

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE MEDICINA

**O IMPACTO DA TELESSAÚDE EM CUIDADORES DE USUÁRIOS DE UM
SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR**

LORENA SILVA VARGAS

UBERLÂNDIA

2022

LORENA SILVA VARGAS

**O IMPACTO DA TELESSAÚDE EM CUIDADORES DE USUÁRIOS DE UM
SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para a obtenção do Título de Doutor em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Wallisen Tadashi Hattori

Coorientadora: Profa. Dra. Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo

UBERLÂNDIA

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

V297i
2022 Vargas, Lorena Silva, 1985-
 O impacto da telessaúde em cuidadores de usuários de um serviço de
 atenção domiciliar [recurso eletrônico] / Lorena Silva Vargas. - 2022.

 Orientador: Wallisen Tadashi Hattori.
 Coorientadora: Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo.
 Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa
 de Pós-graduação em Ciências da Saúde.
 Modo de acesso: Internet.
 Disponível em: <http://doi.org/10.14393/ufu.te.2024.5021>
 Inclui bibliografia.
 Inclui ilustrações.

 1. Ciências médicas. I. Hattori, Wallisen Tadashi, 1978-, (Orient.).
 II. Azevedo, Vivian Mara Gonçalves de Oliveira, 1981-, (Coorient.). III.
 Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-graduação em
 Ciências da Saúde. IV. Título.

CDU: 61

André Carlos Francisco
Bibliotecário Documentalista - CRB-6/3408



UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde
Av. Pará, 1720, Bloco 2H, Sala 11 - Bairro Umuarama, Uberlândia-MG, CEP 38400-902
Telefone: (34) 3225-8628 - www.ppcs.famed.ufu.br - ppcs@famed.ufu.br

**ATA DE DEFESA - PÓS-GRADUAÇÃO**

Programa de Pós-Graduação em:	Ciências da Saúde				
Defesa de:	Tese de Doutorado Nº 09/PPCSA				
Data:	31.10.2022	Hora de início:	08:00h	Hora de encerramento:	12:00h
Matrícula do Discente:	11813CSD017				
Nome do Discente:	Lorena Silva Vargas				
Título do Trabalho:	O impacto da tele saúde em cuidadores de usuários de um Serviço de Atenção Domiciliar				
Área de concentração:	Ciências da Saúde				
Linha de pesquisa:	1: EPIDEMIOLOGIA DA OCORRÊNCIA DE DOENÇAS E AGRAVOS À SAÚDE				
Projeto de Pesquisa de vinculação:	EPIDEMIOLOGIA E PREVENÇÃO DOS AGRAVOS EXTERNOS À SAÚDE				

Reuniu-se em web conferência pela plataforma Mconf-RNP, em conformidade com a PORTARIA Nº 36, DE 19 DE MARÇO DE 2020 da COORDENAÇÃO DE APERFEIÇOAMENTO DE PESSOAL DE NÍVEL SUPERIOR - CAPES, pela Universidade Federal de Uberlândia, a Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, assim composta: Profas. Dras. Leonardo Cançado Monteiro Savassi (UFOP), Luípa Michele Silva (UFCAT), Poliana Rodrigues Alves Duarte (UFCAT), Roselma Lucchese (UFCAT) e Wallisen Tadashi Hattori (UFU), orientador da candidata.

Iniciando os trabalhos, o presidente da mesa, Prof. Dr. Wallisen Tadashi Hattori, apresentou a Comissão Examinadora e a candidata, agradeceu a presença do público, e concedeu a Discente a palavra para a exposição do seu trabalho. A duração da apresentação da Discente e o tempo de arguição e resposta foram conforme as normas do Programa.

A seguir o senhor(a) presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, aos(às) examinadores(as), que passaram a arguir o(a) candidato(a). Ultimada a arguição, que se desenvolveu dentro dos termos regimentais, a Banca, em sessão secreta, atribuiu o resultado final, considerando o(a) candidato(a):

Aprovada.

Esta defesa faz parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor.

O competente diploma será expedido após cumprimento dos demais requisitos, conforme as normas do Programa, a legislação pertinente e a regulamentação interna da UFU.

Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos. Foi lavrada a presente ata que após lida e achada conforme foi assinada pela Banca Examinadora.



Documento assinado eletronicamente por **Luípa Michele Silva**, Usuário Externo, em 31/10/2022, às 12:22, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Wallisen Tadashi Hattori**, Professor(a) do Magistério Superior, em 31/10/2022, às 12:30, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Poliana Rodrigues Alves Duarte**, Usuário Externo, em 31/10/2022, às 12:46, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Leonardo Cançado Monteiro Savassi**, Usuário Externo, em 31/10/2022, às 12:55, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Roselma Lucchese**, Usuário Externo, em 31/10/2022, às 22:21, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://www.sei.ufu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **4035785** e o código CRC **C2287FFB**.

FOLHA DE APROVAÇÃO

LORENA SILVA VARGAS

O IMPACTO DA TELESSAÚDE EM CUIDADORES DE USUÁRIOS DE UM SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR

Presidente da banca: Prof. Dr. Wallisen Tadashi Hattori

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para a obtenção do Título de Doutor em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde.

Banca examinadora

Titular: Prof. Dr. Leonardo Cançado Monteiro Savassi

Instituição: Universidade Federal de Ouro Preto – UFOP

Titular: Profa. Dra. Luípa Michele Silva

Instituição: Universidade Federal de Catalão – UFCAT

Titular: Profa. Dra. Nunila Ferreira de Oliveira

Instituição: Universidade Federal de Catalão – UFCAT

Titular: Profa. Dra. Roselma Lucchese

Instituição: Universidade Federal de Catalão – UFCAT

Suplente: Profa. Dra. Poliana Rodrigues Alves Duarte

Instituição: Universidade Federal de Catalão – UFCAT

Suplente: Stefan Vilges de Oliveira

Instituição: Universidade Federal de Uberlândia – UFU

DEDICATÓRIA

*À Santíssima Trindade,
à Virgem Maria
e aos meus pais.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, cuja presença silenciosa viabilizou saúde e a iluminação para que a escrita desta tese fosse possível, sendo tudo para mim o presente trabalho é sinal de meu reconhecimento por todas as bênçãos alcançadas em minha vida.

À Virgem Maria, fonte de calma e serenidade, me acompanhou em todos os momentos de alegria e angústia dessa jornada, conferindo-me paz e esperança.

Aos meus pais, Osmânio e Marlene, sem os quais eu não existiria e nada seria, toda minha gratidão por acreditarem e me apoiarem em todos os projetos pessoais, e além de tudo, cuidarem de mim nos momentos difíceis.

Aos meus irmãos, Rafael e Andreia, parceiros da vida, vocês sempre foram a parte leve e cheia de alegria durante meus dias de concentração, obrigada por toda ajuda em tantas questões meus amados.

Ao meu noivo Luciano Boldrin, presente de Deus em meio ao caos, trouxe ao final deste trabalho grandes contribuições sobremaneira com orientações assertivas para lidar com os problemas cotidianos, você é minha alegria.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Wallisen Tadashi, minha gratidão pela confiança depositada, por todo aprendizado na análise estatística e na condução da pesquisa durante o auge da pandemia, sua experiência, competência, conhecimento e respeito me viabilizaram encerrar cada etapa com segurança. Foi um privilégio a oportunidade de aprendizado ao seu lado!

À minha coorientadora, Prof. Dra. Vivian Mara, pelas colaborações, leveza, por todo conteúdo repassado durante a orientação e parceria concreta nos momentos mais difíceis da coleta de dados em meio à pandemia. Seu perfeccionismo levarei para vida toda em minha escrita e leitura de textos científicos.

Ao ilustre Secretário de Saúde Dr. Velomar Gonçalves Rios, que para tantos ocupa a posição de chefe e para mim foi como um pai, esse doutorado somente foi possível por tê-lo encontrado

em meu caminho, um dos homens mais dignos e de conduta louvável que conheci, minha eterna gratidão.

Ao ilustre Dr. João Sebba, a quem tanto admiro e tenho carinho, minha liberação para o doutorado ocorreu por suas mãos, nunca me esquecerei, obrigada!

Ao amigo Marinaldo, parceiro da coleta de dados de campo, foi meu suporte imediato em situações complexas, essa conquista é nossa e fez com que se tornasse parte de minha família.

Aos parceiros Felipe, Larissa e Maria Fernanda, amigos e jovens pesquisadores comprometidos com a busca da verdade, detentores de habilidades incríveis, admiração e orgulho por tê-los ao meu lado.

Aos profissionais do Serviço de Atenção Domiciliar, pelo tratamento a mim dispensado como se fizesse parte da equipe, não encontro palavras para descrever a incrível experiência de desenvolver a pesquisa ao lado de vocês, muito obrigada.

Aos participantes da pesquisa, me ensinaram em cada gesto e palavra o sentido da luta diária pela sobrevivência e a arte de cuidar, vocês foram a inspiração para o presente trabalho, o resultado final foi oportunizado por cada um.

À amiga Anaísa, minha parceira desde o primeiro dia de aula do doutorado, nos sustentamos juntas mesmo à distância, ofertando de forma recíproca apoio acadêmico e emocional, amizade construída em meio aos desafios.

À amiga Luciene, novamente contribuiu para o início deste projeto de forma decisiva.

Aos animais da minha vida, representados por Gaia, foram energia vital para prosseguir.

Aos colegas da Secretaria Municipal de Saúde; Departamento de Enfermagem, Vanessa, Graciele e Mariana; e Área Técnica de Saúde Mental, todos igualmente importantes, gratidão pela compreensão de minhas ausências e apoio emocional. Agradecimento mais do que especial à minha colega e amiga Keila, foi minha base e paz durante o afastamento do trabalho.

Às profissionais da Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia, por toda gentileza, orientações e respostas em tempo hábil, seu profissionalismo ofertou confiança durante meu processo de formação.

Quem come do fruto do conhecimento é sempre expulso de algum paraíso”.

Melanie Klein

RESUMO

Introdução: A atenção domiciliar é uma alternativa à institucionalização de pessoas internadas em hospitais, capaz de prevenir hospitalizações desnecessárias. Somado a isso, viabiliza a possibilidade de ofertar apoio às equipes da Atenção Básica e familiares no que tange ao acompanhamento daqueles que necessitam do cuidado prestado no domicílio. Apesar dos benefícios da atenção domiciliar, ainda são escassas as evidências científicas que abordam o impacto que uma pessoa cuidada em casa gera para o contexto familiar, sendo a telessaúde uma possibilidade de minimizar este desafio. Nesse contexto, pelas necessidades apresentadas pelo grupo de cuidadores de usuários em oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP) do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), cujas demandas são específicas e, em geral, precisam ser sanadas de imediato, ratifica-se o olhar voltado a esse público de cuidadores. **Objetivo:** identificar o impacto da telessaúde nos aspectos de saúde física e emocional dos cuidadores de usuários de ODP ativos no SAD. **Método:** Trata-se de um ensaio clínico randomizado *crossover* com 32 cuidadores, desenvolvido no SAD de um município de médio porte do Estado de Goiás/Brasil, no período de maio a dezembro de 2021. Cada participante recebeu as duas intervenções propostas: (A) intervenção experimental que consistiu em comunicação bidirecional, com envio dos vídeos informativos pelo pesquisador; envio e recebimento de vídeos, áudios e mensagens de texto relacionados às demandas do cuidador; e (B) intervenção controle que consistiu em comunicação unidirecional, apenas com envio de vídeos informativos pelo pesquisador. Os participantes foram divididos em dois grupos: Grupo Experimental-Controle (EC), composto por participantes submetidos à intervenção experimental seguida da controle; e Grupo Controle-Experimental (CE), composto por participantes submetidos à intervenção controle seguida da experimental. Após o consentimento, cada participante foi aleatoriamente designado para o que se considerou como Grupo EC ou Grupo CE, mediante randomização. Na intervenção experimental, os cuidadores gravaram mensagens em situações de cuidados que consideraram complexas ou que despertaram dúvidas de maneira livre, usando o aplicativo *WhatsApp Messenger*®, para contato seguro de *smartphone* exclusivo do estudo. Subsequentemente, as demandas eram compartilhadas com a equipe interdisciplinar, composta por profissionais do SAD, para análise e encaminhamentos. Os dois pesquisadores responsáveis pela intervenção do estudo forneciam orientações individualizadas e retorno ao cuidador com base na discussão com esses profissionais do SAD. Os dados foram coletados em três momentos ao longo do estudo com aplicação de instrumentos: basal (momento sem intervenções para coleta de dados

inicial), *washout* (ao final de 8 semanas) e final (ao final de 16 semanas). As visitas domiciliares presenciais e/ou remotas, realizadas por um membro da equipe de pesquisa, ocorreram para coleta da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e para a coleta de dados nos três momentos. Para a coleta de dados utilizou-se um questionário com questões sociodemográficas e os instrumentos *Self Report Questionnaire 20* (SRQ-20); *The World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-BREF); *Zarit Caregiver Burden Interview* (ZBI) e *Pittsburgh Sleep Quality Index* (PSQI). Para comparação dos momentos ao longo do tempo utilizou-se o Teste de Friedman para os dados livres de distribuição; e para os dados com distribuição normal, Análise de Variância (ANOVA) para Medidas Repetidas. Dentro de cada momento, ao comparar o Grupo EC com o Grupo CE, utilizou-se o Teste de Kruskal-Wallis para os dados livres de distribuição; e para os dados com distribuição normal, ANOVA para Grupos Independentes. Considerou-se estatisticamente significativo o resultado com $p < 0,05$.

Resultados: Os resultados mostraram que, acerca da ordem da aplicação da intervenção para o domínio 3 (relações sociais) do WHOQOL-BREF, houve significância estatística para quem participou do grupo EC ($p=0,03$); e em relação ao domínio 4 (meio ambiente) do mesmo instrumento observou-se diferenças entre os Grupos EC e CE após os dois esquemas de intervenção ($p=0,04$). Acerca da aplicação do instrumento PSQI, apesar de não identificarmos impacto estatisticamente significativo, houve redução dos escores médios entre os grupos EC e CE, o que sugere melhora na qualidade do sono. **Considerações finais:** Em suma, este experimento evidenciou que a telessaúde é uma ferramenta potente para apoiar cuidadores de adultos em ODP, com impacto positivo na qualidade de vida e do sono desses cuidadores. Sugere-se a realização de ensaios clínicos com acompanhamento pós-intervenção a longo prazo para busca de novos achados.

Palavras-chave: telemedicina; assistência domiciliar; oxigenoterapia; cuidadores; saúde mental; qualidade de vida; sobrecarga; transtornos do sono-vigília.

ABSTRACT

Introduction: Home care is an alternative to institutionalization of hospitalized people, as well as it can prevent unnecessary hospitalizations. In addition, it enables the possibility of offering support to Primary Care teams and families regarding the monitoring of those who need care provided at home. Despite the benefits of home care, there is still little scientific evidence that addresses the impact that a person cared at home generates for the family context, with telehealth being a possibility to minimize this challenge. In this context, due to the needs presented by the group of caregivers of users in long-term oxygen therapy (LTOT) of the Home Care (HC), whose demands are specific and, in general, need to be remedied immediately, the look turned to this public of caregivers. **Objective:** To identify the impact of telehealth on the aspects of physical and emotional health of caregivers of LTOT users active in HC. **Method:** This is a crossover randomized clinical trial with 32 caregivers, developed in a HC of a medium-sized municipality of Goiás State/Brazil, from May to December 2021. Each participant received the two proposed interventions: (A) experimental intervention that consisted of two-way communication, sending informative videos by the researcher and sending and receiving videos, audios and text messages related to the caregiver's demands; and (B) intervention that consisted of unidirectional communication, by the researcher only sending informative videos. Participants were divided into two groups: Experimental Control Group (EC), composed of participants submitted to experimental followed by control intervention; and Control-Experimental Group (CE), composed of participants submitted to control followed by experimental intervention. After consent, each participant was randomly assigned to what was considered as EC Group or CE Group. In the experimental intervention, caregivers recorded messages in care situations that they considered complex or that aroused doubts in a freeway, using the WhatsApp Messenger® app, for secure smartphone contact exclusive to the study. Subsequently, the demands were shared with the interdisciplinary team, composed of HC professionals, for analysis and referrals. The two researchers responsible for the study intervention provided individualized guidance and feedback to the caregiver based on discussion with these HC professionals. Data were collected three times throughout the study with application of instruments: baseline (moment without interventions for initial data collection), washout (at the end of 8 weeks) and final (at the end of 16 weeks). In-person and/or remote home visits, conducted by a member of the research team, occurred to collect the signature of the Informed Consent Form and to collect data in the three moments. Data

collection used a questionnaire with sociodemographic questions and the instruments Self Report Questionnaire 20 (SRQ-20); The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF); Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI) and Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI). To compare the moments over time, the Friedman test for the distribution-free data was used; and for the normal distribution data, the Analysis of Variance (ANOVA) for Repeated Measures was used. Within each moment comparing the EC Group with the CE Group, the Kruskal-Wallis Test for the distribution-free data was used; and for the normal distribution data, the ANOVA for Independent Groups. The result with $p < 0.05$ was considered statistically significant. **Results:** The results showed that, about the order of application of the intervention for the dominance 3 (social relations) of the WHOQOL-BREF, there was statistical significance for those who participated in the EC group ($p = 0.03$); and that in relation to the domain 4 (environment) of the same instrument differences between the EC and CE Groups after the two intervention schemes ($p = 0.04$). Regarding the application of the PSQI instrument, although they did not identify a statistically significant impact, there was a reduction in mean scores between the EC and CE groups, which suggest an improvement in sleep quality. **Final considerations:** In short, this experiment showed that telehealth is a powerful tool to support caregivers of adults in LTOT, with a positive impact on the quality of life and sleep of these caregivers. Clinical trials with long-term post-intervention follow-up should be conducted to search for new findings.

Keywords: telemedicine; home care; oxygen therapy; caregivers; mental health; quality of life; burden; sleep-wake disorders.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

ARTIGO 1: O impacto da intervenção de telessaúde sobre o risco de sofrimento mental e qualidade de vida de cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada: ensaio clínico randomizado *crossover*

Figura 1 - Fluxograma do ensaio clínico randomizado crossover da intervenção de telessaúde em cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada, Brasil, 2022..... 55

ARTIGO 2: Efeito da intervenção por telessaúde na sobrecarga e qualidade do sono de cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada: ensaio clínico randomizado *crossover*

Figura 1 - Fluxograma do ensaio clínico randomizado crossover da intervenção de telessaúde em cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada, Brasil, 2022. 72

LISTA DE TABELAS

ARTIGO 1: O impacto da intervenção de telessaúde sobre o risco de sofrimento mental e qualidade de vida de cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada: ensaio clínico randomizado crossover

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico de cuidadores de adultos em ODP assistidos pelo SAD do interior de Goiás, Brasil.....	56
Tabela 2 - Comparações das medidas de <i>Self Report Questionnaire 20</i> (SRQ-20) e <i>The World Health Organization Quality of Life</i> (WHOQOL-BREF) em três momentos: basal, <i>washout</i> e final.....	56
Tabela 3 - Comparações das medidas de <i>Self Report Questionnaire 20</i> (SRQ-20) e <i>The World Health Organization Quality of Life</i> (WHOQOL-BREF) entre os grupos em cada um dos três momentos: basal, <i>washout</i> e final.....	57

ARTIGO 2: Efeito da intervenção por telessaúde na sobrecarga e qualidade do sono de cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada: ensaio clínico randomizado crossover

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico de cuidadores de adultos em ODP assistidos pelo SAD do interior de Goiás, Brasil.....	73
Tabela 2 - Comparações das medidas de <i>Zarit Caregiver Burden Interview</i> (ZBI) e <i>Pittsburgh Sleep Quality Index</i> (PSQI) em três momentos: basal, <i>washout</i> e final	73
Tabela 3 - Comparações das medidas de <i>Zarit Caregiver Burden Interview</i> (ZBI) e <i>Pittsburgh Sleep Quality Index</i> (PSQI) entre os grupos em cada um dos três momentos: basal, <i>washout</i> e final.....	74

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD	Atenção Domiciliar
AD1	Atenção Domiciliar Modalidade 1
AD2	Atenção Domiciliar Modalidade 2
AD3	Atenção Domiciliar Modalidade 3
ANOVA	Análise de Variância
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
AVC	Acidente Vascular Cerebral
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CE	Controle-Experimental
CFM	Conselho Federal de Medicina
EC	Experimental-Controle
EUA	Estados Unidos da América
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MS	Ministério da Saúde
MCT	Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação
ODP	Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PSQI	<i>Pittsburgh Sleep Quality Index</i>
QV	Qualidade de vida
RAS	Rede de Atenção à Saúde
REBEC	Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
RNP	Rede Nacional de Ensino e Pesquisa
RUTE	Rede Universitária de Telemedicina
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SAMDU	Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência

SRQ-20	<i>Self-Reporting Questionnaire</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TIC	Tecnologia da Informação e Comunicação
TMC	Transtorno mental comum
UFCAT	Universidade Federal de Catalão
UFG	Universidade Federal de Goiás
UFU	Universidade Federal de Uberlândia
WHOQOL-BREF	<i>World Health Organization Quality of Life Abbreviated Instrument</i>
ZBI	<i>Zarit Caregiver Burden Interview</i>

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	22
1.1	Apresentação da tese.....	23
2	INTRODUÇÃO	24
2.1	A Atenção Domiciliar e a Telessaúde.....	24
2.2	O SAD de Catalão (GO)	25
2.3	Justificativa	26
3	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	29
3.1	A Atenção Domiciliar	29
3.2	A Telessaúde: breve histórico e conceitos	31
3.3	A Telessaúde como ferramenta de suporte assistencial para cuidadores.....	35
3.4	Cuidadores de usuários em oxigenoterapia domiciliar prolongada	39
3.5	Indicadores para coleta de dados	41
3.5.1	<i>Self-Reporting Questionnaire</i>	41
3.5.2	Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh	42
3.5.3	<i>Zarit Caregiver Burden Interview</i>	42
3.5.4	<i>World Health Organization Quality of Life Abbreviated Instrument – WHOQOL-BREF</i>	43
4	OBJETIVOS.....	45
4.1	Objetivo Primário	45
4.2	Objetivos Secundários	45
5	RESULTADOS	46
	ARTIGO 1. O impacto da intervenção de telessaúde sobre o risco de sofrimento mental e qualidade de vida de cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada: ensaio clínico randomizado <i>crossover</i>	47
	ARTIGO 2: Efeito da intervenção por telessaúde na sobrecarga e qualidade do sono de cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada: ensaio clínico randomizado <i>crossover</i>	64
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	82
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83
	APÊNDICES	100
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (CUIDADOR).....	100

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (MAIOR DE 18 ANOS).....	102
APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (RESPONSÁVEL LEGAL POR INCAPAZ/INCONSCIENTE)	104
APÊNDICE D - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO PACIENTE PARA SER GRAVADO	106
APÊNDICE E - QUESTIONÁRIO SÓCIODEMOGRÁFICO E DE SATISFAÇÃO COM O SERVIÇO	107
ANEXOS.....	109
ANEXO A - COMPROVANTE DE APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP).....	109
ANEXO B - QUESTIONÁRIO CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL	110
ANEXO C – <i>SELF REPORTING QUESTIONNAIRE</i> – SRQ-20	113
ANEXO D - ÍNDICE DE QUALIDADE DO SONO DE PITTSBURGH - PSQI	114
ANEXO E – <i>ZARIT CAREGIVER BURDEN INTERVIEW</i> - ZBI.....	118
ANEXO F - <i>WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ABBREVIATED INSTRUMENT</i> – WHOQOL-bref.....	119

1 APRESENTAÇÃO

Minha trajetória acadêmica teve início em 2004 quando ingressei no curso de graduação em Enfermagem pela Universidade Federal de Uberlândia (UFU) e fui bolsista do projeto de extensão “Cuidados Paliativos em Enfermagem” no setor de oncologia.

Em junho de 2008 prestei meu primeiro concurso para a área de saúde na Prefeitura Municipal de Catalão – GO, sendo aprovada e convocada em agosto do mesmo ano. Iniciei minhas atividades por afinidade na área de saúde mental no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e na Atenção Básica em uma unidade básica de saúde, participando de projetos distintos, incluindo o “Programa Municipal de Controle do Tabagismo” e “Consultório na Rua vinculado ao CAPS”.

Em 2009, ingressei em especialização multiprofissional em Saúde Mental e Atenção Psicossocial realizada pela Associação Educacional do Vale do Itajaí-Mirim / Instituto Passo I, totalizando 376 horas. O trabalho de conclusão de curso intitulado “Atividades Grupais como estratégia de cuidado em saúde mental na Atenção Básica” veio de encontro às inquietações profissionais que emergiram da prática cotidiana em saúde pública.

Em 2012, foi aberto processo seletivo para o Mestrado Profissional em Gestão Organizacional da Universidade Federal de Goiás (UFG)/Regional Catalão, sendo aprovada com proposta de pesquisa acerca da situação de uso do tabaco na população local, haja vista que assumi a coordenação do programa de controle do tabagismo em 2011, mas desconhecia a realidade de consumo do público-alvo. A dissertação intitulada “Prevalência de Tabagismo em estudantes do município de Catalão, Goiás, Brasil” obteve resultados que foram além da pesquisa aplicada, trouxe também a possibilidade de respostas junto aos gestores de saúde do município, evidenciando a relevância da interação entre a universidade e as instituições de saúde, consolidando também a primazia da interprofissionalidade como propulsora de ações integradas entre as diferentes categorias profissionais e entre os serviços da Atenção Básica, média e alta complexidade.

Em janeiro de 2017 assumi a coordenação de programas ministeriais da Secretaria de Saúde, ampliando a visão para um nível macro dentro do serviço público de saúde, o que trouxe novos questionamentos decorrentes da prática profissional e aproximação com o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), inserido na Rede de Atenção à Saúde (RAS). Assim, em março de 2018 ingressei no doutorado em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da UFU, com proposta de pesquisa na área de Atenção Domiciliar (AD), campo em desenvolvimento no

município de Catalão, com necessidade de um olhar atento e mudanças. Nesse contexto, justifica-se também a participação no Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde (PET - Saúde Interprofissionalidade) da Universidade Federal de Catalão (UFCAT) entre 2019 e 2021, como preceptora do “Grupo 5 – Fortalecimento das Redes em Atenção à Saúde: foco na transição do cuidado”, haja vista que o cenário de trabalho do grupo seria o SAD e o desejo profissional de melhoria e qualificação dele dentro da RAS, bem como o desenho claro dessa rede. Somado a isso, a pesquisa do doutorado aliou-se à proposta do PET.

Em fevereiro de 2020, quando foi deflagrada a pandemia assumi a gestão da área técnica de saúde mental, deixando a Atenção Básica quando me aproximei da AD, contudo fortalecendo a Rede de Atenção Psicossocial que também supriu demandas do SAD em muitos aspectos, mantendo dessa forma minha relação enquanto pesquisadora e profissional com a equipe de AD ao longo do processo de coleta de dados. Também no segundo semestre de 2022, aprovada em edital do PET da UFCAT, como preceptora do “Grupo 5 – Saúde mental infanto-juvenil”, com foco assistencial.

Menciono ainda a atuação como preceptora de estágio supervisionado do curso de graduação em Enfermagem da UFG/Regional Catalão, na condição de Preceptora de Estágio durante o ano de 2014 e 1º semestre de 2015, e cito também a experiência como docente no curso de graduação em enfermagem do Centro Universitário do Cerrado Patrocínio-MG em 2016.

1.1 Apresentação da tese

Esta tese foi elaborada conforme o modelo alternativo orientado pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, da Faculdade de Medicina, UFU, cujos resultados são apresentados no formato de dois artigos científicos.

A tese seguiu a organização, a saber: “Introdução e Fundamentação Teórica”; “Artigo 1” e “Artigo 2”.

Na “Introdução e Fundamentação Teórica” propõe-se revisão de literatura acerca dos assuntos abordados ao longo da tese. Os Resultados são explicitados através de dois artigos: “Artigo 1” - O impacto da intervenção de telessaúde sobre o risco de sofrimento mental e qualidade de vida de cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada: ensaio clínico randomizado *crossover*; e “Artigo 2” - Efeito da intervenção por telessaúde na sobrecarga e qualidade do sono de cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada: ensaio clínico randomizado *crossover*.

2 INTRODUÇÃO

2.1 A Atenção Domiciliar e a Telessaúde

A regulamentação do Sistema Único de Saúde (SUS) foi um grande marco na história do Brasil, bem como no cotidiano da população que passou a se beneficiar de um sistema que garante a saúde, um dos direitos primordiais da Constituição Federal de 1.988. Contudo, o processo de democratização da atenção à saúde permanece ainda em um cenário de pendências (BAHIA, 2018).

Embora nesse período tenham ocorrido muitos avanços no desenvolvimento do SUS, bem como na ampliação da rede de Atenção Básica, o modelo de atenção dominante no âmbito da saúde no Brasil permanece centrado em hospitais (BRASIL, 2012). Esse modelo explicita a problemática atestada quando se observa os custos crescentes gerados pela intensa incorporação de tecnologias aliada ao aumento de condições crônico-degenerativas, sendo essas associadas a fatores de risco, como inatividade física e envelhecimento da população. Esse contexto ocasiona uma necessidade de cuidados mais intensivos que culminam na hospitalização recorrente desses sujeitos, o que onera em demasia o sistema (BIELEMANN *et al.*, 2015). Em virtude desse contexto, o modelo de atenção hospitalar brasileiro passa por dificuldades, o que estimula o desenvolvimento de alternativas que contribuam para a produção da integralidade na rede de serviços de saúde (FEUERWERKER; MERHY, 2008).

