

Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência*

ASSOCIATION BETWEEN SOCIAL SUPPORT AND THE PROFILES OF FAMILY CAREGIVERS OF PATIENTS WITH DISABILITY AND DEPENDENCE

ASOCIACIÓN ENTRE EL APOYO SOCIAL Y EL PERFIL DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

Cintia Hitomi Yamashita¹, Fernanda Amendola², Jaqueline Correia Gaspar³, Márcia Regina Martins Alvarenga⁴, Maria Amélia de Campos Oliveira⁵

RESUMO

Estudo descritivo, transversal, cujo objetivo foi analisar a associação entre as dimensões de apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com dependência. Entrevistaram-se 110 cuidadores, utilizando os seguintes instrumentos: questionário de caracterização sociodemográfica, *Social Network Index*, *Medical Outcomes Study* e Índice de Barthel. Os testes U de *Mann-Whitney* e *Kruskal-Wallis* foram usados para comparar as dimensões de apoio social e as variáveis qualitativas, e a correlação de *Spearman* para as variáveis quantitativas. Cuidadores que não sabiam ler nunca haviam estudado apresentaram melhor percepção de apoio social em todas as dimensões, exceto na afetiva. Na dimensão interação positiva, aqueles que possuíam companheiro e negaram sobrecarga apresentaram média superior a dos demais grupos. O número de familiares e amigos apresentou correlação com todas as dimensões de apoio social. Os resultados indicam que a rede social é importante para a percepção de apoio.

DESCRIPTORIOS

Família
Cuidadores
Apoio social
Assistência domiciliar

ABSTRACT

This is a descriptive cross-sectional study that analyzes the association between dimensions of social support and the profiles of family caregivers. The following instruments were used to interview 110 caregivers: a socio-demographic questionnaire, the *Social Network Index*, the *Medical Outcomes Study*, and the *Barthel Index*. The *Mann-Whitney* and *Kruskal-Wallis* tests were used to compare dimensions of social support and the qualitative variables as well as to determine the *Spearman* correlation for the quantitative variables. Caregivers who could not read or had never studied showed better perception of social support in all dimensions except the affective. In the positive interaction dimension, groups who had a partner and denied being overloaded showed a higher average than others. In addition, the number of family members and friends correlated with all dimensions of social support. Thus, the results indicate that one's social network is important for the perception of support.

DESCRIPTORS

Family
Caregivers
Social support
Home nursing

RESUMEN

Estudio descriptivo, transversal, cuyo objetivo fue analizar la asociación entre las dimensiones de apoyo social y el perfil de los cuidadores familiares de pacientes con dependencia. Se entrevistaron a 110 cuidadores utilizando los siguientes instrumentos: cuestionario de caracterización sociodemográfica, *Social Network Index*, *Medical Outcomes Study* y el Índice de Barthel. Se utilizaron los test de *Mann-Whitney* y *Kruskal-Wallis* para comparar las dimensiones del apoyo social con las variables cualitativas y la correlación de *Spearman*, para las variables cuantitativas. Los cuidadores que no sabían leer y nunca habían estudiado mostraron una mejor percepción del apoyo social en todas las dimensiones, excepto la afectiva. En la dimensión de interacción positiva, aquellos que tenían pareja y negaron tener sobrecarga mostraron un promedio más alto que los otros grupos y el número de familiares y amigos se correlacionó con todas las dimensiones de apoyo social. Los resultados mostraron que la red social es importante para la percepción de apoyo.

DESCRIPTORIOS

Familia
Cuidadores
Apoio social
Atención domiciliar de salud

* Extraído da dissertação "Avaliação da rede e do apoio social de cuidadores familiares de pacientes dependentes", Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2013. ¹ Enfermeira. Mestre em Cuidado em Saúde, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. cintia.hitomi.yamashita@usp.br ² Enfermeira. Professora Doutora, Centro Universitário São Camilo, São Paulo, SP, Brasil. fernanda_amendola@yahoo.com.br ³ Enfermeira. Doutoranda, Programa Interunidades, Escola de Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. jcgaspar@usp.br ⁴ Enfermeira. Professora Doutora, Curso de Enfermagem, Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, Brasil. marciaregina@uems.br ⁵ Enfermeira. Professora Titular, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. macampos@usp.br

INTRODUÇÃO

Observa-se no Brasil o aumento do número de pessoas com incapacidades e dependência, como consequência das transições demográfica e epidemiológica da população. As causas externas, destacando-se entre elas os acidentes de trânsito, são a principal causa de incapacidades em adultos jovens, assim como as quedas o são entre os idosos⁽¹⁾. Em muitos casos, o indivíduo torna-se impossibilitado de realizar atividades da vida diária (AVD) sem auxílio de outras pessoas, necessitando de um cuidador que possa ajudá-lo no domicílio⁽²⁾.

