

DEISY MENDES SILVA

**QUALIDADE DE VIDA E CUIDADOR DE IDOSOS:
REVISÃO DE LITERATURA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família, Universidade Federal de Minas Gerais, para obtenção do Certificado de Especialista.

Orientadora: Prof. Darlene Mara dos Santos Tavares.

GOVERNADOR VALADARES / MINAS GERAIS

2010

DEISY MENDES SILVA

QUALIDADE DE VIDA E CUIDADOR DE IDOSOS:
REVISÃO DE LITERATURA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família, Universidade Federal de Minas Gerais, para obtenção do Certificado de Especialista.

Orientadora: Prof. Darlene Mara dos Santos Tavares.

Banca Examinadora

Prof. Darlene Mara dos Santos Tavares

Prof. Eulita Maria Barcelos

Aprovado em Belo Horizonte: 20/11/2010

Dedico a todos os idosos e a seus familiares, com quem muito aprendemos sobre a vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que me criou à sua imagem e semelhança.

Aos meus pais, por terem me ensinado que o caminho da vida nem sempre é fácil, mas é preciso chegar até o fim.

Aos meus familiares que compartilham comigo esta experiência tão bela que é a vida.

À Prof^a orientadora, Darlene Mara dos Santos Tavares, cujas críticas e sugestões enriqueceram este trabalho.

As tutoras Debora e Ayla, que em nenhum momento deixaram de me apoiar e incentivar na caminhada, mesmo quando o momento se tornou muito difícil e pessoal.

Aos idosos, com quem muito aprendi a respeito da vida.

“Tudo que existe e vive precisa ser cuidado para continuar existindo. Uma planta, uma criança, um idoso, o planeta Terra. Tudo o que vive precisa ser alimentado. Assim, o cuidado, a essência da vida humana, precisa ser continuamente alimentado. O cuidado vive do amor, da ternura, da carícia e da convivência”.

(LEONARDO BOFF, 1999)

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo descrever, de acordo com a literatura bibliográfica, as alterações fisiológicas do processo de envelhecimento humano e a qualidade de vida do idoso; identificar os aspectos relacionados ao perfil do cuidador e suas atividades. A revisão da literatura considerou os trabalhos publicados no período de 1970 a 2009, utilizando os descritores: qualidade de vida, cuidador de idosos, incapacidade funcional. A pesquisa foi conduzida nos Bancos de Dados Lilacs, Scielo e Medline. Foram selecionados 20 artigos que foram submetidos à leitura exaustiva visando agrupá-los por temas de interesse. Foram abordadas as alterações fisiológicas enfatizando as percepções e os fatores que influenciam no processo de envelhecimento humano. A qualidade de vida é considerada um conceito multidimensional e subjetivo, sendo entendida no contexto da experiência cotidiana e pessoal de cada um dos sujeitos. Quanto ao perfil do cuidador de idoso verificou-se que, em geral, é a companheira ou esposa, a filha ou a nora, priorizando a mulher para exercer o cuidado.

Palavras-chave: Idosos; qualidade de vida; incapacidade funcional.

ABSTRACT

This study aimed to describe, in accordance with literature, the physiological modification process of human aging and quality of life of the elderly, to identify the aspects related to the profile of the caregiver and their activities. The literature review considered the work published in the period 1970 to 2009, using the key words: quality of life, caregiver for elderly, functional disability. The search was conducted in the databases Lilacs, Scielo and Medline. We selected 20 articles that were submitted to exhaustive reading in order to group them by topics of interest. We addressed the physiological changes emphasizing the perceptions and the factors that influence the process of human aging. Quality of life is considered a multidimensional concept, subjective, being understood in the context of everyday experience and personnel of each subject. The profile of caregivers of the elderly found that, in general, is the partner or wife, the daughter or daughter-prioritizing women to exercise caution.

Keywords: Elderly; quality of life, functional disability.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 METODOLOGIA.....	12
3 PROCESSO DE ENVELHECIMENTO.....	13
4 ALTERAÇÕES FISIOLÓGICAS DO PROCESSO DE ENVELHECIMENTO HUMANO.....	14
5 QUALIDADE DE VIDA.....	17
5.1 Cuidador de idosos.....	20
6 PERFIL DO CUIDADOR.....	28
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	30
REFERÊNCIAS	32

LISTA DE SIGLAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVE	Acidente Vascular Encefálico
AVDs	Atividades da Vida Diária
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
EQVF	Escala de Qualidade de Vida de Flanagan
HABITAT	Centro das Nações Unidas para Assentamentos Humanos
ILPI	Instituições de Longa Permanência para Idosos
IPEA	Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNI	Política Nacional do Idoso
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
QV	Qualidade de vida
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Criança
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life Instrument Bref

1 INTRODUÇÃO

O crescimento da população idosa é um fenômeno mundial, especialmente nos países em desenvolvimento (MAIA; DURANTE e RAMOS, 2004). No Brasil, os idosos são definidos cronologicamente como aquelas pessoas que estão com 60 anos ou mais (BRASIL, 2003). Esse critério já era utilizado como referência a proteção de direitos especiais pela Organização Mundial da Saúde para analisar o fenômeno do envelhecimento populacional, com a ressalva da diferença estipulada no seu limite: para países desenvolvidos, 65 anos, e subdesenvolvidos, 60 anos (BRASIL, 2003).

O Brasil, à semelhança dos demais países latinoamericanos, está passando por um processo de envelhecimento populacional rápido e intenso. Em 1980, as pessoas com 60 anos e mais representavam 6,3% da população total, em 2025 passarão para 14%. Em números absolutos será uma das maiores populações de idosos do mundo (RAMOS *et al.*, 1993).

Esta realidade acarretará um grande problema social, uma vez que esta população vive, em sua maioria, em situação financeira precária, o que levará a uma cadeia de problemas com repercussões sobre a qualidade da assistência à saúde agravando as deficiências atuais nesta área (CHAIMOWICS, 1997).

O censo realizado no Brasil, em 2000, informa que a população brasileira total é de 169.500.000 habitantes e desses, 15,5 milhões têm 60 anos ou mais (GARRIDO; MENEZES, 2002).

Atualmente, nos países desenvolvidos, a expectativa de vida supera os 70 anos e, em alguns, chega até os 80 anos (SALGADO, 2000). Este aumento na expectativa de vida tem gerado uma série de preocupações e atitudes em relação à melhoria da qualidade de vida, bem-estar e independência dos idosos (GONÇALVES *et al.*, 2006).

Em determinadas situações, porém, o idoso atinge idade avançada com vários problemas de saúde, exigindo, assim, a presença do cuidador – familiar ou não – para auxiliá-lo em suas limitações para o desempenho do autocuidado e das atividades cotidianas, já que o idoso se torna mais fragilizado, necessitando de cuidados especiais (COSTA, 2001).

O cuidador é a pessoa que oferece cuidados para suprir a incapacidade funcional¹, temporária ou definitiva (GIACOMIN; UCHOA; LIMA-COSTA, 2005).

¹ A incapacidade funcional, ou disabilidade, limita a autonomia do idoso na execução das atividades de vida diária, reduz a qualidade de vida e aumenta o risco de dependência, institucionalização, cuidados e morte prematura (FIRED & GURALNIK, 2007).

A exigência principal desta atividade está associada à qualificação, ou seja, ser um cuidador é zelar pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal e recreação da pessoa atendida. A maior parte dessas pessoas são mulheres e auxiliares em enfermagem que procuram esta área, devido à identificação pelo trabalho (BRASIL, 2008). Além destas funções, é exigido que o cuidador atue como interlocutor entre o idoso e a família, auxiliando-o nas situações em que é necessária a compreensão da fala (reuniões, telefonemas e consultas médicas). Sendo assim, acredita-se que há mudanças na qualidade de vida² dos cuidadores, pois além da sobrecarga de atividades, ocorrem alterações nos relacionamentos familiares e no círculo de amizades (TEIXEIRA *et al.*, 2006).

Estudos devem ser aprofundados nesta área, na medida em que existem perspectivas crescentes das pessoas viverem cada vez mais. Por outro lado, também é real o risco de ficarem mais frágeis, condicionadas às vulnerabilidades que afetam a vida e a saúde. Neste contexto, emerge a figura do cuidador, sendo mister analisar a qualidade de vida do cuidador frente ao trabalho realizado com os idosos.