No SUS, esse modelo de atenção alternativo foi estabelecido pela Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002, que determinou o atendimento domiciliar contemplando a internação e seus ramos de atuação na prevenção, terapêutica e reabilitação (BRASIL, 2002). Contudo, o formato de atuação desse serviço somente foi definido pela Portaria nº 2.529, de 19 de outubro de 2006, fazendo menção à composição da equipe e regras para credenciamento (BRASIL, 2006b). Após redefinição da assistência domiciliar e suas particularidades pela Portaria nº 825, de 16 de abril de 2016, foi estabelecido o SAD no SUS, bem como a formação da equipe multiprofissional (BRASIL, 2016).

Nesse contexto, percebe-se que muito há que se explorar no campo da AD no Brasil, entendendo que a legislação que regulamenta esse modelo de atenção é recente, sobremaneira no que diz respeito às vivências da família do usuário com deficiência ou limitações funcionais em relação à rotina de dedicação ao cuidado. Contudo, são escassos os estudos realizados na população brasileira na busca da compreensão acerca das circunstâncias e consequências que o ato de cuidar acarreta para familiares e cuidador principal. Tais consequências são relacionadas

à manifestação de sinais e sintomas de ansiedade, depressão, redução da qualidade de vida (QV), distúrbios do sono, comprometimento negativo do funcionamento social e ocupacional, dificuldade de gestão das atividades domésticas, dentre outros fatores que levam à sobrecarga do cuidador e que merecem atenção à fim de maximizar a QV possível ao doente/familiar/cuidador principal (DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018).

Apesar da AD ser uma alternativa viável para acompanhamento, há algumas barreiras que necessitam ser superadas, sobremaneira para minimizar o estresse e tensão enfrentados na rotina pelos familiares e cuidadores. Dentre elas, a capacidade da equipe de saúde monitorar mais frequentemente os usuários que estão sob seus cuidados e se aproximar do cuidador principal, ofertando suporte contínuo.

Sob essa perspectiva, apresenta-se a telemedicina como recurso da tecnologia da informação e comunicação (TIC) em saúde, que faz possível a realização de cuidados principalmente quando a distância é fator determinante para a frequência da assistência e outras intervenções. Esse ramo do conhecimento que se concretiza na prática dos serviços de saúde é fonte de inovações e agrega progressos de outras áreas que se conectam, constituindo-se relevante ferramenta pelo potencial de gerar acessibilidade aos serviços essenciais de saúde e reduzir custos (MALDONADO; MARQUES; CRUZ, 2016). Com a propulsão dos investimentos em tecnologia é cabível pensar que o telemonitoramento se tornará presente na rotina do setor de saúde e que, por isso, pesquisas futuras devem ser realizadas com ênfase na comprovação de sua eficácia, custo-efetividade e padronização dos serviços ofertados (ALDEHAIM *et al.*, 2016; KRUSE *et al.*, 2019).

Percebe-se, assim, a relevância desta pesquisa para o contexto locorregional e nacional, tendo em vista a necessidade de mais ensaios clínicos randomizados que analisem os efeitos da telessaúde nas repercussões biopsicossociais e, sobremaneira, viabilizem a melhoria da QV dos cuidadores, e conseqüentemente, das pessoas assistidas. Dessa forma, buscamos explorar o impacto que as ferramentas da telessaúde imprimem sobre a perspectiva do cuidador que se responsabiliza pelas necessidades da pessoa enferma, bem como suas angústias, problemas de saúde de ordem mental, física e emocional; e problemas socioeconômicos.

2.2 O SAD de Catalão (GO)

O SAD em que foi realizado o presente estudo é sediado no município de Catalão situado no Estado de Goiás, e de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2022) possui população estimada de 113.091 habitantes. O município é referência no

que concerne vários serviços de saúde da Região de Saúde Estrada de Ferro-Macrorregião Centro Sudeste, composta por 18 municípios.

A gênese do SAD em Catalão, conhecido como Programa de Atenção Domiciliar e será denominado SAD nesse estudo pelas adequações realizadas ao que é estabelecido pelo Programa Melhor em Casa, data do ano de 2009, sendo responsável pela realização de curativos no domicílio pela equipe de enfermagem de uma unidade básica de saúde para aquelas pessoas com dificuldade de locomoção. Foi implantado enquanto serviço com equipe multiprofissional em 2013, inspirado no Programa Melhor em Casa, contudo não vinculado ao mesmo, primando pela filosofia do trabalho desde a sua criação, que consiste na viabilização da desospitalização de pessoas com orientação clínica para assistência domiciliar, bem como suporte para o cuidado de usuários assistidos pela Atenção Básica. O serviço atende atualmente 293 pacientes, organizado em uma equipe para adultos e crianças em acompanhamento contínuo, uso de equipamentos, oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP) e ventilação mecânica invasiva e não invasiva. A equipe total é composta por duas psicólogas sendo uma delas a coordenadora do serviço, uma assistente social, uma auxiliar administrativa, um enfermeiro, uma técnica em enfermagem, uma fisioterapeuta, dois médicos sendo um geriatra e um nefrologista, uma nutricionista, um motorista e uma auxiliar de serviços gerais. Em 29 de julho de 2021, foi inaugurada a sede do SAD de Catalão, cujo objetivo futuro é a habilitação do mesmo junto ao Ministério da Saúde (MS) para repasse de verba federal e formalização como Programa Melhor em Casa.

2.3 Justificativa

A AD sugere benefícios relevantes para o sistema de saúde, como gestão eficaz de recursos, desospitalização precoce e prevenção de internações, bem como a continuidade do cuidado assumido pela família no domicílio (BRASIL, 2016). No entanto, frequentemente, os cuidadores são familiares, amigos ou vizinhos que prestam auxílio voluntariamente e, muitas vezes para tornar-se cuidador é necessário o abandono de atividade profissional formal ou redução da jornada de trabalho, com consequente redução dos vencimentos. Dessa forma, é real o impacto econômico, social, emocional e em outros aspectos da vida sobre uma família que recebe uma pessoa para o cuidado domiciliar, por vezes, por tempo indeterminado ou em caráter permanente.

Sob outro prisma, são escassas as evidências científicas robustas que abordem o verdadeiro impacto econômico, social e em outras perspectivas que uma pessoa sob cuidados

domiciliares gera para a família, sobremaneira pelos diferentes resultados alcançados por métodos diversos (ALDEHAİM *et al.*, 2016). Sugere-se que novos estudos que explicitem o real contexto dos cuidados em casa é de suma relevância, com vistas a influenciar na proposição de diretrizes para políticas públicas de saúde voltadas ao suporte da família/cuidador principal, que incide diretamente sobre a qualidade do cuidado prestado à pessoa enferma.

Para tanto, a utilização da telessaúde se apresenta como ferramenta possível para acompanhamento mais frequente e próximo de familiares/cuidadores no âmbito da AD, auxiliando na compreensão dos preditores envolvidos no processo de saúde-doença desses. A telemonitorização tem se apresentado como uma alternativa para os usuários e familiares/cuidadores reportarem situações da rotina de cuidados que merecem atenção, bem como sinais clínicos de acompanhamento. Assim, os profissionais podem otimizar avaliação do quadro clínico ou da demanda do cuidador, respondendo prontamente e prevenindo complicações ou internações desnecessárias (DABBS *et al.*, 2016; WILLIAMS *et al.*, 2018).

No presente estudo, a telessaúde foi inserida na rotina do SAD como ponto de partida para a oferta de serviços diversos na área da saúde, valendo-se de tecnologia já incorporada pela população, contudo ainda pouco explorada em favor do cuidador e familiares. Informalmente, os cuidadores e familiares em casos de dúvidas e na dependência da localização do domicílio, como em casos de moradores em zona rural, utilizam gravação de áudios, vídeos e mensagens de textos por meio de *smartphones* e ligações telefônicas com vistas a obterem respostas às suas necessidades e dos usuários, porém esta prática ocorre isoladamente e o retorno da equipe do SAD nem sempre ocorre em tempo oportuno, tampouco de forma organizada a partir de um serviço no qual a telessaúde funcione.

Nessa perspectiva, em realidades nas quais o suporte à distância se coloca como alternativa para elevar a satisfação dos usuários, reduzir custos e potencializar a qualidade do cuidado prestado, a implantação da telessaúde se torna uma possibilidade com evidências de benefícios (HARZHEIM *et al.*, 2019). Esses se direcionam *a priori* ao ganho de tempo, tendo em vista que o SAD de Catalão tem grande número de usuários, que por vezes recebem visitas domiciliares em intervalo de tempo superior ao recomendado, o que pode comprometer o acompanhamento demandado por cada caso que se apresenta.

A implementação sistemática de TICs seguindo a base conceitual da telessaúde, que se fundamenta na multidisciplinaridade para resolução de problemas e uso de ferramentas como teleconsulta, teleconsultoria, telediagnóstico e telemonitoramento; representam a evolução necessária para permanência e consolidação dos serviços universais de saúde (HARZHEIM *et al.*, 2019). O SAD inserido na RAS, em contato contínuo com os serviços da Atenção Básica,

demanda pela complexidade de seu público assistido, de recursos que sejam capazes de instrumentalizar a equipe e cuidadores para resolução de problemas biopsicossociais e avaliação de sinais clínicos precoces de agravamento de quadros de saúde de usuários.

Dada a dificuldade e/ou impossibilidade de deslocamento de pessoas para unidades de saúde e serviços de urgência, lento processo de reabilitação e, dentre outros fatores, a relevância de diagnóstico precoce, ratifica-se o papel da telessaúde, que poderá definir o fluxo de prioridades aos cuidadores e por consequência de atendimento às demandas dos usuários (GARCIA *et al.*, 2019).

A utilização da telessaúde no presente estudo teve como foco a gravação de vídeos, áudios e mensagens de textos através de *smartphones*, à fim de trazer respostas para qualificação do olhar voltado ao cuidador principal/familiar, haja vista que esses tiveram contato próximo com equipe do SAD para sanar dúvidas e anseios, além de dividir sofrimento emocional pela situação de cuidado vigente, sem a necessidade de aguardar a próxima visita domiciliar, nem sempre possível no momento necessário diante das situações supracitadas.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 A Atenção Domiciliar

A gênese da atenção domiciliar no Brasil remonta o ano de 1920, com a organização do Serviço de Profilaxia da Tuberculose, que consistia em vigilância de pessoas acometidas pela doença no domicílio pelas intituladas enfermeiras visitadoras; cujo objetivo era o controle acima do cuidado, conduzindo a conduta dos enfermos com vistas a prevenção da disseminação da doença (OLIVEIRA; KRUSE, 2016). Contudo, do ponto de vista profissional, data de 1949 a entrada em domicílio gerida pelo Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU), ligado ao Ministério do Trabalho, e somente na década de 90 a AD teve maior visibilidade em função dos serviços ofertados diante da necessidade da população, em crescente ritmo de desenvolvimento de doenças crônico-degenerativas (BRAGA *et al.*, 2016).

Em 2002, a discussão acerca da AD ganha notoriedade com instituição dessa em âmbito federal, estabelecendo através da Lei nº 10.424/2002 o atendimento e internação domiciliares executados por equipes multiprofissionais com vistas à prevenção, tratamento e reabilitação do usuário, ofertando acompanhamento integral domiciliar (BRASIL, 2002).

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) aprovou no ano de 2006 a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 11/2006 que dispõe sobre o Regulamento Técnico acerca do funcionamento dos SAD, fazendo referência às modalidades de assistência e internação domiciliar (BRASIL, 2006a). Ainda no mesmo ano, foi publicada a Portaria nº 2.529/2006, que resolve sobre a internação domiciliar no âmbito do SUS, consolidando os tetos financeiros repassados por equipes em funcionamento (BRASIL, 2006b).

Todavia, em 2011, a Portaria nº 2.529/2006 foi revogada pela Portaria nº 2.029/2011, cujo objetivo foi estabelecer de forma detalhada as regras para cadastro e habilitação dos SAD e valores de repasse financeiro para manutenção e funcionamento (BRASIL, 2011a).

É de extrema relevância a substituição da Portaria nº 2.029/2011 pela Portaria nº 2.527/2011, com vistas à redefinição da AD no âmbito do SUS com negociação tripartite acerca da Política Nacional de Atenção Domiciliar (BRASIL, 2011b). Subsequentemente, em 2013 a Portaria nº 2.527/2011 foi revogada pela Portaria nº 963/2013, que enfatiza a relevância da Atenção Básica como ordenadora do cuidado e a necessidade da AD ser integrada à RAS, haja vista constituir-se em uma inovadora modalidade de atenção à saúde da população, substitutiva ou complementar às já disponíveis (BRASIL, 2013). Em abril de 2016, a Portaria nº 825/2016

redefiniu a AD domiciliar no âmbito do SUS e atualizou as equipes habilitadas até o momento (BRASIL, 2016).

No cenário vigente, a AD é a modalidade de atenção à saúde interligada à RAS, caracterizada por ações de reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, assegurando a continuidade da assistência. O SAD, inserido nessa modalidade, representa um serviço complementar ou substitutivo aos cuidados prestados pela Atenção Básica ou serviços de urgência e hospitalização respectivamente, respondendo também pela gerência das equipes multiprofissionais de AD e equipes multiprofissionais de apoio (BRASIL, 2016).

Dessa forma, a AD proporciona a desinstitucionalização de pessoas internadas nos hospitais, bem como é capaz de prevenir hospitalizações desnecessárias. Somado a isso, viabiliza a possibilidade de ofertar apoio às equipes de Atenção Básica no que tange o acompanhamento de usuários que necessitam do cuidado prestado no domicílio, garantindo, sobretudo a equidade, almejada entre os princípios do SUS (BRASIL, 2012). Encontrado estudo sobre avaliação do modelo de cuidado realizado em uma unidade de saúde pública na Austrália, que objetivou comprovar os benefícios da assistência domiciliar, avaliando a satisfação do usuário e da família acerca do serviço domiciliar em detrimento à hospitalização, haja vista possibilidade de ofertar serviços de saúde, economia de tempo e manutenção da pessoa enferma em casa (DWYER *et al.*, 2017).

A AD é recomendada para usuários estáveis do ponto de vista clínico, que possam apresentar restrição ao leito ou ao lar de forma temporária ou permanente, ou ainda grau de vulnerabilidade identificada, sendo organizada em três linhas de atenção: Atenção Domiciliar modalidade 1 (AD1), Atenção Domiciliar modalidade 2 (AD2) e Atenção Domiciliar modalidade 3 (AD3). A modalidade de assistência AD1 é referenciada às equipes de Atenção Básica, mantendo regularidade de visitas domiciliares conforme necessidade do caso assistido, pressupondo estabilidade e prestação de cuidados adequados pelos cuidadores (BRASIL, 2016; BRASIL, 2013). Essa modalidade caracteriza-se por abarcar usuários que demandam intervenções profissionais com menor frequência (BRASIL, 2016).

As modalidades AD2 e AD3 são de responsabilidade do SAD, sendo elegíveis para a primeira, pacientes que apresentem quadros agudos ou crônicos agudizados; afecções crônico-degenerativas com regularidade de atendimento no mínimo semanal; cuidados paliativos com acompanhamento multiprofissional no mínimo semanal ou prematuridade e baixo peso em recém-nascidos que demandem ganho de peso ponderal. Por fim, na modalidade AD3 são admitidos usuários em quaisquer das situações elencadas na modalidade AD2, explicitando que nesses casos existe necessidade de cuidado multiprofissional mais próximo, com uso de

tecnologias e equipamentos ou procedimentos mais complexos. Ratifica-se a necessidade de divisão em modalidades uma vez que as demandas assistenciais são peculiares a cada caso, bem como periodicidade de visitas e intensidade de assistência multiprofissional (BRASIL, 2016).

A partir da criação do Programa Melhor em Casa, em 2011, observa-se o êxito da AD com o fortalecimento da Política Nacional de Atenção Domiciliar inserida na RAS, elevando a resolutividade das ações e consolidando essa modalidade enquanto serviço substitutivo às internações hospitalares (CASTRO *et al.*, 2018).

A organização do atendimento aos usuários portadores de doenças crônicas não transmissíveis na lógica da atenção longitudinal aproxima-se intimamente das características inerentes do serviço prestado pela equipe de AD. A ratificação de novas estratégias de cuidado e adaptação às condições de saúde impostas pelas doenças crônicas fortalecem a AD, primando pela qualidade da assistência prestada (MALTA; MORAIS NETO; SILVA JUNIOR, 2011).

3.2 A Telessaúde: breve histórico e conceitos

A prática médica e prestação de cuidados em saúde à distância pode ter momentos diversos ao longo da história, contudo no século XIX com o advento dos serviços postais se iniciou a circulação de informações durante a guerra civil americana através do telégrafo. Na sequência, o telefone se tornou popular em países da Europa e Estados Unidos da América (EUA) e no século XX se intensificou a publicidade de orientações acerca de doenças por meio da radiocomunicação. No entanto, somente no final dos anos 1950, a telemedicina teve sua maior influência para desenvolvimento futuro com a realização de consultas psiquiátricas a distância em circuito fechado de televisão nos EUA. Em meados de 1990, a telemedicina recebeu notórios investimentos, em consonância com o desenvolvimento na medicina de serviços que usavam imagens e transmissão de dados (CRAIG; PATTERSON, 2005; MELO *et al.*, 2006a).

A telessaúde foi responsável por inúmeras melhorias para o acesso à cuidados de saúde para índios americanos e nativos do Alaska. Entre 1973 e 1975, houve umas das primeiras colaborações em telemedicina para prestação de serviços de Atenção Básica remota nos EUA para saúde indígena. Nos anos que se seguiram, houve flutuação quanto aos avanços da telessaúde, contudo na contemporaneidade se ratifica o desenvolvimento das ferramentas dessa, com viabilização de diversos serviços para índios americanos e nativos do Alaska como consultas especializadas, coordenação do cuidado e interpretação de exames de imagem (CARROLL; HORTON, 2013).

O potencial da *e-saúde* na América Latina e no Caribe representa solução mais eficaz e eficiente para fornecer cuidados oportunos e alertas imediatos, em busca de economia de custos e diagnósticos precoces, face as desigualdades no acesso à saúde, mudanças demográficas e epidemiológicas. Na Argentina, data de 1986 a primeira iniciativa de *e-saúde*, sua implementação ocorreu no mesmo ano quando a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) se envolveu na área e apoiou iniciativa entre Washington e Argentina. De forma similar, na Colômbia a telessaúde foi impulsionada pela OPAS na década de 1980, com mudanças relevantes ocorrendo a partir de 2000 na regulação da *e-saúde*. Na Costa Rica, o presidente em exercício em 1994 foi quem promoveu estudos sobre telemedicina e as primeiras teleconferências (FERNÁNDEZ; OVIEDO, 2011).

Em revisão sistemática realizada acerca de telemedicina e cuidados médicos na África, foram selecionados 31 artigos buscados em bases de dados na Internet, conferências, reportagens da mídia e livros, nacionais e internacionais, sem intervalo de tempo nem idioma. Trouxeram contribuição de que a telemedicina utiliza as TICs para prestação de cuidados em saúde como tratamentos e prevenção de doenças, educação continuada e pesquisa, todavia as condições sociais, surgimento de doenças, cenário epidemiológico e dinamismo cultural na África se impõem como desafios para o êxito das práticas de telemedicina (OKOROAFOR *et al.*, 2017).

Em 2001, no Canadá foi divulgado um plano para implantação de um sistema nacional de registros eletrônicos de saúde financiado pelo governo, com objetivo de introduzir um novo modelo de colaboração de base territorial. Barreiras foram identificadas no decorrer dos 10 anos seguintes para o êxito do plano de e-saúde, como a falta de uma política definida, envolvimento inadequado dos médicos e inflexibilidade nas abordagens. Com foco em melhorias futuras conclui-se que o estabelecimento de política robusta para orientação da implementação das TICs em saúde e investimento financeiro são primordiais para uma reforma dos cuidados em saúde, promoção da adoção dos registros eletrônicos e consequentemente troca de dados clínicos (ROZENBLUM *et al.*, 2011).

Em maio de 2005, a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou documento acerca de resolução e decisões provenientes da 58ª Assembleia Mundial de Saúde, impulsionando os estados membros a utilizarem a telessaúde, com vistas ao desenvolvimento de infraestrutura para as TICs, e dentre outros objetivos alcançar as populações mais vulneráveis (WHO, 2005).

No Brasil em 2005, a Rede Nacional de Ensino e Pesquisa (RNP), ligada ao Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação (MCT), criou a Rede Universitária de Telemedicina (RUTE/RNP) com missão precípua de apoiar grupos de pesquisas com foco na telessaúde,

explicitando essa como estratégia intersetorial em hospitais públicos universitários (FERNÁNDEZ; OVIEDO, 2011; SILVA; MOREL; MORAES, 2014; SILVA *et al.*, 2014a; MALDONADO; MARQUES; CRUZ, 2016).

Fundamentado na qualificação da Atenção Básica, o MS criou por meio da Portaria nº 35/2007 o Programa Nacional de Telessaúde aplicado ao desenvolvimento de ações para suporte assistencial à saúde bem como educação permanente dos profissionais de saúde da família (BRASIL, 2007). Essa foi revogada pela Portaria nº 402/2010 que instituiu o Programa Nacional de Telessaúde para apoio à Estratégia de Saúde da Família e o Programa Nacional de Bolsas da Telessaúde Brasil, à fim de fortalecer a resolubilidade da Atenção Básica e ofertar a segunda opinião formativa (BRASIL, 2010).

O MS revogou a Portaria nº 402/2010 através da Portaria nº 2.546/2011, que redefiniu e ampliou o Programa Telessaúde Brasil, que foi então chamado Programa Nacional Telessaúde Brasil Redes, que passou a disponibilizar aos profissionais da RAS no SUS estrutura com oferta de serviços de teleconsultoria síncrona e assíncrona, telediagnóstico, segunda opinião formativa e tele-educação (BRASIL, 2011c).

Seguindo o dinamismo imposto pelas TICs, no ano de 2018, foi sancionada a Lei Federal nº 13.787/2018 que dispõe acerca da digitalização do prontuário do usuário, com orientações e normas sobre o armazenamento e manuseio das informações em sistemas informatizados e integrados em rede (BRASIL, 2018).

Fato relevante ocorreu no mesmo ano, com a manifestação do Conselho Federal de Medicina (CFM) por meio da Resolução nº 2.227/2018, que normatizou a prática da telemedicina como assistência médica formal, com regras para utilização, ratificando seu uso para aqueles que de fato necessitem (CFM, 2018). Entretanto, foi revogada pela Resolução nº 2.228/2019, que ratificou a vigência da Resolução nº 1.643/2002 que restringe o uso da telemedicina (CFM, 2002).

No ano 2020, diante do cenário pandêmico que se instalou, foi sancionada Lei Federal nº 13.989/2020 autorizando o uso da telemedicina durante a crise ocasionada pelo coronavírus, em caráter emergencial (BRASIL, 2020).

Cabe ressaltar a difusão da telessaúde em nível nacional e internacional, e diante desse cenário, a multiplicidade de seus significados constitui-se objeto de discussão entre pesquisadores. Em determinados contextos, o termo se presta a explicitar a evolução tecnológica, em outros dirige-se para pesquisa e investigação ou ainda se expressa como ferramenta de gestão. Dessa forma, propõe-se o conceito de telessaúde como uso da tecnologia

como mediadora da concretização do conhecimento em informação e prática em saúde (SILVA; MOREL; MORAES, 2014).

No que tange o termo telemedicina, comumente é utilizado como sinônimo dos termos telessaúde e *e-saúde*, não havendo consenso acerca da coerência conceitual, aparecendo na literatura sem rigidez quanto à definição; a variação ocorre na dependência da função exercida pelo termo na pesquisa ou texto em questão, ou mesmo pelo envolvimento institucional, formação profissional, objetivos almejados. De forma ampla, esses conceitos se relacionam com a utilização das TICs em saúde, que podem apresentar metas distintas quanto aos resultados esperados de suas intervenções (MARIANI; PÊGO-FERNANDES, 2012).

A telemedicina é entendida como o uso da tecnologia para prestação de assistência, ensino e pesquisa bem como melhoria de quadro de saúde do usuário em contextos nos quais os envolvidos não estão no mesmo espaço; por sua vez a telessaúde abarca um conceito mais amplo e multidisciplinar, na medida em que incorpora as diferentes frentes de atuação da saúde como enfermagem, psicologia, fisioterapia, odontologia, fonoaudiologia e outros, desempenhando atividades em diversas modalidades como teleconsultoria e telediagnóstico (MARCOLINO *et al.*, 2013). É notório que não existe consistência e harmonia em relação aos conceitos de telemedicina e telessaúde, que acompanha o dinamismo do desenvolvimento tecnológico e engajamento de outros profissionais da saúde que não somente médicos, imprimindo diversidade ao conceito (MALDONADO; MARQUES; CRUZ, 2016).

Por vezes, os termos telemedicina, telessaúde, e-saúde e saúde *on-line* são de fato utilizados como sinônimos, englobando a noção de assistência em saúde e transmissão de informações entre serviços de saúde à distância, com objetivos diversos que vão desde a discussão para fins diagnósticos e gestão de caso clínico entre locais distantes, até a educação permanente de profissionais de saúde e usuários. Ainda assim, considera-se o termo telessaúde mais amplo, direcionado para comunicação que se estabelece entre usuário e profissionais; enquanto telemedicina é um termo restrito, voltado para uso de tecnologias para diagnóstico médico e vigilância da proposta terapêutica quando existe distância entre médico e pessoa enferma (SILVA *et al.*, 2014b; CHAET *et al.*, 2017).

Diante das possibilidades de uso dos termos telemedicina e telessaúde, para os objetivos do presente trabalho a nomenclatura telessaúde será utilizada, cujo conceito centra-se na prestação de cuidados em saúde à distância, através de várias ferramentas de telecomunicação, como telefones, *smartphones*, demais dispositivos móveis sem fio, de forma síncrona ou assíncrona (DORSEY; TOPOL, 2016). A telessaúde explicita o uso das TICs por outros

profissionais da área da saúde, e não somente profissionais médicos, estabelecendo trocas de informações, educação em saúde e serviços assistenciais de saúde (MELO *et al.*, 2006b).

3.3 A Telessaúde como ferramenta de suporte assistencial para cuidadores

Por cuidador entende-se aquela pessoa responsável por ofertar cuidados à outra enferma e/ou dependente de forma provisória ou definitiva, auxiliando na realização das atividades de vida diária como alimentação, banho, administração de medicamentos, acompanhamento em instituições de saúde e outras necessidades que se apresentarem na rotina (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016).

Existem orientações acerca dos tipos de cuidadores, sendo definido como cuidador informal alguém próximo ou membro da família da pessoa enferma, sem nenhuma forma de contrato ou remuneração envolvidas, atividade voluntária; e cuidador formal seria alguém com idade acima de 18 anos, reconhecidamente qualificada para o cuidado através de curso em instituição de formação oficial e que é remunerada para exercer a função (DINIZ *et al.*, 2018). No que concerne o cuidador familiar, esse tem seu papel diretamente ligado a quatro fatores: grau de parentesco, gênero, nível de proximidade física e afetiva; assumindo os cuidados sem pagamentos e em acúmulo com outras atribuições (NARDI *et al.*, 2012).

Muitas são as consequências dessa função, e independente do vínculo ser formal ou informal do cuidador, faz-se necessário vislumbrar alternativas para apoio técnico e profissional a esses, como possibilidade de trocas, esclarecimento de dúvidas e sentimentos; quem presta cuidados demanda de atenção à sua saúde física e intervenções singulares, desafio imposto aos profissionais de saúde (DINIZ *et al.*, 2018).

Assim, foram encontrados na literatura estudos com termos distintos que remetem à telessaúde, com foco em grande parte no cuidado do usuário e como apoio para o cuidador. Nos EUA, foi desenvolvido aplicativo para uso em *smartphone*, para acompanhamento padronizado da evolução de sepse em crianças pela Academia Americana de Pediatria, com recomendações em painel interdisciplinar, sendo que mais de 3.805 usuários baixaram o aplicativo, evidenciando rápida disseminação e envolvimento profundo com a ferramenta (MCCULLOH *et al.*, 2018). Também nos EUA, na cidade de Pittsburgh, estudo randomizado foi conduzido com pessoas submetidas à transplante pulmonar, promovendo após alta hospitalar autogestão do comportamento no sentido da recuperação com monitoramento dos indicadores de saúde; um grupo foi randomizado para usar intervenção de saúde móvel e o outro para seguir no

tratamento usual, sendo a primeira considerada prática assertiva e promissora na condução desse público (DABBS *et al.*, 2016).

No Brasil, uma coorte retrospectiva de 3.036 pacientes foi realizada para avaliar o impacto de uma solução de saúde móvel em conformidade com plano de cuidados de enfermagem em um SAD, identificando que após utilização dessa ferramenta houve maior adesão da clientela às orientações da equipe de enfermagem (BRITTO; MARTINS; LANDSBERG, 2015). Em revisão integrativa, foi identificado que as visitas virtuais em cuidados domiciliares para idosos apresentam vantagens claras para maior inclusão e redução da solidão, além de fornecer apoio e orientação para o autogerenciamento da medicação pelo usuário (HUSEBØ; STORM, 2014).