A Lei 10.424, de 15 de abril de 2002, instituiu a assistência domiciliária como modalidade de atendimento no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)⁽³⁾. Em novembro de 2011, houve o lançamento do Programa Melhor em Casa, visando ampliar a rede de atendimento domiciliário, melhorar a qualidade da assistência e proporcionar avanços na gestão do sistema público de saúde⁽³⁾.

A assistência domiciliária tornou-se uma alternativa à hospitalização, pois possibilita a redução no tempo de internação e a demanda por atendimento hospitalar, diminuindo assim os custos da assistência. Permite também que a equipe de saúde conheça a realidade social na qual o paciente e a família estão inseridos, considerando todos os aspectos que podem influenciar a recuperação do paciente, para implementar intervenções que levem em consideração as necessidades de saúde da família⁽³⁾.

Nessa modalidade de assistência, o cuidador é figura central, como pessoa de referência para a equipe de saúde, responsável pelo seguimento do plano terapêutico⁽⁴⁾. Cuidar de um familiar no domicílio pode causar uma série de alterações na rotina da família e gerar impactos importantes na vida do cuidador, tais como isolamento social, sobrecarga e problemas de saúde em decorrência do cuidado. O cuidado em tempo integral e, em muitos casos, sem substituição ou auxílio de outras pessoas, ocasiona afastamento dos relacionamentos afetivos e profissionais, diminuição da rede social e das oportunidades de convívio e lazer⁽⁵⁾.

Estudos indicam a influência da rede social na vida das pessoas: a mortalidade é maior em grupos com rede social mínima, ao passo que não há diferença estatisticamente significativa em subgrupos que contam com redes sociais médias ou amplas⁽⁶⁻⁷⁾. Além disso, as relações sociais contribuem para dar sentido à vida e aumentam a sensação de segurança do cuidador e do paciente. O apoio social gera efeitos positivos tanto para quem o recebe quanto para quem o oferece⁽⁸⁻⁹⁾.

Apesar de serem utilizados como sinônimos em muitos casos, rede e apoio social têm significados distintos, embora

inter-relacionados. A rede social é definida como o grupo de pessoas com quem o indivíduo mantém contato ou alguma forma de vínculo social⁽¹⁰⁾. Já o apoio social refere-se ao aspecto qualitativo da rede e diz respeito ao grau de satisfação de um indivíduo com suas relações. Envolve cinco dimensões: apoio material (auxílio financeiro, disponibilidade de recursos), emocional (sentimentos como o amor, afeto, respeito, empatia), afetivo (demonstrações físicas de amor e afeto), interação positiva (disponibilidade de pessoas com quem possa se divertir ou relaxar) e de informação (orientações, conselhos, opiniões)⁽¹¹⁾.

Este estudo buscou identificar a rede e o apoio social de cuidadores de um serviço público de assistência domiciliária, e verificar as associações existentes entre as dimensões de apoio social, as características sócio-demográficas das famílias e as condições de saúde do cuidador familiar.

MÉTODO

Estudo transversal, de abordagem quantitativa, realizado em um Serviço de Assistência Domiciliária (SAD) localizado na Subprefeitura de Cidade Ademar, zona sul do município de São Paulo.

No SAD de Cidade Ademar, os pacientes são encaminhados por Unidades Básicas de Saúde (UBS) e incluídos no Serviço após avaliação da equipe de saúde. Para serem atendidos, devem residir na área de abrangência do SAD, ser totalmente dependentes para atividades de vida diária (AVD) e/ou necessitar de cuidados especializados, tais como tratamento de úlcera por pressão, oxigenoterapia e uso de sondas.

A população foi composta pelos cuidadores de pacientes atendidos pelo Serviço, de ambos os sexos. Adotou-se um processo de amostragem não probabilística, por conveniência. Os critérios para inclusão na amostra foram: exercer a atividade de cuidador há mais de três meses e não receber remuneração pelo cuidado prestado. Foram excluídas as famílias nas quais o cuidado era compartilhado igualmente pelos membros, de modo a não ser possível identificar o cuidador principal.

A coleta de dados ocorreu no período de março a novembro de 2011, um tempo prolongado, já que uma das condições estabelecida pelo SAD para autorizar a coleta de dados foi a realização de visitas juntamente com os profissionais de saúde do serviço, antes do início da coleta de dados, para apresentação da pesquisa ao cuidador. Após essa apresentação, as entrevistas com os cuidadores foram realizadas em domicílio, mediante agendamento prévio e sem a presença dos profissionais do serviço.