Tem-se o pressuposto que o cuidador necessita ter qualidade de vida para realizar as suas funções e atender as expectativas dos idosos e seus familiares. Neste sentido, este estudo tem a seguinte questão norteadora: o desenvolvimento das atividades com os idosos interfere na qualidade de vida dos cuidadores?

O objetivo geral deste trabalho é descrever, de acordo com a literatura bibliográfica, as alterações fisiológicas do processo de envelhecimento humano e a qualidade de vida do idoso; identificar os aspectos relacionados ao perfil do cuidador e suas atividades.

² A qualidade de vida tornou-se um conceito amplamente difundido em diversas áreas, sendo composta por aspectos objetivos e subjetivos, positivos e negativos. As avaliações objetivas referem-se às consequências observáveis, enquanto as subjetivas dizem respeito à percepção ou avaliação pessoal sobre determinado aspecto abordado (FLECK *et al.*, 1999).

2 METODOLOGIA

Este trabalho consistiu de pesquisas bibliográficas acerca de temas relacionados à qualidade de vida dos idosos e dos seus cuidadores. A pesquisa bibliográfica é entendida como o levantamento da bibliografia publicada sobre determinada temática, com a finalidade de aproximar o pesquisador com o material escrito sobre o tema escolhido. Visa-se a resolução de problemas, exploração e aprofundamento de novas áreas, constituindo-se no primeiro passo da pesquisa científica (MARCONI & LAKATOS, 2006).

A revisão da literatura considerou os trabalhos publicados no período de 1970 a 2009, utilizou os descritores: qualidade de vida, cuidador de idosos, incapacidade funcional. Foi feito um levantamento nos bancos de dados da “Literatura Latinoamericana e Caribe em Ciências da Saúde” (Lilacs), Scielo e Medline. Além destes, também foi pesquisado o site da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn). Obteve-se 109 artigos, dos quais 20 foram selecionados, uma vez que atendiam aos objetivos propostos.

Foi realizada leitura exaustiva nos artigos selecionados visando agrupá-los por temas de interesse, descritos nos itens a seguir.

3 PROCESSO DE ENVELHECIMENTO

O processo de envelhecimento é o caminho que se segue à maturidade criando marcas específicas sobre o corpo humano em razão do passar dos anos (VIEIRA, 1996).

Para Queiroz e Lemos (2002, p. 101) “a conceituação de envelhecimento é ampla e complexa, na medida que este processo é multifacetado apresenta diversas dimensões: cronológica, biológica, social, econômica e cultural”.

Martins (2003) acredita que questões de personalidade, sentimentos diante do envelhecer, vivência das perdas e lutos, e experiências vividas ao longo da vida, são fatores subordinados a velhice, uma vez que esta pode ser considerada como um estado de espírito.

Ladeia (1998, p.22) descreve que “envelhecimento não é um fato isolado: não se envelhece só, não é velho só, sempre se é velho em relação aos outros ou em relação a um conceito do nosso passado, conceito fundado igualmente em grande parte sobre as bases sociais e coletivas”

Já França e Soares (1997, p.144) afirmam que o envelhecimento é

... um fenômeno biológico que afeta todos os níveis de integração do organismo...”, compreendendo aspectos estruturais, fisiológicos, biológicos, sociais, psicológicos e existenciais, sendo que pode haver um envelhecimento saudável desde que haja a garantia da qualidade de vida do idoso do ponto de vista psicofisiológico, social, cultural, afetivo e de participação política enquanto exercício da cidadania

4 ALTERAÇÕES FISIOLÓGICAS DO PROCESSO DE ENVELHECIMENTO HUMANO

Um organismo começa o seu processo de envelhecimento a partir da concepção. O processo de envelhecimento leva o indivíduo a atingir o funcionamento celular, orgânico e sistemático, a fim de realizar as etapas da vida. Os principais fatores que influenciam no processo de envelhecimento são: a hereditariedade; a nutrição; o estado de saúde; as experiências de vida; o ambiente, a atividade e o estresse que produzem efeitos exclusivos em cada indivíduo (VECCHIA, 2005).

O envelhecimento humano ocorre de forma individualizada; contudo, as características gerais são mais evidentes na maioria dos indivíduos de uma determinada faixa etária. Os efeitos mais notáveis do processo de envelhecimento começam a aparecer por volta da quarta década de vida, concomitantemente com a diminuição hormonal tanto nos homens como nas mulheres. Um dos efeitos nos homens é a queda e embranquecimento do cabelo, o aparecimento de rugas ocorre em ambos os sexos. A gordura corporal se atrofia e o corpo adquire contornos ósseos. As orelhas se alongam, o queixo duplo e os olhos empapuçados estão entre as manifestações da perda de elasticidade. A estatura diminui, devido, principalmente, à perda de cartilagem e afinamento das vértebras (ELIOPOULOS, 2005).

Ademais, a pele se enruga, pela desidratação, acarretando um encolhimento da parte inferior do rosto, de tal maneira que o nariz se alonga verticalmente por atrofia dos tecidos elásticos aproximando-se do queixo. A proliferação senil da pele traz um engrossamento das pálpebras superiores, enquanto se formam pregas sob os olhos, o lábio superior minguia, os lóbulos das orelhas aumentam (BEAUVOIR, 1970).

Ainda, pode ocorrer endurecimento, rigidez e ressecamento dos tendões e ligamentos, com tendência à degeneração das articulações, que podem comprometer a capacidade de movimento, flexibilidade e amplitude. Há diminuição da densidade óssea, mais intensamente na mulher com o surgimento da menopausa, diminuindo a resistência à sobrecarga de peso e a capacidade em realizar movimentos rápidos (MATSUDO, 1998).

Como parte das alterações, também o esqueleto se modifica. Os discos da coluna vertebral se empilham e os corpos vertebrais vergam, modificando a estatura, e postura do idoso. Ocorre uma redução na largura dos ombros e aumento na largura da bacia, o tórax tende a tomar forma sagital, sobretudo nas mulheres. O funcionamento cardíaco se altera, perdendo progressivamente sua capacidade de adaptação, as veias diminuem a elasticidade ocasionando o enrijecimento das artérias, podendo reduzir sua luz, a circulação cerebral é

mais lenta reduzindo sua oxigenação. A caixa torácica mais rígida faz com que haja perda da capacidade respiratória, caindo de 5 litros, no adulto, para 3 litros no idoso. Há diminuição na força muscular, na dinâmica de movimentos e no peso corporal. Ocorre, ainda, flacidez muscular e redução da acuidade visual e auditiva. O tato, o olfato e o paladar também sofrem redução em suas capacidades (BEAUVOIR, 1970).

A evolução para o aumento de peso, em alguns casos, é determinada pelo excesso alimentar, ansiedade e sedentarismo, fazendo surgir camadas de gordura sobre os músculos que diminui ainda mais a sua massa (VIEIRA, 1996).

O envelhecimento sobrevém de uma determinada programação orgânica de crescimento e maturação, levando em conta seu caráter universal e de variação de um indivíduo para o outro, podendo ser entendido em várias dimensões que buscam explicar os seus fenômenos (VIEIRA, 1996).

Ressalta-se que o envelhecimento humano não resulta somente em perdas, sendo uma experiência heterogênea que comporta ganhos e perdas e é determinada por um amplo espectro de variáveis em interação (NERI & CARVALHO, 2002).

No sistema nervoso central, com o passar dos anos o cérebro recebe menor fluxo sanguíneo e menor oxigenação, acontecendo uma diminuição significativa no número, no tamanho dos neurônios e na quantidade de neurotransmissores liberados, repercutindo em menor tempo de reação e diminuição na velocidade da condução nervosa. No entanto, os neurônios sobreviventes preservam a capacidade de fazer ligações com muitos outros neurônios, o que caracteriza a plasticidade cerebral, que se mantém com a idade, desde que haja estímulo para o cérebro permanecer atento. A vida sedentária e o passar dos anos torna o coração mais vulnerável à insuficiência, ao surgimento de arritmias e diminuição da utilização de oxigênio. A parede das artérias pode sofrer diminuição na elasticidade, levando ao aumento da pressão arterial (KAPLAN & SADOCK, 1990).

