

AS DIFERENTES FACETAS DO SOFRIMENTO DAQUELE QUE CUIDA: UMA REVISÃO SOBRE O CUIDADOR

The different facets of the suffering of the person who gives care: a review about the caregiver

Leonardo Cançado Monteiro Savassi¹, Celina Maria Modena²

RESUMO

Esta revisão integrativa objetivou analisar a literatura acerca da sobrecarga do cuidador, considerando-o como um ator vulnerável dentro do seu processo de atuação. Encontrou-se que cuidadores dividem-se entre familiares e profissionais, com diversos arranjos e formatos de cuidado, em situações que são mais dependentes das necessidades individuais de cada paciente do que propriamente da doença em questão. O cuidado, além disto, é uma questão de gênero, sendo as mulheres as encarregadas desse ato por questões culturais, religiosas ou familiares. Cuidar é um ato dicotômico, de satisfação pessoal e de adoecimento, que gera diferentes facetas do sofrimento nos níveis físico, mental, social e espiritual, e está caracterizado na literatura por uma rica epistemologia.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidadores; Esgotamento Profissional; Assistência Domiciliar.

ABSTRACT

This integrative review aimed to analyze the literature about the caregiver burden, considering that person as a vulnerable actor in his/her process of acting. It was found that caregivers are divided between workers and relatives, with various arrangements and forms of care, in situations that are more dependent on the individual needs of each patient rather than on the specific disease in question. Care, moreover, is a gender issue, and women are handed the responsibility for this activity due to cultural, religious, or family issues. Caring is a dichotomous act, of personal satisfaction and illness, which generates different facets of stress on the physical, mental, social, and spiritual levels, and is characterized by a rich epistemology in the literature.

KEYWORDS: Caregivers; Burnout; Home Care.

INTRODUÇÃO

“Cuidador” é aquele que se responsabiliza pelo cuidado direto, temporário ou permanente, a uma pessoa, sem o qual esta é incapaz de continuar vivendo em seu domicílio. A definição do Instituto de Estudos Especiais da PUC-SP sobre cuidador domiciliar é “aquele que exerce a função de cuidar de pessoas dependentes numa relação de proximidade física e afetiva”.¹⁻³

O cuidador pode ser um membro da família ou comunidade que, idealmente, atua como um colaborador para a

equipe de saúde e para a família, pois em geral não tem vínculo legal com a instituição que presta assistência domiciliar. As funções do cuidador domiciliar referem-se especialmente à ajuda nos hábitos de vida diária, nos exercícios físicos, no uso da medicação, na higiene pessoal, nas atividades externas tais como passeios, entre outros.⁴

A Política Nacional de Saúde do Idoso⁵ define cuidados formais e informais na atenção às pessoas que perderam a sua capacidade funcional. No âmbito dos cuidados formais, os cuidadores são indivíduos que exercem cuidados

¹ Leonardo Cançado Monteiro Savassi, Pediatra, Médico de Família e Comunidade, Mestre e Doutorando em Ciências da Saúde/ Saúde Coletiva. Docente do Departamento de Ciências Médicas da Universidade Federal de Ouro Preto. Membro do Núcleo Pedagógico do Curso Ágora, Nescon, UFMG. E-mail: leosavassi@gmail.com

² Celina Maria Modena, Psicóloga, Pós-doutora em Saúde Coletiva, docente do Curso de Gestão em Saúde da Universidade Federal de Minas Gerais e Orientadora do Curso de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Fiocruz Minas Gerais
Financiamento: Fundação de Amparo a Pesquisa de Minas Gerais - FAPEMIG

prestados de maneira autônoma ou através de agências contratadas para tal. Uma crescente parcela de profissionais com formação técnica de enfermagem exerce esta modalidade que, desde 2002, foi incluída no Código Brasileiro de Ocupações.² Já nos sistemas informais, são pessoas da família, amigos próximos e vizinhos que exercem tarefas de apoio e cuidados voluntários para suprir a incapacidade funcional do paciente sendo o domicílio o espaço sociocultural natural.