Em junho de 2011, havia 229 pacientes cadastrados no SAD e 218 cuidadores. Do total de usuários cadastrados, foram realizadas visitas a 132 cuidadores. Desses, foram

...as relações sociais contribuem para dar sentido à vida e aumentam a sensação de segurança do cuidador e do paciente. O apoio social gera efeitos positivos tanto para quem o recebe quanto para quem o oferece.

excluídos 22 (16,7%): dez porque eram profissionais contratados pela família; três que já não realizavam o cuidado, pois o familiar havia falecido; um que era amigo da família e outro por não ter sido encontrado após três tentativas. Além disso, a avaliação do paciente por meio do Índice de Barthel identificou que quatro eram totalmente independentes para AVD, de tal modo que seus cuidadores foram excluídos do estudo. Três cuidadores recusaram-se a participar da pesquisa, o que resultou em uma amostra de 110 cuidadores familiares. Destes, sete prestavam cuidados a mais de um familiar, sendo que seis cuidavam de dois familiares e um, de três, totalizando assim 118 pacientes.

Utilizou-se um questionário para caracterização socio-demográfica, com variáveis relacionadas ao paciente (sexo, idade, problemas de saúde, de acordo com diagnóstico médico e grau de dependência) e ao cuidador (sexo, idade, estado civil, parentesco com o paciente, tempo médio de cuidado, escolaridade, renda familiar total e *per capita*, problemas de saúde, dor no corpo, sobrecarga em decorrência do cuidado, rede e apoio social).

Para avaliação do grau de dependência do paciente foi utilizado o Índice de Barthel, instrumento validado no Brasil em 2010 e que apresenta excelente confiabilidade e bons resultados de validade de critério convergente e discriminante⁽¹²⁾. É composto por dez itens e pontuado de acordo com a *performance* do paciente em realizar as AVD. Escores de zero a 20 indicam dependência total, 21 a 60 dependência severa, 61 a 90 dependência moderada, 91 a 99 dependência leve e 100, independência⁽¹³⁾.

Para avaliação da rede social, foi utilizado o *Social Network Index*, validado no Brasil em 2003 e composto por cinco questões em que os cuidadores devem relatar o número de familiares e amigos em quem confiam e podem falar sobre quase tudo e a participação em atividades extradomiciliares (de lazer, associativas e de trabalho voluntário)⁽¹⁴⁾.

A percepção de apoio social foi avaliada por meio do *Medical Outcomes Study*, validado no País em 2005. Composto por 19 itens, abrange as cinco dimensões de apoio social (material, emocional, afetiva, interação positiva e de informação). As opções de resposta variam de um (nunca) a cinco (sempre) e o escore é obtido através do seguinte cálculo: [(total de pontos obtidos na dimensão / pontuação máxima da dimensão) x 100]⁽¹⁵⁾. O escore total pode variar entre 20 e 100 e é dividido em tercils, para análise do apoio social⁽¹⁶⁾. O primeiro tercil é composto pelos escores mais baixos, com valores entre 20 a 46 pontos; o segundo tercil abrange pontuação entre 47 a 73, considerado escore intermediário de apoio social e o terceiro, altos escores, entre 74 a 100 pontos.

Realizado o teste de *Kolmogorov-Smirnov*, observou-se que as dimensões não apresentavam distribuição normal e optou-se por utilizar testes não paramétricos. Para comparação do escore médio de cada dimensão e as variáveis qualitativas, foi utilizado o teste U de *Mann-Whitney* para

variáveis com duas categorias. Para aquelas com três ou mais categorias, foi realizado o teste de *Kruskal-Wallis* e, caso apresentassem diferença estatisticamente significativa, foi feito o cálculo de comparações múltiplas, por meio do teste de *Tukey*. O cálculo de coeficiente da correlação de *Spearman* foi realizado para variáveis quantitativas. Os resultados foram considerados estatisticamente significativos quando $p \leq 0,05$.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (processo 934/2010) e pela Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo (parecer 454/10). Os cuidadores foram informados sobre os objetivos da pesquisa e a confidencialidade dos dados. As entrevistas foram realizadas somente após a leitura e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

A maior parte dos pacientes era do sexo feminino (56,8%), com idade média de 67,2 anos ($dp=23,3$), variando de três a 100 anos. Predominaram doenças do aparelho circulatório (55,1%). O grau de dependência, avaliado pelo Índice de Barthel, mostrou que a maior parte (66,1%) era totalmente dependente para as AVD, seguidos por aqueles com dependência severa (20,3%), moderada (11,0%) e leve (2,6%).

Os cuidadores eram, em sua maioria, do sexo feminino (90,0%), com idade média de 52,3 anos ($dp=14,0$), casadas (60,0%) e filhas do familiar dependente (42,7%). A maior parte sabia ler (90,0%) e escrever (85,4%), sendo que 36,6% possuía o ensino fundamental incompleto. Tais resultados estão reunidos na Tabela 1.