Com o avanço da idade vão ocorrendo alterações estruturais e funcionais que, embora variem de um indivíduo para outro, são encontradas em todos os idosos e são próprios do processo de envelhecimento normal (PAPALÉO NETTO, 1996). Após atingir a maturidade, o sistema nervoso começa a sofrer o impacto do processo de envelhecimento e como consequência os idosos passam a apresentar, de forma progressiva, sintomas de deficiência motoras, psicológicas e sensoriais. Este processo acentua-se podendo resultar na morte, simultânea, do indivíduo e de seu sistema nervoso (LENT, 2004).

A intensidade destas alterações fisiológicas causadas pelo envelhecimento depende significativamente de fatores ligados ao estilo de vida que a pessoa assume em seu histórico

de vida (PAPALÉO NETTO, 1996). Apesar das perdas funcionais, orgânicas e mentais, um idoso que tenha tido hábitos de vida saudáveis pode vir a ser uma pessoa com independência para realização das atividades da vida diária e com capacidade adaptada para manter relações intelectuais e sociais com o meio que o rodeia (PAPALÉO NETTO, 1996).

Considerando as mudanças nos perfis demográficos e de morbi-mortalidade da população mundial ao longo do último século, pode-se entender o crescente interesse dos pesquisadores no cuidado domiciliário à saúde, realizado no âmbito da família e envolvendo cuidadores leigos. Assim, a assistência a essa população deve ser de modo holístico, isto é, através das dimensões biológicas, psicológicas, sociais e espirituais, a fim de prover assistência com qualidade, promovendo a saúde, prevenindo as doenças e fazendo o tratamento por meio do equilíbrio do corpo, da mente e do espírito (REICHEL, 2001).

Nesta perspectiva, as instituições de saúde devem oferecer suporte ao cuidador, de forma a tê-lo como colaborador na atenção aos idosos. É necessário apoiar o cuidador visando prevenir a sobrecarga de trabalho e a piora na sua qualidade de vida (QV).

5 QUALIDADE DE VIDA

Qualidade de vida (QV) tem relação com o contexto histórico do processo saúde-doença e da promoção da saúde, através do movimento por cidades saudáveis³. Os projetos de cidades saudáveis exigem um compromisso das autoridades governamentais com o desenvolvimento de políticas públicas saudáveis, que garantam a melhoria da qualidade de vida da população (MENDES, 1996).

O conceito de QV está relacionado à autoestima e ao bem-estar pessoal e abrange múltiplos aspectos como: a capacidade funcional, o nível socioeconômico, o estado emocional, a interação social, a atividade intelectual, o autocuidado, o suporte familiar, o próprio estado de saúde, os valores culturais e éticos, a religiosidade, o estilo de vida, a satisfação com o emprego e/ou com atividades diárias e o ambiente em que se vive (VELARDE; ÁVILA, 2002; BOWLING *et al.*, 2003).

A partir da definição de saúde pela OMS, em 1946, como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doenças, evidencia-se a necessidade de se considerar outros aspectos, além da dimensão biomédica, no cuidado à saúde. Os componentes subjetivo, psicológico e da saúde mental são considerados fatores importantes na qualidade de vida dos indivíduos e dos grupos. Tais aspectos são essenciais e não podem ser omitidos no planejamento dos cuidados da saúde em qualquer nível (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1946).

A complexidade em se quantificar os fatores subjetivos não pode, portanto, excluí-los das considerações acerca da QV. Mesmo que critérios materiais específicos da experiência cotidiana sejam usados como indicadores, a dimensão subjetiva deve ser observada, a fim de que se tenha a percepção integral desse conceito (SLIWANY, 1997).

Assim, a QV não pode ser tomada como um conceito geral, mas entendida dentro da experiência cotidiana e pessoal de cada um dos envolvidos. Prover ótimas condições de sobrevivência não garante a elevação dos níveis de QV, visto que ela é determinada pela forma e capacidade da pessoa em perceber e se apropriar dessas condições. De nada adiantam os recursos se o beneficiário não pode se favorecer deles. Além disso, viver com qualidade é uma condição que satisfaz as exigências e demandas que determinada situação inflige aos

³ O movimento por cidades saudáveis faz parte de um conjunto de políticas urbanas difundidas e implantadas pela ONU, especialmente por meio da Organização Mundial da Saúde (OMS), do Centro das Nações Unidas para Assentamentos Humanos (Habitat), do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (Pnud) e do Fundo das Nações Unidas para a Criança (Unicef), que buscam intervenções diretas, influenciando políticos e planejadores locais (WERNA, 1996).

homens, dentro de um dado contexto particular (RUEDA, 1997, *apud* SOUZA, CARVALHO, 2003). Qualquer fenômeno social deve ser considerado no âmbito de seu contexto histórico e entendido dentro da conjuntura política, econômica e cultural na qual se processa, inclusive, a condição de qualidade de vida (SLIWANY, 1997).

A QV pode basear-se em três princípios fundamentais: capacidade funcional, nível socioeconômico e satisfação (GONZÁLEZ, 1993). Também pode estar relacionada com os seguintes componentes: capacidade física, estado emocional, interação social, atividade intelectual, situação econômica e autoproteção de saúde (HORNQUIST, 1990).

Na abertura do 2^o Congresso de Epidemiologia, Ruffino Neto, (1994, p.39) refere-se à qualidade de vida como sendo

...boa ou excelente é aquela que oferece um mínimo de condições para que os indivíduos possam desenvolver o máximo de suas potencialidades, vivendo, sentindo ou amando, trabalhando, produzindo bens ou serviços; fazendo ciência ou artes; vivendo (...) apenas enfeitando, ou, simplesmente existindo. Todos são seres vivos que procuram se realizar.

Paim, (1986) aborda que por outro lado, muitas pessoas procuram associar qualidade de vida com o fator saúde. Nesse sentido, saúde, independente de qualquer definição idealista que lhe possa ser atribuída, é produto das condições objetivas de existência. Resulta das condições de vida biológica, social e cultural e, particularmente, das relações que os homens estabelecem entre si e com a natureza, através do trabalho.

Assim, como é difícil conceituar QV, a sua medida também o é, já que ela pode sofrer influência dos aspectos culturais, éticos e religiosos, bem como de valores e percepções pessoais (GAÍVA, 1998).

Portanto o caráter de subjetividade que reveste o conceito de QV baseia-se na realidade individual que converge no subjetivismo, constituindo-se, assim, num conceito muito complexo e de difícil avaliação (HORNQUIST, 1990; SEGRE & FERRAZ, 1997).

Na perspectiva dos idosos, a QV é avaliada mais por seu nível de função e capacidade de manutenção da independência do que pelos diagnósticos específicos de seus médicos (GURALNIK *et al.*, 1995).

A QV depende da funcionalidade do idoso e incide sobre quatro áreas sobrepostas e interrelacionadas, a saber: competência comportamental; condições ambientais, QV percebida

e bem-estar psicológico, descritas a seguir (LAWTON, 1983, *apud* IRIGARAY, TRENTINI, 2009).⁴

Segundo os autores citados acima a competência comportamental representa a avaliação sócio-normativa do funcionamento pessoal quanto à saúde, à funcionalidade física, à cognição, ao comportamento social e à utilização do tempo. Concernente às condições ambientais, a QV na velhice tem relação direta com a existência de condições ambientais que permitam aos idosos desempenhar comportamentos biológicos e psicológicos adaptativos. Já a QV percebida se refere a dimensão subjetiva, depende estreitamente dos julgamentos do indivíduo sobre a sua funcionalidade física, social e psicológica e sobre a sua competência comportamental. E, finalmente, o bem-estar psicológico reflete a avaliação pessoal sobre as três áreas precedentes e depende da continuidade do *self*, da capacidade do indivíduo para adaptar-se às perdas e de sua capacidade de recuperar-se de eventos estressantes do curso de vida individual e social, tais como: desemprego, doenças, desastres, mortes em família, enchentes, violência urbana, crises econômicas, guerras, e da sua capacidade para assimilar informações positivas sobre si mesmo.

Então, QV na velhice é a avaliação multidimensional referenciada a critérios sócio-normativos e intrapessoais, a respeito das relações atuais, passadas e prospectivas entre o indivíduo maduro ou idoso e o seu ambiente (LAWTON, 1983 *apud* IRIGARAY, TRENTINI, 2009).