O cuidado no domicílio é algo complexo, pois envolve lidar com pessoas com privação da mobilidade e autonomia, inseridas em um contexto familiar de vulnerabilidade, e com um cuidado determinado pela demanda do paciente, e não por uma patologia, grupo etário ou de risco. E essa demanda, muitas vezes, resulta de um sistema de saúde insuficiente na promoção da integralidade, prescindindo de uma rede social de apoio baseada em instituições não formais sob os preceitos da intersectorialidade.⁶

Diante de tudo isso, percebe-se que o ato de cuidar está relacionado ao adoecimento⁷, a piores condições de vida⁸ e à maior mortalidade.⁹ Os estudos apontam também piores escores de Qualidade de Vida em cuidadores, algumas vezes inferiores até mesmo à qualidade de vida do paciente cuidado.^{8,10,11} O conceito Qualidade de Vida (QV) é definido pela Organização Mundial de Saúde como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.¹²

Esta revisão integrativa objetivou analisar a sobrecarga do cuidador, considerando-o um ator vulnerável dentro do seu processo cotidiano de atuação.

DESENVOLVIMENTO

Foi realizada uma Revisão Integrativa^{13,14} acerca de cuidadores através de pesquisa bibliográfica no portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS/Bireme), utilizando o unitermo “cuidadores” (e seu correspondente inglês *caregivers*), sem restrições.

A definição de cuidador depende diretamente do estado de saúde do paciente em questão. Não se pode afirmar que todo cônjuge seja um cuidador, a despeito de o ato de cuidar estar vinculado ao imaginário de afeto e carinho. Assim, definir cuidador implica em estudar a autonomia do paciente. O significado de saúde está fortemente ligado às atividades de vida diárias, já que há culturalmente “a ideia de que estar saudável é fazer coisas”.^{11,14,15}

Um cuidador só existe na presença de uma pessoa dependente:

“O termo 'Cuidador' refere-se a uma pessoa inserida em um determinado contexto cuja função principal é a de cuidar de quem é (...) incapaz (total ou parcialmente) de se autocuidar (provisoria ou definitivamente) sozinho; Desta maneira, existe uma relação direta entre a independência do cliente com a existência de um cuidador, ou seja, há sempre o binômio Cuidador-Indivíduo dependente.

A condição de dependência possui muitas faces que vão muito além da simples condição de limitação física, envolvendo aspectos estruturais e/ou comportamentais;”^{2,41}

Considera-se “cuidador formal” aquele contratado ou designado especificamente para essa função, e “cuidador informal” qualquer pessoa não capacitada para o cuidado que assume essa função devido a algum laço afetivo com o paciente, seja ele familiar ou não. Nos sistemas informais, o cuidado normalmente é assumido por um familiar, o qual é denominado cuidador principal. Se outros membros atuam de maneira complementar, são chamados cuidadores secundários.

Born³ distingue duas categorias de cuidadores:

- a) O cuidador remunerado é uma pessoa que recebeu treinamento específico para a função, e mantém vínculos profissionais para exercer a atividade de cuidar, mediante uma remuneração.
- b) O cuidador voluntário é uma pessoa que, tendo relação familiar, de amizade ou vizinhança, encarrega-se ou assume os cuidados de um dependente dentro do domicílio.

Porém, em um grande número de situações, mesmo o cuidador formal não possui capacitação técnica específica e/ou adequada na área da saúde. A pessoa identificada para ser o cuidador sem formação profissional pode ser habilitada a realizar tarefas básicas no domicílio, auxiliando na recuperação da pessoa assistida. Deve ser treinado pela equipe de saúde nos cuidados a serem realizados diariamente no próprio domicílio. O importante é que as atribuições sejam definidas claramente entre equipe, família e cuidador, dentro de um processo constante de trocas de saberes, poderes e responsabilidades.¹⁶

Por outro lado, Duarte² aponta que, em um Workshop com a presença do Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo acerca de cuidadores, definiu-se que cabe ao cuidador informal somente o apoio ao paciente nas atividades de vida diária relacionadas ao autocuidado e socialização, devendo as demais, quando necessárias, ficar a carga de profissionais de enfermagem capacitados.

