
A importância do foco de atenção à qualidade de vida dos cuidadores formais e informais: revisão bibliográfica

EVERTON FERNANDO ALVES(G-UNINGÁ)¹
ANA PAULA DA SILVA COCHI(G-UNINGÁ)¹
MARIA IDALINA MARQUES FERNANDES(UNINGÁ)²

RESUMO

Trata-se de um estudo de pesquisa bibliográfica, com o objetivo de obter um conhecimento mais detalhado sobre a qualidade de vida de cuidadores formais e informais no âmbito da Enfermagem, tendo como motivação estudos que mostram a presença freqüente de sofrimento e estresse na vida desses cuidadores. A Enfermagem é reconhecida mundialmente como uma profissão estressante, sendo alvo de diferentes pesquisas por diversos focos de atenção, o que contribui para que o cuidador esteja perdendo a sua função natural de ser e se tornando um objeto imposto pela profissão, desencadeando um índice cada vez mais elevado de sobrecargas tão intensas, que o leva a distúrbios emocionais e também a problemas físicos, alterando a qualidade de sua vida. Sabemos, pois que a prevenção desses agravos ainda é o melhor método. Foi pensando na importância da qualidade de vida direcionada aos cuidadores formais e informais, que buscamos nesse estudo explorar as lacunas existentes em relação à abordagem ao tema.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Cuidadores formais e informais. Enfermagem.

¹ Acadêmicos do Curso de Enfermagem, Faculdade Ingá – UNINGÁ

² Professora Especialista Faculdade Ingá – UNINGÁ

INTRODUÇÃO

Já há muito temos nos preocupado com a qualidade de vida do cuidador, especialmente no sentido do cuidado domiciliar presente na atuação de alguns profissionais. Durante esta busca em acompanhar o período em que vivemos e, conseqüentemente encontrar esperança para continuarmos, identificamos, no levantamento bibliográfico da nossa pesquisa e em estudos de outros profissionais que têm as mesmas inquietações, importantes preocupações em relação aos cuidadores formais, como também aos cuidadores informais.

Algumas destas preocupações dizem respeito às manifestações de sobrecarga, acompanhado de íntimo sofrimento gerado a partir de um cotidiano repleto de influências nas quais afetam as experiências do cuidador, considerando que "a tarefa de cuidar de um adulto dependente é desgastante e implica riscos de tornar doente e igualmente dependente o cuidador" (BRASIL, 2000 apud CERQUEIRA et al.2002).

Atualmente, nosso grande desafio diz respeito a real competência que as instituições têm para contribuir significativamente para a melhoria da qualidade de vida de seus profissionais de saúde que necessariamente precisam obter uma diferença em relação ao que somos, sem ao menos perderem os valores que construíram. Relacionamos esses valores ao entendimento de que uma profissão que é exercida através da aproximação, da interação e do encontro entre pessoas não pode descuidar do humano, que deve ser cultivado em cada um dos profissionais que a exercem (SAUPE, 2002).

QUALIDADE DE VIDA

O termo "Qualidade de vida" pode ser encontrado na história a partir da procura de felicidade, de sentir-se realizado e do encontro da plenitude. Esses sentidos são encontrados na filosofia chinesa e na visão da antiguidade ocidental, originada na Grécia (KAWAKAME, 2001 apud SAUPE, 2002).

Segundo Smith (2001) apud Souza, et al.(2003) o conceito de qualidade de vida mudou por volta do século XX. Até neste período significava, simplesmente, o poder de aquisição de bens materiais (comida, banheiro, casa aceitável, acesso a serviços de saúde e de ação social, dinheiro suficiente).

De acordo com Zhan (1992) apud Castanheira, et al. (2003), as primeiras referências na área da saúde sobre o termo, apareceram no conceito de saúde divulgado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1947, quando a definição de saúde deixou de ser representada apenas pela ausência de doença, e sim, agregando-se ao bem estar físico, mental e social de cada indivíduo.

Atualmente, como refere Zhan(1992), o grupo de Qualidade de Vida da OMS conceitua qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, do contexto, da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (apud CASTANHEIRA et al. 2003).