A maioria (69,1%) referiu algum problema de saúde, dor em alguma parte do corpo (66,4%) e sobrecarga em decorrência do cuidado (69,1%). O tempo médio de cuidado foi de 6,7 anos ($dp=8,8$), sendo o mínimo de três meses e o máximo, de 52 anos. A renda média familiar total dos cuidadores foi de R\$ 1.348,70 ($dp=863,10$; mediana=1.120,00), o equivalente a 2,5 salários mínimos (valor do salário mínimo na época da coleta de dados = R\$ 545,00). A renda *per capita* média das famílias foi de R\$ 391,50 ($dp=276,1$; mediana=333,3), correspondente a 0,7 salários mínimos.

Em relação à rede social, o número de familiares com quem os cuidadores podiam contar e falar sobre quase tudo variou de zero a 50, com média de 4,4 pessoas ($dp=6,1$) e mediana de 2,5. O número de amigos variou de zero a 100, com média de 3,6 ($dp=10,2$) e mediana de 1,0. Uma minoria referiu participar de atividades extradomiciliares: 13 (11,8%) relataram participar de atividades esportivas ou artísticas em grupo, cinco (4,5%) de reunião de associação de moradores ou funcionários, sindicatos ou partidos, e oito (7,3%) realizavam trabalho voluntário não remunerado em organizações não-governamentais, de caridade ou outras atividades.

Tabela 1 - Distribuição dos cuidadores familiares de pacientes atendidos pelo Serviço de Assistência Domiciliária, de acordo com características sócio-demográficas – São Paulo, SP, 2011.

Variável	N	%
Sexo		
Feminino	99	90,0
Masculino	11	10,0
Estado civil		
Casado / União consensual	66	60,0
Solteiro	25	22,7
Viúvo	10	9,1
Separado / Divorciado	9	8,2
Parentesco com paciente*		
Filha (o)	47	42,7
Esposa / marido	27	24,5
Mãe / pai	14	12,7
Irmã (o)	7	6,4
Neta (o)	5	4,5
Outros	17	15,4
Sabe ler		
Sim	99	90,0
Não	11	10,0
Sabe escrever		
Sim	94	85,5
Não	13	11,8
Só o nome	3	2,7
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	41	37,3
Ensino fundamental completo	18	16,3
Ensino médio incompleto	8	7,3
Ensino médio completo	29	26,4
Outro	8	7,3
Nunca estudou	6	5,4

*Alguns cuidadores realizavam o cuidado de dois ou mais familiares. Porcentagem calculada em relação aos 110 cuidadores familiares.

A análise da confiabilidade do instrumento *Medical Outcomes Study*, realizada através do *alpha de Cronbach*, indicou α de 0,90. O escore médio de apoio social total foi de 77,5 ($dp=19,9$), com predomínio de apoio social alto (59,1%). Os cuidadores apresentaram maior percepção de apoio na dimensão afetiva, com média de 84,9. Observou-se boa consistência interna em todas as dimensões, com α superior a 0,80 (Tabela 2).

Ao analisar a associação entre as médias das dimensões de apoio social e as variáveis qualitativas relacionadas ao cuidador (sexo, presença de companheiro, sabe ler, escolaridade, presença de dor, presença de sobrecarga, participação em atividades esportivas/artísticas, reuniões e trabalho voluntário), verificou-se que o sexo e a participação em atividades extradomiciliares não apresentaram diferença estatisticamente significativa entre as médias de cada categoria ($p>0,05$).

As variáveis *sabe ler* e *escolaridade* apresentaram diferença estatisticamente significativa entre as médias em todas as dimensões, exceto na dimensão afetiva. A *dimensão interação positiva* apresentou maior número de variáveis com diferença estatisticamente significativa entre as médias, sendo elas: *presença de companheiro*, *sabe ler*, *escolaridade* e *presença de sobrecarga*. Na *dimensão afetiva*, somente a variável *presença de dor* apresentou diferença entre os grupos, estatisticamente significativa (Tabela 3).

Na análise da correlação entre os escores de cada dimensão de apoio social e as variáveis quantitativas, verificou-se que a idade do cuidador apresentou correlação estatisticamente significativa somente com a *dimensão material* ($r=0,26$). As variáveis *número de familiares* e *número de amigos com quem se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo*, que se referem à rede social, apresentaram correlação estatisticamente significativa com todas as dimensões de apoio social, com coeficientes positivos que variaram de $r=0,20$ a $r=0,35$ (Tabela 4).

Tabela 2 - Análise descritiva dos escores das dimensões de apoio social de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência atendidos pelo Serviço de Assistência Domiciliária – São Paulo, SP, 2011.

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

*dp=desvio padrão

Tabela 3 - Comparação entre o escore médio das dimensões de apoio social e as variáveis relacionadas aos cuidadores de pessoas dependentes atendidas pelo Serviço de Assistência Domiciliária – São Paulo, SP, 2011.