Diversos motivos contribuem para que uma pessoa se

torne cuidadora principal, entre os quais: a conjugalidade; a ausência de outras pessoas dispostas ou preparadas para o cuidado (cuidador por força das circunstâncias e não por opção); falta de recursos financeiros (como descendentes que moram com os pais e se tornam cuidadores); a obrigação moral baseada em aspectos culturais e religiosos.^{10,17}

Karsch¹⁸ aponta que quatro fatores foram descritos na literatura como responsáveis por designar a pessoa que preferencialmente assume o cuidado: parentesco (cônjuges); gênero (principalmente, mulher); proximidade física (viver junto) e proximidade afetiva (conjugal; pais e filhos).

Cuidar é um ato ligado ao gênero: Amendola et al⁸ encontraram 83,3% de mulheres em estudo com 66 cuidadores na atenção primária de São Paulo. Dos 115 familiares cuidadores de idosos pesquisados por Gonçalves et al¹⁰ em São Paulo, 84,3% eram do gênero feminino. Outro estudo paulista com 102 pessoas demonstrou que 92,9% eram do gênero feminino, sendo 44,1% esposas e 31,3% filhas.¹⁸ Em São Carlos (SP), de 22 cuidadores familiares de pessoas dependentes, 19 (86,4%) eram mulheres.¹⁹ No estudo de Silveira et al²⁰ com cuidadores fluminenses de idosos com demência do Núcleo de Atenção ao Idoso da UERJ, sete cuidadores eram homens e 17 mulheres, e, no estudo de Martins et al²¹ em Florianópolis, as seis cuidadoras entrevistadas eram mulheres. Em Minas Gerais, dos 150 familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos selecionados aleatoriamente nos Centros de Referência em Saúde Mental (CERSAM) de Belo Horizonte (MG), 80% eram do gênero feminino;²² nove dos quinze cuidadores em Lagoa da Prata (MG)²³ e 76,7% dos 30 cuidadores em Betim (MG)¹¹ eram mulheres.

Essa é uma realidade mundial. Segundo Karsch,¹⁸ “todos os autores e os dados coletados pelo mundo indicam que, salvo por razões culturais muito específicas, a mulher é a cuidadora tradicional”. Gonçalves et al¹⁰ apontam a tradição passada de mulheres não desempenharem funções fora de casa como justificativa para a maior disponibilidade para o cuidado da família. Geralmente, as cuidadoras residem com o paciente, são casadas e, por isso, somam às suas atividades de cuidar as atividades domésticas próprias de mãe, esposa e avó, gerando acúmulo de trabalho em casa e uma sobrecarga nos diversos domínios de sua vida e levando ao descuido da própria saúde. Giacomini et al¹⁷ relata que a mulher tende a minorar ou negar o fardo inerente ao exercício do cuidado, sob uma cultura que define o papel, as responsabilidades e as obrigações da mulher e estabelece que cuidar de um idoso dependente é uma obrigação “natural” da esposa:

“Queixar-se de cansaço, pedir ou aceitar ajuda, é negar-se a fazer o que lhe foi predestinado, o que não pode ser passado adiante nem compartilhado. A esposa que é respeitada e admirada não é a que admite os seus limites, mas aquela que cala seus sentimentos e emoções, que nega suas dores e que continua a cuidar do outro, por mais que para isso tenha que se sacrificar e abandonar o próprio cuidado. A ela não é permitido queixar-se. Ela deve continuar resignada (...) Essas mulheres aprenderam desde crianças que ser esposa é um papel integral, que exige discricção, abnegação, resignação”.^{17: 1515}

Quanto ao parentesco, Rodrigues, Wantanbe & Dertl,¹⁵ no programa “Capacidade”, em São Paulo, encontraram 24,1% de cônjuges e 39,8% de filhos do total de 115 cuidadores; o estudo de Silveira et al²⁰ apontou sete cônjuges e 12 filhos entre 24 entrevistados. Dos 66 cuidadores estudados por Amendola et al⁸, 37,9% eram filhos cuidadores e 24,2% cônjuges. No estudo belohorizontino de Barroso et al²², pela peculiaridade da faixa etária mais jovem da população psiquiátrica, dos 150 estudados, o cuidador era o genitor em 89 casos (59,3%), seguido de 33 irmãos (22%), nove cônjuges (6%), e nove filhos (6%), além de 10 outros arranjos (6,7%). O estudo de Almeida et al.²³ sobre cuidadores de esquizofrênicos em Lagoa da Prata (MG) apontou cinco cuidadores irmãos, quatro genitores, dois cônjuges, dois filhos, além de um tio e um cuidador sem vínculo familiar. No estudo de Mascarenhas et al.¹⁹, 50% eram filhos dos pacientes com dependência, demais eram cônjuges (27,3%), mães (13,6%), uma cuidadora era nora e uma era irmã. A maioria dos cuidadores no estudo de Savassi et al.¹¹ tinha algum grau de parentesco com o paciente (63,3%).