O desenvolvimento avançado da tecnologia, da medicina e das ciências afins, conforme afirmam Castanheira, et al. (2003), gerou preocupações voltadas ao conceito “qualidade de vida”, conduzindo esse interesse a um movimento intrínseco às ciências humanas e biológicas, no intuito de abranger parâmetros mais amplos que simples controle de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento da expectativa de vida.

Portanto, apesar de todas essas abordagens, Castanheira, et al. (2003), dizem que os pesquisadores são unânimes em afirmar que não é fácil medir a qualidade de vida, uma vez que é um conceito subjetivo e intrínseco. Foram elaborados instrumentos com o objetivo de quantificar a qualidade de vida, através das dimensões em áreas conceituadas importantes para a maioria dos indivíduos, em diferentes culturas.

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES FORMAIS E INFORMAIS

Ao proceder à revisão de literatura vemos que a elevação da qualidade de vida é determinada graças à possibilidade de inserção das pessoas no mercado de trabalho, de oportunidades educacionais favoráveis, de boas condições sanitárias, alimentares, ambientais e de moradia (BRASIL, 2000 apud CERQUEIRA et al. 2002).

A importância do trabalho para o bem-estar e a saúde das pessoas fica clara ao lembrarmos que é trabalhando que passamos a maior parte de nossa vida enquanto estamos acordados; é no trabalho, ou por meio dele, que realizamos grande parte de nossas aspirações. Compreensível é, pois, o papel relevante do trabalho em nossa vida e o reflexo do restante dela sobre a qualidade do trabalho e o desempenho profissional.

Nesse contexto, mencionamos o trabalhador cuidador na Enfermagem. A Enfermagem é reconhecida mundialmente como uma profissão estressante. É alvo de diferentes pesquisas por diversos focos de atenção e por outros profissionais.

Em geral, na Enfermagem, a função de cuidador é assumida por uma única pessoa, denominada cuidador principal, podendo ser por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade (MENEZES 1994 apud CATTANI et al. 2004).

Diante disso, podemos dizer que existem dois tipos de cuidadores: o formal e o informal (BRASIL, 1999). O cuidador formal é um profissional preparado em uma instituição de ensino para prestar cuidados de Enfermagem seja em âmbito hospitalar, unidade básica de saúde ou até mesmo no domicílio, de acordo com as necessidades específicas do paciente (REJANE; CARLETTE apud NETTO PAPALÉO, 1996). O cuidador informal, no entanto, é visto como um membro da família ou da comunidade, que presta cuidado de forma parcial ou integral aos pacientes com déficit de autocuidado.

Segundo Buseti et al. (1998), o cuidador tem deixado de exercer sua função natural de “*ser*” e tem se tornado apenas um objeto imposto pela sociedade, que visa a quantidade de consumo de “*ter*”, que, no entanto, o que não precisam é serem impulsionados a ter aquilo que não agüentam carregar e muitas vezes não podem cuidar.

É nesse contexto que Popim; Boemer (1999) apud Popim (2001), destacam que, a relação entre o cuidador formal da saúde e o paciente pode se constituir numa inter-relação que transcende ao saber técnico-científico, gerando vínculos de natureza pessoal, afetiva. No inter-relacionamento profissional-paciente, o cuidador nesse contexto, é um deles como humano, sofrendo num cotidiano que por muitas vezes de sua escolha, se apresenta dolorosa, no qual situações que envolvem perdas e mortes são muito presentes.

Os mesmos autores são claros ao afirmar que os cuidadores formais também possuem crenças, medos, experiências, enfim, no mundo-vida e o que lhes são muitas vezes exigidos pelos pacientes no ato de cuidar é a disposição pessoal, num movimento de doação que vai para além do conhecimento técnico-científico.

Independente do local, tipo de cuidador e das maneiras de cuidar, a função do cuidador pode gerar conflitos relatados por Zarit (1997), cuidadores apresentam taxas mais altas de depressão e outros sintomas psiquiátricos e podem ter mais problemas de saúde que pessoas, com a

mesma idade, que não são cuidadores. Além disso, os cuidadores participam menos de atividades sociais, têm mais problemas no trabalho, e apresenta maior frequência de conflitos familiares [...] (apud CERQUEIRA et al. 2002).