Variáveis	Dimensão									
	Material		Emocional		Afetiva		Interação positiva		Informação	
	Média (dp)	p	Média (dp)	p	Média (dp)	p	Média (dp)	p	Média (dp)	p
Sexo		0,230		0,681		0,773		0,615		0,496
Masculino	71,8 (23,6)		79,5 (20,0)		86,6 (19,1)		77,7 (22,9)		81,3 (18,4)	
Feminino	80,4 (22,2)		75,6 (22,5)		84,8 (19,9)		71,4 (27,2)		74,2 (25,9)	
Presença de companheiro		0,156		0,368		0,082		0,024*		0,268
Não	76,4 (22,7)		73,4 (23,7)		80,4 (22,7)		64,6 (28,4)		70,8 (27,3)	
Sim	81,7 (22,0)		77,8 (21,1)		87,9 (17,0)		76,9 (24,6)		77,6 (23,7)	
Sabe ler		0,030*		0,006*		0,967		0,044*		0,026*
Não	92,7 (14,8)		92,3 (14,7)		92,1 (13,6)		85,9 (22,4)		88,2 (21,7)	
Sim	78,1 (22,6)		74,2 (22,2)		84,9 (19,9)		70,5 (26,8)		73,4 (25,3)	
Escolaridade		0,030*		0,043*		0,124		0,050*		0,050*
Nunca estudou	90,0 (20,0)		92,5 (18,4)		94,4 (10,7)		92,5 (12,5)		90,0 (24,5)	
Fundamental Incompleto	86,8 (18,3)		80,7 (22,4)		88,9 (18,9)		76,9 (25,1)		79,9 (24,8)	
Fundamental completo / Médio incompleto	73,3 (25,3)		70,9 (20,3)		79,7 (22,7)		66,5 (30,5)		67,9 (25,4)	
Médio Completo	76,7 (21,3)		71,9 (21,9)		82,9 (17,0)		69,1 (23,7)		72,6 (25,4)	
Superior (In) completo	65,0 (25,8)		71,2 (26,0)		81,6 (25,9)		60,0 (35,5)		69,4 (26,2)	
Presença de dor		0,922				0,046*		0,460		0,342
Não	79,6 (20,9)		72,9 (21,3)	0,212	80,1 (20,8)		69,7 (26,5)		72,4 (25,3)	
Sim	79,5 (23,2)		77,6 (22,6)		87,4 (18,9)		73,2 (26,9)		76,1 (25,3)	
Presença de sobrecarga		0,149		0,073		0,228		0,022*		0,070
Não	84,1 (19,4)		81,7 (20,1)		87,6 (18,9)		80,4 (23,2)		80,8 (23,5)	
Sim	77,4 (23,4)		73,4 (22,8)		83,7 (20,2)		68,1 (27,5)		72,1 (25,8)	
Participação em atividades esportivas / artísticas		0,717		0,992		0,781		0,414		0,959
Não	80,2 (21,6)		76,2 (21,9)		85,0 (20,0)		71,3 (26,9)		75,1 (24,7)	
Sim	74,6 (27,9)		75,0 (25,6)		84,6 (18,9)		77,7 (25,7)		73,4 (30,3)	
Participação em reuniões		0,717		0,884		0,099		0,594		0,409
Não	79,3 (22,5)		75,9 (22,3)		84,3 (20,0)		71,7 (27,0)		75,3 (25,2)	
Sim	84,0 (20,4)		78,0 (23,1)		98,6 (2,9)		78,0 (21,9)		66,0 (27,9)	
Participação em trabalho voluntário		0,606		0,352		0,810		0,297		0,379
Não	79,3 (22,2)		75,7 (21,7)		85,3 (18,5)		71,5 (26,0)		74,5 (24,8)	
Sim	81,9 (25,3)		80,6 (29,6)		79,9 (33,2)		78,1 (36,2)		79,4 (32,5)	

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

Tabela 4 - Análise da correlação entre o escore médio das dimensões de apoio social e as variáveis idade, tempo de cuidado e rede social de cuidadores familiares de pacientes atendidos pelo Serviço de Assistência Domiciliária – São Paulo, SP, 2011.