Os cuidados ofertados pela família e/ou cuidador principal após a desinstitucionalização demandam o desenvolvimento de habilidades de enfrentamento para lidar com sentimentos diversos como medo, frustração pela sensação de incapacidade diante do sofrimento do doente e pela impossibilidade de cura. Esse sofrimento manifesta-se de maneiras distintas em cada pessoa da família segundo a percepção individual do contexto vivenciado. O papel de cuidador principal pode gerar uma sobrecarga no que tange o acúmulo de responsabilidades a serem desempenhadas com a chegada da pessoa enferma, que precisará de auxílio ou realização integral de atividades que envolvam as necessidades fisiológicas (PERLINI; FARO, 2005; FERREIRA, 2009).

No que tange o suporte para o cuidador, foi criado em um hospital regional em *New Brunswick*, Canadá, um programa interativo de assistência em telessaúde para monitorar pessoas submetidas à cirurgia de revascularização do miocárdio e seus cuidadores, com meta de garantir o acesso a especialistas da cardiologia e reduzir a taxa de readmissão em serviços de urgência três semanas após alta. O envolvimento dos cuidadores foi mais assertivo em comparação aos enfermos, pela necessidade de ajuda na assistência física e apoio nos primeiros dias da recuperação desses (KEEPING-BURKE *et al.*, 2013).

Em estudo piloto realizado na Holanda, para avaliar a viabilidade de autogestão *on-line* para cuidadores não profissionais de pessoas com depressão, ressalta-se o potencial para desenvolvimento de ansiedade, depressão e sintomas de estresse, haja vista a interrupção de atividades da vida cotidiana, dificuldades financeiras que impactam na QV; nesse sentido concluíram que intervenções precoces baseadas na internet demonstram prevenção de problemas psicológicos e sobrecarga em cuidadores (BIJKER *et al.*, 2016). Na Alemanha, grupos de suporte estruturados por telefone forneceram informações para cuidadores informais de pessoas com demência, tendo em vista que muitas vezes sentem sobrecarga elevada pelo

comprometimento do tempo e organização domiciliar para esse cuidado. Essa possibilidade viabiliza a participação de cuidadores que não conseguem se ausentar do lar ou não tem grupos locais de apoio (BERWIG *et al.*, 2017).

Iniciativa na Índia, pela crescente prevalência de acidente vascular cerebral (AVC), centrou-se no desenvolvimento de intervenção educacional habilitada para uso em *smartphone* como alternativa às demandas por reabilitação apresentadas pelo quadro clínico pós AVC. Ferramenta utilizada por cuidadores para gestão de consequentes deficiências físicas da pessoa em recuperação, com objetivo de otimizar a prática da reabilitação na saúde pública, incluindo informações sobre o AVC, gerenciamento de limitações físicas e demonstração de exercícios para adquirir habilidades funcionais para realizar tarefas da rotina (SURESHKUMAR; MURTHY; KUPER, 2018). Também nos EUA, o Sistema de Saúde de Veteranos do Sudeste implementou uma proposta de acompanhamento via internet e telefone para oportunizar orientações aos cuidadores de veteranos com sequelas de AVC (LELAURIN *et al.*, 2020).

Ensaio clínico randomizado realizado em centro de referência da Universidade do Alabama, buscou adaptação de um serviço de telessaúde para pessoas em tratamento oncológico com vistas ao atendimento de pessoas idosas com insuficiência cardíaca avançada e seus cuidadores, à fim de minimizar sintomas depressivos e de ansiedade nos idosos e avaliar QV, sobrecarga e humor do cuidador, através da oferta de serviços como sessões psicoeducativas por telefone, abordando solução de problemas, enfrentamento, avaliação de cuidados paliativos, gerenciamento de sintomas, tomada de decisão, comunicação e autocuidado. Os participantes foram randomizados para se beneficiarem do programa de telessaúde em comparação com aqueles do grupo que apenas receberia os cuidados habituais (WELLS *et al.*, 2018). Os cuidadores de pessoas com insuficiência cardíaca avançada estão sob alto risco de sofrimento, sobrecarga e comprometimento da QV, adicionado às tarefas diárias de cuidados; ademais as intervenções de telessaúde podem ter benefícios mais perceptíveis diante da gravidade da doença e necessidade de orientações mais intensas (WELLS *et al.*, 2018; DIONNE-ODOM *et al.*, 2020).

O acompanhamento por telefone para pessoas com câncer de pulmão e seus cuidadores, em tratamento em 3 centros médicos de Indianapolis/EUA, teve como finalidade a mudança no gerenciamento de sintomas, focado no bem-estar do enfermo e de seus cuidadores, utilização de estratégias cognitivo-comportamentais para mudança de comportamentos e gestão das emoções. A busca foi pela prática de habilidades de enfrentamento adaptativo e apoio social mais frequente; achado relevante de que o uso de imagens guiadas durante a intervenção para

cuidadores foi associada a menos sofrimento psicológico, 6 semanas após o início da proposta (WINGER *et al.*, 2018).

A tecnologia para o atendimento domiciliar de pessoas vivendo com demência trouxe uma intervenção de telessaúde nos EUA, voltada para conferir suporte ao cuidador, que apresentam nesse contexto quadros de depressão e sobrecarga. Essa tecnologia engloba a entrega de intervenções eficazes às famílias que prestam os cuidados em casa, de forma personalizada com base em gravações de vídeos que os cuidadores promovem de situações consideradas desafiadoras na rotina, tendo uma equipe de especialistas que semanalmente analisa esse material e retorna com orientações individualizadas. Por se tratar de ensaio clínico randomizado, aqueles cuidadores remetidos ao grupo controle recebem retorno de um especialista com base em seu discurso retrospectivo apenas. O estudo evidenciou aproximação entre profissionais e cuidadores por meio da telessaúde, fortalecendo vínculo, assim como redução de depressão e ganho de competências dos últimos (WILLIAMS *et al.*, 2019).

Outro estudo conduzido pela Universidade do Alabama, atentou para necessidade de pensar alternativas eficazes para promoção da saúde de crianças e adolescentes com deficiência física, que pode impactar com limitações importantes acerca da mobilidade e trazer consigo riscos como obesidade, estilo de vida sedentário, padrões alimentares inadequados e consequentemente sobrecarga do cuidador. Sob esse prisma, foi desenvolvida intervenção de e-saúde e *telecoaching*, sendo duplas de pais e filhos randomizadas para esse acompanhamento ou para o controle por telefone. Sendo os cuidadores também pais, posicionaram que a estratégia de telessaúde precisa ter como foco as crianças e adolescentes em detrimento dos cuidadores/pais, bem como participação das escolas como parceiras ativas na promoção de comportamentos saudáveis (WINGO *et al.*, 2020).

A gravação de vídeos pode ser utilizada para qualificar o apoio aos cuidadores e familiares que lidam com desafios no cotidiano de cuidados de pessoas com demência, tendo a tecnologia como aliada para desenvolvimento de habilidades e benefícios como compreensão sobre as expectativas em torno da doença e realização orientada de tarefas da vida diária (SHAW *et al.*, 2020).

Pesquisas se valem da tecnologia orientadas na direção de explicitar a sobrecarga enfrentada pelo cuidador principal e/ou familiar na rotina de assistir uma pessoa em internação domiciliar ou que apresentam quadros graves e progressivos como a demência em idosos ou AVC. No entanto, diferentes metodologias são aplicadas e faz-se necessário estudos futuros que impulsionem os cuidadores a buscarem por estratégias promissoras precocemente, com vistas a receber suporte adequado por equipe multiprofissional para manter QV e saúde que

incidem diretamente sobre o cuidado prestado (PIETTE *et al.*, 2015; ALDEHAIM *et al.*, 2016; FÄNGE *et al.*, 2017).

3.4 Cuidadores de usuários em oxigenoterapia domiciliar prolongada

Inúmeras são as patologias apresentadas pelos usuários do SAD de Catalão, contudo diante do cenário de grande volume de admissão de casos graves diariamente, os usuários de ODP e seus cuidadores são na rotina do serviço acolhidos e devidamente orientados no momento da referida admissão. Posteriormente, o acompanhamento através de visita domiciliar e/ou orientação por telefone, previsto para usuários classificados na modalidade AD3, em uso de ODP, ocorre mediante a solicitação dele ou de seu cuidador principal para resolução de uma demanda vigente. Essa situação, vivenciada pelo grande número de usuários a serem atendidos, gerou inquietação acerca das necessidades apresentadas pelo grupo de cuidadores dos usuários em ODP, cujas demandas são específicas e em geral precisam ser sanadas de imediato; ratifica-se dessa forma, o olhar voltado a esse público de cuidadores. Para contextualizar, segue o estado da arte acerca da ODP e inserção dos cuidadores nessa realidade.

Nesse contexto, a dispneia consiste em um sintoma comum, debilitante e potencial preditor de mortalidade, que acomete pessoas hospitalizados e em atendimento ambulatorial. O desconforto respiratório tem sua origem em função de diversas condições clínicas bem como pode manifestar-se por baixa função cardiovascular frente aos hábitos cada vez mais sedentários da população. Diagnóstico e tratamento são as abordagens para amenizar o sintoma, contudo em alguns casos a etiologia não é identificada ou apesar do tratamento a dispneia se mantém (PARSHALL *et al.*, 2012). No caso em que a dispneia persiste, quando sua causa é irreversível, principalmente em situação de finitude de vida, se faz necessário controle do quadro, sendo imperativo para grande parte dos usuários e profissionais de saúde a utilização do recurso da oxigenoterapia (FRADE *et al.*, 2019).

A insuficiência respiratória crônica manifesta-se como condição de inúmeras patologias como a doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), fibrose pulmonar, deformidades torácicas, dentre outras. Conviver com hipoxemia leva a sofrimento biopsicossocial, expondo esses indivíduos a comprometimento geral de saúde, repetidas internações e custos elevados para o sistema de saúde (VIEGAS, 2000; PARSHALL *et al.*, 2012). Existem evidências de que a ODP eleva a expectativa de vida e traz benefícios que incidem positivamente sobre a QV (VIEGAS, 2000; BARTHOLO; GOMES; NORONHA FILHO, 2009; BRANSON, 2018). A ODP, por sua vez, consiste em oferta mínima que aumenta a inspiração de oxigênio para

estabilizar a concentração tecidual considerada segura, trazendo melhoria para o metabolismo, capacidade cardiovascular, realização de atividades rotineiras, regularização do sono, melhoria na alimentação com ganho de peso, e queda no número de hospitalizações (VIEGAS, 2000; BARTHOLO; GOMES; NORONHA FILHO, 2009).

Nessa realidade de manejo complexo relacionado aos procedimentos envolvidos na ODP, os cuidadores relatam problemas acerca da necessidade de mais orientação sobre equipamentos e tarefas de enfermagem que desempenham, recebendo muitas vezes explicação dos fornecedores e não de profissionais da saúde. Os cuidadores são essenciais para a gestão do uso de oxigênio e equipamentos envolvidos, uma vez que o conhecimento insuficiente pode precipitar riscos e hospitalizações para quem está em uso da ODP. Conviver com pessoas submetidas à ODP traz consigo uma carga emocional relacionada a situação de vigilância da segurança domiciliar pelo risco de incêndio, ansiedade quando o oxigênio acaba e é preciso aguardar a entrega, e a angústia pela perda de independência do enfermo (FIELDS; WHITNEY; BELL, 2020).

Essa realidade explicita a relevância do olhar voltado para os cuidadores informais de pessoas em ODP, com ações que de fato alcancem a dimensão do cuidado prestado e seu impacto na rotina, pois nem sempre conhecem a doença, mas sabem que afeta os pulmões e exige o uso de oxigenoterapia, gerando receio pelo manejo dos equipamentos. Prestar cuidados a uma pessoa com DPOC impõe mudanças para a vida do cuidador, por vezes trazendo pessimismo, sofrimento e limitações. Por outro lado, quando o suporte social existe, pontos positivos surgem como ser adepto a alguma religião e proximidade com a família, ressignificando assim o ato de cuidar e evidenciando a necessidade de programas apoiados por profissionais, com foco no cuidador e em suas necessidades (CASTRO *et al.*, 2020).

É imprescindível analisar o impacto da QV do cuidador na assistência à pessoa que vive com DPOC, além do desenvolvimento de doenças de cunho emocional pelo mesmo, haja vista sobrecarga que acompanha essa função. Medidas de promoção da saúde desse são necessárias para minimizar adoecimento e elevar a QV (CEDANO *et al.*, 2013; CASTRO *et al.*, 2020). Em adição, práticas educativas pela equipe de enfermagem no momento da alta hospitalar e posteriormente no domicílio constituem-se ações assertivas para orientar pessoas e cuidadores/famíliares sobre habilidades necessárias para realização do cuidado de forma correta e prevenir falhas ao longo do tratamento com uso de oxigenoterapia (CORIOLANO-MARINUS *et al.*, 2014).

3.5 Indicadores para coleta de dados

Para investigação dos preditores para sofrimento mental, padrão do sono, sobrecarga de trabalho e QV do cuidador principal, foram aplicados instrumentos abaixo descritos validados para uso no Brasil.

3.5.1 Self-Reporting Questionnaire

O *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ-20) foi desenvolvido para averiguar dentre as pessoas acompanhadas em unidades básicas de saúde de países em desenvolvimento, quantas apresentavam transtornos mentais, ou seja, instrumento para rastreio de transtorno mental comum (TMC) em Atenção Básica (HARDING *et al.*, 1980). Validação ocorreu no Brasil em 1986, foi identificado como um instrumento seguro e viável para aplicação relacionada a transtornos psicoemocionais com sensibilidade de 83% e especificidade de 80%, sendo bom orientador de morbidade (MARI; WILLIAMS, 1986).

Esse instrumento autoaplicável consiste em um questionário psiquiátrico para triagem de transtornos mentais não psicóticos do indivíduo nos últimos 30 dias, sua versão original continha 24 perguntas e a versão brasileira apresenta 20 itens sobre sintomas psicossomáticos, com foco no rastreamento e não diagnóstico. Suas respostas são dicotômicas sim ou não, a cada resposta afirmativa é conferida pontuação 1 e o escore final é obtido por meio de somatório das pontuações de todas as questões. Os escores direcionam para probabilidade de presença de TMC com pontuações oscilando de 0 (nenhuma probabilidade) a 20 (extrema probabilidade) (GONÇALVES; STEIN; KAPCZINSKI, 2008; SCAZUFCA *et al.*, 2009; SANTOS *et al.*, 2010). O escore igual ou maior a 7 é considerado possível sofrimento mental comum (GONÇALVES; STEIN; KAPCZINSKI, 2008; SCAZUFCA *et al.*, 2009). No que tange as propriedades psicométricas do SRQ-20, foi considerado com desempenho favorável para rastreio de TMC em saúde mental (SANTOS; ARAÚJO; OLIVEIRA, 2009).

Trata-se de uma ferramenta de fácil utilização e compreensão, baixo custo, pode ser aplicado por qualquer profissional e indicado para estudos de base populacional (GONÇALVES; STEIN; KAPCZINSKI, 2008; SCAZUFCA *et al.*, 2009;). É amplamente difundido para uso em diferentes grupos populacionais em países distintos (STRATTON *et al.*, 2013; LUCCHESI *et al.*, 2014; BELL *et al.*, 2015; PARAVENTI *et al.*, 2015; HUSAIN *et al.*, 2016; SOUSA *et al.*, 2021).

3.5.2 Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh

A elaboração do Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh (*Pittsburgh Sleep Quality Index* – PSQI) ocorreu no ano de 1989, foi desenvolvido de forma específica para mensurar qualidade do sono no intervalo de um mês. Sendo um questionário de autoavaliação, suas perguntas remetem à qualidade do sono e seus distúrbios. As propriedades psicométricas e clínicas sugerem uso para prática clínica e atividades de pesquisa (BUYASSE *et al.*, 1989). O instrumento foi validado no Brasil em 2011, apresenta informações quantitativas e qualitativas acerca do sono, de fácil entendimento para os respondentes e para interpretação. É considerado confiável, equivalente à sua versão original após validação para língua portuguesa, indicado para uso em pesquisa e gestão clínica (BERTOLAZI *et al.*, 2011).

É uma ferramenta para avaliação da qualidade do sono que pode ser autoaplicável e verifica também os possíveis distúrbios do sono no último mês. Trata-se de instrumento com 19 questões autoadministradas e 5 questões respondidas por companheiros de quarto não contabilizadas no escore global; as 19 questões são distribuídas em 7 componentes do sono: qualidade subjetiva, latência, duração, eficiência, distúrbios, uso de medicamentos e disfunção diária; o escore pode variar de 0 a 3 para cada um dos componentes, chegando no máximo ao escore de 21 pontos. As pontuações superiores a 5 pontos são indicativas de má qualidade do sono (BERTOLAZI, 2008; PASSOS *et al.*, 2017).

O PSQI tem sua aplicação disseminada desde a criação, sendo instrumento utilizado para avaliação da qualidade do sono de pessoas em países de culturas diversas (CHONG; CHEUNG, 2012; FARAH; SAW YEE; MOHD RASDI, 2019; KUMARI; JAIN; NATH, 2020; SETYOWATI; CHUNG, 2021; KHOSRAVI *et al.*, 2021; JEONG *et al.*, 2021). Diversos grupos são submetidos à avaliação pelo PSQI, gestantes, idosos, adolescentes, estudantes de medicina, pessoas inseridas em programas de reabilitação cardiopulmonar, com transtornos psiquiátricos, em diálise, com doença cardíaca coronariana, vivendo com o HIV e com câncer (DOI *et al.*, 2000; AHRBERG *et al.*, 2012; DE ARAUJO *et al.*, 2015; SEDOV *et al.*, 2018; DOS SANTOS SILVA *et al.*, 2019; YILMAZ, 2020; TAN *et al.*, 2020; HAN *et al.*, 2021; YAN *et al.*, 2021).

3.5.3 Zarit Caregiver Burden Interview

A escala *Zarit Caregiver Burden Interview* (ZBI) foi desenvolvida em 1980 nos EUA, para aplicação em cuidadores de idosos com demência senil com objetivo de analisar as variáveis que podem contribuir para os sentimentos de sobrecarga, concluindo que a ampliação

da rede de apoio informal pode prevenir prejuízos ao cuidador e família. A mensuração da sobrecarga foi através de inventário com 29 itens com foco no cuidador principal (ZARIT; REEVER; BACH-PETERSON, 1980). Estudo foi conduzido com finalidade de elaborar uma versão reduzida do ZBI, com proposta de 22 itens que culminou em resultados próximos aos achados da versão original, sem comprometer as propriedades do instrumento e viabilizando aplicação mais fácil (BÉDARD *et al.*, 2001).

A tradução e validação do ZBI no Brasil ocorreu em 2002, em pesquisa realizada com 82 cuidadores de idosos com depressão, para avaliar a sobrecarga desses cuidadores frente às consequências impostas pela doença mental; a consistência interna foi considerada boa com alfa de Cronbach de 0,87; com indicação de boa validade da versão brasileira comparada a outros estudos que investigaram as mesmas associações (SCAZUFCA, 2002).

A ZBI é utilizada para avaliação da sobrecarga do cuidador, que contempla 22 itens direcionados à relação do cuidador-paciente, a condição de saúde, o bem-estar psicológico, as finanças e a vida social; os itens abordam sobrecarga objetiva e subjetiva referidas pelo cuidador. Cada item tem pontuação de 0 a 4 (0=nunca; 1=raramente; 2=algumas vezes; 3=frequentemente; 4=sempre). Apenas o último item é abrangente, quando o respondente é arguido acerca do quanto se considera sobrecarregado pelo papel desempenhado (respostas com as pontuações: 0=nem um pouco; 1=um pouco; 2=moderadamente; 3=muito; 4=extremamente). O somatório dos escores pode variar de 0 a 88, sendo que a sobrecarga percebida pelo cuidador será maior, quanto mais elevado se apresentar o escore. A escala foi desenvolvida para ser autoaplicável, mas pode ser também por meio de entrevista, momento em que o cuidador responderá as perguntas feitas pelo interlocutor (SCAZUFCA, 2002; QUELUZ *et al.*, 2019).

Esse instrumento é amplamente aplicado em cuidadores em contextos distintos de vários países, não somente para cuidadores de pessoas com quadros de demência, mas que apresentam distrofia muscular de *Duchenne*, AVC, demências com etiologias diferentes, doença de Parkinson (LANDFELDT *et al.*, 2017; HU *et al.*, 2018; MACCHI *et al.*, 2019; KAWANO *et al.*, 2019).

3.5.4 World Health Organization Quality of Life Abbreviated Instrument – WHOQOL-BREF

Diante de um cenário no qual a agilidade na aplicação de questionários é uma necessidade, mantendo suas propriedades, o Grupo de QV da OMS elaborou uma versão

abreviada do WHOQOL-100, intitulado WHOQOL-bref. Foi previsto que esse é uma opção confiável, útil para estudos epidemiológicos e ensaios clínicos em que a QV deve ser considerada, além de sua contribuição para prática clínica e avaliação da eficácia de tratamentos (THE WHOQOL GROUP, 1998). O WHOQOL-bref consta de 26 itens, duas questões gerais sobre QV e as outras indicam cada uma das 24 facetas componentes da versão original do instrumento. Nessa ferramenta abreviada, cada faceta é avaliada por apenas uma questão. O trabalho de campo que deu origem à versão reduzida foi realizado em 20 centros de 18 países distintos (THE WHOQOL GROUP, 1998; FLECK *et al.*, 2000).

A aplicação da versão abreviada em português foi conduzida em uma amostra de 300 indivíduos na cidade de Porto Alegre, seguindo metodologia e características similares às dos participantes do teste de campo do WHOQOL-100. Encontradas propriedades psicométricas do WHOQOL-bref próximas às do estudo multicêntrico de sua gênese (FLECK *et al.*, 2000).

O WHOQOL-bref apresenta 26 questões, com duas questões gerais de QV e 24 questões que se referem a cada uma das 24 facetas do WHOQOL-100; o questionário tem 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Todas as questões têm pontuação de 1 a 5, contudo para as questões 3, 4 e 26 ocorre inversão dos escores sendo 1=5; 2=4; 3=3; 4=2 e 5=1. Os escores médios dos itens de cada domínio são usados como base de cálculo para cada domínio; os escores médios são multiplicados por 4 para que as pontuações por domínio possam ser comparadas aos escores usados no WHOQOL-100. O escore de cada domínio pode variar de 0 a 100, quanto mais elevada a pontuação, maior a indicação de melhor QV por domínio avaliado (THE WHOQOL GROUP, 1996; FLECK *et al.*, 2000). São fornecidos escore global e por domínios, entretanto não há um ponto de corte que defina QV como melhor ou pior (SILVA *et al.*, 2014).

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo Primário

Identificar o impacto da telessaúde nos aspectos de saúde física e emocional dos cuidadores de usuários em oxigenoterapia domiciliar prolongada ativos no Serviço de Atenção Domiciliar.

4.2 Objetivos Secundários

Objetivo secundário 1: Avaliar o risco de sofrimento mental e qualidade de vida do cuidador principal de usuários em oxigenoterapia domiciliar prolongada ativos no Serviço de Atenção Domiciliar.

Objetivo secundário 2: Avaliar a sobrecarga e qualidade do sono do cuidador principal de usuários em oxigenoterapia domiciliar prolongada ativos no Serviço de Atenção Domiciliar.

5 RESULTADOS

Os resultados desta tese foram organizados conforme o modelo alternativo proposto pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, da Faculdade de Medicina da UFU, que orienta apresentação em formato de dois artigos, que serão submetidos ao periódico científico *Bulletin of The World Health Organization* (*Impact Factor* = 9.408).

Seguindo as informações para autores e normas de submissão no site da revista, foram mantidas as referidas normas de formatação do artigo e de suas referências:

- Artigo 1 – O impacto da intervenção de telessaúde sobre o risco de sofrimento mental e qualidade de vida de cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada: ensaio clínico randomizado *crossover*.

Autores: Lorena Silva Vargas, Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo e Wallisen Tadashi Hattori.

- Artigo 2 – Efeito da intervenção por telessaúde na sobrecarga e qualidade do sono de cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada: ensaio clínico randomizado *crossover*.

Autores: Lorena Silva Vargas, Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo e Wallisen Tadashi Hattori.

ARTIGO 1. O impacto da intervenção de telessaúde sobre o risco de sofrimento mental e qualidade de vida de cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada: ensaio clínico randomizado *crossover*

The impact of telehealth intervention on the risk of mental suffering and quality of life of adults caregivers in long-term oxygen therapy: a randomized crossover clinical trial

Lorena Silva Vargas^{ab}, Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo^a & Wallisen Tadashi Hattori^a

RESUMO

Objetivo: Avaliar o impacto da intervenção por telessaúde sobre o risco de sofrimento mental e qualidade de vida de cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP).

Métodos: Ensaio clínico randomizado crossover, com 32 cuidadores, submetidos a duas intervenções: (A) intervenção experimental com comunicação bidirecional, envio dos vídeos informativos pelo pesquisador; e envio e recebimento de mensagens relacionadas às demandas do cuidador; e (B) intervenção controle com comunicação unidirecional, apenas com envio de vídeos informativos pelo pesquisador. Realizou-se acompanhamento e avaliação por meio dos instrumentos *Self Report Questionnaire 20* (SRQ-20) e *The World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-BREF) em três momentos, sendo basal (antes das intervenções), *washout* (após 8 semanas) e final (após 16 semanas). Os testes Friedman e Kruskal-Wallis foram utilizados respectivamente para comparar os momentos ao longo do tempo, e dentro de cada momento os Grupos Experimental-Controle (EC) e Controle-Experimental (CE). Considerou-se estatisticamente significativo o resultado com $p < 0,05$. **Resultados:** 32 participantes foram randomizados para os Grupos EC e CE. Mediante perda de seguimento, foram para análise final 27 participantes. Não se observou diferenças ao longo dos três momentos do WHOQOL-BREF no que concernem os quatro domínios 1 (físico), 2 (psicológico), 3 (relações sociais) e 4 (meio ambiente). Contudo, observou-se que, em relação à ordem de aplicação da intervenção, houve diferença somente para quem participou do grupo EC do domínio 3 (relações sociais) ($F = 6,93$; $gl = 2$; $p = 0,03$). Identificada também diferença quando comparados os Grupos EC e CE

^a Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia/MG, Brasil.

^b Correspondência para Lorena Silva Vargas (e-mail: lorena.vargas@ufu.br).

no instrumento WHOQOL-BREF domínio 4 (meio ambiente) momento final ($H = 4,31$; $gl = 1$; $p = 0,04$). Não foram encontradas diferenças na comparação dos três momentos do SRQ-20, assim como entre os Grupos EC e CE para este instrumento. **Conclusão:** A telessaúde pode ser considerada uma ferramenta potente para apoiar cuidadores em atendimento domiciliar, com formação de vínculo com equipe de saúde e pesquisadores, o que impacta diretamente em aspectos da qualidade de vida.

Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos: RBR-2p6sfkg.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the impact of telehealth intervention on the risk of mental distress and quality of life of caregivers of adults in long-term oxygen therapy (LTOT). **Methods:** Crossover randomized clinical trial, with 32 caregivers, submitted to two interventions: (A) experimental intervention with bidirectional communication, sending informative videos by the researcher and sending and receiving messages related to the caregiver's demands; and (B) intervention control with unidirectional communication, only with sending informative videos by the researcher. Follow-up and evaluation were performed using the instruments Self Report Questionnaire 20 (SRQ-20) and The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF) in three moments, being basal (before the interventions), washout (after 8 weeks) and final (after 16 weeks). The Friedman and Kruskal-Wallis tests were used respectively to compare the moments over time, and within each moment the Experimental-Control (EC) and Control-Experimental (CE) Groups. The result with $p < 0.05$ was considered significant. **Results:** 32 participants were randomized to the EC and CE Groups. Upon loss of follow-up, 27 participants were for final analysis. No differences were observed throughout the three moments of the WHOQOL-BREF regarding the four domains 1 (physical), 2 (psychological), 3 (social relations) and 4 (environment). However, it was observed that, concerning the order of application of the intervention, there was difference only for those who participated in the EC group of domain 3 (social relations) ($Fr = 6.93$; $gl = 2$; $p = 0.03$). Also identified difference when compared EC and CE Groups in the instrument WHOQOL-BREF domain 4 (environment) final moment ($H = 4.31$; $gl = 1$; $p = 0.04$). No differences were found in the comparison of the three moments of the SRQ-20, as well as between the EC and CE Groups for this instrument. **Conclusion:** Telehealth can be considered a powerful tool to support caregivers in home care, forming a bond with health team and researchers, which directly affects aspects of quality of life.

Brazilian Registry of Clinical Trials: RBR-2p6sfkg.

Introdução

Diante da complexidade dos cuidados dispensados às pessoas em uso de oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP), é notório o impacto direto na saúde do cuidador, incluindo a qualidade de vida (QV) e saúde mental. Isto se deve não somente pela situação de cronicidade, mas também pelas especificidades da oxigenoterapia, como a utilização correta dos equipamentos, barreiras físicas, perda da autonomia e mobilidade da pessoa em ODP.^{1,2}

Associado a esse contexto, os cuidadores se dedicam de maneira constante às demandas das pessoas enfermas, deixando de lado suas vontades, atividades de interesse ou mesmo tempo para si próprios, o que pode culminar no aparecimento de sinais de adoecimento mental e, conseqüentemente comprometimento de saúde. Além disso, são afetados por sintomas de fadiga, distúrbios do sono, medo, raiva, somada a sobrecarga imposta pela condição da pessoa que recebe o cuidado, com aumento de tarefas e restrições sociais.³

As inúmeras atividades prestadas vão desde tarefas da vida diária, como ajuda para higiene pessoal e alimentação, até a gestão de serviços externos ao lar, o que a longo prazo consome energia e reduz a disponibilidade de tempo.⁴ Assim, trata-se de relevante questão de saúde pública a atenção à saúde física e mental de cuidadores de pessoas com doença pulmonar obstrutiva crônica, que passam por fases de intensa exacerbação resultando em sobrecargas mental e financeira para seus cuidadores. Ademais, esses cuidadores percebem piora na QV também devido ao isolamento social, sentimento de tristeza e desespero em assistir as dificuldades respiratórias das pessoas enfermas.^{5,6}

Soma-se a esse cenário, a realidade imposta pelo aumento da longevidade da população brasileira⁷, em que pessoas em processo de envelhecimento cuidam de pessoas idosas^{8,9}. Faz-se necessário pensar estratégias de cuidados voltadas aos cuidadores em envelhecimento, para proposição de políticas públicas que apoiem esse grupo crescente, com finalidade de melhoria dos indicadores de saúde e aspectos da QV bem como saúde mental.