Em se tratando de saúde, o termo QV está associado à relação custo-benefício inerente à manutenção da vida, principalmente de pessoas com doenças crônicas e terminais. É focalizada tanto do ponto de vista do bem-estar e dos direitos individuais, quanto dos interesses e valores da sociedade (NERI, 2001).

Estudo realizado em Veranópolis (RS), entre idosos com 80 anos ou mais, concluiu que a qualidade negativa de vida seja equivalente a perda de saúde. Já a QV positiva pode equivaler a pluralidade maior de categorias como: atividade, renda, vida social e relação com a família, consideradas diferentes de sujeito para sujeito. O aspecto saúde parece ser um bom indicador da QV, porém, insuficiente para mensurar a velhice bem sucedida (XAVIER *et al.*, 2003).

A incorporação da promoção da QV como meta assistencial a ser alcançada pelos profissionais da saúde no atendimento aos usuários desses serviços, tem origem no processo tecnológico que tem favorecido a cura e/ou o prolongamento da vida de muitos pacientes, no

⁴ LAWTON, M. P. Environment and other determinants of well-being in older people. *Gerontologist*, 23 (4), 349-357, 1983.

caráter crônico que têm assumido algumas doenças, bem como na crítica ideológica ao modelo estritamente biológico na assistência à saúde (NORDENFELT, 2002).

No tocante à avaliação da QV do idoso, deve-se ressaltar a complexidade da tarefa e, como tal, reforçar a importância da utilização de critérios de avaliação híbridos, como os contemplados na escala de Flanagan, que permitam clarificar aspectos intersubjetivos que têm maior probabilidade de ocorrência em idosos do que em adultos jovens, tais como: doenças, perdas de papéis ocupacionais e perdas afetivas (NERI, 1993).

A Escala de Flanagan⁵, elaborada nos Estados Unidos, foi traduzida e validada para o Brasil (NASSAR & GONÇALVES, 1999). Trata-se de uma escala ordinal do tipo Likert, com sete níveis para pontuação, descritos a seguir. A EQVF busca avaliar a qualidade de vida utilizando as seguintes expressões linguísticas:



Muito insatisfeito	Insatisfeito	Pouco insatisfeito	Indiferente	Pouco satisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5	6	7

Às expressões linguísticas são atribuídos escores que variam em uma faixa de 1 a 7 pontos, conforme indicado acima.

Já a OMS elaborou o WHOQOL Brief, que é um instrumento para avaliar a qualidade de vida, autoaplicável e possui 26 questões, divididas em quatro domínios: físico, psicológico, social e ambiental, além de duas questões que formam o domínio Global (FLECK *et al.* 1999).

5.1 Cuidador de idosos

Conforme a Política Nacional de Saúde do Idoso (PNI), Lei 8.842/94 pode-se definir cuidador como a pessoa, membro ou não da família, que cuida do idoso doente ou dependente

⁵ A escala de qualidade de vida de Flanagan (EQVF) foi desenvolvida por John Flanagan na década de 70 e validada no Brasil com 15 itens, representando cinco domínios conceituais: bem-estar físico e material, relações com outras pessoas, atividades sociais e cívicas, desenvolvimento pessoal e recreação (NASSAR & GONÇALVES, 1999).

no exercício das suas atividades diárias, como alimentação, higiene pessoal, além de outros serviços exigidos no cotidiano (BRASIL, 1994).

A figura do cuidador surge em função de um adoecimento e, também, do grau de dependência do idoso para realizar as atividades da vida diária (AVDs) e não em função do tipo de assistência prestada ao paciente por uma instituição. Pessoas com doenças incuráveis podem viver alguns anos, com dependência progressivamente, necessitando de um cuidador que, muitas vezes, não é identificado pelas instituições que prestam assistência ao paciente ao longo de sua doença (DUNLOP, 1998; HAMILTON & HAMILTON, 2000; THOMAS *et al.*, 2002).

Ainda que o cuidador possa ser visto como alguém que trabalha por vocação e pelo desejo de tornar mais agradável a vida do próximo, seja ele seu parente ou cliente, esta atividade não deve ser entendida como uma ação isolada ou, obrigatoriamente, sacrificada, ou seja, não deve ser executada com sobrecarga pessoal (JACOB-FILHO, 2010).

Para Néri, (2001) o cuidador pode ser classificado em: primário, secundário, formal e informal. O cuidador primário é o responsável pelo cuidado diário do idoso, sendo a única pessoa a desempenhar esta tarefa. O cuidador secundário realiza a atividade ocasionalmente, de modo restrito. O cuidador formal é o cuidador remunerado no desempenho dos cuidados diários do idoso dependente. O cuidador informal é o cuidador não remunerado no desempenho dos cuidados diários do idoso dependente.

Observam-se alterações na dinâmica familiar quando um membro da família desencadeia um processo de dependência. As mudanças de papéis entre os membros familiares, como a inversão pai-filho é vista como problemática. A criança que um dia foi dependente do pai, muitas vezes de forma inesperada, o vê sob sua dependência, tendo de assumir um novo e diferente papel, pois a fonte principal de seu apoio se perdeu devido à doença. No cuidado ao idoso, a família surge com um papel de destaque, principalmente a mulher (CALDAS, 2004).

Geralmente, as decisões para assumir os cuidados são mais ou menos conscientes, e estudos revelam que, embora a designação do cuidador seja informal e decorrente de uma dinâmica, o processo parece obedecer a certos padrões refletidos em quatro fatores: parentesco; gênero, proximidade física e proximidade afetiva. Em relação ao parentesco, é visto com maior frequência a participação dos cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho. A presença da mulher tem maior predominância nas questões de gênero. Na aproximação física, considera-se quem vive com a pessoa que requer os cuidados e, em

relação à proximidade afetiva, destaca-se a relação conjugal e a relação entre pais e filhos (MENDES, 1995).

Giacomin *et al.* (2005) relata que em uma pesquisa de coorte conduzida com a população idosa no município de Bambuí -MG identificou que as esposas e filhas eram as principais cuidadoras dos idosos dependentes e que a ajuda de outras pessoas, como filhos, parentes e vizinhos, não ocorria de fato. Ademais, o ato de cuidar dos idosos dependentes é entendido, pelas idosas, como parte de sua tradicional função de esposa e de responsável pela tarefa do lar.

Aliás, não é só no Brasil que as mulheres são as pessoas que mais cuidam de idosos ou são as responsáveis principais que apresentam alguma incapacidade. Em quase todo o mundo, as normas sociais e familiares estabelecem que o papel da cuidadora seja uma especificidade feminina. As jovens devem cuidar dos filhos, e na meia-idade ou mesmo na velhice, devem cuidar dos maridos doentes, pais e sogros fragilizados (CALDAS, 2004).

A literatura mostra que pesquisas realizadas na Dinamarca (96%) e na Holanda (94%) verificaram que a maioria dos idosos com 70 anos ou mais vive sozinho ou com os seus cônjuges (CAMARANO; PASINATO & LEMOS, 2007). Por causas predominantemente culturais, o papel da mulher cuidadora, no Brasil, ainda é uma atribuição esperada pela sociedade (NERI, 1993; ARAÚJO e SCALON, 2005). A visibilidade social da mulher, ainda é muito restrita, sobretudo nos países em que o envelhecimento da população vem acontecendo há poucas décadas (KARSCH, 2003).

Neri (1993) também reforça essa tendência quando refere que existe atualmente, uma expectativa generalizada de que os idosos sejam amparados pela família e de que, dentro desta, sejam principalmente esposas e filhas, e depois outros membros da constelação familiar e de afinidade, que realizem o cuidado. Lembra ainda, que mesmo hoje, em que os valores sociais parecem tão subvertidos, o cuidado a idosos se dá principalmente no recesso das famílias. Essa opção pode ocorrer devido à tradição histórica, conceitos religiosos, questões culturais, tradicionais, sociais e sentimentais, pressões da sociedade e, até mesmo, desconforto por parte da família em receber críticas e sanções sociais.

Quando se analisa o cuidado familiar, deve-se observar o respeito ao ser humano, a capacidade de atender as limitações do outro e a disposição de cuidar. Apesar do cuidar ser um ato de amor, não se deve ter a visão romântica ou ingênua de que o cuidador é responsável por tudo sozinho, o cuidar deve ser um ato compartilhado (NERI, 1993).