O mesmo autor ainda vem nos dizendo que algumas pessoas chegam a apresentar o que tem sido chamado de "erosão do self", pela forma como se submetem no papel de cuidadores.

Para reverter esse quadro, Radunz (1998) apud Popim (2001) diz que o profissional precisa conhecer não só o outro, mas também a si próprio, sem ater-se a técnicas específicas, mas sim criando-as na própria relação, sempre com a finalidade de fortalecer o "self" de ambos.

Existem os sinais de alerta de manifestações da sobrecarga, tais como: distúrbios de sono, perda de energia, fadiga crônica, isolamento, uso abusivo de substâncias, fumo, problemas físicos, alteração de memória, baixa estima, agressividade, dificuldade de concentração.

A sobrecarga do cuidador conforme Sherwood, et al. (2005) apud Westphal, et al.(2005) pode ser vista como um conceito multidimensional na qual abrange uma ampla esfera biopsicossocial, resultando na busca de um equilíbrio entre as variáveis: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuição de papéis.

Dois tipos de sobrecarga do cuidador foram identificados por Sales (2003) apud Westphal, et al. (2005), a objetiva e a subjetiva. Na primeira classifica-se o tempo oferecido do cuidador para com as necessidades concretas, do dia a dia do paciente, como por exemplo: supervisão das necessidades diárias e financeiras. Lefley (1996) apud Westphal, et al. (online, 2005) classifica dentro da sobrecarga objetiva: a dependência econômica do paciente, custos com a doença, interrupção da rotina, comportamento monitorado, privação das necessidades dos outros membros da família, tempo e energia requeridos com o doente. A sobrecarga subjetiva é definida como uma experiência estressora, de cunho emocional.

Ao estudar o comportamento de cuidadores, Mark (2005) apud Westphal, et al.(2005), verificou a existência de macro e microinfluências que os afetam. A macroperspectiva dá um maior enfoque nos fatores ecológicos que afetam as experiências do cuidador. Segundo o autor, características socioculturais como gênero, etnia, idade, educação e o fator relacional interferem na vida do cuidador. Dentro do fator micro se

encontra a sobrecarga objetiva e subjetiva. Esta dimensão abrange as reações e o impacto psicológico da experiência do cuidador.

Por vezes essas sobrecargas são tão intensas e árduas, que levam a distúrbios emocionais, como a depressão, e também a problemas físicos, alterando a qualidade de vida de quem cuida e não apenas do indivíduo doente (SALES, 2003 apud WESTPHAL et al. 2005).

Apesar dessas constatações, algumas pessoas são capazes de enfrentar mais adequadamente a essas situações conflitantes decorrentes do cuidado prestado. Assim, para propor intervenções, é necessário identificar a variabilidade das respostas aos estressores, para se promover programas que possam ajudar a limitar o impacto que o cuidar domiciliar pode trazer ou ajudar a identificar fatores que possam mediar e amenizar o impacto (ZARIT, 1997 apud CERQUEIRA et al. 2002).

Pavarini et al. (2001) apud Cattani et al. (2004) mostram a necessidade de mostrar ao cuidador domiciliar a importância do desenvolvimento de atividades físicas e de lazer, de dedicar um tempo a si, para que possa manter sua saúde física e mental.

Esta necessidade relaciona-se ao mal estar e a frustração gerada pelas dificuldades de autocuidado, geralmente por falta de tempo, no caso dos cuidadores domiciliares que, envolvidos no cuidado, muitas vezes, esquecem da sua própria vida mental. (PAVARINI et al. 2001 apud CATTANI, 2004).

Portanto, os cuidadores formais, como também os informais podem sofrer estímulos na sua vaidade e com isso ficarem confusos e se perderem. Sem o foco em si mesmo, não podem colaborar para o equilíbrio entre o corpo, a mente e transmissão de afetividade. Passam a acreditar numa identidade do “eu quero” em vez do “eu preciso”. Assim, a referência de busca passa a ser baseado nas defesas, que separa o sentir do pensar e do agir, e cria uma separação entre o *ser* e o *fazer* (BUSETTI et al. 1998).