Sob essa perspectiva, muitos estudos apresentam a telessaúde como alternativa de aproximação e suporte à distância em tempo hábil aos cuidadores.¹⁰⁻¹⁶ A possibilidade de receber serviços de saúde em geral no conforto do lar é oportunizada pelo uso de tecnologia da informação e comunicação (TIC), sendo a telessaúde entendida como prestação de serviços quando a distância é um problema. O termo telessaúde engloba também a telemedicina e as várias modalidades de intervenção por meio de aplicativos móveis, videoconferências e outros modos de entrega de serviços.¹⁷

Assim, a hipótese do estudo centra-se no fato de que a telessaúde pode minimizar a

probabilidade de risco para sofrimento mental e QV precária em cuidadores. Nesse sentido, o objetivo deste estudo foi avaliar o impacto da intervenção de telessaúde sobre o risco de sofrimento mental e QV de cuidadores de adultos em ODP atendidos em um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD).

Método

Desenho do Estudo

Trata-se de um ensaio clínico randomizado *crossover*, desenvolvido em um SAD de um município do interior de Goiás/Brasil, no período de maio a dezembro de 2021. A coleta de dados foi realizada durante o período da pandemia da COVID-19, momento no qual dificuldades encontradas foram manejadas respeitando o isolamento social e restrições dos participantes da pesquisa.

O cálculo do tamanho amostral foi baseado nos seguintes parâmetros: nível de significância de 5%; poder do teste de 95%; tamanho de efeito f de 0,4; o que resultou em amostra mínima de 24 participantes. Ao tamanho da amostra inicial foi acrescido 30%, considerando a probabilidade de perdas durante o experimento, totalizando amostra final de 32 participantes, sendo essa sistemática.

O processo de randomização foi do tipo simples, realizado por meio do Microsoft Office Excel for Windows®, versão 2007, em que foram propostas de maneira simples as sequências: AB e BA, conforme número de intervenções do estudo. A execução do plano de randomização foi realizada por um colaborador que não participou das outras etapas da pesquisa. Não houve cegamento no experimento, uma vez que do ponto de vista ético, o participante deveria ser comunicado acerca da intervenção experimental durante a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e, que em dado momento, deixaria de recebê-la. Além disso, os pesquisadores intitulados pesquisadores responsáveis pela intervenção, bem como o pesquisador responsável pela triagem do material enviado pelos participantes, também acompanharam simultaneamente o Grupo Experimental-Controle (Grupo EC) e o Grupo Controle-Experimental (Grupo CE), inviabilizando assim o cegamento.

Foram incluídos os cuidadores de adultos em uso de ODP, que estivessem restritos ao domicílio, assistidos pelo SAD; sendo os primeiros com idade maior ou igual a 18 anos; com prestação de cuidados em casa pelo menos diariamente. Foram excluídos cuidadores de adultos que não possuíam *smartphone* com *WhatsApp Messenger*® para realização do telemonitoramento e aqueles que alegaram dificuldade de compreensão acerca dos objetivos da

pesquisa. O critério de perda de seguimento foi definido como tentativas de contato telefônico para o participante da pesquisa sem sucesso e/ou se esse não retornasse com mensagens de texto, áudios ou vídeos por seis semanas não consecutivas.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição proponente (n. 22986019.1.0000.5152) e protocolado no Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBEC) (RBR-2p6sfkg).

Intervenção e Coleta de Dados

Cada participante recebeu as duas intervenções propostas: (A) intervenção experimental que consistiu em comunicação bidirecional, com envio dos vídeos informativos pelo pesquisador e envio e recebimento de vídeos, áudios e mensagens de texto (termo que será intitulado “mensagens” ao longo do texto) relacionados às demandas do cuidador; e (B) intervenção controle que consistiu em comunicação unidirecional, apenas com envio de vídeos informativos pelo pesquisador. Separou-se os participantes em dois grupos: Grupo EC, composto por participantes submetidos à intervenção experimental seguida da controle; e Grupo CE, composto por participantes submetidos à intervenção controle seguida da experimental. Após o consentimento, cada participante foi aleatoriamente designado para o que se considerou como Grupo EC ou Grupo CE, mediante randomização.

Na intervenção experimental, os cuidadores gravaram mensagens em situações de cuidados que consideraram complexas ou que despertaram dúvidas de maneira livre, usando o aplicativo *WhatsApp Messenger*®, para contato seguro de *smartphone* exclusivo do estudo. Subsequentemente, as demandas eram compartilhadas com a equipe interdisciplinar, composta por profissionais do SAD, para análise e encaminhamentos. Os dois pesquisadores responsáveis pela intervenção do estudo forneciam orientações individualizadas e retorno ao cuidador com base na discussão com esses profissionais do SAD.

A intervenção controle, embora assim nomeada, por não haver o envio de mensagens pelos cuidadores, recebia também, pelo pesquisador responsável, vídeos informativos, não sendo de fato um grupo placebo, à semelhança de outro ensaio clínico randomizado em que o controle recebia alguma intervenção.⁹

A dupla de pesquisadores responsáveis pela intervenção foi previamente treinada acerca do protocolo da pesquisa. Cada um era responsável por um dos grupos durante 8 semanas. Após intervalo de 22 dias sem acompanhamento, a situação se invertia por mais 8 semanas, de maneira que ficaria garantido que todos os participantes do estudo seriam submetidos às

intervenções experimental e controle, e que os pesquisadores acompanhariam os mesmos indivíduos ao longo de 16 semanas. Inicialmente, os pesquisadores responsáveis pela intervenção recebiam e revisavam semanalmente as mensagens do Grupo EC e identificavam demandas específicas, fornecendo *feedback* e orientações, conduzidas pela experiência clínica e mediante consultoria aos profissionais do SAD e protocolos de atendimento desenvolvidos pelo serviço.

Os cuidadores dos Grupos EC e CE receberam uma ligação semanal dos pesquisadores responsáveis pela intervenção. Os números para contato telefônico foram obtidos por meio da planilha em Excel® utilizada para controle das admissões de pessoas no SAD. Esta planilha era atualizada constantemente e constava os registros de datas de admissão, alta ou óbito; nomes das pessoas; nomes dos responsáveis e/ou cuidador principal; endereço e telefone.

Durante as ligações telefônicas semanais, o consentimento era ratificado e eventos não rotineiros como utilização de serviços de saúde, alterações de medicamentos prescritos e problemas atuais eram avaliados.

Os cuidadores que iniciaram com a intervenção experimental recebiam retorno semanal do pesquisador responsável pela intervenção com base nas mensagens enviadas. Já os cuidadores que foram submetidos primeiramente à intervenção controle, recebiam retorno do pesquisador responsável pela intervenção mediante apenas seus relatórios verbais repassados via telefone, e não enviavam mensagens ao pesquisador.

Foi acordado com os participantes da pesquisa os dias de envio das mensagens e os dias e períodos para contato telefônico, a fim de causar o mínimo de incômodo possível em suas rotinas. Quinzenalmente, após o momento basal, sendo esse referente à fase inicial do estudo para aplicação de questionários em que não houve intervenções, foram enviados também aos cuidadores vídeos informativos com participação de profissionais de diferentes categorias integrantes do SAD ou da Rede de Atenção à Saúde municipal, com temas coerentes à realidade de cuidados vigente.

Faz-se necessário citar que o pesquisador designado para triagem das mensagens enviadas, revisava em até 24 horas todo material para identificar e abordar quaisquer demandas imediatas. Os participantes foram devidamente orientados acerca do termo demandas imediatas, diferenciando-o das situações que configurassem quadros de urgência ou emergência.

Os dados foram coletados em três momentos ao longo do estudo: basal (momento sem intervenções para coleta de dados inicial, com aplicação de instrumentos), *washout* (ao final de 8 semanas) e final (ao final de 16 semanas). As visitas domiciliares presenciais e/ou remotas,

realizadas por um membro da equipe de pesquisa, ocorreram para coleta da assinatura do TCLE e para a coleta de dados nos três momentos. Para a coleta de dados utilizou-se um questionário com questões sociodemográficas e os instrumentos *Self Report Questionnaire 20* (SRQ-20) e *The World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-BREF).

O SRQ-20 trata-se de um questionário psiquiátrico para triagem de transtornos mentais não psicóticos do indivíduo nos últimos 30 dias. A versão brasileira validada apresenta 20 itens acerca de sintomas psicossomáticos, com foco no rastreamento e não no diagnóstico. Suas respostas são dicotômicas (sim ou não) e a cada resposta afirmativa é conferida pontuação 1, sendo o escore final obtido por meio do somatório das pontuações de todas as questões. Os escores direcionam para probabilidade de transtorno mental comum com pontuações oscilando de 0 (nenhuma probabilidade) a 20 (extrema probabilidade). Considera-se probabilidade de sofrimento mental comum escore igual ou maior a 7.¹⁸

A QV foi avaliada pelo WHOQOL-BREF que apresenta 26 questões, com duas questões gerais de QV e 24 questões que se referem a cada uma das 24 facetas do WHOQOL-100. Este questionário apresenta 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Todas as questões têm pontuação de 1 a 5. Os escores médios dos itens de cada domínio são usados como base de cálculo para cada domínio; os escores médios são multiplicados por 4 para que as pontuações por domínio possam ser comparadas aos escores usados no WHOQOL-100. O escore de cada domínio pode variar de 0 a 100, e quanto mais elevada a pontuação, maior a indicação de melhor QV por domínio avaliado.¹⁹

Em relação aos questionários sociodemográfico e ao Critério de Classificação Econômica Brasil da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa,²⁰ estes foram aplicados apenas no momento basal, etapa que precedeu a intervenção.

No que tange ao aprendizado da tecnologia utilizada para a realização deste estudo, foi organizado um treinamento, com orientações no domicílio, do passo-a-passo do estudo, momento no qual a gravação e envio de mensagens foram esclarecidos. Posteriormente, também foi enviado via *WhatsApp Messenger*® um vídeo tutorial para lembrar os passos do treinamento domiciliar. A equipe de pesquisa conduziu uma demonstração de gravação para participantes na visita domiciliar inicial, quando um membro da equipe mostrou à família como ligar e desligar o *smartphone*, e como gravar e enviar as mensagens. Na sequência, foi solicitado ao participante que praticasse o processo enquanto o membro da equipe se encontrava presente para garantir que todas as fases fossem seguidas e compreendidas. Fez-se necessário explicitar que os participantes da pesquisa deveriam utilizar seus próprios *smartphones*, uma vez que a equipe de pesquisa não forneceria os dispositivos.

Análise de dados

O banco de dados foi confeccionado inicialmente mediante digitação dos questionários impressos no instrumento informatizado alojado no *Google Forms*, subsequentemente foram geradas planilhas importadas para o formato Microsoft Office Excel for Windows®, versão 2007. Em seguida, foi realizada transferência de dados da planilha unificada para o programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 22.0.

Na análise descritiva, para variáveis qualitativas, calculamos frequência e percentual; e para variáveis quantitativas, calculamos média e desvio padrão. A análise estatística iniciou-se com a aplicação do teste de normalidade de Shapiro-Wilk. Com finalidade de comparação dos momentos ao longo do tempo usamos o Teste de Friedman; dentro de cada momento comparando o Grupo EC com o Grupo CE usamos o Teste de Kruskal-Wallis. Considerou-se estatisticamente significativo o resultado com $p < 0,05$

Resultados

Entre a avaliação para elegibilidade, randomização e análise final, 46 participantes foram convidados para integrarem o estudo, sendo que 12 recusaram-se em participar, 2 não correspondiam aos critérios de inclusão e houveram 5 perdas de seguimento. Assim, encerrou-se amostra de 27 cuidadores acompanhados ao longo de 16 semanas, sendo 22 dias de intervalo antes da inversão dos Grupos EC e CE (Figura 1).

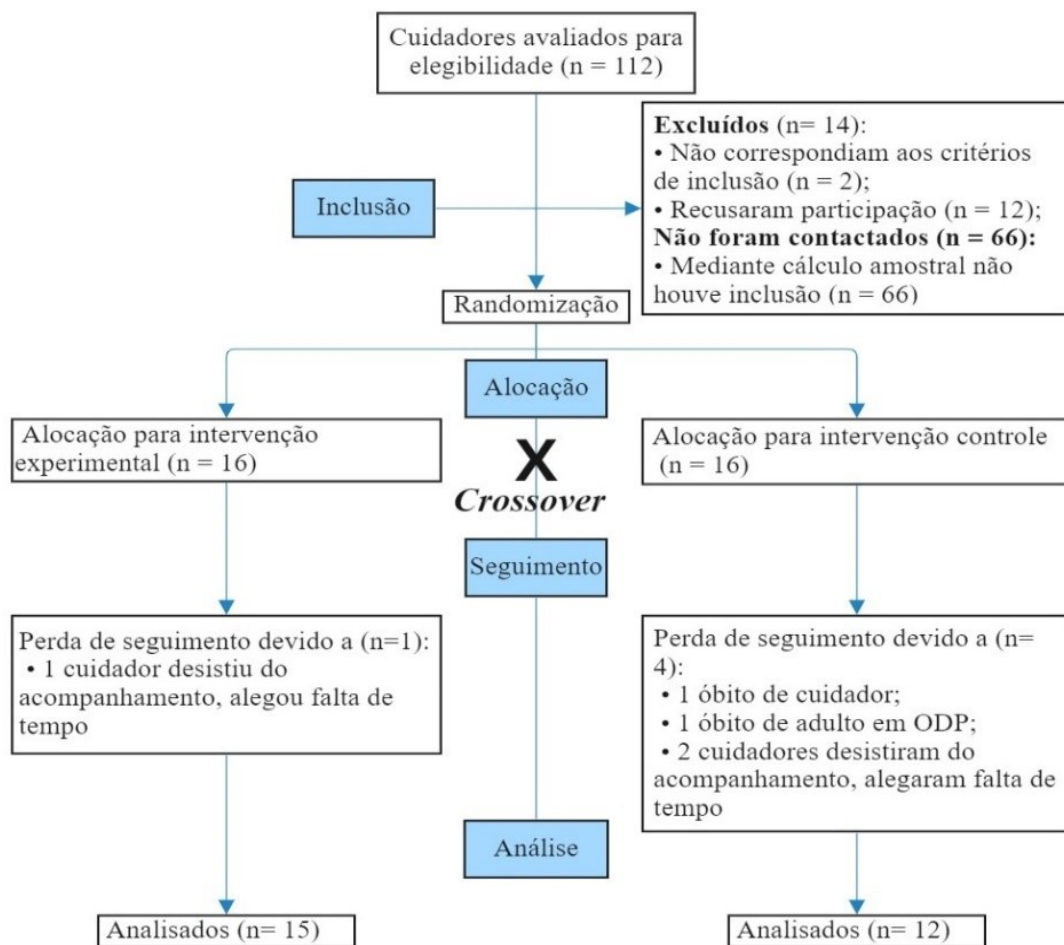
Dos 27 cuidadores participantes do estudo, 77,8% eram do sexo feminino; a média de idade foi de 56,4 anos (DP: 13,9) e a escolaridade média foi de 9,6 anos (DP: 5,0). Com relação ao estado civil 51,9% dos participantes se declararam casados e aproximadamente a metade (48,2%) referiu possuir religião católica. Ser filho(a) foi o vínculo mais frequente entre cuidador e adulto em ODP (55,6%) e a média de tempo dedicado aos cuidados desde o início foi de 53,7 meses (DP: 56,1) (Tabela 1).

Não observamos diferenças quando comparados os três momentos do instrumento SRQ-20. Também não encontramos diferenças ao longo dos três momentos do instrumento WHOQOL-BREF no que concernem os domínios 1 (físico), 2 (psicológico), 3 (relações sociais) e 4 (meio ambiente) (Tabela 2). Contudo, observamos diferença no que diz respeito à ordem de aplicação da intervenção, somente para quem participou do grupo EC domínio 3 (relações sociais) ($F = 6,93$; $gl = 2$; $p = 0,03$).

Foi encontrada diferença quando comparados os Grupos EC e CE no instrumento WHOQOL-BREF domínio 4 (meio ambiente) momento final ($H = 4,31$; $gl = 1$; $p = 0,04$), sendo

posto médio dos participantes do Grupo EC (17,00) maior do que daqueles remetidos ao Grupo CE (10,77). As demais comparações não mostraram diferenças (Tabela 3).

Figura 1 - Fluxograma do ensaio clínico randomizado *crossover* da intervenção de telessaúde em cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada, Brasil, 2022.



Fonte: Adaptado conforme CONSORT (<http://www.consort-statement.org/consort-statement/flow-diagram>).

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico de cuidadores de adultos em ODP assistidos pelo SAD do interior de Goiás, Brasil.

Variável	nº (27)	%
Sexo		
Feminino	21	77,8
Masculino	6	22,2
Estado civil		
Solteiro (a)	7	25,9
Casado (a)	14	51,9
União estável	2	7,4
Amasiado	1	3,7
Viúvo(a)	3	11,1
Religião		
Evangélica	8	29,6
Católica	13	48,2
Espírita	2	7,4
Nenhuma	4	14,8
Vínculo do cuidador com paciente		
Esposo(a)	9	33,3
Mãe	1	3,7
Filho(a)	15	55,6
Neto(a)	1	3,7
Primo(a)	1	3,7

Nota: ODP = oxigenoterapia domiciliar prolongada. SAD = Serviço de Atenção Domiciliar.

Tabela 2 - Comparações das medidas de *Self Report Questionnaire 20* (SRQ-20) e *The World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-BREF) em três momentos: basal, washout e final

	Friedman		
	Fr	GI	P
SRQ20	4,79	2,00	0,09
WHOQOLD1	1,64	2,00	0,44
WHOQOLD2	1,05	2,00	0,59
WHOQOLD3	5,81	2,00	0,06
WHOQOLD4	2,09	2,00	0,35

Tabela 3 - Comparações das medidas de *Self Report Questionnaire 20* (SRQ-20) e *The World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-BREF) entre os grupos em cada um dos três momentos: basal, *washout* e final

	Kruskal-Wallis			Posto Médio	
	H	gl	P	Grupo EC ^a	Grupo CE ^b
SRQ20 basal	0,61	1,00	0,44	15,14	12,77
SRQ20 <i>washout</i>	0,02	1,00	0,88	14,21	13,77
SRQ20 final	0,32	1,00	0,58	14,82	13,12
WHOQOLD1 basal	1,03	1,00	0,31	12,54	15,58
WHOQOLD1 <i>washout</i>	0,14	1,00	0,71	13,46	14,58
WHOQOLD1 final	0,88	1,00	0,35	15,36	12,54
WHOQOLD2 basal	0,25	1,00	0,62	13,29	14,77
WHOQOLD2 <i>washout</i>	0,01	1,00	0,98	14,04	13,96
WHOQOLD2 final	0,48	1,00	0,49	15,00	12,92
WHOQOLD3 basal	0,22	1,00	0,64	14,68	13,27
WHOQOLD3 <i>washout</i>	0,56	1,00	0,45	12,93	15,15
WHOQOLD3 final	2,77	1,00	0,10	16,36	11,46
WHOQOLD4 basal	0,63	1,00	0,43	12,86	15,23
WHOQOLD4 <i>washout</i>	0,51	1,00	0,48	15,04	12,88
WHOQOLD4 final	4,31	1,00	0,04	17,00	10,77

Nota: Comparações significativas são mostradas em negrito ($p < 0,05$). ^aEC = experimental-controle; ^bCE = controle-experimental.

Discussão

Este estudo buscou avaliar o impacto da tele saúde sobre o risco de sofrimento mental e QV de cuidadores de adultos em ODP de um SAD/Brasil. A condução do experimento ocorreu durante a pandemia da COVID-19, e apesar do medo e preocupação dos participantes acerca do contato em visitas domiciliares, observamos a aceitação do acompanhamento, em um momento no qual o isolamento social impôs o distanciamento entre as pessoas e reordenação do modelo assistencial em saúde.

No que tange o instrumento WHOQOL-BREF, não foram encontradas diferenças entre os três momentos basal, *washout* e final para os quatro domínios, respectivamente, 1 (físico), 2 (psicológico), 3 (relações sociais) e 4 (meio ambiente). Entretanto, observou-se que acerca da ordem de aplicação da intervenção para o domínio 3 (relações sociais), houve diferença para quem participou do grupo EC. Esse domínio diz respeito às três questões que avaliam as relações pessoais com amigos, parentes, conhecidos, colegas; suporte social o que remete ao apoio recebido de amigos; e satisfação com a vida sexual.¹⁹ A percepção dos participantes

acerca dessas questões tendeu a melhorar com o esclarecimento e andamento da pesquisa, assim como o estabelecimento de vínculo com os pesquisadores que seguiram no acompanhamento, constituindo-se como equipe de apoio adicional ao serviço já oferecido pelo SAD durante esse período, que contribuiu para essa consolidação do vínculo durante a intervenção experimental. Estudos corroboram no sentido que a telessaúde impacta no bem-estar e QV de cuidadores na medida em que viabiliza formação de vínculo entre profissional e cuidador, promovendo apoio e orientações assertivas.^{9,21} Esse achado evidencia contribuição aos SAD, como possibilidade de adoção da telessaúde como mais um recurso para aproximação de cuidadores e pessoas em ODP com equipe de saúde, para oferta de cuidado bem como apoio emocional imediato e escuta qualificada.

Em relação ao domínio 4 (meio ambiente) rejeita-se a hipótese nula, observando diferenças entre os Grupos EC e CE após os dois esquemas de intervenção. Esse domínio avalia através de oito questões a segurança; o quão saudável o ambiente físico é considerado (clima, barulho, poluição); recursos financeiros; oportunidades para adquirir novas informações; oportunidades de atividades de lazer; satisfação quanto às condições do local de moradia; satisfação quanto ao acesso aos serviços de saúde; e satisfação quanto ao meio de transporte.¹⁹ Contudo, neste momento final, o Grupo EC, apresentou posto médio superior ao Grupo CE; o que pode ser explicado pelo entendimento acerca das questões durante o acompanhamento e orientações recebidas que podem impactar na melhoria de algum aspecto ao longo do tempo, mesmo não recebendo a intervenção experimental.

Ainda, esse domínio da QV, remete às possibilidades de informações disponibilizadas, verifica-se que a intervenção de telessaúde pode prover orientações para o cuidador em seu cenário de cuidado em contextos distintos.^{22,23} Somado a isso, é possível que situações externas tenham ocorrido durante o ensaio clínico, o SAD pode ter priorizado os casos que apresentavam demandas repassadas pelos pesquisadores. Assim, mesmo aqueles participantes remetidos à intervenção controle em determinado momento, usufruíram de atenção do serviço, uma vez que as necessidades eram encaminhadas independente da presença ou não de intervenção experimental.

Sugere-se como potencial ferramenta de promoção da saúde nos SAD, que momentos periódicos de orientações específicas às demandas apresentadas sejam oportunizados aos cuidadores através da telessaúde, haja vista o anseio dos participantes do experimento por conhecer os serviços de saúde oferecidos no município e outros recursos que poderiam acionar ou usufruir. Esses momentos podem se configurar como grupos de apoio remoto aos cuidadores.

Não encontrou-se diferenças entre os momentos basal, *washout* e final; tampouco entre os Grupos EC e CE para os resultados da aplicação do instrumento SRQ-20. Identificou-se que a intervenção não foi eficaz para minimizar ou mudar o risco para sofrimento mental ao longo das 16 semanas de acompanhamento, sendo insuficientes para produzir efeito em condições que podem ser crônicas entre os participantes. Contudo, observou-se significância clínica, pois houve formação de vínculo mesmo seis meses após o término do estudo. Um dos pesquisadores que também atua no serviço público manteve contato pelo aplicativo de mensagens com objetivo de incorporar a proposta de cuidado através da telessaúde. Alguns participantes se mantiveram aderidos acionando esse recurso em casos de necessidades específicas ou simplesmente para receber apoio emocional.

Achado semelhante ao estudo conduzido, foi encontrado em pesquisa transversal realizada nos Estados Unidos, a qual buscou avaliar diferenças entre os cuidadores informais de pessoas que vivem com doenças crônicas inscritos ou não inscritos no programa de acompanhamento por meio da telessaúde domiciliar. Foram avaliadas tensão, sobrecarga e satisfação com o cuidado de ambos os grupos, e quando comparados não encontraram diferenças entre cuidadores com ou sem suporte de telessaúde. Contudo, de forma geral sugere-se a adoção desses programas de treinamento para melhorar a confiança e apoio aos cuidadores.²⁴

Em ensaio clínico conduzido com cuidadores familiares de pessoas com demência durante 6 meses, identificou-se a melhora no bem-estar, saúde mental e enfrentamento dos desafios do cuidado através de intervenção telefônica baseada na terapia cognitivo-comportamental. Realizada avaliação dos resultados de longo prazo 12 meses após a etapa basal e observado que os efeitos sobre sintomas de depressão não se mantiveram.²⁵ Ratifica-se que o presente experimento não objetivou aplicação de técnica ou terapia específica e que o tempo pode ser uma variável relevante para avaliar efeito da intervenção durante o estudo.

Sugere-se o uso dos instrumentos SRQ-20 e WHOQOL-BREF para busca de variáveis entre cuidadores de pessoas em atendimento domiciliar, à fim de corroborar com planejamento de intervenções para essa população. A adoção desses instrumentos pelos SAD viabilizará o rastreio de transtorno mental comum e avaliação da qualidade de vida em cuidadores, otimizando tomada de decisões pela equipe de saúde focadas nas demandas apresentadas. Ratifica-se a necessidade de protocolos em saúde pública que incluam ações voltadas ao cuidador, bem como ensaios clínicos com ênfase na saúde desse público.

Embora existam barreiras para implantação da telessaúde, vantagens explícitas são identificadas para os serviços de saúde como a ampliação do acesso à população, qualificação

dos recursos humanos e aprendizado acerca da gestão de informações e dados epidemiológicos. Nessa perspectiva, a execução de ensaios clínicos robustos faz-se necessária para recomendação segura acerca do uso de intervenções de telessaúde.²⁶ Investigações são necessárias para mais evidências do impacto de serviços de e-saúde na prática clínica.²⁷

Algumas limitações apresentadas pelo estudo devem ser consideradas. O cegamento não foi possível pela questão ética, uma vez que o participante foi informado acerca da intervenção experimental e que em algum momento não a receberia, o que pode gerar viés pelo conhecimento das etapas do experimento. Em suma, os participantes foram acompanhados por dois pesquisadores responsáveis pela intervenção, com características distintas de abordagem inerentes a cada pessoa, o que também pode impactar na adesão à pesquisa, embora ambos tenham seguido o mesmo protocolo.

Conclusão

A telessaúde pode ser considerada uma ferramenta robusta para apoiar cuidadores de pessoas em atendimento domiciliar em ODP, com formação de vínculo entre estes e os profissionais de saúde, bem como os pesquisadores, o que impacta diretamente em aspectos da QV. Atenta-se para a necessidade de ensaios clínicos com acompanhamento pós-intervenção de longo prazo para identificar resultados quando o tempo se torna uma barreira considerável.

Referências

1. Frith P, Sladek R, Woodman R, Effing T, Bradley S, van Asten S, et al. Pragmatic randomised controlled trial of a personalised intervention for carers of people requiring home oxygen therapy. London: Arnold. *Chron Respir Dis* [internet]. 2020 Jan-Dec [cited 2022 May 12]; 17:1479973119897277. Available from: <https://doi.org/10.1177/1479973119897277>. PMID: 31903773; PMCID: PMC6945457.
2. Fields BE, Whitney RL, Bell JF. Home oxygen therapy. Philadelphia, Pa.: J.B. Lippincott Co. *Am J Nurs* [internet]. 2020 Nov [cited 2022 Mar 14]; 120(11):51-7. Available from: 10.1097/01.NAJ.0000721940.02042.99. PMID: 33105223.
3. Strang S, Osmanovic M, Hallberg C, Strang P. Family caregivers' heavy and overloaded burden in advanced chronic obstructive pulmonary disease. Larchmont, NY: Mary Ann Liebert. *J Palliat Med* [internet]. 2018 Dec [cited 2022 12 May]; 21(12):1768-72. Available from: <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0010>. Epub 2018 Aug 17. PMID: 30118371.
4. Eifert EK, Adams R, Dudley W, Perko M. Family caregiver identity: A Literature Review. Reston, VA: American Alliance for Health, Physical Education, Recreation, and Dance. *Am J Health Educ* [internet]. Nov. 2015 [cited 2022 May 15]; 46(6): 357-67.

Available from: <https://doi.org/10.1080/19325037.2015.1099482>.