Desde pequena a mulher aprende que um dos seus mais importantes papéis, no plano familiar, é o de cuidadora e mantenedora do bem-estar, assumindo esta responsabilidade com

frequência. Os cuidados oriundos dessas redes informais de apoio representam atualmente, a mais importante fonte de atenção ao idoso. As mulheres estão mais dispostas para cuidar e dispõem de habilidades apropriadas (NERI, 1993; SILVA, NÉRI, 2000; KARSCH, 2003).

Da mesma forma, o domicílio é visto hoje como um espaço em que pessoas com doenças crônicas e outras afecções, idosas ou não, podem viver com boa qualidade de vida e manter a estabilidade da doença. Assim, a experiência de cuidar de um doente em casa, tem se tornado cada vez mais frequente no cotidiano das famílias (GIRARDON-PERLINI, 2005).

Os autores acima apontam que o maior indicador para o asilamento e outras formas de institucionalização de longa duração entre idosos, é a falta de suporte familiar. Não há dúvidas de que a permanência do idoso no domicílio, em seu meio familiar e social, é considerado o melhor cenário para viver a velhice de forma equilibrada, devido ao constante contato com as pessoas que lhes são mais próximas. Por outro lado, a experiência de atendimento integral aos idosos dependentes, em instituições voltadas para o cuidado de longa duração, ainda é bastante limitada não só no Brasil, como em todo o mundo.

De acordo com Camarano (2002), existiam aproximadamente dois milhões de idosos com dificuldades para a realização das AVDs em 2003 e, aproximadamente, 100 mil residiam em Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI). Isso mostra a família como instância cuidadora (CAMARANO; PASINATO & LEMOS, 2007).

Geralmente, os problemas no universo familiar, têm origem ou se acentuam com a perda do cônjuge, fato mais frequente entre as mulheres pela maior longevidade feminina. Assim, compete a elas, a tarefa de cuidar do cônjuge, uma vez que os homens, teoricamente, adoecem e morrem mais cedo (KARSCH, 2003).

A fragilização pelo luto e a dificuldade de recomposição e reconstrução da vida afetiva nessa faixa etária, podem estreitar as possibilidades de contatos sociais, e agravar debilidades físicas e emocionais, ao reforçar no sujeito sua condição de confronto com a morte. Nota-se, também, que o cuidado leigo, além de ser realizado, principalmente, por pessoas com vínculo de parentesco com o ser cuidado, também é centrado em um único cuidador familiar, o qual se sobrecarrega, em muitos casos, com tal responsabilidade (GONÇALVES; ALVAREZ; SANTOS, 2000; CERQUEIRA, OLIVEIRA, 2002; GARCIA *et al.*, 2005).

Caldas (2000) indica que a família apresenta necessidades que vão, desde os aspectos materiais, até os emocionais, passando pela necessidade de informações. Por outro lado, essa família-cuidadora (cuidadores informais) necessita de informações sobre como realizar os cuidados, incluindo a adaptação do ambiente ao idoso. Além disso, é importante o suporte emocional, uma rede de cuidados que ligue a família aos serviços de apoio, e meios que

garantam QV aos cuidadores principais. Frustração e raiva também são sentimentos comuns. Raiva por diversos motivos: pelo que se passa com aquela pessoa; pelos outros indivíduos que não oferecem qualquer tipo de ajuda; pelo comportamento difícil da pessoa assistida e, por último, pela inadequação dos serviços que não satisfazem as necessidades do cuidador.

O cuidador acompanha o idoso, em geral, de modo árduo e penoso, motivado por esperança de vida longa, mas, também, com desilusões, sofrimentos e importante carga de trabalho, vivências que tendem a se intensificar com a evolução das doenças, enfocando as questões relativas ao papel, às responsabilidades e ao estresse da família e do cuidador (MENDES, 2001).

Na literatura científica, a maioria dos estudos vincula ao papel do cuidador ônus e estresse, segundo a avaliação dos familiares que desempenham esse papel. Destacam-se os seguintes fatores estressantes, relatados por cuidadores de idosos: os cuidados diretos, contínuos, intensos, e a necessidade de vigilância constante, o desconhecimento ou a falta de informações para o desempenho do cuidado, a sobrecarga de trabalho para um único cuidador, especialmente os problemas de saúde desencadeados pela idade avançada da cuidadora, a exacerbação ou o afloramento de conflitos familiares, vinculados ao trabalho solitário do cuidador (sem ajuda) e ao não reconhecimento por parte dos demais familiares, a dificuldade para adaptar as demandas da situação de cuidado aos recursos disponíveis, incluindo os recursos financeiros, a redução das atividades sociais e profissionais e o abandono das atividades de lazer, dentre outros (GARRIDO & ALMEIDA, 1999; GONÇALVES, ALVAREZ & SANTOS, 2000; NERI & CARVALHO, 2002).

No entanto, uma nova tendência de pesquisa pode ser observada a partir do final da década de 1980. Investigações realizadas, no contexto brasileiro, identificaram aspectos positivos ou benéficos vivenciados pelos cuidadores. Estes aspectos relacionam-se ao crescimento pessoal, aumento do sentimento de realização, do orgulho e da habilidade para enfrentar desafios, melhora no relacionamento interpessoal, tanto com o idoso quanto com as outras pessoas, aumento do significado da vida, prazer, satisfação, retribuição, satisfação consigo próprio e bem-estar com a qualidade do cuidado oferecido (MENDES, 1995; SOMMERHALDER, 2001).

Porém, para Girardon-Perlini, (2005) as sequelas decorrentes dos déficits cognitivos, motores e sensoriais, bem como o agravamento das doenças crônicas degenerativas, impõem limites à independência, dificultando as relações sociais tanto dos idosos como de seus cuidadores.

Complementando Caldas (2002) enfatiza que nas relações familiares, busca-se cada vez mais uma melhoria na dignidade do envelhecimento, apesar de todo o preconceito com que a sociedade trata a velhice. Neste âmbito, o envelhecimento traz consigo não só a perda da autonomia (física, mental, financeira), como também a tendência a solidão e a discriminação. A diminuição do número de membros que constituem as famílias, a profissionalização e inserção das mulheres no mercado de trabalho e a independência financeira dos jovens cada vez mais precoces, dificultam o suporte familiar ao idoso.

A dependência deve ser destacada como um processo dinâmico. Sua evolução pode modificar-se ou até ser prevenida se houver ambiente e assistência adequados. Portanto, a solução do problema representado pelo envelhecimento com dependência, inclui o delineamento de uma política que envolva todos os setores da sociedade, e não apenas o governo, e o estabelecimento de programas que atendam aos idosos independentes a fim de prevenir a dependência. E isso deve ser parte dos programas de promoção da saúde (SANTOS, 2003).

A família deve ser preparada também para lidar com os sentimentos de culpa, frustração, raiva, depressão e outros sentimentos que acompanham essa responsabilidade (GIRARDON-PERLINI, 2005).

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, participam menos de atividades sociais, têm mais problemas no trabalho, e apresentam maior frequência de conflitos familiares, geralmente tendo como foco a forma como eles cuidam do parente comum. O ato de cuidar pode corroborar com a presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida das pessoas que são responsáveis pelo paciente (GARRIDO & ALMEIDA, 1999).

O cuidador é alguém que

...cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (BRASIL, 2008, p.8).

A função do cuidador é acompanhar e auxiliar a pessoa a ser cuidada, fazendo somente as atividades que ela não consiga fazer sozinha. Ressalta ainda, que não fazem parte da rotina do cuidador, técnicas e procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente, na área de enfermagem. Também estabelece algumas tarefas que fazem parte da rotina do cuidador, dentre elas, destacam-se algumas como: escutar, estar atento e ser

solidário com a pessoa cuidada, ajudar nos cuidados de higiene, alimentação, locomoção, atividades físicas, estimular atividades de lazer e ocupacionais, realizar mudanças de posição na cama e na cadeira, fazer massagens de conforto, administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação médica, comunicar à equipe de saúde sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada e outras situações que se fizerem necessárias, para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa (BRASIL, 2008).

Também é sua função compreender que a pessoa tem reações e comportamentos que podem dificultar o cuidado prestado, a exemplo de quando o cuidador vai alimentar a pessoa e essa se nega a comer. É importante que o cuidador reconheça as dificuldades em prestar seus serviços quando a pessoa assistida não se disponibiliza para o cuidado e trabalhe seus sentimentos de frustração sem culpar-se. O estresse pessoal e emocional do cuidador imediato é enorme. Ele necessita manter sua integridade física e emocional para planejar maneiras de convivência. Entender os próprios sentimentos e aceitá-los, como um processo normal de crescimento psicológico, talvez seja o primeiro passo para a manutenção de sua qualidade de vida (BRASIL, 2008).