Silveira et al.²⁰ apontam que o papel de cuidador é predeterminado, construído ao longo do relacionamento, sob influência de diversos fatores da história familiar; os cuidadores sabem que ocupariam esse lugar e o assumem tão logo o familiar demande. No seu estudo, os familiares cuidados elegeram seus cuidadores, corroborando a hipótese de que a escolha é mútua. As implicações dos “legados multigeracionais” e das “repetições de padrões, mitos e crenças típicos dos sistemas familiares”, definem o papel que cada membro ocupa dentro da família, o que inclui a função de cuidador principal. Os cuidadores cônjuges ficam surpresos ao serem questionados sobre o motivo de se tornarem cuidadores, já que lhes parece que o acordo social implícito no casamento determina esse papel. Já os filhos relacionam ao lugar que ocupam na família (ser mais velho, ou mais novo, ou solteiro, ou o líder, ou porque foram abandonados pelos demais). Geralmente, consensualmente, um se torna o cuidador

principal.

O ato de cuidar está relacionado a adoecimento e a aumento da mortalidade. Schulz & Beach¹¹ estudaram o risco de morte entre 392 cuidadores idosos por quatro anos e meio, em estudo populacional prospectivo, encontrando maior risco de morte entre os cuidadores que assistiam seus/suas esposos/as dependentes e que se sentiam sobrecarregados pelos cuidados administrados. “Este risco de morte, após ajuste dos fatores sociodemográficos e do status de saúde física dos cuidadores (doenças prevalentes e doenças subclínicas), foi 63% maior entre os cuidadores de esposos (as) com dependência”. O cuidado foi um fator de risco independente de morte para o cuidador idoso, sendo este estudo apontado como um marco por ser o primeiro a sinalizar para uma tendência de risco de morte com a atividade de cuidador.

Floriani & Schramm²⁴ revisaram a literatura acerca do cuidador do idoso com câncer, concluindo que há uma sobrecarga significativa, com situações potencialmente estressoras e ameaçadoras às suas condições de saúde. Proot et al.²⁵, analisando os relatos de 13 cuidadores de pacientes em cuidados paliativos terminais, encontraram, como achado nuclear, a “vulnerabilidade”. Os autores compreendiam por “vulnerabilidade” uma situação que os colocava em risco de adoecimento por fadiga grave, e que esta “vulnerabilidade” era acentuada com a sobrecarga e restrição impostas pelas atividades diárias; com o medo, a solidão, a insegurança, o confronto com a morte e a perda de suporte da família e da equipe de atendimento domiciliar.

O cuidado em tempo prolongado expõe os cuidadores continuamente ao adoecimento, em especial aqueles que são cuidadores únicos, pois assumem total responsabilidade, e estão sempre sobrecarregados.¹⁰ Amendola et al.⁸, utilizando o WHOQoL, questionário de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde, apontaram piores escores de qualidade de vida de cuidadores domiciliares familiares de pacientes com dependência. Savassi et al.¹¹ também avaliaram a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com sequelas de hanseníase através do WHOQoL em sua versão breve, identificando piores escores de cuidadores no domínio Social em relação aos pacientes cuidados.

Outros termos foram cunhados para definir a carga de trabalho e sua repercussão sobre a pessoa que cuida. Burnout é o nome dado a uma síndrome que atinge o cuidador, manifesta por “sintomas funcionais, psíquicos e comportamentais, tais como irritabilidade, fadiga intensa, exaustão, cefaleia, distúrbios do sono, depressão, irritabilidade, postura crítica e pressa em realizar as atividades”.^{24,26} O termo foi cunhado originalmente por He-

bert Freudenberger em 1974 para descrever uma síndrome de exaustão, desilusão e isolamento em profissionais que atuavam com Saúde Mental e, progressivamente, foi adotada para outras profissões.²⁷ Floriani & Schramm,²⁴ em relação ao Burnout, afirmam que “sua relevância já é bem conhecida entre os profissionais de oncologia e, em especial, no estudo dos cuidadores primários de pacientes com demência”.