5. Ivziku D, Clari M, Piredda M, De Marinis MG, Matarese M. Anxiety, depression and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease patients and caregivers: an actor-partner interdependence model analysis. Oxford, UK: Rapid Communications of Oxford. Qual Life Res [internet]. 2019 Feb [cited 2022 May 15]; 28(2):461-72. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2024-z>. Epub 2018 Oct 19. PMID: 30341578.
6. Chu HH, Lee KS, Ho Lee K, Chung JH, Shin KC, Hwang TY. Association of physical and psychological health status between chronic obstructive pulmonary disease patients and their family caregivers. Washington, D.C.: Hemisphere Pub. Corp. Health Care Women Int [internet]. 2019 Oct [cited 2022 May 15]; 40(10):1019-30. Available from: <https://doi.org/10.1080/07399332.2019.1617292>. Epub 2019 Jun 6. PMID: 31169476.
7. Neumann LTV, Albert SM. Aging in Brazil. St. Louis, Gerontological Society. Gerontologist [internet]. 2018 Jul 13 [cited 2022 July 6]; 58(4):611-617. Available from: <https://doi.org/10.1093/geront/gny019>. PMID: 30010820.
8. Sugiyama T, Tamiya N, Watanabe T, Wakui T, Shibayama T, Moriyama Y, et al. Association of care recipients' care-need level with family caregiver participation in health check-ups in Japan. Geriatr Gerontol Int [internet]. 2018 Jan [cited 2022 July 6]; 18(1):26-32. Available from: <https://doi.org/10.1111/ggi.13131>. Epub 2017 Aug 4. PMID: 28776904.
9. Williams KN, Perkhounkova Y, Shaw CA, Hein M, Vidoni ED, Coleman CK. Supporting family caregivers with technology for dementia home care: A Randomized Controlled Trial. Oxford: Oxford University Press. Innov Aging [internet]. 2019 Oct 16 [cited 2022 May 15]; 3(3): igz037. Available from: <https://doi.org/10.1093/geroni/igz037>. PMID: 31660443; PMCID: PMC6794215.
10. Williams K, Blyler D, Vidoni ED, Shaw C, Wurth J, Seabold D, et al. A randomized trial using telehealth technology to link caregivers with dementia care experts for in-home caregiving support: FamTechCare protocol. New York, Wiley. Res Nurs Health [internet]. 2018 Jun [cited 2022 May 12]; 41(3):219-27. Available from: <https://doi.org/10.1002/nur.21869>. Epub 2018 Mar 5. PMID: 29504666; PMCID: PMC6003850.
11. Dionne-Odom JN, Ejem DB, Wells R, Azuero A, Stockdill ML, Keebler K, et al. Effects of a telehealth early palliative care intervention for family caregivers of persons with advanced heart failure: The ENABLE CHF-PC Randomized Clinical Trial. Chicago, IL: American Medical Association. JAMA Netw Open [internet]. 2020 Apr [cited 2022 May 15]; 3(4): e202583. Available from: [doi:10.1001/jamanetworkopen.2020.2583](https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.2583). PMID: 32282044; PMCID: PMC7154802.
12. Lai FH, Yan EW, Yu KK, Tsui WS, Chan DT, Yee BK. The protective impact of telemedicine on persons with dementia and their caregivers during the COVID-19 Pandemic. Washington, DC: American Psychiatry Press. Am J Geriatr Psychiatry [internet]. 2020 Nov [cited 2022 May 15]; 28(11):1175-84. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.07.019>. Epub 2020 Aug 8. PMID: 32873496; PMCID: PMC7413846.

13. Ownsworth T, Chan RJ, Jones S, Robertson J, Pinkham MB. Use of telehealth platforms for delivering supportive care to adults with primary brain tumors and their family caregivers: A systematic review. Chichester, W. Sussex, England: Wiley. *Psychooncology* [internet]. 2021 Jan [cited 2022 May 12]; 30(1):16-26. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.5549>. Epub 2020 Sep 22. PMID: 32915517.
14. Doraiswamy S, Jithesh A, Mantani R, Abraham A, Cheema S. Telehealth use in geriatrics care during the COVID-19 Pandemic-A Scoping Review and Evidence Synthesis. Basel: MDPI. *Int J Environ Res Public Health* [internet]. 2021 Feb 11 [cited 2022 May 12]; 18(4):1755. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph18041755>. PMID: 33670270; PMCID: PMC7918552.
15. Graziano S, Boldrini F, Righelli D, Milo F, Lucidi V, Quittner A, et al. Psychological interventions during COVID pandemic: Telehealth for individuals with cystic fibrosis and caregivers. Philadelphia, PA: W.B. Saunders. *Pediatr Pulmonol* [internet]. 2021 Jul [cited 2022 May 15]; 56(7):1976-84. Available from: <https://doi.org/10.1002/ppul.25413>. Epub 2021 Apr 27. PMID: 33905614; PMCID: PMC8242876.
16. White SW, Stoppelbein L, Scott H, Spain D. It took a pandemic: Perspectives on impact, stress, and telehealth from caregivers of people with autism. New York: Pergamon Press. *Res Dev Disabil* [internet]. 2021 Jun [cited 2022 May 12]; 113:103938. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103938>. Epub 2021 Mar 14. PMID: 33730684.
17. Kruse CS, Krowski N, Rodriguez B, Tran L, Vela J, Brooks M. Telehealth and patient satisfaction: a systematic review and narrative analysis. London: BMJ Publishing Group LtdBMJ Open [internet]. 2017 Aug 3 [cited 2022 May 15]; 7(8): e016242. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016242>. PMID: 28775188; PMCID: PMC5629741.
18. Scazufca M, Menezes PR, Vallada H, Araya R. Validity of the self-reporting questionnaire-20 in epidemiological studies with older adults: results from the Sao Paulo Ageing & Health Study. Berlin: Springer International. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* [internet]. 2009 Mar [cited 2022 May 14]; 44(3):247-54. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00127-008-0425-y>. Epub 2008 Sep 8. PMID: 18777144.
19. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref" [Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref]. São Paulo: Universidade de São Paulo. *Rev Saúde Pública* [internet]. 2000 Apr [cited 2018 July 15]; 34(2):178-83. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>. PMID: 10881154.
20. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (Brasil). Critério de Classificação Econômica Brasil. 2020 [cited 2020 Dec 15]. Available from: <http://www.abep.org/criterio-brasil>.
21. De Luca R, Torrisi M, Bramanti A, Maggio MG, Anchesi S, Andaloro A, et al. A multidisciplinary telehealth approach for community dwelling older adults. New York: American Journal of Nursing Co. *Geriatr Nurs* [internet]. 2021 May-Jun [cited 2022 June

- 25]; 42(3):635-42. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.03.015>. Epub 2021 Apr 3. PMID: 33823421.
22. Berwig M, Dichter MN, Albers B, Wermke K, Trutschel D, Seismann-Petersen S, et al. Feasibility and effectiveness of a telephone-based social support intervention for informal caregivers of people with dementia: Study protocol of the TALKING TIME project. London: BioMed Central. BMC Health Serv Res [internet]. 2017 Apr 17 [cited 2022 Mar 16];17(1):280. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2231-2>. PMID: 28415999; PMCID: PMC5392929.
 23. LeLaurin JH, Freytes IM, Findley KE, Schmitzberger MK, Eliazar-Macke ND, Orozco T, et al. Feasibility and acceptability of a telephone and web-based stroke caregiver intervention: a pilot randomized controlled trial of the RESCUE intervention. London: Edward Arnold; New York: Cambridge University Press. Clin Rehabil [internet]. 2021 Feb [cited 2022 Mar 16]; 35(2):253-65. Available from: <https://doi.org/10.1177/0269215520957004>. Epub 2020 Sep 9. PMID: 32907399.
 24. Wakefield BJ, Vaughan-Sarrazin M. Home telehealth and caregiving appraisal in chronic illness. Larchmont, NY: Mary Ann Liebert, Inc. Telemed J E Health [internet]. 2017 Apr [cited 2022 June 27]; 23(4):282-89. Available from: <https://doi.org/10.1089/tmj.2016.0105>. Epub 2016 Sep 15. PMID: 27631165.
 25. Wilz G, Reder M, Meichsner F, Soellner R. The Tele.TAnDem Intervention: telephone-based CBT for family caregivers of people with dementia. St. Louis, Gerontological Society. Gerontologist [internet]. 2018 Mar 19 [cited 2022 June 25]; 58(2): e118-e129. Available from: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx183>. PMID: 29190357.
 26. Correia JC, Meraj H, Teoh SH, Waqas A, Ahmad M, Lapão LV, et al. Telemedicine to deliver diabetes care in low- and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis. Geneva: World Health Organization. Bull World Health Organ [internet]. 2021 Mar 1 [cited 2022 June 28]; 99(3):209-219B. Available from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7941107>. Epub 2020 Nov 29. PMID: 33716343; PMCID: PMC7941107.
 27. Mair FS, May C, O'Donnell C, Finch T, Sullivan F, Murray E. Factors that promote or inhibit the implementation of e-health systems: an explanatory systematic review. Geneva: World Health Organization. Bull World Health Organ [internet]. 2012 May 1 [cited 2022 June 28]; 90(5):357-64. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3341692>. PMID: 22589569; PMCID: PMC3341692

ARTIGO 2: Efeito da intervenção por telessaúde na sobrecarga e qualidade do sono de cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada: ensaio clínico randomizado *crossover*

Effect of telehealth intervention on burden and sleep quality of adults caregivers in long-term oxygen therapy: a randomized crossover clinical trial

Lorena Silva Vargas^{ab}, Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo^a & Wallisen Tadashi Hattori^a

RESUMO

Objetivo: Avaliar o efeito da intervenção por telessaúde na sobrecarga e qualidade do sono de cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP). **Métodos:** Trata-se de ensaio clínico randomizado *crossover*, em que foram realizadas duas intervenções: (A) intervenção experimental com comunicação bidirecional - envio de vídeos informativos do pesquisador para o cuidador e envio e recebimento de mensagens relacionadas às necessidades do cuidador; e (B) intervenção controle com comunicação unidirecional - somente envio de vídeos informativos do pesquisador para o cuidador. O acompanhamento e avaliação foram realizados usando-se os instrumentos *Zarit Caregiver Burden Interview* (ZBI) e *Pittsburgh Sleep Quality Index* (PSQI) em três momentos: basal (antes das intervenções), *washout* (após 8 semanas) e final (após 16 semanas). Os testes Friedman e Anova para Medidas Repetidas foram utilizados para comparar os momentos ao longo do tempo, e os testes Kruskal-Wallis e Anova para Grupos Independentes foram utilizados para comparação dentro de cada momento dos Grupos Experimental-Controle (EC) e Controle-Experimental (CE). O resultado com $p < 0,05$ foi considerado estatisticamente significativo. **Resultados:** Foram randomizados 32 participantes para os Grupos EC ($n = 16$) e CE ($n = 16$). Devido à perda de seguimento, 27 participantes permaneceram na análise final. Não se observou diferenças na comparação dos três momentos de ambos os instrumentos ZBI e PSQI, contudo foi possível observar nos achados desse experimento que, apesar de não haver diferença estatisticamente significativa, houve redução dos escores médios do PSQI entre os grupos EC e CE, o que sinaliza melhora

^a Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia/MG, Brasil.

^b Correspondência para Lorena Silva Vargas (e-mail: lorena.vargas@ufu.br).

da qualidade do sono. **Conclusão:** A implementação da telessaúde deve estar associada ao reconhecimento do tempo necessário para identificar mudanças em cenários de cronicidade, como na sobrecarga de cuidadores de pessoas em ODP. Recomenda-se a telessaúde como recurso de tecnologia que impacta positivamente sobre qualidade do sono.

Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos: RBR-2p6sfkg.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the effect of telehealth intervention on burden and sleep quality of caregivers of adults in long-term oxygen therapy (LTOT). **Methods:** This is a crossover randomized clinical trial, in which two interventions were performed: (A) experimental intervention with bidirectional communication - sending informative videos of the researcher to the caregiver and sending and receiving messages related to the needs of the caregiver; and (B) intervention control with unidirectional communication - only sending informative videos of the researcher to the caregiver. The follow-up and evaluation were performed using the Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI) and Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) instruments in three moments: baseline (before interventions), washout (after 8 weeks) and final (after 16 weeks). The Friedman and ANOVA Repeated Measures tests were used to compare the moments over time, and the Kruskal-Wallis and ANOVA Independent Groups were used for comparison within each moment of the Experimental-Control (EC) and Control-Experimental (CE) Groups. The result with $p < 0.05$ was considered significant. **Results:** Thirty-two participants were randomized to the EC ($n = 16$) and CE ($n = 16$) groups. Due to loss of follow-up, 27 participants remained in the final analysis. No differences were observed in the comparison of the three moments of both ZBI and PSQI instruments, however, it was possible to observe in the findings of this experiment that, although there was no statistically significant difference, there was a reduction in the average PSQI scores between the EC and EC groups, which indicates an improvement in sleep quality. **Conclusion:** The implementation of telehealth should be associated with the recognition of the time needed to identify changes in chronicity scenarios, such as the burden of caregivers of people in LTOT. Telehealth is recommended as a technology resource that positively influences sleep quality. Brazilian Registry of Clinical Trials: RBR-2p6sfkg.

Introdução

A oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP) é um recurso utilizado no tratamento de doenças crônicas distintas, sejam pulmonar, cardíaca ou neuromuscular, independentemente de

serem hipoxêmicas. Os cuidadores de pessoas em ODP percebem os benefícios inquestionáveis para alívio de sintomas e manutenção da vida, entretanto, identificam custos financeiros e desvantagens como manuseio dos equipamentos, espaço físico e segurança na administração do oxigênio. Como consequência, o sofrimento físico e emocional do cuidador da pessoa em ODP devem ser considerados para apoiá-los em suas necessidades específicas.¹

Ao assumir o papel de cuidador principal, a sobrecarga apresenta-se como uma série de respostas negativas inerentes à essa função, consequência também de recursos financeiros insuficientes e ausência de atividades sociais.² A sobrecarga está relacionada às características individuais do cuidador, tipos de assistência prestada e intensidade do apoio ofertado à pessoa dependente de cuidados para realização de tarefas da vida diária.^{3,4}

A sobrecarga do cuidador está associada à qualidade do sono, sobremaneira em cuidadores com níveis de sobrecarga alta, sendo a má qualidade do sono fator de risco importante para outras condições de saúde.⁴

Com o crescente número de pessoas em processo de envelhecimento assumindo a função de cuidador, é de suma relevância a investigação de intervenções que possam contribuir com a identificação de vulnerabilidades e apoio à essa população.^{5,6,7} O papel de cuidador acumulado ao desenvolvimento de doenças crônicas impõe desafios singulares para o indivíduo. Nesse sentido, faz-se necessário o fomento a pesquisas que primem pela busca de melhores práticas e recursos adequados, capazes de envolver os cuidadores na rotina de autocuidado e promoção da saúde.⁸

Considerando a necessidade de acompanhamento domiciliar a longo prazo para pessoas enfermas em determinadas situações, a telessaúde se apresenta como recurso possível para apoiar, minimizar a sobrecarga e consequências para a saúde dos cuidadores.^{9,10,11,12} A telessaúde viabiliza a conexão entre pessoas e profissionais de saúde quando não é possível ou necessário o atendimento presencial, além de reduzir custos e aumentar eficiência dos serviços de saúde prestados. O maior impacto da telessaúde é centrado nas famílias, comunidade e pessoas que são consumidoras dos serviços, com efeito na redução do tempo e estresse, haja vista que demandas são sanadas sem a necessidade de deslocamento.¹³

Dessa forma, tem-se como hipótese do estudo: a intervenção por telessaúde poderá reduzir a sobrecarga e impactar positivamente na qualidade do sono de cuidadores. O objetivo deste experimento foi avaliar o efeito da intervenção por telessaúde na sobrecarga e qualidade do sono de cuidadores de adultos em ODP acompanhados em um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD).

Método

Desenho do Estudo

Ensaio clínico randomizado *crossover*, conduzido em um SAD de um município do interior de Goiás/Brasil, entre maio e dezembro de 2021. Os dados foram coletados durante a pandemia da COVID-19, quando surgiram dificuldades que foram manejadas respeitando o isolamento social e limitações dos participantes da pesquisa.

Para realização do cálculo amostral os seguintes parâmetros foram seguidos: nível de significância de 5%; poder do teste de 95%; tamanho de efeito f de 0,4; o que encerrou em amostra mínima de 24 participantes. Considerando a probabilidade de perdas durante o experimento, foi acrescido 30% ao tamanho da amostra inicial, totalizando 32 participantes, sendo essa sistemática.

A randomização foi do tipo simples, através do Microsoft Office Excel for Windows®, versão 2007, coerente com o número de intervenções do estudo, cujas sequências foram: AB e BA. Um colaborador que não esteve envolvido nas demais etapas do experimento realizou o plano de randomização. Não houve cegamento no experimento, haja vista que do ponto de vista ético, o participante deveria ser comunicado acerca da intervenção experimental durante a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e, que em dado momento, deixaria de recebê-la. Além disso, os pesquisadores intitulados pesquisadores responsáveis pela intervenção, bem como o pesquisador responsável pela triagem do material enviado pelos participantes, também acompanharam simultaneamente o Grupo Experimental-Controle (Grupo EC) e o Grupo Controle-Experimental (Grupo CE), inviabilizando assim o cegamento.

Os critérios de inclusão dos participantes foram: cuidadores de adultos em uso de ODP, que estivessem restritos ao domicílio, assistidos pelo SAD; sendo os primeiros com idade maior ou igual a 18 anos; com prestação de cuidados em casa pelo menos diariamente. Foram excluídos cuidadores de adultos que não possuíam *smartphone* com *WhatsApp Messenger*® para realização do telemonitoramento e aqueles que alegaram dificuldade de compreensão acerca dos objetivos da pesquisa. A perda de seguimento foi definida como tentativas de contato telefônico para o participante da pesquisa sem sucesso e/ou se esse não retornasse com mensagens de texto, áudios ou vídeos por seis semanas não consecutivas.

Aprovação do projeto pelo Comitê de Ética da instituição proponente (n. 22986019.1.0000.5152) e obtido protocolo no Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos (ReBEC) (RBR-2p6sfkg).

Intervenção e Coleta de Dados

Duas intervenções foram aplicadas em momentos distintos para cada participante da pesquisa: (A) intervenção experimental que consistiu em comunicação bidirecional, com envio dos vídeos informativos pelo pesquisador e envio e recebimento de vídeos, áudios e mensagens de texto (termo que será intitulado “mensagens” ao longo do texto) relacionados às demandas do cuidador; e (B) intervenção controle que consistiu em comunicação unidirecional, apenas com envio de vídeos informativos pelo pesquisador.

Os participantes foram divididos em dois grupos: Grupo EC, composto por participantes submetidos à intervenção experimental seguida da controle; e Grupo CE, composto por participantes submetidos à intervenção controle seguida da experimental. Posterior ao consentimento, cada participante foi randomizado para o que se considerou como Grupo EC ou Grupo CE.

Todos os participantes dos Grupos EC e CE receberam uma ligação semanal dos pesquisadores responsáveis pela intervenção, cujos números para contato telefônico foram obtidos por meio da planilha em Excel® utilizada para controle das admissões de pessoas no SAD.

Os cuidadores que iniciaram com a intervenção experimental recebiam retorno semanal do pesquisador responsável pela intervenção com base nas mensagens enviadas. Já os cuidadores que foram submetidos primeiramente à intervenção controle, recebiam retorno do pesquisador responsável pela intervenção mediante apenas seus relatórios verbais repassados via telefone, e não enviavam mensagens ao pesquisador.

A gravação de mensagens pelos cuidadores em situações de cuidados que consideraram complexas ou que despertaram dúvidas de maneira livre ocorreu durante a intervenção experimental, usando o aplicativo *WhatsApp Messenger*®, para contato seguro de *smartphone* exclusivo do estudo. Em seguida, as demandas eram compartilhadas com a equipe interdisciplinar, composta por profissionais do SAD, para análise e encaminhamentos. Ambos os pesquisadores responsáveis pela intervenção do estudo forneciam orientações individualizadas e retorno ao cuidador com base na discussão com esses profissionais do SAD.

Inicialmente, os pesquisadores responsáveis pela intervenção recebiam e revisavam semanalmente as mensagens do Grupo EC e identificavam demandas específicas, fornecendo *feedback* e orientações, conduzidas pela experiência clínica e mediante consultoria aos profissionais do SAD e protocolos de atendimento desenvolvidos pelo serviço.

O treinamento acerca do protocolo da pesquisa foi oportunizado para a dupla de

pesquisadores responsáveis pela intervenção antes do início das intervenções. Cada um era responsável por um dos grupos durante 8 semanas. Após intervalo de 22 dias sem acompanhamento, a situação se invertia por mais 8 semanas, de maneira que ficaria garantido que todos os participantes do estudo seriam submetidos às intervenções experimental e controle, e que os pesquisadores acompanhariam os mesmos indivíduos ao longo de 16 semanas.

As ligações telefônicas semanais viabilizavam a ratificação do consentimento e eventos não rotineiros como utilização de serviços de saúde, alterações de medicamentos prescritos e problemas atuais eram avaliados.

Com o compromisso de causar o mínimo de incômodo possível nas rotinas dos participantes da pesquisa, foi acordado os dias de envio das mensagens e os dias e períodos para contato telefônico. Quinzenalmente, após o momento basal, sendo esse referente à fase inicial do estudo para aplicação de questionários em que não houve intervenções, foram enviados também aos cuidadores vídeos informativos com participação de profissionais de diferentes categorias integrantes do SAD ou da Rede de Atenção à Saúde municipal, com temas coerentes à realidade de cuidados vigente.

As mensagens enviadas eram revisadas pelo pesquisador designado para triagem do material enviado em até 24 horas para identificar e abordar quaisquer demandas imediatas. Os participantes foram devidamente orientados acerca do termo demandas imediatas, diferenciando-o das situações que configurassem quadros de urgência ou emergência.

Os dados foram coletados em três momentos ao longo do estudo: basal (momento sem intervenções para coleta de dados inicial, com aplicação de instrumentos), *washout* (ao final de 8 semanas) e final (ao final de 16 semanas). As visitas domiciliares presenciais e/ou remotas, realizadas por um membro da equipe de pesquisa, ocorreram para coleta da assinatura do TCLE e para a coleta de dados nos três momentos. Para a coleta de dados utilizou-se um questionário com questões sociodemográficas e os instrumentos *Zarit Caregiver Burden Interview* (ZBI) e *Pittsburgh Sleep Quality Index* (PSQI).

O ZBI avalia a sobrecarga do cuidador e contempla 22 itens direcionados à relação do cuidador-paciente, a condição de saúde, o bem-estar psicológico, as finanças e a vida social; os itens abordam sobrecarga objetiva e subjetiva referidas pelo cuidador. Cada item tem pontuação de 0 a 4 (0= nunca; 1= raramente; 2= algumas vezes; 3= frequentemente; 4= sempre). Apenas o último item é abrangente, onde o respondente é arguido acerca do quanto se considera sobrecarregado pelo papel desempenhado (respostas com as pontuações: 0= nem um pouco; 1= um pouco; 2= moderadamente; 3= muito; 4= extremamente). O somatório dos escores pode variar de 0 a 88, sendo que a sobrecarga percebida pelo cuidador será maior, quanto mais

elevado se apresentar o escore.^{14,15} Considera-se para finalidade de interpretação do escore que se tem sobrecarga intensa entre 61-88, moderada a intensa entre 41-60, leve a moderada entre 21-40, e pouca ou nenhuma sobrecarga entre 0-21.¹⁶

O PSQI é uma ferramenta para avaliação da qualidade do sono que verifica também os possíveis distúrbios do sono no último mês. Trata-se de instrumento com 19 questões e mais 5 perguntas respondidas por companheiros de quarto não contabilizadas no escore global. As 19 questões são distribuídas em 7 componentes do sono: qualidade subjetiva, latência, duração, eficiência, distúrbios, uso de medicamentos e disfunção diária; o escore pode variar de 0 a 3 para cada um dos componentes, chegando no máximo ao escore de 21 pontos. As pontuações iguais ou superiores a 5 pontos são indicativas de má qualidade do sono.^{17,18}

No que concerne a aplicação dos questionários sociodemográfico e do Critério de Classificação Econômica Brasil da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa,¹⁹ ocorreu somente no momento basal, etapa prévia à intervenção.

Em relação ao treinamento para utilização da tecnologia no referido estudo, foram organizadas visitas domiciliares, com apresentação do passo-a-passo do experimento, momento no qual a gravação e envio de mensagens foram esclarecidos. Em etapa posterior, foi enviado via *WhatsApp Messenger*® um vídeo tutorial para lembrar os passos do treinamento domiciliar. A equipe de pesquisa conduziu uma demonstração de gravação para participantes na visita domiciliar inicial, quando um membro da equipe mostrou à família como ligar e desligar o *smartphone*, e como gravar e enviar as mensagens. Na sequência, foi solicitado ao participante que praticasse o processo enquanto o membro da equipe se encontrava presente para garantir que todas as fases foram seguidas e compreendidas. Os participantes da pesquisa foram informados que deveriam utilizar seus próprios *smartphones*, uma vez que a equipe de pesquisa não forneceria os dispositivos.

Análise

O banco de dados foi criado através da digitação dos questionários impressos no instrumento informatizado alojado no *Google Forms*, em seguida foram geradas planilhas importadas para o formato Microsoft Office Excel for Windows®, versão 2007. Subsequentemente, os dados da planilha unificada foram transferidos para o programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 22.0.

Na análise descritiva, para variáveis qualitativas, calculamos frequência e percentual; e para variáveis quantitativas, calculamos média e desvio padrão. A análise estatística iniciou-se

com a aplicação do teste de normalidade de Shapiro-Wilk. Com finalidade de comparação dos momentos ao longo do tempo usamos o Teste de Friedman para os dados livres de distribuição; e para os dados com distribuição normal usamos a Análise de Variância (ANOVA) para Medidas Repetidas. Dentro de cada momento comparando o Grupo EC com o Grupo CE usamos o Teste de Kruskal-Wallis para os dados livres de distribuição; e para os dados com distribuição normal usamos ANOVA para Grupos Independentes.

Resultados

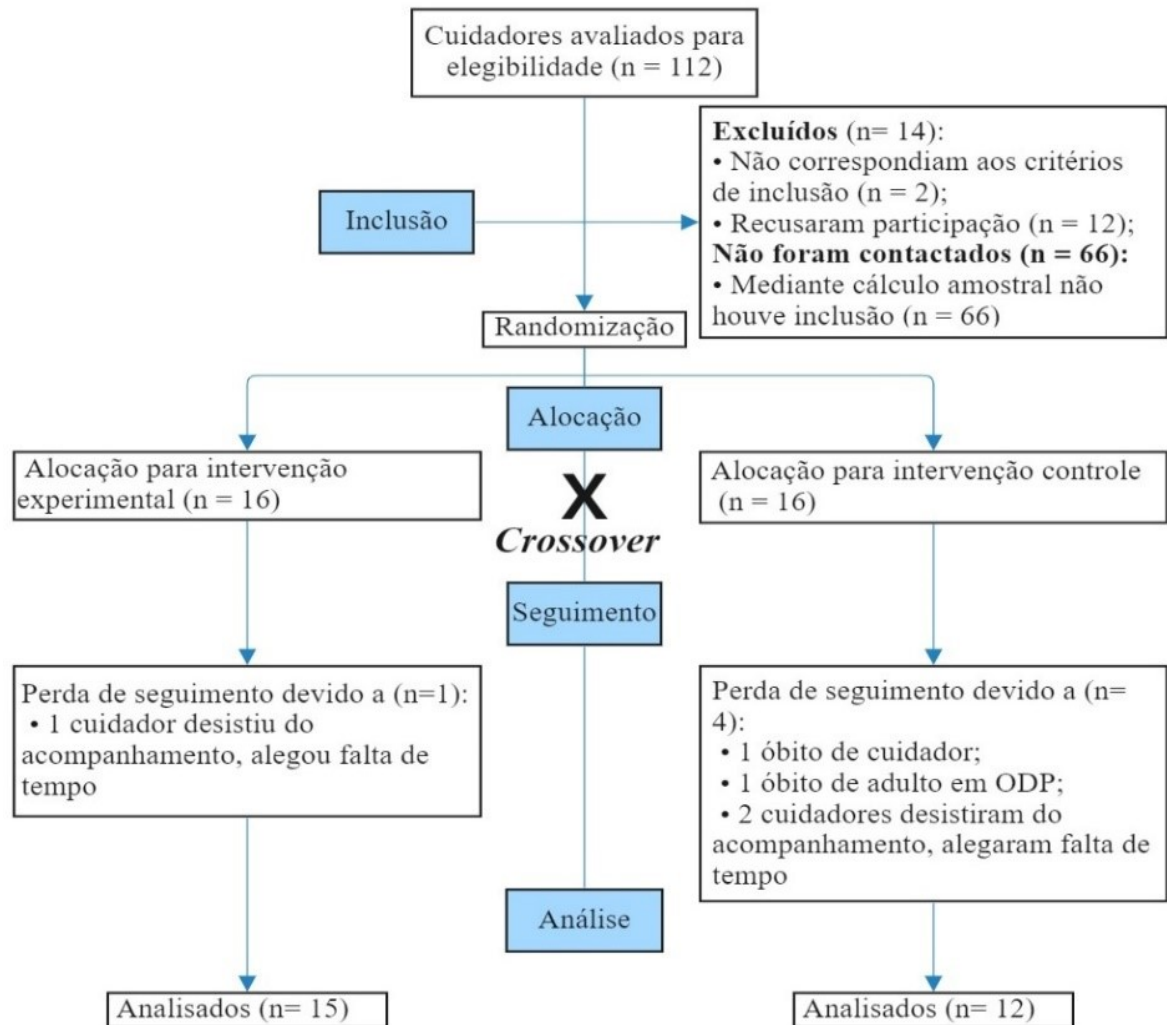
Foram convidados 46 cuidadores para participação no estudo, dos quais 12 se recusaram em participar, 2 não atenderam aos critérios de inclusão e 5 perdas de seguimento. Dessa forma, 27 cuidadores foram acompanhados durante 16 semanas, com intervalo de 22 dias antes da inversão dos Grupos EC e CE (Figura 1).