Reforça-se que o ato de cuidar não caracteriza o cuidador como um profissional de saúde, portanto, ele não deve executar procedimentos técnicos, que sejam de competência dos profissionais de saúde, tais como: aplicações de injeção no músculo ou na veia, curativos complexos, instalação de soro, colocação de sondas, dentre outras (BRASIL, 2008).

Cabe ressaltar, que nem sempre se pode escolher ser cuidador, principalmente quando a pessoa cuidada é um familiar ou amigo. Diante disto, torna-se inegável a complexidade e a responsabilidade do cuidado permeado, muitas vezes, por sentimentos diversos e contraditórios (ORSO, 2008).

No que se refere à QV do cuidador de idosos, vale destacar um conjunto de intervenções destinadas a assegurá-la, como: grupos de apoio mútuo ou autoajuda, intervenções psicoeducativas, programas de intervenções clínicas e serviços de respiro, ou seja, serviços comunitários de duração limitada com a função de resposta que pretendem

...aliviar temporariamente a carga do cuidado aos cuidadores e que permite tirar umas férias, visitar a família, receber cuidados médicos, atender necessidades pessoais, realizar uma atividade laboral ou simplesmente descansar (BALTAR et al., 2006, p. 88).

Rodríguez (2005) *apud* Amêndola (2007) procurou identificar que tipo de ajuda formal que os cuidadores familiares gostariam de receber, tendo constatado as seguintes: ampliação dos serviços de atenção no domicílio (39,1%), apoio econômico em forma de

salário mensal (31,9%), teleassistência (3,3%), orientação e formação para enfrentar melhor a situação de cuidado (3,0%) e habitações temporárias em casas de repouso (2,8%).

6 PERFIL DO CUIDADOR

O cuidar é uma atividade que vai além do atendimento às necessidades básicas do ser humano, no momento que ele está fragilizado. É o compromisso de cuidar do outro que envolve também o autocuidado, a autoestima, a autovalorização e a cidadania de quem cuida. Por outro lado, quem cuida tem a possibilidade de um crescimento pessoal por meio desta prática (CALDAS, 2004).

No Brasil, não há grandes estudos populacionais enfocando os cuidadores. Apesar disto, os achados são concordantes com a literatura estrangeira, ou seja, companheira ou esposa, filha e nora constituem as principais cuidadoras (FELGAR, 1998; FLORIANI, 2001; PERRACINI & NERI, 1994). Voluntários, contratados e empregadas domésticas, ainda que em menor escala, também são citados (DUARTE, 1997; NERI, 2000).

Estudo prospectivo que entrevistou, por três vezes, 56 cuidadores de 56 pacientes atendidos em hospital público, na cidade de São Paulo, que haviam tido um primeiro episódio de Acidente Vascular Encefálico (AVE), encontrou os seguintes achados: a idade dos cuidadores variou de 36 a 70 anos; 93,6% eram do sexo feminino; 75,6 % eram casados; 75,6% tinham estudado entre o primeiro e o segundo grau. Na última entrevista, ao final de um ano, 37,8% dos cuidadores mostraram-se satisfeitos, 16% conseguiram descansar no período de acompanhamento, 30,6% estavam cansados e 7,2% achavam justo desempenharem esta função. Porém, 75,6% estavam dispostos a continuar em suas tarefas (FELGAR, 1998).

Pesquisa conduzida com 173 cuidadores inseridos em programa de atendimento domiciliário público na região metropolitana do Rio de Janeiro, verificou que: 86,7% eram do sexo feminino; 52% tinham 45 anos ou mais, dos quais 26% eram cuidadores idosos (FLORIANI, 2001). Já Perracini & Neri (1994) analisando 15 cuidadores de pacientes com distúrbios cognitivos severos, observaram que: 100% eram do sexo feminino, 73,3% tinham idade média de 61 anos; 73,3% eram filhas; 53,3% casadas; 66,6% possuíam ensino médio; 40% eram donas-de-casa e 39,6% eram aposentadas; 73,3% trabalhavam em casa e aqueles que trabalhavam fora de casa o faziam em horário integral (50%) ou parcial.

Dois estudos divergem dos resultados descritos anteriormente em relação ao sexo. Entre 189 cuidadores de paciente com câncer, 97 eram do sexo masculino (SOOTHILL *et al.*, 2002) e de seis cuidadores, cinco eram homens (ANDERSHED, TERNESTEDT, 1999).

O estudo das famílias dos pacientes mostra que a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso e, na maioria das vezes, a pessoa que irá assumir esta atividade emerge do próprio seio familiar (CALDAS, 2000b; CALDAS, 2003; NERI & CARVALHO, 2002; MENDES,

1998; NERI, 2000; PERRACINI & NERI, 1994). Porém, a opção pelos cuidados no domicílio nem sempre é do cuidador, mas, muitas vezes, expressão de um desejo do paciente, ou falta de outra opção (WENNMAN-LARSEN & TISHELMAN, 2002). Ademais, poderá ocorrer de modo inesperado para um familiar que se sentindo responsável assume este cuidado, mesmo não se reconhecendo como um cuidador (LEVINE, 1999b).

Mendes (1995) descreve que a escolha do cuidador é influenciada por quatro aspectos, a saber, grau de parentesco (os cônjuges assumem a função antes que algum filho), gênero (predominância dos cuidados pela mulher), proximidade afetiva (destacando a relação conjugal e entre pais e filhos) e proximidade física.

Em geral, o cuidador passa a assumir múltiplas funções tornando-se cuidador único, eventualmente auxiliado em tarefas menores por outros membros da família (NERI & CARVALHO, 2002; PERRACINI & NERI, 1994). Ele pode ser zeloso ao extremo com os cuidados de seu ente querido, muitas vezes sofrendo por não poder atuar quando o paciente está internado. Pode, também, atuar como legítimo procurador do paciente, em casos de deterioração da autonomia. Outras vezes, baseado nos melhores interesses do paciente, mesmo com sua autonomia preservada, pode vir a assumir determinadas decisões (LEVINE e ZUCKERMAN, 1999).

Ainda com respeito à origem do cuidador, os filhos tendem a dar suporte financeiro e a fazer as tarefas de casa mais pesadas, enquanto que as filhas tendem a prover cuidados pessoais e do dia-a-dia (TOPINKOVÁ, 1995).

Johnson & Catalano (1983) chamam a atenção para o fato de crianças serem cuidadores de idosos dependentes, sendo mais usual quando há algum grau de parentesco e o idoso é viúvo. Para Karsch (2003), o fato de crianças e adolescentes, sem qualquer qualificação, exercerem esta atividade de cuidadores dos idosos é parte do reflexo da nova composição da família, com pais ausentes no domicílio, deixando os filhos com os avós, enquanto que, para Brody (1985), o uso das crianças é um aspecto que não deveria ser esquecido quando da implantação de uma política de cuidados domiciliares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através desta revisão, pôde-se verificar a necessidade de estudos e reflexões que envolvam o cuidador leigo que, normalmente, sofre desgaste em sua saúde física, emocional e social, devido, principalmente, à carga advinda da tarefa de cuidar, o que pode transformá-lo em uma nova demanda para o serviço de saúde. As famílias e os cuidadores sobrecarregados, estressados, ou desgastados, têm a manutenção de sua saúde ou qualidade de vida ameaçada devido à responsabilidade de cuidar, apresentando, em muitas situações, sentimentos de impotência, preocupação, cansaço e irritabilidade. Essas condições levam a inferir que os cuidadores são doentes em potencial, e que sua capacidade funcional pode estar constantemente em risco, devido à sobrecarga que essa atividade resulta.

Ressalta-se, assim, que o cuidar não envolve somente o doente, mas todo o contexto que o circunda, onde surge a figura do cuidador leigo como instrumento de cuidar. Cabe ao enfermeiro, como profissional de saúde, inserir esse sujeito como foco de sua práxis diária e envolvê-lo como parte integrante do seu cuidar, utilizando, para tal, a educação em saúde.