Em suma, como vemos em Lentz et al. (2000), deve-se haver uma preocupação em valorizar o *ser* e o *fazer* da Enfermagem a fim de obter uma qualidade de vida satisfatória aos profissionais que a compõe. Relacionamos isto a enfermagem assistencial, ou seja, aos cuidadores domiciliares que abrangem a promoção e a recuperação da saúde.

Busetti et al. (1998), refere que é vital trabalhar a saúde do cuidador e ajudá-lo a encontrar o seu jeito de sentir e de pulsar, tanto nas suas defesas como nos seus movimentos mais integrados com a sua natureza.

Portanto, foi pensando na importância da qualidade de vida direcionada aos profissionais de saúde formais e informais, e apoiados no mesmo autor, que buscamos nesse estudo explorar as lacunas existentes em relação à abordagem ao tema e propor subsídios à equipe de enfermagem para que voltem a atenção a referência de suas identidades.

METODOLOGIA

Os dados utilizados na elaboração desse estudo foram obtidos por meio de pesquisa bibliográfica, de diversos autores que, de acordo com Gil (1996), “é desenvolvida a partir do material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos”.

Realizou-se a pesquisa bibliográfica, através da análise de textos realizando fichamento de forma sistematizada catalogadas por títulos, ano de publicação e autor, referente ao tema proposto, através de busca manual, em bibliotecas de várias instituições de ensino superior, internet, livros pessoais e de terceiros, além de diversos periódicos e manuais de enfermagem.

A pesquisa bibliográfica foi realizada no período de Novembro de 2005 à Abril de 2006. O estudo considerou os aspectos éticos no que diz respeito às corretas citações dos autores consultados e também a não realização de plágio.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao analisarmos os trabalhos de revisão bibliográfica, pode-se notar que o motivo pelo qual o indivíduo é identificado como cuidador, seja por instinto ou vontade, o torna responsável direto por um indivíduo doente ou que não é mais capaz de realizar o auto-cuidado. Essa escolha do cuidador gera mudanças nos hábitos diários, acarretando muitas vezes situações de “estresse” a esse cuidador, sendo que este se sente impotente diante da situação “imposta”.

Para finalizar lembramos que o tema do cuidador formal e informal necessita de maior compreensão em relação às especificidades do conceito “cuidado” e à intrínseca rede que se estabelece entre cuidador-cuidado. Assim é de fundamental importância compreender inicialmente as necessidades que os cuidadores enfrentam no processo de cuidar, colaborando tanto na assistência do cuidador quanto do doente. Após isso, é possível propor estratégias de intervenção terapêutica que visem auxiliar

na inter-relação entre o paciente e o cuidador, buscando uma percepção individual quanto aos aspectos envolvidos na sobrecarga imposta pelos cuidados.

É fundamental não permitir que o cuidador se esqueça que também precisa de cuidados, e deve ter opções de lazer e descontrações, não perdendo a atenção para consigo mesmo.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Previdência e Assistência Social - MPAS. Secretaria de Assistência Social. **Idosos problemas e cuidados básicos**. Brasília, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. (2000). Política nacional de atenção à saúde dos idosos. In: CERQUEIRA, A. T. A. R; et al. **Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos**. Psicol. USP [online], 2002, v. 13, nº1, p.133-150. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000100007>. Acesso em 01 de novembro de 2005.

BUSETTI, G. R. et al. **Saúde e qualidade de vida**. São Paulo: Pirópolis, 1998.

CASTANHEIRA, P. et al. Qualidade de vida e tratamento de câncer ou aids com imunomodulador Canova, 2003.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 1996.

KAWAKAME, P. M. G. Validação do “Quality of life index” de Ferrans e Powers para estudantes de graduação em Enfermagem. 2001. Dissertação (Mestre em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001. In: SAUPE, R. Qualidade de vida de estudantes de Enfermagem conforme escala de Flanagan. *Rev. Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 1, n. 2, p. 287-293, jul./ dez. 2002.

LEFLEY, H. P. Family Caregiving in mental illness. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1996. In: WESTPHAL, A. C. et al. Comparação da Qualidade de Vida e Sobrecarga dos Cuidadores de Pacientes com Epilepsia por Esclerose Mesial Temporal e Epilepsia Mioclônica Juvenil.