Identificou-se que, dos 27 participantes do experimento, 77,8% eram mulheres; com média de idade de 56,4 anos (DP: 13,9) e escolaridade média de 9,6 anos (DP: 5,0). No que tange ao estado civil dos cuidadores, 51,9% se declararam casados e 48,2% eram católicos. Mais da metade (55,6%) dos cuidadores eram filhos (as) dos adultos em ODP; e a média de tempo de cuidados desde o início foi de 53,7 meses (DP: 56,1) (Tabela 1).

Não observou-se diferenças quando comparados os três momentos do instrumento ZBI. Também não foram encontradas diferenças ao longo dos três momentos do instrumento PSQI (Tabela 2).

Não foram encontradas diferenças quando comparados os Grupos EC e CE em ambos instrumentos, ZBI e PSQI (Tabela 3), apesar que houve redução dos escores médios do PSQI entre os Grupos EC e CE, o que evidencia melhora na qualidade do sono.

Figura 1 - Fluxograma do ensaio clínico randomizado *crossover* da intervenção de telessaúde em cuidadores de adultos em oxigenoterapia domiciliar prolongada, Brasil, 2022.



Fonte: Adaptado conforme CONSORT (<http://www.consort-statement.org/consort-statement/flow-diagram>).

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico de cuidadores de adultos em ODP assistidos pelo SAD do interior de Goiás, Brasil.

Variável	n° (27)	%
Sexo		
Feminino	21	77,8
Masculino	6	22,2
Estado civil		
Solteiro (a)	7	25,9
Casado (a)	14	51,9
União estável	2	7,4
Amasiado	1	3,7
Viúvo(a)	3	11,1
Religião		
Evangélica	8	29,6
Católica	13	48,2
Espírita	2	7,4
Nenhuma	4	14,8
Vínculo do cuidador com paciente		
Esposo(a)	9	33,3
Mãe	1	3,7
Filho(a)	15	55,6
Neto(a)	1	3,7
Primo(a)	1	3,7

Nota: ODP = oxigenoterapia domiciliar prolongada. SAD = Serviço de Atenção Domiciliar.

Tabela 2 - Comparações das medidas de *Zarit Caregiver Burden Interview* (ZBI) e *Pittsburgh Sleep Quality Index* (PSQI) em três momentos: basal, *washout* e final

	Fr/F	gl	P	Basal	Washout	Final
ZBI ^a	0,24	2	0,89	15,00	20,00	22,00
PSQI ^b	0,14	2, 52	0,87	7,78	7,41	7,52

Nota: ^a Teste de Friedman com representação de mediana para cada momento do estudo. ^b Análise de Variância com representação de média para cada momento do estudo.

Tabela 3 - Comparações das medidas de *Zarit Caregiver Burden Interview* (ZBI) e *Pittsburgh Sleep Quality Index* (PSQI) entre os grupos em cada um dos três momentos: basal, *washout* e final

	H/F	GI	p	Grupo EC ^c	Grupo CE ^d
ZBI basal ^a	1,54	1	0,22	17,00	12,00
ZBI <i>washout</i> ^a	0,37	1	0,54	17,50	23,00
ZBI final ^a	0,43	1	0,51	21,50	22,00
PSQI basal ^b	0,40	1, 25	0,53	8,21	7,31
PSQI <i>washout</i> ^b	0,16	1, 25	0,69	7,64	7,15
PSQI final ^b	0,26	1, 25	0,62	7,86	7,15

Nota: ^a Teste de Kruskal-Wallis com representação de mediana para cada grupo do estudo. ^b Análise de Variância com representação de média para cada grupo do estudo. ^c EC = experimental-controle; ^d CE = controle-experimental.

Discussão

O presente estudo avaliou o efeito da intervenção por telessaúde na sobrecarga e qualidade do sono de cuidadores de adultos em ODP acompanhados em um SAD/Brasil. Foi possível observar nos achados desse experimento que, apesar de não haver diferença estatisticamente significativa, houve redução dos escores médios do PSQI entre os grupos EC e CE, o que sinaliza melhora da qualidade do sono.

No que se refere ao instrumento ZBI, não foram encontradas diferenças entre os três momentos - basal, *washout* e final - nem mesmo entre os grupos EC e CE. Sabe-se que a sobrecarga do cuidador é definida pela interação entre aspectos físicos, emocionais e problemas de cunho financeiro enfrentados pelo mesmo em sua rotina, e adicionado a isso, as mudanças em nível pessoal para adequação às necessidades da pessoa enferma, o que culmina em isolamento de suas próprias vontades e desenvolvimento de doenças.²⁰ É possível que a intervenção de telessaúde neste experimento, não tenha implicado em alterações na sobrecarga dos cuidadores, uma vez que a abordagem realizada pelos pesquisadores responsáveis pela intervenção durante o seguimento foi focada na resolução de problemas específicos e dúvidas em relação aos cuidados da pessoa em ODP e demandas para os serviços de saúde. Embora sempre questionados sobre suas necessidades, os participantes priorizavam demandas referentes à pessoa em ODP. O tempo de intervenção também pode não ter produzido melhora em quadros de sobrecarga intensa, em cenários em que o acompanhamento em médio ou longo prazo seria relevante para o aparecimento de benefícios e mudanças concretas.

Em ensaio clínico piloto conduzido nos Estados Unidos para testar intervenção de telessaúde via telefone e internet para cuidadores de pessoas que sofreram acidente vascular

cerebral, com duração entre quatro e oito semanas, avaliaram depressão e sobrecarga do cuidador, no qual o escore médio de sobrecarga foi de 15,4. Essa pesquisa aponta para a relevância da intervenção em pessoas com sobrecarga intensa para testar a eficácia da proposta, tendo em vista que sua amostra estava abaixo do nível considerado como sobrecarga leve e não foi encontrado efeito da intervenção. Também procederam análise qualitativa e identificaram valorização da intervenção pelos cuidadores.²¹ No presente estudo, a intervenção através da telessaúde também não foi capaz de identificar melhoria no que tange a sobrecarga dos cuidadores de adultos em ODP, o que remonta ao tempo que pode ter sido insuficiente para identificar mudanças.

Foi observado impacto da telessaúde em estudo com cuidadores de pessoas com demência ao longo de seis meses, sendo dois grupos: um que receberia informações de forma presencial e outro grupo virtual. As sessões eram centradas em temas referentes às necessidades emocionais, sociais e redes de apoio. Como resultados, houveram reduções significativas dos escores de ZBI antes e após intervenção de telessaúde; e em comparação com o grupo presencial, aqueles remetidos ao grupo de telessaúde reportaram maiores melhorias no que tange a sobrecarga percebida e sintomas de depressão. Ainda, orientam realização de acompanhamentos pós-intervenção para verificar se os benefícios são sustentados.²² Diante deste estudo, observa-se que o ensaio clínico presente foi realizado em menor tempo de seguimento, o que sugere também novos ensaios com maior duração e acompanhamento pós-intervenção.

De outra forma, ensaio clínico para avaliar o impacto da intervenção de teleenfermagem na sobrecarga de cuidadores de pessoas iranianas com insuficiência cardíaca, ao longo de um mês, observou que os escores médios de sobrecarga dos grupos controle e intervenção no início do estudo foram 37,26 e 35,56 respectivamente; e após intervenção foram 34,58 e 24,28 respectivamente. Concluíram que a teleenfermagem reduziu a sobrecarga do cuidador durante o acompanhamento de curto prazo.²³ Esse achado sugere que cuidadores com escores mais elevados que aqueles do presente estudo, com indicação de sobrecarga leve a moderada, são mais propensos a mudanças em intervalo de tempo inferior mediante a intervenção ofertada.

Sugere-se que a identificação dos níveis de sobrecarga dos cuidadores nos SAD por meio da utilização do instrumento ZBI, poderá contribuir para o planejamento de ações de prevenção, promoção da saúde e tratamento singulares, haja vista o reflexo direto do sofrimento mental e físico do cuidador sobre a qualidade do cuidado prestado à pessoa enferma. Nesse contexto, a telessaúde pode se apresentar como ferramenta útil para acompanhamento daqueles cuidadores com sobrecarga moderada a intensa e que se dedicam de forma integral à assistência

de pessoas em ODP dependentes em vários aspectos de auxílio, inviabilizando que se ausentem do domicílio para receberem suporte profissional psicológico e de outras áreas.

Também, como possibilidade de sensibilização por meio da telessaúde às famílias, apresenta-se a relevância dos SAD priorizarem momentos de educação em saúde acerca do revezamento das atividades que ficam centradas na figura de um cuidador familiar, de maneira que a sobrecarga possa ser minimizada e suas causas discutidas de forma explícita. Esse experimento evidenciou que não houve impacto na sobrecarga, pois embora os cuidadores tenham sido acompanhados pela telessaúde, a realidade e volume de trabalho se mantiveram.

Acerca da aplicação do instrumento PSQI para avaliação da qualidade do sono também não encontrou-se diferenças entre os momentos basal, *washout* e final, assim como não houveram diferenças entre os grupos EC e CE. No entanto, houve redução dos escores médios do PSQI em ambos os grupos, o que sugere melhora na qualidade do sono. O sono é um estado fisiológico de incoscência parcial e inatividade dos músculos voluntários, e se apresenta como necessidade periódica.²⁴ É notório que cuidadores precisam de restabelecimento através do sono, todavia muitas situações afetam sua capacidade de dormir com qualidade, e estratégias para apoiá-los nesse contexto em busca do êxito são ainda mais complexas. O misto de responsabilidades ininterruptas e prolongadas de cuidado, o aumento da idade do cuidador, questões médicas, da vida diária e comportamentais somadas às necessidades de assistir a pessoa dependente de cuidados criam um cenário rico para desencadear problemas relacionados ao sono. Tais situações são universais para maioria dos cuidadores, e atenta-se para situações de cuidado específicas que afetam o sono do cuidador como também possibilidades de abordagem e tratamento.²⁵

Foi realizado acompanhamento de três meses em ensaio clínico norte americano com intervenção de telessaúde para cuidadores de pessoas com demência, sendo encontrado distúrbio do sono mensurado pelo PSQI para o grupo experimental e para o grupo controle após a intervenção;²⁶ o que vai de encontro com este experimento, em que alterações não foram estatisticamente significativas, mas há que se considerar a significância clínica para cuidadores familiares que se apoiaram na telessaúde e apresentaram redução no escore do PSQI.

Pela natureza multifatorial, a qualidade do sono é atingida por diversas situações de cuidado. Dessa forma sugere-se que a telessaúde como ferramenta de conexão, possa ofertar apoio em questões relacionadas ao cuidado da pessoa em ODP bem como estabelecimento de vínculo com o cuidador, para que as referidas situações que afetam o sono possam ser manejadas e colocada em voga a centralidade do cuidador como pessoa que tem suas necessidades, vontades e que deve ser acompanhada também de maneira integral.

O êxito da transformação digital do setor de saúde exige abordagem multissetorial, fundamentada em ética, oferta de recursos e ambiente seguro, à fim de que acessibilidade e serviços de qualidade sejam entregues aos interessados.²⁷ Com o advento das pesquisas em saúde digital e tecnologias móveis, é um grande desafio o estabelecimento de diretrizes baseadas em evidências que primem pela ética nas pesquisas de saúde que usam dos recursos de tecnologias, sendo reconhecida a responsabilidade de pesquisadores e profissionais de saúde no que diz respeito à monitorização de eventos adversos do uso dessas.²⁸

O estudo apresentou algumas limitações. Não foi possível manter o cegamento, os participantes da pesquisa foram orientados no que tange a ordem das intervenções, que em dado momento receberiam intervenção experimental e em outra etapa receberiam intervenção controle, o que pode ter como consequência o viés ocasionado pelo conhecimento dessas etapas. Por fim, dois pesquisadores responsáveis pela intervenção realizaram o acompanhamento dos participantes durante o estudo, e apesar de terem recebido o mesmo treinamento e seguirem procedimentos idênticos possuem características singulares, o que pode influenciar na adesão dos cuidadores.

Além disso, os achados deste estudo sustentam a aceitação dos participantes acerca da condução da pesquisa através da telessaúde e a viabilidade de adoção das atividades e procedimentos desenvolvidos durante a coleta de dados, mesmo tendo essa etapa ocorrido durante a pandemia da COVID-19, com as dificuldades inerentes a esse momento.

Sugere-se a realização de novos ensaios clínicos com acompanhamento a longo prazo para cuidadores de adultos em ODP, uma vez que se identificou no presente estudo mediante busca na literatura, muitos estudos realizados com cuidadores de pessoas em condições diversas de comprometimento da saúde, assim como métodos de pesquisas distintos. É possível que cada quadro clínico impacte de maneira diferente na sobrecarga e qualidade do sono de cuidadores, assim como achados através de métodos de pesquisas também diferentes dos ensaios clínicos.

Conclusão

O experimento sugere o efeito positivo da telessaúde sobre a qualidade do sono. A implementação desta intervenção deve estar associada ao reconhecimento do tempo necessário para identificar mudanças em cenários de cronicidade, como na sobrecarga de cuidadores de pessoas em ODP. Recomenda-se a adoção da telessaúde, que trata-se de um recurso de tecnologia que viabiliza o contato mais próximo entre profissionais de saúde e cuidadores, o que oportuniza relação adequada entre esses atores, assim como impacta positivamente sobre a

qualidade do sono.

Referências

1. Collier A, Breaden K, Phillips JL, Agar M, Litster C, Currow DC. Caregivers' Perspectives on the Use of Long-Term Oxygen Therapy for the Treatment of Refractory Breathlessness: A Qualitative Study. Madison, WI. *J Pain Symptom Manage* [internet]. 2017 Jan [cited 2022 Aug 23]; 53(1):33-39. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.06.007>. Epub 2016 Nov 11. PMID: 27840229.
2. Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: A concept analysis. Singapore: Elsevier. *Int J Nurs Sci*. [internet]. 2020 Jul [cited 2022 Aug 23]; 25;7(4):438-445. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>. PMID: 33195757; PMCID: PMC7644552.
3. Riffin C, Van Ness PH, Wolff JL, Fried T. Multifactorial Examination of Caregiver Burden in a National Sample of Family and Unpaid Caregivers. New York. *J Am Geriatr Soc*. [internet]. 2019 Feb [cited 2022 Aug 23]; 67(2):277-283. Available from: <https://doi.org/10.1111/jgs.15664>. Epub 2018 Nov 19. PMID: 30452088; PMCID: PMC6367031.
4. Simón MA, Bueno AM, Otero P, Blanco V, Vázquez FL. Caregiver Burden and Sleep Quality in Dependent People's Family Caregivers. Basel, Switzerland. *J Clin Med*. [internet]. 2019 Jul [cited 2022 Aug 23]; 22;8(7):1072. Available from: <https://doi.org/10.3390/jcm8071072>. PMID: 31336559; PMCID: PMC6678125.
5. Miller VJ, Killian MO, Fields N. Caregiver identity theory and predictors of burden and depression: Findings from the REACH II study. Abingdon; Cambridge, MA. *Aging Ment Health*. [internet]. 2020 Feb [cited 2022 Aug 23]; 24(2):212-220. Available from: <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1533522>. Epub 2018 Dec 27. PMID: 30588825.
6. Regier NG, Taylor JL, Szanton SL, Parmelee PA, Perrin N, Liu M, et al. Pain in persons with dementia and the direct and indirect impacts on caregiver burden. New York. *Geriatr Nurs*. [internet]. 2021 Mar-Apr [cited 2022 Aug 23]; 42(2):366-371. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.01.007>. Epub 2021 Feb 8. PMID: 33571930; PMCID: PMC8832466.
7. Aung TNN, Aung MN, Moolphate S, Koyanagi Y, Supakankunti S, Yuasa M. Caregiver Burden and Associated Factors for the Respite Care Needs among the Family Caregivers of Community Dwelling Senior Citizens in Chiang Mai, Northern Thailand. Basel: MDPI. *Int J Environ Res Public Health*. [internet]. 2021 May [cited 2022 Aug 23]; 30;18(11):5873. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph18115873>. PMID: 34070766; PMCID: PMC8197883.
8. Sabo K, Chin E. Self-care needs and practices for the older adult caregiver: An integrative review. New York. *Geriatr Nurs*. [internet]. 2021 Mar-Apr [cited 2022 Aug 23]; 42(2):570-581. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.10.013>. Epub 2020 Nov 5. PMID: 33160748.

9. Renda M, Lape JE. Feasibility and Effectiveness of Telehealth Occupational Therapy Home Modification Interventions. Pittsburgh, PA. *Int J Telerehabil*. [internet]. 2018 Aug 3 [cited 2022 Aug 23]; 10(1):3-14. Available from: <https://doi.org/10.5195/ijt.2018.6244>. PMID: 30147839; PMCID: PMC6095682.
10. Nissen RM, Hersch G, Tietze M, Chang PJ. Persons With Dementia and Their Caregivers' Perceptions About Occupational Therapy and Telehealth: A Qualitative Descriptive Study. Hagerstown, MD. *Home Healthc Now*. [internet]. 2018 Nov-Dec [cited 2022 Aug 23]; 36(6):369-378. Available from: <https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000000697>. PMID: 30383596.
11. Gilboa Y, Maeir T, Karni S, Eisenberg ME, Liebergall M, Schwartz I, et al. Effectiveness of a tele-rehabilitation intervention to improve performance and reduce morbidity for people post hip fracture - study protocol for a randomized controlled trial. London. *BMC Geriatr*. [internet]. 2019 May 20 [cited 2022 Aug 23]; 19(1):135. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1141-z>. PMID: 31109289; PMCID: PMC6528189.
12. Sala-González M, Pérez-Jover V, Guilabert M, Mira JJ. Mobile Apps for Helping Informal Caregivers: A Systematic Review. Basel: MDPI. *Int J Environ Res Public Health*. [internet]. 2021 Feb 10 [cited 2022 Aug 23]; 18(4):1702. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph18041702>. PMID: 33578819; PMCID: PMC7916631.
13. The American Telemedicine Association (ATA). Telehealth: defining 21st century care. [cited 2022 Aug 23]. Available from: <https://www.americantelemed.org/resource/why-telemedicine/>
14. SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. Sao Paulo. *Braz. J. Psychiatry* [internet]. 2002 Mar [cited 2022 Aug 24]; 24(1), 12-17. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>.
15. Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. Rio de Janeiro. *Cad Saúde Pública* [internet]. 2004 Mar-Apr [cited 2022 Aug 24]; 20(2):372-6. Available from: <https://doi.org/10.1590/s0102-311x2004000200004>. Epub 2004 Apr 6. PMID: 15073616.
16. Hébert R, Bravo G, Prévile M. Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement* [internet]; 2000 [cited 2022 Aug 24]; 19(4), 494-507. Available from: <https://doi.org/10.1017/S0714980800012484>.
17. Passos MH, Silva HA, Pitangui AC, Oliveira VM, Lima AS, Araújo RC. Reliability and validity of the Brazilian version of the Pittsburgh Sleep Quality Index in adolescents. Rio de Janeiro. *J Pediatr* [internet]. 2017 Mar-Apr [cited 2022 Aug 24]; 93(2):200-206. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2016.06.006>. Epub 2016 Aug 9. PMID: 27520731.
18. Souza LFF, Paineiras-Domingos LL, Melo-Oliveira MES, Pessanha-Freitas J, Moreira-Marconi E, Lacerda ACR, et al. The impact of COVID-19 pandemic in the quality of

- sleep by Pittsburgh Sleep Quality Index: A systematic review. Rio de Janeiro. Cien Saúde Colet. [internet]. 2021 Apr [cited 2022 Aug 24]; 26(4):1457-1466. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021264.45952020>. Epub 2021 Jan 17. PMID: 33886773.
19. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (Brasil). Critério de Classificação Econômica Brasil. 2020 [cited 2020 Dec 15]. Available from: <http://www.abep.org/criterio-brasil>.
 20. Kocakaya D, Keniş-Coşkun Ö, Şentürk-Saraç B, Yıldızeli B, Mutlu B, Karakurt S. Caregiver Burden in Patients with Pulmonary Hypertension. Newbury Park, CA. Clin Nurs Res. [internet]. 2021 Sep [cited 2022 Aug 24]; 30(7):994-1000. Available from: <https://doi.org/10.1177/1054773820977316>. Epub 2020 Nov 27. PMID: 33246363.
 21. LeLaurin JH, Freytes IM, Findley KE, Schmitzberger MK, Eliazar-Macke ND, Orozco T, et al. Feasibility and acceptability of a telephone and web-based stroke caregiver intervention: a pilot randomized controlled trial of the RESCUE intervention. London. Clin Rehabil. [internet]. 2021 Feb [cited 2022 Aug 24]; 35(2):253-265. Available from: <https://doi.org/10.1177/0269215520957004>. Epub 2020 Sep 9. PMID: 32907399.
 22. Rice JD, Sperling SA, Brown DS, Mittleman MS, Manning CA. Evaluating the efficacy of TeleFAMILIES: a telehealth intervention for caregivers of community-dwelling people with dementia. Abingdon; Cambridge. Aging Ment Health [internet]. 2022 Aug [cited 2022 Aug 24]; 26(8):1613-1619. Available from: <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1935462>. Epub 2021 Jun 14. PMID: 34125635.
 23. Namjoo M, Nematollahi M, Taebi M, Kahnooji M, Mehdipour-Rabori R. The efficacy of telenursing on caregiver burden among Iranian patients with heart failure: A randomized clinical trial. Isfahan. ARYA Atheroscler [internet]. 2021 Nov [cited 2022 Aug 24]; 17(6):1-6. Available from: <https://doi.org/10.22122/arya.v17i0.2102>. PMID: 35685450; PMCID: PMC9145837.
 24. The Free Dictionary by Farlex. Definition of sleep [Internet]. 2012. Available from: <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/sleep>
 25. McCurry SM, Song Y, Martin JL. Sleep in caregivers: what we know and what we need to learn. Philadelphia, PA, USA. Curr Opin Psychiatry [internet]. 2015 Nov [cited 2022 Aug 24]; 28(6):497-503. Available from: doi: 10.1097/YCO.0000000000000205. PMID: 26397027.
 26. Williams KN, Perkhounkova Y, Shaw CA, Hein M, Vidoni ED, Coleman CK. Supporting family caregivers with technology for dementia home care: A Randomized Controlled Trial. Oxford: Oxford University Press. Innov Aging [internet]. 2019 Oct 16 [cited 2022 Aug 24]; 3(3): igz037. Available from: <https://doi.org/10.1093/geroni/igz037>. PMID: 31660443; PMCID: PMC6794215.
 27. Mariano B. Towards a global strategy on digital health. Geneva: World Health Organization. Bull World Health Organ. [internet]. 2020 Apr 1 [cited 2022 Aug 24]; 98(4):231-231A. Available from: <https://doi.org/10.2471/BLT.20.253955>. PMID: 32284641; PMCID: PMC7133480.

28. Jacobson NC, Bentley KH, Walton A, Wang SB, Fortgang RG, Millner AJ, et al. Ethical dilemmas posed by mobile health and machine learning in psychiatry research. Geneva: World Health Organization. Bull World Health Organ. [internet]. 2020 Apr 1 [cited 2022 Aug 24]; 98(4):270-276. Available from: <https://doi.org/10.2471/BLT.19.237107>. Epub 2020 Feb 25. PMID: 32284651; PMCID: PMC7133483.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir deste ensaio clínico foi possível concluir que a telessaúde trata-se de uma ferramenta aplicável à realidade do SAD, com potencial para formação de vínculo e aproximação entre profissionais de saúde, adultos em ODP e cuidadores. O objetivo centrou-se no acompanhamento de cuidadores, e identificou-se que houve impacto em aspectos da qualidade de vida durante o seguimento de 16 semanas. Sob a perspectiva da significância prática, houve também melhora da qualidade do sono, ratificando a relevância de uma estratégia de cuidado remota por meio do *WhatsApp Messenger*® para viabilizar agilidade na oferta de orientações e esclarecimento de dúvidas para cuidadores, o que impacta sobre a saúde física e mental dos mesmos e consequentemente na qualidade do cuidado prestado.

A telessaúde viabilizou nesse estudo maior proximidade entre cuidador e equipe multiprofissional, intensificando a confiança do cuidador para dividir questões que muitas vezes seriam invisíveis na rotina de cuidados. Soma-se a isso a relevância da aplicação dos instrumentos SRQ-20, WHOQOL-BREF, ZBI e PSQI para cuidadores, à fim de identificar variáveis importantes no que tangem a saúde mental, qualidade de vida, sobrecarga e qualidade do sono, para intervenções da equipe do SAD, com foco em cuidar de quem cuida.

O envelhecimento dos cuidadores também deve ser considerado para finalidade de proposição de políticas públicas voltadas para esse público que presta cuidados rotineiros e complexos para adultos em ODP, com foco em prevenção e acompanhamento de doenças crônicas não transmissíveis e questões de cunho emocional.

Faz-se necessário citar a conquista do SAD de Catalão/GO, que com a parceria entre equipe e pesquisadores obteve maior visibilidade, evidenciada também através do presente estudo, conseguindo junto a gestão municipal de saúde uma sede para acolher de forma adequada os profissionais do serviço, cuidadores e usuários.

Sugere-se diante dos achados que ensaios clínicos futuros sejam realizados levando em consideração o acompanhamento durante maior período, à fim de identificar a possibilidade de mudanças em condições que demandem atenção a longo prazo para o aparecimento de melhorias, como em casos de sobrecarga e sofrimento mental intensos. O seguimento pós-intervenção também se faz necessário para verificação da manutenção dos resultados alcançados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AHRBERG, K. *et al.* The interaction between sleep quality and academic performance. **Journal of Psychiatric Research**, Oxford, v. 46, n. 12, p. 1618–1622, Oct 2012. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2012.09.008>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022395612002786?via%3Dihub>. Acesso em: 17 mar. 2022.

ALDEHAIM, A. Y. *et al.* The Impact of Technology-Based Interventions on Informal Caregivers of Stroke Survivors: A Systematic Review. **Telemedicine And E-health**, Larchmont, v. 22, n. 3, p.223-231, Mar. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1089/tmj.2015.0062>. Disponível em: https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/tmj.2015.0062?rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&journalCode=tmj. Acesso em: 29 out. 2018.

BAHIA, L. Trinta anos de Sistema Único de Saúde (SUS): uma transição necessária, mas insuficiente. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 7, p.1-16, ago. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00067218>. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csp/2018.v34n7/e00067218/pt>. Acesso em: 13 fev. 2019.

BARTHOLO, T. P.; GOMES, M. M; NORONHA FILHO, A. J. DPOC - o impacto da oxigenioterapia domiciliar no tratamento. **Pulmão RJ-Atualizações Temáticas**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p.79-84, 2009. Disponível em: http://www.sopterj.com.br/wp-content/themes/_sopterj_redesign_2017/revista/atualizacao_tematica/12.pdf. Acesso em: 16 mar. 2022.

BÉDARD, M. *et al.* The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. **Gerontologist**, St. Louis, v. 41, n. 5, p. 652–657, Oct 2001. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>. Disponível em: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/41/5/652/596578?login=false>. Acesso em: 17 mar. 2022.

BELL, S. A. *et al.* Psychometric validation and comparison of the Self-Reporting Questionnaire-20 and Self-Reporting Questionnaire-Suicidal ideation and behavior among Congolese refugee women. **Journal of Nursing Measurement**, New York, v. 23, n. 3, p. 393–408, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1891/1061-3749.23.3.393>. Disponível em: <https://connect.springerpub.com/content/sgrjnm/23/3/393>. Acesso em: 16 mar. 2022.

BERTOLAZI, A. N. *et al.* Validation of the Brazilian Portuguese version of the Pittsburgh Sleep Quality Index. **Sleep Medicine**, Amsterdam, New York, v. 12, n. 1, p. 70–75, Jan 2011. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2010.04.020>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1389945710003801?via%3Dihub>. Acesso em: 16 mar. 2022.

BERTOLAZI, A. N. **Tradução, adaptação cultural e validação de dois instrumentos de avaliação do sono: Escala de Sonolência de Epworth e Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh**. 2008. 93 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/14041>. Acesso em: 16 mar. 2022.

BERWIG, M. *et al.* Feasibility and effectiveness of a telephone-based social support intervention for informal caregivers of people with dementia: Study protocol of the TALKING TIME project. **BMC Health Services Research**, London, v. 17, n. 1, p. 1–11, Apr. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2231-2>. Disponível em: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-017-2231-2>. Acesso em: 16 mar. 2022.

BIELEMANN, R. M. *et al.* Burden of physical inactivity and hospitalization costs due to chronic diseases. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 49, p.1-8, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-8910.2015049005650>. Disponível em: <http://seer.uftm.edu.br/revistaelectronica/index.php/aces/article/view/2085>. Acesso em: 13 fev. 2018.

BIJKER, L. *et al.* E-care 4 caregivers - an online intervention for nonprofessional caregivers of patients with depression: study protocol for a pilot randomized controlled trial. **Trials**, London, v. 17, n. 1, p. 1–8, Apr. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13063-016-1320-6>. Disponível em: <https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-016-1320-6>. Acesso em: 16 mar. 2022.