Variável	Dimensão				
	Material r(p)	Emocional r(p)	Afetiva r(p)	Interação positiva r(p)	De informação r(p)
Idade	0,26 (0,005)*	0,07 (0,416)	0,06 (0,503)	-0,01 (0,886)	0,09 (0,343)
Tempo cuidado	-0,15 (0,113)	-0,03 (0,701)	-0,12 (0,193)	-0,00 (0,988)	-0,07 (0,431)
Nº de familiares	0,25 (0,007)*	0,33 (<0,001)*	0,33 (<0,001)*	0,37 (<0,001)*	0,35 (<0,001)*
Nº de amigos	0,20 (0,029)*	0,27 (0,004)*	0,24 (0,009)*	0,26 (0,005)*	0,23 (0,015)*

*diferença estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$)

DISCUSSÃO

Nesta investigação, o perfil dos pacientes assemelhou-se ao encontrado em outros estudos nos quais a maior parte também era do sexo feminino, com idade média entre 60 e 67 anos e doenças do aparelho circulatório^(5,17). A maior parte apresentava dependência total para AVD, o que resulta em maior esforço físico e atenção do cuidador, em decorrência da grande demanda de cuidados. Conforme aumenta o grau de dependência dos pacientes, também cresce a dificuldade encontrada pelo cuidador, por falta de conhecimento técnico, habilidade e condicionamento físico⁽¹⁸⁾.

Os cuidadores entrevistados eram majoritariamente esposas ou filhas do familiar dependente, com idade média foi de 52 anos, e realizavam o cuidado há seis anos, em média. Dados semelhantes foram encontrados em outros estudos^(2,19). O predomínio de mulheres cuidadoras reflete uma condição associada ao gênero, já que cuidar é uma tarefa tradicionalmente atribuída à mulher, refletindo a cultura da sociedade⁽²⁰⁾.

A rede social era composta principalmente pelos familiares e a grande maioria não participava de atividades extradomiciliares. O número máximo de familiares e amigos foi de 50 e 100, respectivamente. Ao serem questionados, os cuidadores referiram *ter uma família muito grande* ou ainda *ter muitos amigos*, indicando uma extensa rede social. Por outro lado, muitos cuidadores relataram ausência de rede social, por não terem alguém com quem podiam contar e falar sobre quase tudo.

Em um estudo sobre a rede social e satisfação com a vida, realizado com cuidadores familiares de idosos com e sem demência, os autores observaram que em ambos os grupos a rede social era composta por familiares, seguidos por amigos e vizinhos. Verificaram ainda que no grupo de cuidadores de idosos com demência, os entrevistados com rede social reduzida tinham tendência a se sentir menos satisfeitos com a vida⁽²¹⁾.

Na presente investigação, os cuidadores apresentaram escore médio de apoio social acima de 77,0, o que indica apoio social alto, principalmente na dimensão afetiva, com média superior a 80,0, sinalizando maior percepção de poder contar com alguém quando necessitavam de demonstrações físicas de amor e afeto. Já as dimensões de interação positiva e informação apresentaram menor escore médio, com 72,0 e 74,9, respectivamente, indicando menor percepção dos cuidadores de ter com quem contar para se divertir ou relaxar e para obter alguma orientação, conselho ou informação.

Tanto a rede quanto o apoio social são importantes para a saúde física e mental dos indivíduos, pois atuam como protetores e promotores de saúde e contribuem para o enfrentamento de situações de doença, estresse e vulnerabilidade social⁽²²⁾. O apoio pode ser oriundo da própria família, de amigos, mas também de serviços de saúde e de assistência social. Quando esse suporte é precário, o cuidador

sofre maior desgaste, que pode aumentar à medida em que se agrava a saúde do familiar a quem presta os cuidados⁽²³⁾.

Em relação à associação entre o escore médio de cada dimensão e o perfil do cuidador, observou-se que cuidadores que não sabiam ler e nunca haviam estudado apresentaram diferença estatisticamente significativa em quase todas as dimensões, exceto na afetiva.

Cuidadores com melhor escolaridade têm maior percepção da restrição em manter a vida social em decorrência do cuidado, o que interfere em sua qualidade de vida⁽²⁴⁾. Estudo que avaliou o impacto subjetivo da doença de Alzheimer na vida de cuidadores de idosos verificou que aqueles com maior escolaridade tinham maior percepção da sobrecarga⁽²⁵⁾.

Entretanto, a educação também pode influenciar a maneira como o cuidador reconhece seu papel. Baixa escolaridade, maiores recursos sociais, participação social e condição de saúde adequada podem contribuir positivamente na prestação dos cuidados ao paciente dependente⁽²⁶⁾. Em muitos casos, a ausência de trabalho extradomiciliar, devido à baixa escolaridade, leva o cuidador a assumir o cuidado e, apesar das dificuldades, sentir-se satisfeito por poder contribuir para o tratamento do familiar enfermo.

Cuidadores que referiram dor em alguma parte do corpo apresentaram maior percepção de apoio social na dimensão afetiva e aqueles que negaram sobrecarga em decorrência do cuidado apresentaram escore médio na dimensão interação positiva superior ao daqueles que afirmaram sentirem-se sobrecarregados, indicando menor percepção de poder contar com alguém para se divertir e relaxar.