Outra justificativa a esta reflexão deve-se, ainda, à relevância do cuidador leigo, uma vez que este, em muitos casos, permanece em tempo integral junto ao ente cuidado, podendo fornecer, para a equipe de saúde, informações fundamentais sobre a situação do familiar. Esse cuidador que, nos países estrangeiros, é objeto de atenção e pesquisas, mas é ignorado no Brasil: pelo Governo (pela falta de recursos e estrutura política para auxiliar o cuidador); pela família e comunidade (devido à baixa valorização dessa função, geralmente centrada em uma única pessoa, consequência das dificuldades em diversificar-se os cuidadores) e também pelos pesquisadores, em parte devido à escassez ou falta de fomentos para conduzir os estudos ou pela dificuldade em se vislumbrarem perspectivas para a utilização dos resultados. Dessa forma, identifica-se um problema macroestrutural que envolve diversos segmentos e atores da sociedade, e que se mantém estático, frente às dificuldades apresentadas.

Há que se reconhecer que os cuidadores são um componente essencial nos cuidados de saúde, principalmente nas situações crônicas e de longo prazo, tem incentivado a investigação dos problemas por eles apresentados.

A grande maioria de cuidadores informais no Brasil ainda se encontra sem as informações e o suporte necessário de assistência aos dependentes. Se suporte formal não é provido há o risco de também o cuidador se tornar um paciente dentro do sistema.⁷ Dessa forma, são necessários estudos sobre cuidadores no Brasil, boa formação de profissionais de

saúde especializados nessa área e implantação de programas de orientação e apoio ao cuidador que envolvam a família, a comunidade e o Estado.

O perfil e a sobrecarga dos cuidadores de dementados na comunidade ainda são desconhecidos. Quais as áreas de maior impacto e que tipo de intervenções podem ser eficazes em sua redução ainda estão por ser avaliadas. Pesquisas no âmbito da prevenção de sobrecarga, objetivando maior período de cuidados do paciente em casa, devem ser desenvolvidas. Afinal, quem cuida não pode ficar sem cuidados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMÊNDOLA, F. **Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos em domicílio pelo Programa de Saúde da Família do município de São Paulo.** (Dissertação). São Paulo: Universidade de São Paulo, 2007.
- ARAÚJO, C.; SCALON, C. (org.) **Gênero, Família e Trabalho no Brasil.** Rio de Janeiro: FGV, 2005.
- BALTAR, A. L. et al. **Estudo e intervencion sobre el malestar psicologico de los cuidadores con demencia.** El papel del pensamiento disfuncionales: IMSERSO. Madrid. 2006.
- BEAUVOIR, Simone de. **A velhice:** as relações com o mundo, v. 2. São Paulo: Difusão Europeia do Livro, 1970.
- BOWLING, A. et al. Let's ask them: a national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over. **Int J Aging Hum Dev** 2003; 56(4): 269-306.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador/Ministério da Saúde. Série A. Normas e Manuais Técnicos.** 2008. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/guiapraticodocuidador>>. Acesso em mar. 2010.
- _____. Lei n. 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF, 3 de out. 2003. Seção I, n.192.
- _____. Lei n. 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Brasília, 1994. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8842.htm>. Acesso em abr. 2010.
- BRODY E. M., 1985. Parent Care as a Normative Family Stress. **The Gerontologist**, 25(1): 19-29.
- CALDAS, C.P. **O sentido do ser cuidando de uma pessoa idosa que vivencia um processo demencial** (Tese de Doutorado). Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2000.
- _____. Contribuindo para a construção da rede de cuidados trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. **Textos sobre envelhecimento**, Rio de Janeiro, v. 4, n.8, 2002.
- _____. A dimensão existencial da pessoa idosa e seu cuidador. **Textos sobre envelhecimento**, Rio de Janeiro, 4: 29-41, 2002b.
- _____. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública**, 19(3): 773-781, mai-jun, 2003.

_____. Fatores de risco em envelhecimento – o idoso frágil e as síndromes geriátricas. In: CALDAS, C.P.; SALDANHA, A.L. (Org.). **Saúde do idoso: a arte de cuidar**. 2. ed. Rio de Janeiro: Interciência, 2004.

_____. Aspectos éticos: considerando as necessidades da pessoa idosa. In: Caldas CP, Saldanha A.L. (org.). **Saúde do idoso: a arte de cuidar**. 2. ed. Rio de Janeiro: Interciência; 2004.

_____. Cuidado familiar: a importância da família na atenção à saúde do idoso. In: CALDAS, C.P.; SALDANHA, A.L. (Org.). **Saúde do idoso: a arte de cuidar**. 2. ed. Rio de Janeiro: Interciência; 2004.

CAMARANO, A.A. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: FREITAS, E.V. et al. (eds). **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2002.

CAMARANO, A.A.; PASINATO, M.T.; LEMOS, VR. Cuidados de longa duração para a população idosa: uma questão de gênero? In: NERI, A.L. (Org.) **Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar**. Campinas: Alínea, 2007.

CERQUEIRA, A.T.A.R.; OLIVEIRA, N.I.L. Programa de apoio a cuidadores: uma noção terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicol USP Janeiro**; 13(1): 133-50, 2002.

CHAIMOWICS, F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. **Revista de Saúde Pública**, 31 (2): 16-20, Abr. 1997.

ELIOPOULOS, C. **Enfermagem gerontológica**. 5. ed. São Paulo: Artmed, 2005.

DUARTE, Y. A. O. Cuidadores de idosos: uma questão a ser analisada. **O mundo da saúde**, 21(4): 226-230, 1997.

DUNLOP, R. **Cancer: paliative care**. London: Springer-Verlag, 1998.

FELGAR, J. A. S. Uma expressão da linguagem numérica. In: KARSCH, U.M (org.) **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998.

FIRENZA, L.P.; GURALNIK, J.M. Disability in older adults: evidence regarding significance, etiology, and risk. *J Am Geriatr Soc*. 1997;45:92-100, IN: BONARDI, Gislaine; AZEVEDO E SOUZA, Valdemarina Bidone Azevedo; MORAES, João Feliz Duarte de. Incapacidade funcional e idosos: um desafio para os profissionais de saúde. **Scientia Medica**, Porto Alegre, v. 17, n. 3, p. 138-144, jul./set. 2007.

FLECK, M.P.A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev Bras Psiquiatr** 1999; 21(1): 19-28.

FLORIANI, C. A. **Estudo dos cuidadores de idosos inseridos no programa de atendimento domiciliar da Universidade Iguazu, desenvolvido em quatro municípios da**

baixada fluminense, no Estado do Rio de Janeiro. (Monografia). Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 2001.

FRANÇA, Lúcia Helena; SOARES, Neusa Eiras. A importância das relações intergeracionais na quebra de preconceitos sobre a velhice. In: VERAS, Renato, organizador et. al. **Terceira idade: desafios para o terceiro milênio.** Ed. Relume Dumará / UnATI. 1997. p. 144-159.

GARCIA, M.A.M. et al. Idosos e cuidadores fragilizados? **O Mundo da Saúde**, dez./out. 29(4): 645-52, 2005.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios do comportamento em pacientes com demência: Impacto sobre a vida do cuidador. **Arquivos Neuropsiquiatria**, 57(2-B): 427-434, 1999.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. O Brasil está envelhecendo: boas e más notícias por uma perspectiva epidemiológica. **Rev. Bras. Psiquiatr.** v.24. apr. 2002.

GIACOMIN, K.C.; UCHOA, E.; LIMA-COSTA, M.F. Projeto Bambuí: A experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. **Cad. Saúde Pública** 2005; 21(5):1509-18.

GIRARDON-PERLINI, N.M.O. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev. Esc. Enferm.** 2005 jun; 39(2): 154-163.

GONÇALVES, A. et. al. Envelhecimento, promoção de saúde e atividade física: algumas reflexões. In: BECKER JR. B.; GONÇALVES, C.J.S. **Fronteiras em ciências da atividade física e do esporte.** Porto Alegre: Nova Prova; 2006.

GONÇALVES, L.H.T.; ALVAREZ, A.M.; SANTOS, S.M.A. Os cuidadores leigos de pessoas idosas. In: YAO, Duarte; DIOGO, M.J.D.E (Org.) **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico.** São Paulo: Atheneu, 2000.