BRAGA, P. P. *et al.* Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. **Ciencia e Saude Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 903–912, mar. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015213.11382015>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/gV5cTTC8QnQR67tpSDkRkFv/?lang=pt>. Acesso em: 14 mar. 2022.

BRANSON, R. D. Oxygen therapy in COPD. **Respiratory Care**, Philadelphia, v. 63, n. 6, p. 734–748, June 2018. DOI: <https://doi.org/10.4187/respcare.06312>. Disponível em: <https://rc.rcjournal.com/content/63/6/734>. Acesso em: 16 mar. 2022.

BRASIL. Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 abr. 2002.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução Diretoria Colegiada RDC 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento de serviços

que prestam atenção domiciliar. Brasília, DF, **Diário Oficial da União**, 30 jan. 2006a.

Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2006/res0011_26_01_2006.html. Acesso em: 28 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.529, de 19 de outubro de 2006. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 out. 2006b. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2529_19_10_2006_comp.html. Acesso em: 23 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 35, de 04 de janeiro de 2007. Institui no âmbito do Ministério da Saúde, o Programa Nacional de Telessaúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 05 jan. 2007. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt0035_04_01_2007_comp.html. Acesso em: 30 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 402, de 24 de fevereiro de 2010. Institui no âmbito nacional, o Programa Telessaúde Brasil para apoio à Estratégia de Saúde da Família no Sistema Único de Saúde, institui o Programa Nacional de Bolsas do Telessaúde Brasil e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 fev. 2010. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt0402_24_02_2010_comp.html. Acesso em: 30 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 ago. 2011a. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2529_19_10_2006_comp.html. Acesso em: 23 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011. Redefini a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 out. 2011b. Disponível em: [https://](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html)

bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html. Acesso em: 23 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.546, de 27 de outubro de 2011. Redefine e amplia o Programa Telessaúde Brasil, que passa a ser denominado Programa Nacional Telessaúde Brasil Redes (Telessaúde Brasil Redes). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 out. 2011. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2546_27_10_2011_comp.html. Acesso em: 30 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**, Brasília, DF, 2012, p. 9-10. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf. Acesso em: 28 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 mai. 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html. Acesso em: 28 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 26 abr. 2016. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html. Acesso em: 28 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 13.787, de 27 de dezembro de 2018. Dispõe sobre a digitalização e a utilização de sistemas informatizados para a guarda, o armazenamento e o manuseio de prontuário de paciente. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 dez. 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm. Acesso em: 30 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 13.989, de 15 de abril de 2020. Dispõe sobre o uso da telemedicina durante a crise causada pelo coronavírus (SARS-CoV-2). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 abr. 2020. Disponível em: <https://legislacao.presidencia.gov.br/atos/?tipo=LEI&numero=13989&ano=2020&ato=596MTQ61EMZpWT585>. Acesso em: 30 mar. 2022.

BRITTO, F. A.; MARTINS, T. B.; LANDSBERG, G. A. P. Impact of a mobile health application in the nursing care plan compliance of a home care service in Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil. **Studies In Health Technology and Informatics**, Amsterdam, v. 216, n. 2015, p.895-895, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.3233/978-1-61499-564-7-895>. Disponível em: <http://ebooks.iospress.nl/publication/40355>. Acesso em: 28 out. 2018.

BUYSSE, D. J. *et al.* The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. **Psychiatry Res.**, Amsterdam, v.28, n.2, p. 93-213, May 1989. DOI: [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(89\)90047-4](https://doi.org/10.1016/0165-1781(89)90047-4). Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0165178189900474?via%3Dihub>. Acesso em: 16 mar. 2022.

CARROLL, M.; HORTON, M. B. Telehealth and Indian healthcare: Moving to scale and sustainability. **Telemedicine and e-Health**, Larchmont, NY, v. 19, n. 5, p. 377–379, Apr.

2013. DOI: <https://doi.org/10.1089/tmj.2012.0296>. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/tmj.2012.0296>. Acesso em: 14 mar. 2022.

CASTRO, E. A. B. de *et al.* Home care organization with the Better at Home Program. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, p. 1–8, May 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0002>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/npqPRKrXL4gftMvhvnQhzqd/?lang=pt>. Acesso em: 14 mar. 2022.

CASTRO, O. de *et al.* Meaning of being a caregiver of a person with home oxygen therapy: Grouded Theory. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 10, 2020. DOI: <http://doi.org/10.19175/recom.v10i0.3607>. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/3607>. Acesso em: 16 mar. 2022.

CEDANO, S. *et al.* Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em oxigenoterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, jul.- ago. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400005>. Disponível em: http://old.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-116920130004000860&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 16 mar. 2022.

CHAET, D. *et al.* Ethical practice in Telehealth and Telemedicine. **Journal of General Internal Medicine**, Philadelphia, v. 32, n. 10, p. 1136–1140, Oct. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11606-017-4082-2>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11606-017-4082-2>. Acesso em: 14 mar. 2022.

CHONG, A. M. L.; CHEUNG, C. K. Factor structure of a Cantonese-version Pittsburgh Sleep Quality Index. **Sleep and Biological Rhythms**, v. 10, n. 2, p. 118–125, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1479-8425.2011.00532.x>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1111/j.1479-8425.2011.00532.x>. Acesso em: 14 mar. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM – Brasil). Resolução nº 1.643/2002. Brasília. 2002. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2002/1643>. Acesso em 30 mar. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM – Brasil). Resolução nº 2.227/2018. Brasília. 2018. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/resolucao222718.pdf>. Acesso em 30 mar. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM – Brasil). Resolução nº 2.228/2019. Brasília.

2019. Disponível em:

<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2019/2228>. Acesso em 30 mar. 2022.

CORIOLO-MARINUS, M. W. de L. *et al.* Validation of educational material for hospital discharge of patients with prolonged domiciliary oxygen prescription. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 284–289, Apr.-June 2014. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140041>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/h5kdHThnC5Jv7WJwj8jyLWx/?lang=en>. Acesso em: 16 mar. 2022.

COUTO, A. M. do; CASTRO, E. A. B. de; CALDAS, C. P. Experiences to be a family caregiver of dependent elderly in the home environment. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 17, n. 1, p. 76-85, Jan-Feb. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100011>. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/3240/324044160011/movil/>. Acesso em: 16 mar. 2022.

CRAIG, J.; PATTERSON, V. Introduction to the practice of telemedicine. **Journal of Telemedicine and Telecare**, London, v. 11, n. 1, p. 3–9, Jan. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1177/1357633X0501100102>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1357633X0501100102>. Acesso em: 14 mar. 2022.

DABBS, A. D. *et al.* A randomized controlled trial of a mobile health intervention to promote self-management after lung transplantation. **American Journal of Transplantation**, Copenhagen, v. 16, n. 7, p.2172-2180, Mar. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/ajt.13701>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ajt.13701>. Acesso em: 30 out. 2018.

DE ARAUJO, P. A. B. *et al.* Índice da Qualidade do Sono de Pittsburgh para uso na reabilitação cardiopulmonar e metabólica. **Revista Brasileira de Medicina do Esporte**, São Paulo, v. 21, n. 6, p. 472–475, Nov./Dez. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1517-869220152106147561>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbme/a/wrkMrhVsrggpwQSWpJwV5vn/?lang=pt>. Acesso em: 17 mar.2022.

DELALIBERA, M.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p.1105-1117, abr. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232018000401105&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 20 nov. 2018.

DINIZ, M. A. A. *et al.* Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. **Ciencia e Saude Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, p. 3789–3798, Nov. 2018.

DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182311.16932016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/c6NqyrFczk5rBWYJNCcTFxw/?lang=pt>. Acesso em: 16 mar. 2022.

DIONNE-ODOM, J. N. *et al.* Effects of a telehealth early palliative care intervention for family caregivers of persons with advanced heart failure: The ENABLE CHF-PC randomized clinical trial. **JAMA network open**, Chicago, v. 3, n. 4, p.1-13, Apr. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.2583>. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2764345>. Acesso em: 16 mar. 2022.

DOI, Y. *et al.* Psychometric assessment of subjective sleep quality using the Japanese version of the Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI-J) in psychiatric disordered and control subjects. **Psychiatry Research**, Amsterdam, v. 97, n. 2–3, p. 165–172, Dec 2000. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0165-1781\(00\)00232-8](https://doi.org/10.1016/S0165-1781(00)00232-8). Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165178100002328?via%3Dihub>. Acesso em: 17 mar. 2022.

DORSEY, E. R.; TOPOL, E. J. State of Telehealth. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v. 375, n. 2, p. 154–161, July 2016. DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJMra1601705>. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMra1601705>. Acesso em: 16 mar. 2022.

DOS SANTOS SILVA, D. *et al.* Glicemia e qualidade do sono em idosos participantes de um programa de exercício físico: estudo piloto. **Motricidade**, v. 15, n. S3, p. 164–170, 2019. Disponível em: <https://www.proquest.com/openview/eceb05e7242d8a8b00d7d9808f8b718b/1?pq-origsite=gscholar&cbl=616555> Acesso em: 17 mar. 2022.

DWYER, T. *et al.* Evaluation of an aged care nurse practitioner service: quality of care within a residential aged care facility hospital avoidance service. **BMC Health Services Research**, London, v. 17, n. 1, p.1-11, Jan. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-017-1977-x>. Disponível em: <http://research.usc.edu.au/vital/access/manager/Repository/usc:21606>. Acesso em: 20 nov. 2018.

FÄNGE, A. M. *et al.* The TECH@HOME study, a technological intervention to reduce caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: study protocol for a randomized controlled trial. **Trials**, London, v. 18, n. 1, p.1-10, Feb. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s13063-017-1796-8>. Disponível em: <https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-017-1796-8>. Acesso em: 28 out. 2018.

FARAH, N. M.; SAW YEE, T.; MOHD RASDI, H. F. Self-reported sleep quality using the

malay version of the pittsburgh sleep quality index (PSQI-M) in Malaysian adults. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Basel, v. 16, n. 23, p. 1–10, Nov. 2019. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph16234750>. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/16/23/4750>. Acesso em: 14 mar. 2022.

FERNÁNDEZ, A.; OVIEDO, E. EHealth in Latin America and the Caribbean: progress and challenges. **United Nations**, p.11, 37, 53, 62; July 2011. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11362/3001>. Acesso em: 14 mar. 2022.

FERREIRA, M. F. Cuidar no domicílio: avaliação da sobrecarga da família/cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico. **Revista Cadernos de Saúde**, Lisboa, v. 2, n. 1, p.67-88, 2009. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/9871>. Acesso em: 29 out. 2018.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 24, n. 3, p.180-188, set. 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1020-49892008000900004>. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/rpsp/2008.v24n3/180-188/pt>. Acesso em: 14 fev. 2018.

FIELDS, B.E.; WHITNEY, R.L.; BELL, J.F. Home oxygen therapy. **American Journal of Nursing**, Philadelphia, v. 120, n.11, p.51-57, Nov. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/01.NAJ.0000721940.02042.99>. Disponível em: https://journals.lww.com/ajnonline/Fulltext/2020/11000/Home_Oxygen_Therapy.22.aspx. Acesso em: 14 mar. 2022.

FLECK, M. P. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p.178-183, abr. 2000. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-89102000000200012>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102000000200012. Acesso em: 15 jul. 2018.

FRADE, L. *et al.* Oxigenoterapia na doença avançada: conhece a evidência? **Medicina Interna**, v. 26, n. 4, p. 320–325, Out.-Dez. 2019. DOI: <https://doi.org/10.24950/rspmi/Revisao/75/19/4/2019>. Disponível em: <https://www.scienceopen.com/document?vid=44491c55-344b-4dd6-857f-8e3dfa535bf5>. Acesso em 16 mar. 2022.

GARCIA, M. G. *et al.* A Review of Randomized Controlled Trials Utilizing Telemedicine for Improving Heart Failure Readmission: Can a Realist Approach Bridge the Translational Divide? **Clinical Medicine Insights: Cardiology**, Auckland, New Zealand, v. 13, p.1-12, Jul. 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1179546819861396>. Disponível em:

https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1179546819861396?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed. Acesso em 29 nov. 2019.

GONÇALVES, D. M.; STEIN, A. T.; KAPCZINSKI, F. Avaliação de desempenho do Self-Reporting Questionnaire como instrumento de rastreamento psiquiátrico: um estudo comparativo com o Structured Clinical Interview for DSM-IV-TR. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p.380-390, fev. 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x2008000200017>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000200017. Acesso em: 28 out. 2018.

HAN, Q. *et al.* Pittsburgh Sleep Quality Index score predicts all-cause mortality in Chinese dialysis patients. **International Urology and Nephrology**, Budapest, v. 53, n. 11, p. 2369–2376, Nov 2021. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11255-021-02842-6>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11255-021-02842-6>. Acesso em: 17 mar. 2022.

HARDING, T. W. *et al.* Mental disorders in primary health care: a study of their frequency and diagnosis in four developing countries. **Psychological Medicine**, London, v. 10, n. 2, p. 231–241, May 1980. DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/s0033291700043993>. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/psychological-medicine/article/abs/mental-disorders-in-primary-health-care-a-study-of-their-frequency-and-diagnosis-in-four-developing-countries/9055FD1D796809625BA9315D644C9BBA#>. Acesso em: 16 mar. 2022.

HARZHEIM, E. *et al.* Telessaúde como eixo organizacional dos sistemas universais de saúde do século XXI. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 41, p.1-9, 23 fev. 2019. DOI: [http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc14\(41\)1881](http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc14(41)1881). Disponível em: <https://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/view/1881>. Acesso em 29 nov. 2019.

HU, P. *et al.* Relationship between the anxiety/depression and care burden of the major caregiver of stroke patients. **Medicine (Baltimore)**, v. 97, n. 40, p. 1-6, Oct 2018. DOI: <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000012638>. Disponível em: https://journals.lww.com/md-journal/Fulltext/2018/10050/Relationship_between_the_anxiety_depression_and.55.aspx. Acesso em: 17 mar. 2022.

HUSAIN, N. *et al.* Validation of the self-reporting questionnaire (SRQ 20) in British Pakistani and White European population in the United Kingdom. **Journal of Affective Disorders**, Amsterdam, v. 189, p.392–396, Jan. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.08.068>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165032715301087?via%3Dihub>. Acesso em: 16 mar. 2022.

HUSEBØ, A. M. L.; STORM, M. Virtual Visits in Home Health Care for Older Adults. **The Scientific World Journal**, New York, v. 2014, p.1-11, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1155/2014/689873>. Disponível em: <https://www.hindawi.com/journals/tswj/2014/689873/>. Acesso em: 28 out. 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico e população estimada em 2021 do município de Catalão-GO, 2022**. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/go/catalao/panorama>. Acesso em: 19 fev. 2022.

JEONG, S. H. *et al.* Association between sedentary time and sleep quality based on the Pittsburgh Sleep Quality Index among South Korean adults. **BMC Public Health**, London, v. 21, n. 1, p. 1–9, Dec 2021. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-021-12388-y>. Disponível em: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-021-12388-y>. Acesso em: 17 mar. 2022.

KAWANO, Y. *et al.* Patient affect and caregiver burden in dementia. **Psychogeriatrics**, Tokyo, v. 20, n. 2, p. 189–195, Nov 2019. DOI: <https://doi.org/10.1111/psyg.12487>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/psyg.12487>. Acesso em: 17 mar. 2022.

KEEPING-BURKE, L. *et al.* Bridging the transition from hospital to home: Effects of the VITAL telehealth program on recovery for CABG surgery patients and their caregivers. **Research in Nursing & Health**, New York, v. 36, n. 6, p. 540–553, Nov. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1002/nur.21571>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/nur.21571>. Acesso em: 16 mar. 2022.

KHOSRAVI, A. *et al.* Components of Pittsburgh Sleep Quality Index in Iranian adult population: an item response theory model. **Sleep Medicine: X**, Amsterdam, v. 3, p. 1-8, Jul 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.sleepx.2021.100038>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2590142721000070?via%3Dihub>. Acesso em: 17 mar. 2022.

KRUSE, C. *et al.* Telemonitoring to Manage Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Systematic Literature Review. **JMIR Medical Informatics**, Toronto, v. 7, n. 1, p.1-9, Mar. 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.2196/11496>. Disponível em: <https://medinform.jmir.org/2019/1/e11496/>. Acesso em: 20 jan. 2019.

KUMARI, R.; JAIN, K.; NATH, B. Sleep quality assessment among college students using Pittsburgh Sleep Quality Index in a municipal corporation area of Uttarakhand, India. **Ceylon Medical Journal**, Colombo, v. 65, n. 4, p. 86, Dec 2020. DOI: <https://doi.org/10.4038/cmj.v65i4.9279>. Disponível em: <https://cmj.sljol.info/articles/abstract/10.4038/cmj.v65i4.9279/>. Acesso em: 16 mar. 2022.

LANDFELDT, E. *et al.* Psychometric properties of the Zarit Caregiver Burden Interview administered to caregivers to patients with Duchenne muscular dystrophy: a Rasch analysis. **Disability and Rehabilitation**, Abingdon, Oxford, v. 41, n. 8, p. 966–973, Dec 2017. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1416501>. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09638288.2017.1416501>. Acesso em: 17 mar. 2022.

LELAURIN, J. H. *et al.* Feasibility and acceptability of a telephone and web-based stroke caregiver intervention: a pilot randomized controlled trial of the RESCUE intervention. **Clinical Rehabilitation**, London, v. 35, n. 2, p. 253–265, Sept. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269215520957004>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269215520957004>. Acesso em: 16 mar. 2022.

LUCCHESI, R. *et al.* Prevalence of common mental disorders in primary health care. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 27, n. 3, p.200–207, July 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201400035>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/hPYgLCWbcyrsWt5jhgxT5z/?lang=en>. Acesso em: 16 mar. 2022.

MACCHI, Z. A. *et al.* Patient and caregiver characteristics associated with caregiver burden in Parkinson's disease: A palliative care approach. **Annals of Cardiothoracic Surgery**, Hong Kong, v. 9, p. S24–S33, Nov 2019. DOI: <https://doi.org/10.21037/apm.2019.10.01>. Disponível em: <https://apm.amegroups.com/article/view/31642/28429>. Acesso em: 17 mar. 2022.

MALDONADO, J. M. S. V.; MARQUES, A. B.; CRUZ, A. Telemedicine: challenges to dissemination in Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 2, p.1-12, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00155615>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2016001402005&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 29 out. 2018.

MALTA, D. C.; MORAIS NETO, O. L.; SILVA JUNIOR, J. B. Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 20, n. 4, p.425-438, dez. 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742011000400002>. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?lng=pt&pid=S1679-49742011000400002&script=sci_arttext. Acesso em: 28 out. 2018.

MARCOLINO, M.S. *et al.* A rede de teleassistência de Minas Gerais e suas contribuições para atingir os princípios de universalidade, equidade e integralidade do SUS – relato de experiência. **Revista Eletrônica de Comunicação Informação & Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p.1-21, jun. 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.3395/reciis.v7i2.480>. Disponível em: <https://www.reciis.iciet.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/480>. Acesso em: 28 out. 2018.

MARI, J. de J.; WILLIAMS, P. A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of Sao Paulo. **The British Journal of Psychiatry**, London, v. 148, p. 23–27, Jan. 1986. DOI: <https://doi.org/10.1192/bjp.148.1.23>. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/abs/validity-study-of-a-psychiatric-screening-questionnaire-srq20-in-primary-care-in-the-city-of-sao-paulo/94BFEF754ADABF52A244AEA28BC436>. Acesso em: 16 mar. 2022.

MARIANI, A. W.; PÊGO-FERNANDES, P. M. Telemedicine: a technological revolution. **Sao Paulo Medical Journal**, São Paulo, v. 130, n. 5, p.277-278, 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1516-31802012000500001>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-31802012000500001&lng=en&nrm=iso&tlng=en. Acesso em: 29 out. 2018.

MCCULLOH, R. J. *et al.* Development and implementation of a mobile device-based pediatric electronic decision support tool as part of a national practice standardization project. **Journal of the American Medical Informatics Association**, Philadelphia, v. 25, n. 9, p.1175-1182, June 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/jamia/ocy069>. Disponível em: <https://academic.oup.com/jamia/article/25/9/1175/5034501>. Acesso em: 20 jan. 2019.

MELO, M. C. B. *et al* (org.). Aspectos Conceituais em Telessaúde. In: SANTOS, A. F. *et al* (org.). **Telessaúde: um instrumento de suporte assistencial e educação permanente**. Belo Horizonte: UFMG, 2006a. Cap. 1. p. 18-19.

MELO, M. C. B. *et al* (org.). Aspectos Conceituais em Telessaúde. In: SANTOS, A. F. *et al* (org.). **Telessaúde: um instrumento de suporte assistencial e educação permanente**. Belo Horizonte: UFMG, 2006b. Cap. 1. p. 22.

NARDI, E. de F. R. *et al.* Dificuldades dos cuidadores familiares no cuidar de um idoso dependente no domicílio. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 98–105, out. 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v11i1.18864>. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18864>. Acesso em: 16 mar. 2022.

OKOROAFOR, I. J. *et al.* Telemedicine and biomedical care in Africa: Prospects and challenges. **Nigerian Journal of Clinical Practice**, Mumbai, v. 20, n. 1, p. 1–5, Jan. 2017. DOI: <https://doi.org/10.4103/1119-3077.180065>. Disponível em: <https://www.njcponline.com/article.asp?issn=1119-3077;year=2017;volume=20;issue=1;page=1;epage=5;aulast=Okoroafor>. Acesso em: 14 mar. 2022.

OLIVEIRA, S. G.; KRUSE, M. H. L. Genesis of home care in Brazil at the start of the twentieth century. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 2, p. 1–9, 2016.

DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.02.58553> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/PQfZFvrydtbqqLktB5NxvYH/?lang=pt> . Acesso em 14 mar. 2022.

PARAVENTI, F. *et al.* Psychometric properties of the self-reporting questionnaire (SRQ-20): measurement invariance across women from Brazilian community settings. **Comprehensive Psychiatry**, New York, v. 58, p.213–220, Apr. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2014.11.020>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0010440X14003447?via%3Dihub>. Acesso em: 16 mar. 2022.

PARSHALL, M. B. *et al.* An official American thoracic society statement: Update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, New York, v. 185, n. 4, p. 435–452, Feb. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1164/rccm.201111-2042ST>. Disponível em: <https://www.atsjournals.org/doi/full/10.1164/rccm.201111-2042ST>. Acesso em: 16 mar. 2022.

PASSOS, M. H. P. *et al.* Reliability and validity of the Brazilian version of the Pittsburgh Sleep Quality Index in adolescents. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 93, n. 2, p.200–206, mar. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2016.06.006>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-54492011000400001. Acesso em: 25 jan. 2019.

PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 2, p.154–163, jun. 2005. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0080-62342005000200005>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342005000200005&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 29 out. 2018.

PIETTE, J. D. *et al.* A Mobile Health Intervention Supporting Heart Failure Patients and Their Informal Caregivers: A Randomized Comparative Effectiveness Trial. **Journal Of Medical Internet Research**, Toronto, v. 17, n. 6, p.1–18, June 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.2196/jmir.4550>. Disponível em: <https://www.jmir.org/2015/6/e142/>. Acesso em: 29 out. 2018.

QUELUZ, F. N. F. R. *et al.* Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de Validade para a População Brasileira de Cuidadores de Idosos. **Revista Colombiana de Psicologia**, Bogotá, v. 28, n. 1, p. 99–114, Jan/June 2019. DOI: <https://doi.org/10.15446/rcp.v28n1.69442>. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-54692019000100099#:~:text=A%20Zarit%20Caregiver%20Burden%20Interview,com%20cuidadores%20de%20idades%20variadas.. Acesso em 17 mar. 2022.

ROZENBLUM, R. *et al.* A qualitative study of Canada's experience with the implementation of electronic health information technology. *Canadian Medical Association Journal*, Ottawa, v. 183, n. 5, p. 281–288, Mar. 2011. DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.100856>. Disponível em: <https://www.cmaj.ca/content/183/5/E281>. Acesso em: 14 mar. 2022.

SANTOS, K. O. B.; ARAÚJO, T. M.; OLIVEIRA, N. F. Estrutura fatorial e consistência interna do Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20) em população urbana. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, n. 1, p. 214–222, Jan. 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000100023>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/t3wtqWdVhH5ty7kfbwwNQ6s/?lang=pt>. Acesso em: 14 mar. 2022.

SANTOS, K. O. B. *et al.* Avaliação de um instrumento de mensuração de morbidade psíquica: estudo de validação do Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20). **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 34, n. 3, p. 544–560, Jul./Set. 2010. DOI: <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2010.v34.n3.a54>. Disponível em: <https://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/54> >. Acesso em: 14 mar. 2022.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12–17, mar. 2002. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1516-44462002000100006>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462002000100006. Acesso em: 15 jul. 2018.

SCAZUFCA, M. *et al.* Validity of the self reporting questionnaire-20 in epidemiological studies with older adults: results from the Sao Paulo Ageing & Health Study. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, Berlin, v. 44, n. 3, p. 247–254, Mar. 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-008-0425-y>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00127-008-0425-y>. Acesso em: 16 mar. 2022.

SEDOV, I. D. *et al.* Sleep quality during pregnancy: A meta-analysis. **Sleep Medicine Reviews**, London, v. 38, p. 168–176, Apr 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2017.06.005>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1087079217300291?via%3Dihub>. Acesso em: 17 mar. 2022.

SETYOWATI, A.; CHUNG, M. H. Validity and reliability of the Indonesian version of the Pittsburgh Sleep Quality Index in adolescents. **International Journal of Nursing Practice**, Carlton, v. 27, n. 5, p. 1–7, Oct 2021. DOI: <https://doi.org/10.1111/ijn.12856>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ijn.12856>. Acesso em: 17 mar. 2022.

SHAW, C. A. *et al.* Effects of a video-based intervention on caregiver confidence for managing dementia care challenges: findings from the FamTechCare clinical trial. **Clinical Gerontologist**, New York, v. 43, n. 5, p. 508–517, Feb. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1729917>. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07317115.2020.1729917?journalCode=wcli20>. Acesso em: 16 mar. 2022.

SILVA, A. B. *et al.* Telessaúde no Brasil. In: SILVA, A. B. *et al.* **Telessaúde no Brasil: conceitos e aplicações**. Rio de Janeiro: Doc, 2014a. Cap. 2, p. 29.

SILVA, A. B. *et al.* Telessaúde no Brasil. In: SILVA, A. B. *et al.* **Telessaúde no Brasil: conceitos e aplicações**. Rio de Janeiro: Doc, 2014b. Cap. 2, p. 13-16.

SILVA, A. B.; MOREL, C. M.; MORAES, I. H. S. Proposal for a telehealth concept in the translational research model. **Revista de Saude Publica**, São Paulo, v. 48, n. 2, p. 347–356, Apr. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-8910.2014048004923>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/LBxs98XCzVbsw8jsymDXrrN/?lang=pt>. Acesso em: 14 mar. 2022.

SILVA, P. A. B. *et al.* Cut-off point for WHOQOL-bref as a measure of quality of life of older adults. **Revista de Saude Publica**, São Paulo, v. 48, n. 3, p. 390–397, June 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-8910.2014048004912>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/LDJWQtzfbFFz6Jjdv4RJTnn/?lang=en>. Acesso em: 17 mar. 2022.

SOUSA, A. R. *et al.* Association between common mental disorders and dietary intake among university students doing health-related courses. **Ciencia & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 9, p. 4145–4152, Sept. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021269.07172020>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/7SHgBdJ3zb73kbLtgWnWsRz/?lang=en>. Acesso em: 16 mar. 2022.

STRATTON, K. J. *et al.* Evaluation of the psychometric properties of the Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20) in a sample of Vietnamese adults. **Comprehensive Psychiatry**, v. 54, n. 4, p. 398–405, May 2013. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2012.10.011>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0010440X12002337?via%3Dihub>. Acesso em: 16 mar. 2022.

SURESHKUMAR, K.; MURTHY, G. V. S.; KUPER, H. Protocol for a randomised controlled trial to evaluate the effectiveness of the 'Care for Stroke' intervention in India: a smartphone-enabled, carer-supported, educational intervention for management of disabilities following stroke. **BMJ Open**, London, v. 8, n. 5, May 2018. DOI:

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020098>. Disponível em:
<https://bmjopen.bmj.com/content/8/5/e020098>. Acesso em 16 mar. 2022.

TAN, J. J. L. *et al.* Measurement structure of the Pittsburgh Sleep Quality Index and its association with health functioning in patients with coronary heart disease. **Journal of Clinical Psychology in Medical Settings**, New York v. 27, n. 4, p. 677–685, Dec 2020. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09652-0>. Disponível em:
<https://link.springer.com/article/10.1007/s10880-019-09652-0>. Acesso em: 17 mar. 2022.

THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. **Psychological Medicine**, [S.L.], v. 28, n. 3, p. 551-558, maio 1998. Cambridge University Press (CUP).
 DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/s0033291798006667>. Disponível em:
<https://www.cambridge.org/core/journals/psychological-medicine/article/abs/development-of-the-world-health-organization-whoqolbref-quality-of-life-assessment/0F50596B33A1ABD59A6605C44A6A8F30#>. Acesso em 20 mar. 2022.

THE WHOQOL GROUP. WHOQOL-BREF : introduction, administration, scoring and generic version of the assessment : field trial version. **World Health Organization**, Dec 1996. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63529/WHOQOL-BREF.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 20 mar. 2022.