Também foi observado que os cuidadores que possuíam companheiro tinham maior percepção de apoio na dimensão interação positiva, apesar de muitos não terem a possibilidade de realizar atividade extradomiciliar. Muitas vezes a presença de um companheiro traz ao cuidador a percepção de que terá alguém com quem contar quando necessitar relaxar, distrair-se e realizar atividades que considera agradáveis.

Em um estudo que avaliou a qualidade de vida e o apoio social de cuidadores de pacientes dependentes, as autoras verificaram correlação inversamente proporcional entre a sobrecarga e o domínio relações sociais, que avalia a satisfação do indivíduo com relacionamentos interpessoais e o apoio que recebe de amigos e familiares. Observou-se que, quanto maior a sobrecarga do cuidador, menor o escore médio nesse domínio. A mesma pesquisa indicou que a presença de companheiro contribui para que o cuidador tenha uma melhor percepção de qualidade de vida, indicando que a presença do cônjuge possibilita o enfrentamento da situação, representando um potencial de fortalecimento para o cuidador⁽⁵⁾.

Outro estudo que comparou a sobrecarga percebida por cuidadores informais da Coreia e dos Estados Unidos da América identificou maior percepção de sobrecarga entre o grupo de coreanos, especialmente em relação à satisfação com os relacionamentos, o que pode estar relacionado ao

apoio social reduzido e à rede social restringida à família. Verificou também que a idade do cuidador e o apoio social percebido apresentaram correlação estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$), ou seja, quanto maior a idade do cuidador, melhor ele percebe o apoio social⁽²⁷⁾. No presente estudo, a variável idade apresentou correlação somente com a dimensão material do questionário de apoio social.

O número de familiares e amigos que integram a rede social apresentou correlação estatisticamente significativa com todas as dimensões de apoio social, ou seja, quanto maior número de familiares ou amigos com quem o cuidador sente-se à vontade e pode falar sobre quase tudo, maior sua percepção de apoio social.

A rede social é importante para minimizar o estresse, auxiliar no enfrentamento da doença e fortalecer a autoestima do cuidador. Atua como um suporte para que a família possa lidar com a realidade que enfrenta naquele momento⁽²⁸⁾. O afastamento dos cuidadores do convívio social e dos amigos pode ocasionar maior sobrecarga, além de provocar vários problemas de saúde e aumentar o número de co-morbidades⁽²⁵⁾.

Revisão sistemática sobre programas de suporte à família e aos cuidadores de pacientes com esquizofrenia constatou que a participação em tais programas possibilita ao cuidador compartilhar experiências, o que melhora a percepção de apoio social e alivia a sobrecarga enfrentada, devido ao apoio que recebe, tanto social quanto emocionalmente. Dessa forma, é importante incentivar a criação de tais grupos e a participação das famílias, o que pode aumentar a capacidade de enfrentamento e até mesmo proteger a saúde mental do cuidador⁽²⁹⁾.

Apesar dos problemas de saúde e das mudanças na rotina do cuidador, é importante destacar que, em muitos casos, o cuidado é visto pelo próprio indivíduo como uma tarefa que o dignifica e traz satisfação pela sensação de *dever cumprido*. Esses aspectos positivos devem ser estimulados e podem contribuir para melhorar a qualidade de vida e a saúde do cuidador, ao elevar sua autoestima⁽³⁰⁾.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa [Internet]. Brasília; 2007 [citado 2013 jul. 23]. Disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abca19.pdf>
2. Perlini NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm*. 2005;39(2):154-63.
3. Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde. Caderno de Atenção Domiciliar [Internet]. Brasília; 2012 [citado 2013 jul. 23]. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf
4. São Paulo. Secretaria Municipal de Saúde. Portaria n. 1.170, de 13 de junho de 2008. Dispõe sobre a criação do Programa Hospitalar de Atendimento e Internação Domiciliar (PROHDOM) [Internet]. São Paulo; 2008 [citado 2013 set. 9]. Disponível em: http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/nupes/PortariaMunicipal_1170_2008_SMS.pdf
5. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. *Rev Esc Enferm* [Internet]. 2011 [cited 2013 Aug 19];45(4):884-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en_v45n4a13.pdf

CONCLUSÃO

Neste estudo, observou-se que a rede social dos cuidadores entrevistados era composta principalmente por familiares e que a grande maioria não realizava atividades extradomiciliares. As dimensões de apoio social apresentaram bons índices de consistência interna e o escore médio de apoio social total foi adequado, com média superior a 77,0. Todas as dimensões apresentaram escore médio acima de 74,0, indicando alto apoio social, exceto a dimensão interação positiva, cujo escore médio foi 72,0. Verificou-se ainda que, quanto maior a rede social do cuidador, maior sua percepção de apoio social, em todas as dimensões. Os cuidadores que não sabiam ler e que nunca haviam estudado apresentaram maior percepção de apoio social, exceto quando necessitavam de demonstração física de amor e afeto.