GONZÁLEZ, N.M. Symposium de calidad de vida: generalidades, mediciones utilizadas en medicina, elementos que la componen. **Arch Reumatol** 1993; 4(1):40-2.

GURALNIK, J.M. et al. Lower-extremity function in persons over the age of 70 years as a predictor of subsequent disability. **N Engl J Med**, 332: 556-61,1995.

HAMILTON, N. G. & HAMILTON, C. A. **Therapeutic Response to Assisted Suicide Request.** **Issues in Law & Medicine**, 16(2): 167-176, 2000.

HORNQUIST, J.O. Quality of life: concept and assessment. **Scand J Soc Med** 1990; 18:69-79.

JACOB-FILHO, W. Entre o cuidar e o ser cuidado. **Folha Equilíbrio/Folha de São Paulo.** Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/fsp/equilibrio/eq2306200501.htm>>. Acesso em abr. 2010.

JOHNSON, C. L. & CATALANO, D. J. A Longitudinal Study of Family Supports to Impaired Elderly. **The gerontologist**, 23 (3): 612 – 618, 1983.

KAPLAN, Harold I.; SADOCK, Benjamim J. **Compêndio de Psiquiatria**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

KARSCH, U.M.S. Idosos dependentes: famílias cuidadoras. **Cad Saúde Pública**. 2003 mai. 19(3): 861-6.

LADEIA, E.M.B. **Experiência existencial do envelhecer**. (Dissertação). Belo Horizonte: Escola de Enfermagem da UFMG, 1998.

LAWTON, M. P. Environment and other determinants of well-being in older people. *Gerontologist*, 23 (4), 349-357, 1983. In: IRIGARAY, Tatiana Quarti; TRENTINI, Clarissa MARCELI. Qualidade de vida em idosos: a importância da dimensão subjetiva. **Estud. psicol.** (Campinas) v.26, n.3, Campinas jul./set. 2009.

LENT, R. **Cem bilhões de neurônios: conceitos fundamentais de neurociência**. São Paulo: Atheneu, 2001.

LEVINE, C. Home Sweet Hospital: The Nature and Limits of Private Responsibilities for Home Health Care. **Journal of Aging and Health**, 11(3): 341-359, 1999b.

LEVINE, C. & ZUCKERMAN, C. The Trouble with Families: Toward an Ethic of Accommodation. **Annals of Internal Medicine**, 130(2): 148-152, 1999.

MAIA, L.C.; DURANTE, A.M. G.; RAMOS, L.R. Prevalência de transtornos mentais em área urbana no norte de Minas Gerais. Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 38, n.5, 2004.

MARCONI, M. A; LAKATOS, E. M. **Metodologia do Trabalho Científico**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

MARTINS, Íris Mesquita. **Felicidade na velhice**. São Paulo: Paulinas, 2003.

MATSUDO, Sandra M. Atividade física em pessoas da terceira idade. IN: **Revista Movimento**, São Paulo, 1998, 1: 7-9.

MENDES, E. V. **Uma agenda para a saúde**. São Paulo, Hucitec, 1996.

MENDES, P.B.M.T. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano** (Dissertação). São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1995.

_____. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano**. In: KARSCH, U.M. (Org.). **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: Educ, 1998.

MENDES, W. **Home Care: uma modalidade de assistência à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001.

NASSAR; GONÇALVES, L.H.T. Avaliação de uma escala de medida de qualidade de vida. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. 8, n.3, p. 99-110, set./dez. 1999.

NORDENFELT, L. On the goals of medicine, health enhancement and social welfare. **Health Care Anal** 9 (1): 15-23. 2001. pp. 1077-1082, 2002.

NERI, A.L. **Qualidade de vida e idade madura**. Campinas: Papyrus, 1993.

_____. Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: NERI, A. L. (Org.). **Qualidade de vida e idade madura**. Campinas: Papirus, 2000.

_____. **Palavras-chave em Gerontologia**. Campinas: Alínea Editora, 2001.

NERI, A. L. & CARVALHO, V. A. M. L. O bem-estar do Cuidador: aspectos psicossociais. In: FREITAS, E.V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

ORSO, Z.R.A. **Perfil do cuidador informal de idosos dependentes do município de Veranópolis-RS**. (Dissertação). Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2008.

PAIM, J.S. Direito à saúde, cidadania e estado. **Anais da 8ª Conferência Nacional de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 1986. p.45-59.

PAPALÉO NETTO, M. **Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 1996.

PERRACINI, M. R. & NÉRI, A. L. Análise Multidimensional de Tarefas Desempenhadas por Cuidadores Familiares de Idosos de Alta dependência. **Trajeto**, 1(1): 67-80, 1994.

QUEIROZ, Z.P.V & LEMOS, N.F.D. In: MACIEL, Arlindo. **Avaliação Multidisciplinar do Paciente Geriátrico**. Rio de Janeiro: Revinter, 2002.

RAMOS, L.R. et al. Perfil do idoso em área metropolitana na região Sudeste do Brasil: resultados de inquérito domiciliar. **Rev. Saúde Pública**, 27 (2):87-94, 1993.

REICHEL, W. M. D. **Assistência ao Idoso: aspectos clínicos do envelhecimento**. 5.ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2001.

RUEDA, S. Habitabilidad y calidad de vida: aproximación al concepto de calidad de vida. In: SOUZA, Rafaela Assis de; CARVALHO, Alysson Massote. **Programa de Saúde da Família e qualidade de vida: um olhar da Psicologia**, 1997. Disponível em: <www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413...script>. Acesso em abr. 2010.

RUFFINO NETTO, A. Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia, pp.11-18. In: M.F.L. Lima e Costa & R.P Sousa (orgs.). **Qualidade de vida: Compromisso Histórico da Epidemiologia**. Coopmed/ Abrasco, Belo Horizonte, 1994.

SALGADO, C.D.S. **Gerontología social**. Argentina: Espacio Editorial, 2000.

SANTOS, S.M.A. **Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador**. Campinas: Alínea, 2003.

SEGRE, M.; FERRAZ, F.C. O conceito de saúde. **Rev Saúde Pública** 1997; 31(5):538-42.

SILVA, E.B.N.; NERI, A.L. Questões geradas pela convivência com idosos: indicações para programas de suporte familiar. In: NERI, A.L. (Org.). **Qualidade de vida e idade madura**. 3. ed. São Paulo: Papirus, 2000.

SLIWANY, R. M. **Sociometria: como avaliar a qualidade de vida**. Petrópolis: Vozes, 1997.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar** (Dissertação). Campinas: Faculdade de Educação da UNICAMP, 2001.

SOOTHILL, K et al. Cancer and faith. Having faith - does it make a difference among patients and their informal carers? **Scandinavian Journal of Caring Science**, 16: 256-263, 2002.

TEIXEIRA, A.R. et al. Qualidade de vida: uma visão geral. In: BECKER JR., B.; GONÇALVES, C.J.S. **Fronteiras em ciências da atividade física e do esporte**. Porto Alegre: Nova Prova, 2006.

TOPINKOVÀ, E. Family Caregiving for the Elderly: are There Ways to Meet the Need? In: **A World Growing Old: the coming health care challenges** (D. Callahan, R.H.J. ter Meulen, E. Tupinková, ed.), pp 106-116, Washington: Georgetown University Press, 1995.

THOMAS, C., MORRIS, S. M. & HARMAN, J. C., Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. **Social Science & Medicine**, 54: 529-544, 2002.

VECCHIA, R. D. et al. Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. **Rev. Bras. Epidemiol.** v. 8, n. 3, pp 246-52, 2005.

VELARDE, J.E.; ÁVILA, F.C. Methods for quality of life assessment. **Salud Pública Méx** 2002; 44(4): 349-61.

VIEIRA, Eliane Brandão. **Manual de Gerontologia**. Rio de Janeiro: Revinter, 1996.

XAVIER, Flávio M F. et al. A definição dos idosos de qualidade de vida. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, mar. 2003, v. 25, n..1, p.31-39.

WENNMANN-LARSEN, A. & TIESHELMAN, C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. **Scandinavian Journal of Caring Science**, 16: 240-247, 2002.

WERNA, E. As políticas urbanas das agências multilaterais de cooperação internacional para países em desenvolvimento. **Espaço e debates** (39):10-12, 1996.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Constitution of the world health organization. **Basic Documents**. WHO. Genebra, 1946.