2005. Disponível em: <<http://www.epilepsia.org.br/epi2002/JE2p71-6.pdf>>. Acesso em 01 de novembro de 2005.

LENTZ, R.A. et al. O profissional de enfermagem e a qualidade de vida: uma abordagem fundamentada nas dimensões propostas por Flanagan *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 8, n. 4, p. 7-14, ago. 2000.

MARK, W. W. S. Integrative model of caregiving: how macro and micro factors affect caregivers of adults with severe and persistent mental illness. *Am J Orthopsychiatry*. 2005, n. 75, v. 1, p. 40-53. In: WESTPHAL, A. C; et al. Comparação da Qualidade de Vida e Sobrecarga dos Cuidadores de Pacientes com Epilepsia por Esclerose Mesial Temporal e Epilepsia Mioclônica Juvenil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2005, n. 11, v. 2, p. 71-76.

MENEZES, A. K. Cuidados à pessoa idosa: reflexões gerais. 1994. In: CATTANI, R. B; et al. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 2004, v. 06, n. 2, p. 254-271.

PAVARINA, A. et al. De necessidades à intervenção: etapas na organização de um serviço de orientação para cuidadores de idosos. In: CATTANI, R. B; et al. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 2004, v. 06, n. 2, p. 254-271.

POPIM, R. C; BOEMER, R. M. O que é isto, o tratamento quimioterápico? Uma investigação fenomenológica. *Rev. Ciência y Enfermaria. Concepción*. Chile. v. 1, n. 1, p. 66-76, 1999. In: POPIM, R. C. **O cuidador na ação de cuidar na enfermagem oncológica**: uma perspectiva orientada sob o enfoque de Alfred Schutz. 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa Interunidades de doutoramento em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, p. 4-6.

RADUNZ, V. Cuidando e se cuidando: fortalecendo o self do cliente oncológico e o Self da enfermeira. Goiânia, AB – Editora, 1998, p. 63. In: POPIM, R. C. **O cuidador na ação de cuidar na enfermagem oncológica**: uma perspectiva orientada sob o enfoque de Alfred Schutz. 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa Interunidades de doutoramento em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, p. 4-6.

REJANE, M. I; CARLETI, S. M. M. Atenção domiciliar ao paciente idoso. In: NETTO PAPALÉO, M. **Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 1996.

SALES, E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res*; 2003, n. 12, v. 1, p. 33-41. In: WESTPHAL, A. C; et al. Comparação da Qualidade de Vida e Sobrecarga dos Cuidadores de Pacientes com Epilepsia por Esclerose Mesial Temporal e Epilepsia Mioclônica Juvenil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*, 2005, n. 11, v. 2, p. 71-76.

SAUPE, R. Qualidade de vida de estudantes de Enfermagem conforme escala de Flanagan. *Rev Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 1, n. 2, p. 287-293, jul./ dez. 2002.

SHERWOOD, P. R. et al. Caregiver burden and depressive symptoms. *J Aging Health* 2005, n.17, v.2, p. 125-47. In: WESTPHAL, A. C; et al. Comparação da Qualidade de Vida e Sobrecarga dos Cuidadores de Pacientes com Epilepsia por Esclerose Mesial Temporal e Epilepsia Mioclônica Juvenil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*, 2005, n. 11, v. 2, p. 71-76.

SMITH, J. Well-being and health from age 70 to 100: findings from the Berlin Aging Study. *Eur Rev* 2001, v. 9, p. 461-77. In: SOUSA, L. et al. Qualidade de vida e bem-estar dos idosos: um estudo exploratório na população portuguesa. *Rev. Saúde Pública*. [online]. jun. 2003, v. 37, n. 3 [citado 08 Outubro 2005], p. 364-371. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102003000300016&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 de Setembro de 2005.

ZARIT, S. H. Interventions with family caregivers. In: CERQUEIRA, A. T. A. R; et al. **Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos.** Psicol. USP [online], 2002, v. 13, n. 1, p.133-150. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000100007>. Acesso em 01 de Novembro de 2005.

ZHAN, L. Quality of Life: conceptual and measurement issues. J Adv Nurs., 1992, v.17, n. 7, p. 795-800. In: CASTANHEIRA, P. et al. **Qualidade de vida e tratamento de câncer ou aids com imunomodulador Canova**, 2003, p. 2.