A atenção à saúde do cuidador familiar é importante para garantir o cuidado ao paciente. O planejamento da assistência pelas equipes de saúde deve considerar as necessidades do cuidador para que no futuro ele não venha a adoecer, com inúmeras morbidades que o levem a incapacidade ou dependência, necessitando de cuidados.

Apesar de muitos cuidadores terem apresentado alta percepção de apoio social, isso não significa necessariamente que não precisem de mais atenção e apoio. A percepção do apoio recebido pode ser influenciada pelas características individuais e o grau de resiliência de cada cuidador, além das condições objetivas que enfrenta, tais como o grau de dependência do paciente e o tempo de cuidado. É importante considerar ainda a cultura, os valores e o histórico da relação entre o cuidador e o paciente na interpretação dos resultados e no planejamento dos cuidados ao paciente e na assistência ao cuidador.

Em que pesem as limitações do estudo, realizado com uma amostra por conveniência e limitado pelo período da coleta de dados, devido ao longo tempo despendido nessa etapa, considera-se que os objetivos propostos foram alcançados.

6. Schoenbach VJ, Kaplan BH, Fredman L, Kleinbaum DG. Social ties and mortality in Evans County, Georgia. *Am J Epidemiol*. 1986;123(4):577-91.
7. House J, Robbins C, Metzner H. The association of social relations with morality: prospective evidence from the Tecumseh Community Health Study. *Am J Epidemiol*. 1982;116(1):123-40.
8. Norbeck JS, Lindsey AM, Carrieri VL. The development of an instrument to measure social support. *Nurs Res*. 1981;30(5):264-9.
9. Valla VV. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cad Saúde Pública*. 1999;15(2 Supl):7-14.
10. Bowling A. *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. Maidenhead: Open University Press; 1997. *Measuring social networks and social support*; p. 91-109.
11. Chor D, Griep RH, Lopes CS, Faerstein E. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. *Cad Saúde Pública*. 2001;17(4):887-96.
12. Minosso JSM, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatorios. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(2):218-23.
13. Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol*. 1989;42(8):703-9.
14. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Lopes CS. Confiabilidade teste-reteste de aspectos da rede social no Estudo Pró-Saúde. *Rev Saúde Pública*. 2003;37(3):379-85.
15. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Validade de constructo de escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cad Saúde Pública*. 2005;21(3):703-14.
16. Andrade CR, Chor D, Faerstein E, Griep RH, Lopes CS, Fonseca MJM. Apoio social e auto-exame das mamas no Estudo Pró-Saúde. *Cad Saúde Pública*. 2005;21(2):379-86.
17. Gaspar JC, Oliveira MAC, Duayer MFF. Perfil dos pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos pelo PSF no município de São Paulo. *Rev Esc Enferm USP*. 2007;41(4):619-28.
18. Thober E, Creutzberg M, Viegas K. Nível de dependência de idosos e cuidados no âmbito familiar. *Rev Bras Enferm*. 2005;58(8):438-43.
19. Yamashita CH, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma Unidade de Saúde da Família no município de São Paulo. *Mundo Saúde*. 2010;34(1):20-4.
20. Bicalho CS, Lacerda MR, Catafesta F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enferm*. 2008;13(1):118-23.
21. Figueiredo D, Lima MP, Sousa L. Cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência: rede social, pessoal e satisfação com a vida. *Psic Saúde Doenças*. 2012;13(1):117-29.
22. Gonçalves TR, Pawlowski J, Bandeira DR, Piccinini CA. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011;16(3):1755-69.
23. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer. *Rev Bras Enferm*. 2010;63(2):290-9.
24. Ferreira CG, Alexandre TS, Lemos ND. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em Assistência Domiciliária. *Saúde Soc*. 2011;20(2):398-409.
25. Lemos NP, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde Soc*. 2006;15(3):170-9.
26. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009;11(2):217-28.
27. Choi-Kwon S, Mitchell PH, Veith R, Teri L, Buzaitis A, Cain KC, et al. Comparing perceived burden for Korean and American informal caregivers of stroke survivors. *Rehabil Nurs*. 2009;34(4):141-50.
28. Brito ES, Rabinovich EP. Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. *Saúde Soc*. 2008;17(2):153-69.
29. Bademli K, Duman ZC. Family to family support programs for the caregivers of schizophrenia patients: a systematic review. *Turk Psikiyatri Derg*. 2011;22(4):255-65.
30. Pimenta GMFP, Costa MASMC, Gonçalves LHT, Alvarez AM. Profile of the caregiver of dependent elderly family members in a home environment in the city of Porto, Portugal. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2009 [cited 2013 Aug 19];43(3):609-14. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/en_a16v43n3.pdf