VIEGAS, C. A. A. (Org.). Oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP). **Jornal de Pneumologia**, [S.L.], v. 26, n. 6, p. 341-350, dez. 2000. DOI:
<http://dx.doi.org/10.1590/s0102-35862000000600011>. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/jpneu/a/7Ykb5Yvt88HRsxFqSgRRwNd/?lang=pt>. Acesso em: 20 mar. 2022.

WELLS, R. *et al.* Educate, nurture, advise, before life ends comprehensive heartcare for patients and caregivers (ENABLE CHF-PC): study protocol for a randomized controlled trial. **Trials**, London, v. 19, n. 1, p. 1–12, Aug. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2770-9>. Disponível em: <https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-018-2770-9>. Acesso em: 16 mar. 2022.

WILLIAMS, K. N. *et al.* A randomized trial using telehealth technology to link caregivers with dementia care experts for in-home caregiving support: FamTechCare protocol. **Research In Nursing & Health**, New York, v. 41, n. 3, p.219-227, Mar. 2018. DOI:
<http://dx.doi.org/10.1002/nur.21869>. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29504666>. Acesso em: 20 jan. 2018.

WILLIAMS, K. N. *et al.* Supporting family caregivers with technology for dementia home care: a randomized controlled trial. **Innovation in Aging**, Oxford, v. 3, n. 3, p. 1–19, July. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1093/geroni/igz037>. Disponível em:

<https://academic.oup.com/innovateage/article/3/3/igz037/5588118?login=false>. Acesso em: 16 mar. 2022.

WINGER, J. G. *et al.* Coping skills practice and symptom change: a secondary analysis of a pilot telephone symptom management intervention for lung Cancer patients and their family caregivers. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 55, n. 5, p. 1341-1349, May. 2018. DOI:<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman>. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(18\)30012-5/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(18)30012-5/fulltext). Acesso em: 16 mar. 2022.

WINGO, B. C. *et al.* Lessons learned from a blended telephone/e-health platform for caregivers in promoting physical activity and nutrition in children with a mobility disability. **Disability and Health Journal**, New York, v. 13, n. 1, p.1-8, Jan. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.100826>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1936657419301165?via%3Dihub>. Acesso em: 16 mar. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). (2005). Fifty-eighth World Health Assembly, Geneva, 16-25 May 2005: **resolutions and decisions: annex**. World Health Organization. p. 121-123. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/20398>. Acesso em 20 mar. 2022.

YAN, D. Q. *et al.* Application of the Chinese Version of the Pittsburgh Sleep Quality Index in People Living With HIV: Preliminary Reliability and Validity. **Frontiers in Psychiatry**, Switzerland, v. 12, n. July, p. 1–8, July 2021. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.676022>. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2021.676022/full>. Acesso em: 17 mar 2022.

Yilmaz M. Evaluation of sleep disorders in nonmetastatic breast cancer patients based on Pittsburgh sleep quality index. *Journal of cancer research and therapeutics*, Mumbai, India, v. 16, n. 6, p. 1274-1278, Oct 2020. DOI: https://doi.org/10.4103/jcrt.JCRT_1036_19. Disponível em: <https://www.cancerjournal.net/article.asp?issn=0973-1482;year=2020;volume=16;issue=6;spage=1274;epage=1278;aulast=Yilmaz>. Acesso em: 17 mar. 2022.

ZARIT, S.H.; REEVER, K.E.; BAHC-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **The Gerontologist**, Cary, NC: Oxford University Press, v. 20, n. 6, p. 649–655, Dec 1980. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>. Disponível em: <https://academic.oup.com/gerontologist/article-abstract/20/6/649/629680?redirectedFrom=fulltext&login=false>. Acesso em: 17 mar. 2022.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (CUIDADOR)

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada **“O impacto da telessaúde em cuidadores de usuários de um serviço de atenção domiciliar”**, sob a responsabilidade dos pesquisadores Wallisen Tadashi Hattori (Departamento de Saúde Coletiva, Faculdade de Medicina/Universidade Federal de Uberlândia), Lorena Silva Vargas (Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina/Universidade Federal de Uberlândia) e Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo (Instituto de Ciências Biomédicas, Faculdade de Educação Física/Universidade Federal de Uberlândia).

Nesta pesquisa nós buscamos conhecer o impacto financeiro, social e emocional do cuidado prestado à pessoa admitida no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e a influência da telessaúde para cuidadores ao utilizar telefonemas e aplicativo de smartphones para gravação de vídeos.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será obtido por um dos pesquisadores Wallisen Tadashi Hattori, Lorena Silva Vargas ou Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo, na ocasião de uma visita domiciliar agendada por telefone com antecedência, onde será feito o convite para participação. Será concedido o tempo de dois dias para que o convidado possa refletir sobre participar da pesquisa, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-lo na tomada de decisão livre e esclarecida.

Na sua participação, você responderá questionários com perguntas sociodemográficas, sobre sofrimento mental, qualidade do sono, sobrecarga do cuidador, qualidade de vida, apoio social e satisfação com o SAD. Além dos questionários, durante a pesquisa cada participante fará gravação de um vídeo e receberá ligação semanais da equipe de profissionais do SAD durante 3 meses; e após a transcrição e análise do material todas as gravações serão desgravadas em segurança.

Em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada.

Você não terá nenhum gasto nem ganho financeiro por participar da pesquisa.

Os riscos consistem em que você poderá sentir-se incomodado em disponibilizar um tempo para o contato telefônico com a equipe de especialistas do SAD e gravação semanal de vídeo, acerca desse contexto você será orientado que poderá interromper as intervenções e desistir da participação na pesquisa, sem nenhum prejuízo na continuidade da assistência prestada pelo SAD. Caso essa situação ocasione desconforto para você, como solução possível poderá ser solicitada a utilização do serviço multidisciplinar do SAD através de acompanhamento psicológico. Além disso, há o risco de identificação do cuidador; no entanto, esse será minimizado, uma vez que ao divulgarmos os resultados da pesquisa os participantes serão identificados por códigos e os vídeos não serão divulgados. Os benefícios serão um acompanhamento mais próximo para você, o que pode gerar tranquilidade no cuidado pela família, bem como influenciar na melhora do estado de saúde do paciente. A participação neste estudo pode contribuir para o aprimoramento da monitorização e avaliação dos SAD no Brasil, de forma a tornar cada vez mais eficaz o suporte qualificado ao cuidador e paciente assistido em casa.

Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou coação. Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados.

Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Wallisen Tadashi Hattori, Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde Coletiva, Bloco 2U, Sala 8, Avenida Pará, nº1720, CEP: 38405-320 – Uberlândia, MG – Brasil. Telefone: (034) 32258273. Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131. O CEP é um colegiado

independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Catalão, ... de de 20.....

Assinatura do(s) pesquisador(es)

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do participante da pesquisa

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (MAIOR DE 18 ANOS)

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada **“O impacto da telessaúde em cuidadores de usuários de um serviço de atenção domiciliar”**, sob a responsabilidade dos pesquisadores Wallisen Tadashi Hattori (Departamento de Saúde Coletiva, Faculdade de Medicina/Universidade Federal de Uberlândia), Lorena Silva Vargas (Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina/Universidade Federal de Uberlândia) e Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo (Instituto de Ciências Biomédicas, Faculdade de Educação Física/Universidade Federal de Uberlândia).

Nesta pesquisa nós buscamos conhecer o impacto financeiro, social e emocional do cuidado prestado à pessoa admitida no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e a influência da telessaúde para cuidadores ao utilizar telefonemas e aplicativo de smartphones para gravação de vídeos.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será obtido por um dos pesquisadores Wallisen Tadashi Hattori, Lorena Silva Vargas ou Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo, na ocasião de uma visita domiciliar agendada por telefone com antecedência, onde será feito o convite para participação. Será concedido o tempo de dois dias para que o convidado possa refletir sobre participar da pesquisa, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-lo na tomada de decisão livre e esclarecida.

Na sua participação, você será submetido à eventual gravação semanal de vídeo durante 3 meses; e após a transcrição e análise do material todas as gravações serão desgravadas em segurança.

Em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada.

Você não terá nenhum gasto nem ganho financeiro por participar na pesquisa.

Os riscos consistem em que você poderá sentir-se incomodado em ser submetido à eventual gravação semanal de vídeo, acerca desse contexto você será orientado que poderá interromper as intervenções e desistir da participação na pesquisa, sem nenhum prejuízo na continuidade da assistência prestada pelo SAD. Caso essa situação ocasione desconforto para você, como solução possível poderá ser solicitada a utilização do serviço multidisciplinar do SAD através de acompanhamento psicológico. Além disso, há o risco de identificação do paciente; no entanto, esse será minimizado, uma vez que ao divulgarmos os resultados da pesquisa os participantes serão identificados por códigos e os vídeos não serão divulgados. Os benefícios serão um acompanhamento mais próximo para você, o que pode gerar tranquilidade no cuidado pela família, bem como influenciar na melhora do seu estado de saúde. A participação neste estudo pode contribuir para o aprimoramento da monitorização e avaliação dos SAD no Brasil, de forma a tornar cada vez mais eficaz o suporte qualificado ao cuidador e paciente assistido em casa.

Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou coação. Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa.

Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Wallisen Tadashi Hattori, Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde Coletiva, Bloco 2U, Sala 8, Avenida Pará, nº1720, CEP: 38405-320 – Uberlândia, MG – Brasil. Telefone: (034) 32258273. Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Catalão, ... de de 20.....

Assinatura do(s) pesquisador(es)

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do participante da pesquisa

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (RESPONSÁVEL LEGAL POR INCAPAZ/INCONSCIENTE)

Considerando a sua condição de responsável legal “pela pessoa incapaz/pelo paciente inconsciente”, apresentamos este convite e solicitamos o seu consentimento para que ele(a) participe da pesquisa intitulada **“O impacto da telessaúde em cuidadores de usuários de um serviço de atenção domiciliar”**, sob a responsabilidade dos pesquisadores Wallisen Tadashi Hattori (Departamento de Saúde Coletiva, Faculdade de Medicina /Universidade Federal de Uberlândia), Lorena Silva Vargas (Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina/Universidade Federal de Uberlândia) e Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo (Instituto de Ciências Biomédicas, Faculdade de Educação Física/Universidade Federal de Uberlândia).

Nesta pesquisa nós buscamos conhecer o impacto financeiro, social e emocional do cuidado prestado à pessoa admitida no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e a influência da telessaúde para cuidadores ao utilizar telefonemas e aplicativo de smartphones para gravação de vídeos.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será obtido por um dos pesquisadores Wallisen Tadashi Hattori, Lorena Silva Vargas ou Vivian Mara Gonçalves de Oliveira Azevedo, na ocasião de uma visita domiciliar agendada por telefone com antecedência, onde será feito o convite para participação. Será concedido o tempo de dois dias para que o convidado possa refletir sobre participar da pesquisa, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-lo na tomada de decisão livre e esclarecida.

Na participação da pessoa sob sua responsabilidade, ela será submetida à eventual gravação semanal de vídeo durante 3 meses; e após a transcrição e análise do material todas as gravações serão desgravadas em segurança.

Em nenhum momento, nem ela nem você serão identificados. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a identidade dela e a sua serão preservadas.

Nem ela nem você terão gastos nem ganhos financeiros por participar na pesquisa.

Os riscos consistem em que você poderá sentir-se incomodado em ser submetido à eventual gravação semanal de vídeo bem como o paciente sob sua responsabilidade, acerca desse contexto você será orientado que poderá interromper as intervenções e desistir da participação na pesquisa, sem nenhum prejuízo na continuidade da assistência prestada pelo SAD. Caso essa situação ocasione desconforto para você ou paciente sob sua responsabilidade, como solução possível poderá ser solicitada a utilização do serviço multidisciplinar do SAD através de acompanhamento psicológico. Além disso, há o risco de identificação do paciente e/ou responsável legal; no entanto, esse será minimizado, uma vez que ao divulgarmos os resultados da pesquisa os participantes serão identificados por códigos e os vídeos não serão divulgados. Os benefícios serão um acompanhamento mais próximo para você, o que pode gerar tranquilidade no cuidado pela família, bem como influenciar na melhora do estado de saúde do paciente. A participação neste estudo pode contribuir para o aprimoramento da monitorização e avaliação dos SAD no Brasil, de forma a tornar cada vez mais eficaz o suporte qualificado ao cuidador e paciente assistido em casa.

A qualquer momento, você poderá retirar o seu consentimento para que a pessoa sob sua responsabilidade participe da pesquisa. Garantimos que não haverá coação para que o consentimento seja mantido nem que haverá prejuízo à pessoa sob sua responsabilidade. Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos dados da pessoa sob sua responsabilidade da pesquisa.

Caso a pessoa sob sua responsabilidade recobre a consciência ou capacidade, ela também poderá retirar o consentimento sem qualquer prejuízo ou coação. Até o momento da divulgação dos resultados, ela também é livre para solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa.

Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Wallisen Tadashi Hattori, Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde Coletiva, Bloco 2U, Sala 8, Avenida Pará, nº1720, CEP: 38405-320 – Uberlândia, MG – Brasil. Telefone: (034) 32258273. Você

poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Catalão, ... de de 20.....

Assinatura dos pesquisadores

Eu, responsável legal por (nome da pessoa) _____ consinto na sua participação na pesquisa citada acima, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do responsável pelo(a) participante da pesquisa

APÊNDICE D - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO PACIENTE PARA SER GRAVADO

Eu (nome do paciente e/ou responsável legal), após ser devidamente orientado sobre os possíveis riscos e benefícios da pesquisa intitulada “O impacto da telessaúde em cuidadores de usuários de um serviço de atenção domiciliar”, e compreender como será realizada a coleta de dados por meio da gravação de vídeos, **autorizo**, mediante este termo, os pesquisadores Wallisen Tadashi Hattori, Lorena Silva Vargas e Vivian Mara Gonçalves de Oliveira, a realizarem a gravação de minha imagem e voz. Estou ciente que não sofrerei nenhum prejuízo ou coação decorrente da gravação de vídeo.

Os pesquisadores por meio deste termo, terão compromisso em garantir que os dados coletados através da gravação do vídeo serão utilizados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa que será publicada utilizando códigos para identificação dos participantes, e ainda que após a transcrição e análise do material todas as gravações serão desgravadas em segurança.

O presente Termo de Autorização para ser gravado será assinado por mim e por um dos pesquisadores, Wallisen Tadashi Hattori, Lorena Silva Vargas ou Vivian Mara Gonçalves de Oliveira, e deverá ser anexado ao TCLE ou Termo de Assentimento que assinei.

Uma via original deste Termo de Autorização para ser gravado ficará comigo e outra com o pesquisador.

Catalão, ... de de 20.....

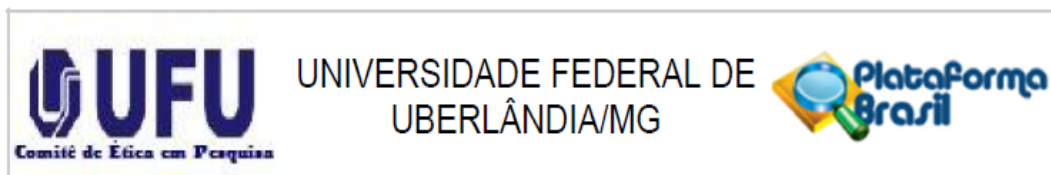
Assinatura do participante da pesquisa e/ou responsável legal

Assinatura de um ou mais pesquisadores

APÊNDICE E - QUESTIONÁRIO SÓCIODEMOGRÁFICO E DE SATISFAÇÃO COM O SERVIÇO

Parte 1- Perfil sociodemográfico e econômico
ID:
1. Data de nascimento: / /
2. Qual sua idade? (anos)
3. Sexo: [1]Masculino [2]Feminino.
4. Escolaridade (em anos):
5. Escolaridade (em classes):
6. Estado civil:
7. Qual é a sua renda familiar mensal (em reais)? _____ Obs.: Se não souber informar com precisão o valor, marcar uma das opções abaixo: [1] Menos de um salário-mínimo; [2] 2-3 salários-mínimos; [3] 4-5 salários-mínimos; [4] mais que 5 salários-mínimos.
8. Qual é a sua renda familiar mensal (em dólares)? _____ Obs.: Se não souber informar com precisão o valor, marcar uma das opções abaixo: [1] Menos de um salário-mínimo; [2] 2-3 salários-mínimos; [3] 4-5 salários-mínimos; [4] mais que 5 salários-mínimos
9. Qual é sua religião? [1] Evangélica; [2]Católica; [3]Espírita; [4]Outra; [5]Nenhuma. Se outra, qual? _____
10. Você frequenta algum grupo religioso ou pratica a sua religião? [1] Não; [2] Sim.
11. Há quanto tempo você é cuidador? Meses ou anos _____
12. Qual o vínculo (do cuidador principal) com o paciente: _____
13. Tem cuidadores externos?
14. Se sim, quantos cuidadores externos?
15. Atualmente é cuidador exclusivo ou realiza outras atividades? [1] Não [2]Sim
16. Se não, qual seu vínculo de trabalho: [1] Empregado com carteira assinada; [2] Empregado sem carteira assinada; [3] Trabalho autônomo. [4] Outro:
17. Desde quando utilizam o SAD: ____/____/____
18. Diagnóstico de admissão do paciente: _____
19. Foi necessário mudar de residência ou alguma reforma estrutural? [1] Não [2] Sim.
20. Qual o custo médio mensal para a família com a internação domiciliar (fralda, dietas, medicações, outros cuidadores)? R\$_____ (em reais)
21. Qual o custo médio mensal para a família com a internação domiciliar (fralda, dietas, medicações, outros cuidadores)? \$_____ (em dólares)
22. Quanto tempo passa com o paciente? (horas semanais): _____
Parte 2 – Questões relacionadas à satisfação com o serviço
23. Como avalia o SAD? [1] Muito bom [2] Bom [3] Regular [4] Ruim [5] Muito ruim

24. Como avalia o intervalo de tempo entre as visitas domiciliares? [1] Muito bom [2] Bom [3] Regular [4] Ruim [5] Muito ruim
25. Como avalia o tempo gasto em cada visita da equipe do SAD? [1] Muito bom [2] Bom [3] Regular [4] Ruim [5] Muito ruim
26. Como é seu relacionamento com a equipe de saúde do SAD? [1] Muito bom [2] Bom [3] Regular [4] Ruim [5] Muito ruim
27. Você já conhece a telessaúde? [1] Não [2] Já ouvi falar [3] Sim
28. Se sim, como avalia? [1] Muito bom [2] Bom [3] Regular [4] Ruim [5] Muito ruim [6] Não se aplica

ANEXOS**ANEXO A - COMPROVANTE DE APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA
PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)****PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: O IMPACTO DA TELESSAÚDE EM CUIDADORES DE USUÁRIOS DE UM SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR

Pesquisador: Wallisen Tadashi Hattori

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 22986019.1.0000.5152

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.763.221

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica CEP: 38.408-144
UF: MG Município: UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3239-4131 Fax: (34)3239-4131 E-mail: cep@propp.ufu.br

ANEXO B - QUESTIONÁRIO CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL

ID: _____

Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

Instrução: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem _____ (Leia cada item)

ITENS DE CONFORTO	QUANTIDADE QUE POSSUI				
	NÃO POSSUI	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de <i>freezers</i> independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe de família? Considere como chefe de família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

Sistema de Pontos

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

Escolaridade da pessoa de referência		
Analfabeto / Fundamental I incompleto		0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto		1
Fundamental II completo / Médio incompleto		2
Médio completo / Superior incompleto		4
Superior completo		7
Serviços públicos		
	Não	Sim
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

Cortes do Critério Brasil

Classe	Pontos
A	45 - 100
B1	38 - 44
B2	29 - 37
C1	23 - 28
C2	17 - 22
D – E	1 - 16

ANEXO C – SELF REPORTING QUESTIONNAIRE – SRQ-20

TESTE: *SELF REPORTING QUESTIONNAIRE* - SRQ 20

ID: _____

Teste: **SRQ 20 – *Self Reporting Questionnaire***.

Teste que avalia o sofrimento mental. Por favor, leia as instruções antes de preencher as questões abaixo. É muito importante que todos que estão preenchendo o questionário sigam as mesmas instruções.

Instruções

Estas questões são relacionadas a certas dores e problemas que podem ter lhe incomodado nos últimos 30 dias. Se você acha que a questão se aplica a você e você teve o problema descrito nos últimos 30 dias responda SIM. Por outro lado, se a questão não se aplica a você e você não teve o problema nos últimos 30 dias, responda NÃO.

OBS: Lembre-se que o diagnóstico definitivo só pode ser fornecido por um profissional.

PERGUNTAS	RESPOSTAS
1- Você tem dores de cabeça frequente?	SIM ☐ NÃO ☐
2- Tem falta de apetite?	SIM ☐ NÃO ☐
3- Dorme mal?	SIM ☐ NÃO ☐
4- Assusta-se com facilidade?	SIM ☐ NÃO ☐
5- Tem tremores nas mãos?	SIM ☐ NÃO ☐
6- Sente-se nervoso (a), tenso (a) ou preocupado (a)?	SIM ☐ NÃO ☐
7- Tem má digestão?	SIM ☐ NÃO ☐
8- Tem dificuldades de pensar com clareza?	SIM ☐ NÃO ☐
9- Tem se sentido triste ultimamente?	SIM ☐ NÃO ☐
10- Tem chorado mais do que de costume?	SIM ☐ NÃO ☐
11- Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias?	SIM ☐ NÃO ☐
12- Tem dificuldades para tomar decisões?	SIM ☐ NÃO ☐
13- Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, causa-lhe sofrimento)?	SIM ☐ NÃO ☐
14- É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida?	SIM ☐ NÃO ☐
15- Tem perdido o interesse pelas coisas?	SIM ☐ NÃO ☐
16- Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo?	SIM ☐ NÃO ☐
17- Tem tido ideia de acabar com a vida?	SIM ☐ NÃO ☐
18- Sente-se cansado (a) o tempo todo?	SIM ☐ NÃO ☐
19- Você se cansa com facilidade?	SIM ☐ NÃO ☐
20- Tem sensações desagradáveis no estômago?	SIM ☐ NÃO ☐
Total de respostas SIM	
Este sujeito, de acordo com a pontuação acima, tem sofrimento mental leve:	
1 ☐ Sim 2 ☐ Não	

RESULTADO: Se o resultado for ≥ 7 (maior ou igual a sete respostas SIM) está comprovado sofrimento mental.

ANEXO D - ÍNDICE DE QUALIDADE DO SONO DE PITTSBURGH - PSQI

ID: _____

INSTRUÇÕES: As questões a seguir referem-se aos seus hábitos de sono **apenas durante o mês passado**. Suas respostas devem indicar o mais corretamente possível o que ocorreu na maioria dos dias e noites do mês passado. Por favor, responda a **todas** as questões. **OBRIGADA!**

1. Durante o mês passado à que horas você foi se deitar à noite na maioria das vezes?

Hora de deitar: _____

2. Durante o mês passado, quanto tempo (em minutos) você demorou a pegar no sono na maioria das vezes?

Quanto minutos demorou para pegar no sono _____

3. Durante o mês passado, a que horas você levantou pela manhã, na maioria das vezes?

Horário de acordar: _____

4. Durante o mês passado, quantas horas de sono por noite você dormiu? (pode ser diferente do número de horas que você ficou na cama)

Horas de sono por noite: _____

Para cada uma das questões que seguem, escolha apenas **uma única** resposta que você ache mais correta. **Por favor**, responda **todas** as questões.

5. Durante o mês passado, quantas vezes você teve problemas, dificuldades para dormir, por causa de:

a) Demorar mais de 30 minutos (meia hora) para pegar no sono.

() Nenhuma vez

() Menos de uma vez por semana

() Uma ou duas vezes por semana

() Três vezes por semana ou mais

b) Acordar no meio da noite ou pela manhã muito cedo.

() Nenhuma vez

() Menos de uma vez por semana

() Uma ou duas vezes por semana

() Três vezes por semana ou mais

c) Levantar-se para ir ao banheiro.

() Nenhuma vez

() Menos de uma vez por semana

() Uma ou duas vezes por semana

() Três vezes por semana ou mais

d) Ter dificuldades para respirar.

() Nenhuma vez

() Menos de uma vez por semana

() Uma ou duas vezes por semana

() Três vezes por semana ou mais

e) Tossir ou roncar muito alto.

() Nenhuma vez

() Menos de uma vez por semana

() Uma ou duas vezes por semana () Três vezes por semana ou mais

f) Sentir muito frio.

() Nenhuma vez () Menos de uma vez por semana

() Uma ou duas vezes por semana () Três vezes por semana ou mais

g) Sentir muito calor.

() Nenhuma vez () Menos de uma vez por semana

() Uma ou duas vezes por semana () Três vezes por semana ou mais

h) Ter sonhos ruins ou pesadelos.

() Nenhuma vez () Menos de uma vez por semana

() Uma ou duas vezes por semana () Três vezes por semana ou mais

i) Sentir dores.

() Nenhuma vez () Menos de uma vez por semana

() Uma ou duas vezes por semana () Três vezes por semana ou mais

Descreva outras razões, se existirem, que tragam dificuldades para você dormir.

j) Quantas vezes você teve problemas para dormir pela (s) razão(ões) acima citada (as), durante o mês passado?

() Nenhuma vez () Menos de uma vez por semana

() Uma ou duas vezes por semana () Três vezes por semana ou mais

6. Durante o mês passado, como você classificaria a qualidade do seu sono?

() Muito boa () Boa () Ruim () Muito ruim

7. Durante o mês passado, você tomou algum remédio para dormir, receitado pelo médico ou indicado por outra pessoa (farmacêutico, amigo, familiar) ou mesmo por sua conta?

() Nenhuma vez () Menos de uma vez por semana

() Uma ou duas vezes por semana () Três vezes por semana ou mais

8. Durante o mês passado, se você teve problemas para ficar acordado enquanto estava dirigindo, fazendo suas refeições ou participando de quaisquer outras atividades sociais, quantas vezes isso aconteceu?

() Nenhuma vez () Menos de uma vez por semana

() Uma ou duas vezes por semana () Três vezes por semana ou mais

9. Durante o mês passado, você sentiu indisposição ou falta de entusiasmo para realizar suas atividades diárias?

() Nenhuma indisposição, nem falta de entusiasmo

- ☐ Pequena indisposição e falta de entusiasmo
- ☐ Moderada indisposição e falta de entusiasmo
- ☐ Muita indisposição e falta de entusiasmo

10. Você divide com alguém o mesmo quarto ou a mesma cama:

- ☐ Mora só
- ☐ Divide o mesmo quarto, mas não a mesma cama
- ☐ Divide a mesma cama

Se você divide com alguém o quarto ou a cama, pergunte a ele (a) com qual frequência durante o último mês você tem tido:

a) Ronco alto

- ☐ nunca no mês passado
- ☐ uma ou duas vezes por semana
- ☐ menos de uma vez por semana
- ☐ três ou mais vezes por semana

b) Longas pausas na respiração enquanto estava dormindo

- ☐ nunca no mês passado
- ☐ uma ou duas vezes por semana
- ☐ menos de uma vez por semana
- ☐ três ou mais vezes por semana

c) Movimentos de chutar ou sacudir as pernas enquanto estava dormindo

- ☐ nunca no mês passado
- ☐ uma ou duas vezes por semana
- ☐ menos de uma vez por semana
- ☐ três ou mais vezes por semana

d) Episódios de desorientação ou confusão durante a noite?

- ☐ nunca no mês passado
- ☐ uma ou duas vezes por semana
- ☐ menos de uma vez por semana
- ☐ três ou mais vezes por semana

e) Outras inquietações durante o sono (por favor, descreva)?

ANEXO E – ZARIT CAREGIVER BURDEN INTERVIEW - ZBI

ID: _____

Instruções: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr./Sra. se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

1. O Sr./Sra. sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
 2. O Sr./Sra. sente que por causa do tempo que o Sr./Sra. gasta com S, o Sr./Sra. não tem tempo suficiente para si mesmo(a)?
 3. O Sr./Sra. se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
 4. O Sr./Sra. se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?
 5. O Sr./Sra. se sente irritado(a) quando S está por perto?
 6. O Sr./Sra. sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
 7. O Sr./Sra. sente receio pelo futuro de S?
 8. O Sr./Sra. sente que S depende do Sr./Sra.?
 9. O Sr./Sra. se sente tenso(a) quando S está por perto?
 10. O Sr./Sra. sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
 11. O Sr./Sra. sente que o Sr./Sra. não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
 12. O Sr./Sra. sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr./Sra. está cuidando de S?
 13. O Sr./Sra. não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
 14. O Sr./Sra. sente que S espera que o Sr./Sra. cuide dela/dele, como se o Sr./Sra. fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
 15. O Sr./Sra. sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
 16. O Sr./Sra. sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
 17. O Sr./Sra. sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
 18. O Sr./Sra. gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
 19. O Sr./Sra. se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
 20. O Sr./Sra. sente que deveria estar fazendo mais por S?
 21. O Sr./Sra. sente que poderia cuidar melhor de S?
 22. Se uma maneira geral, quanto o Sr./Sra. se sente sobrecarregado por cuidar de S**?
-

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

**Neste item as respostas são nem um pouco = 0, um pouco = 1, moderadamente = 2, muito = 3, extremamente = 4.

**ANEXO F - WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE
ABBREVIATED INSTRUMENT – WHOQOL-bref**

Instrumento de avaliação de qualidade de vida

ID: _____

Instruções

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

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

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

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

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5

9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5
---	--	---	---	---	---	---

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

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

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

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

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

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

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