Por outro lado, devido à sobrecarga e ao ônus causados pelos cuidados especialmente ao idoso dependente, têm-se desenvolvido escalas que servem para avaliação do que se denominou “estresse do cuidador”, que podem ser utilizadas como referência para o planejamento de intervenções junto àqueles mais sobrecarregados, principalmente quando submetidos o grande estresse psíquico.²⁸

Se a “sobrecarga do cuidado” pode afetar as condições de saúde, o conceito de autoeficácia está relacionado a uma melhor capacidade de cuidar. A presença de doença familiar por si já é um determinante de “vulnerabilidade” do cuidador, e a sobrecarga do ato de cuidar torna-o ainda mais vulnerável, embora para o paciente o cuidado pela (o) companheira (o) é preditor de uma melhor Qualidade de Vida.⁸

Trentini et al.²⁹ investigaram 27 pares de cuidadores e idosos quanto à qualidade de vida e depressão sob a ótica da congruência de opiniões de cada binômio cuidador-paciente acerca da QV do paciente demonstrando uma tendência do cuidador perceber a QV do idoso de um modo pior do que o mesmo percebe.

Barroso et al.³⁰ apontaram, a partir de uma análise univariada com regressão linear e análise multivariada, os fatores que influem para sua sobrecarga. Influíram características do próprio cuidador (trabalhar fora, horário e local do trabalho, receber ajuda e tipo de ajuda para cuidar do paciente, cuidar de outros doentes em casa e o sentimento de haver adoecido por cuidar), ações de enfrentamento do cuidador (lazer em casa, número de estratégias de enfrentamento, limitar o comportamento do paciente e crença religiosa), relacionamento com o paciente (qualidade da relação e o grau de sentimentos positivos dos familiares sobre os pacientes), relações com o serviço de saúde (informações suficientes sobre o transtorno) e características sociodemográficas (idade dos pacientes e a presença de crianças convivendo com o paciente em casa), além das condições clínicas do paciente.

A quantidade de tarefas executadas pelo familiar no papel de cuidador, a perturbação resultante em sua vida profissional, os encargos financeiros e a falta de suporte social contribuíram para o sentimento de sobrecarga subjetiva. Precisar cuidar da própria saúde e ter crianças em

casa são fontes adicionais de sobrecarga.³⁰

Gonçalves et al.¹⁰ trazem as consequências diretas do processo de cuidar nos relatos de cuidadores de idosos: redução do tempo de lazer, cansaço constante, falta de tempo para amigos, não sair de férias, sentir a saúde piorada, não poder trabalhar fora, falta de tempo para cuidar-se, sentir-se deprimida/o, aumento dos problemas econômicos, ter conflitos com o cônjuge, deixar ou reduzir a jornada de trabalho.

Rodrigues, Wantanabe & Derntl¹⁵, em análise qualitativa de idosos cuidadores, apontam aumento do cansaço, do stress e preocupação, do risco para a saúde e surgimento de sintomas físicos. Ocorreram mudanças no cotidiano e na autoestima, embora para alguns a saúde não mudasse, ou até mesmo melhorasse, ao se tornar cuidador. Eles relataram que o desgaste físico e mental somado às atividades e preocupações diárias normais e às próprias limitações ou incapacidades, tornam a vida mais penosa, podendo trazer danos ou maiores riscos à saúde.

O estudo de Gonçalves et al.¹⁰ descreve os motivos para ser cuidador: “É algo que me dignifica como pessoa”, “Eu considero uma obrigação moral”, “A pessoa cuidada é muito agradecida”, “Minha família apoia e valoriza esse meu papel”, “Apoio-me em minhas convicções religiosas”, “O círculo de relações sociais valoriza os cuidados que presto ao idoso”. Entre os sentimentos negativos, apareceram: “É uma carga excessiva”, “Não há outro remédio se não cuidar”, “Pessoas da minha roda acham que eu não deveria fazer esse sacrifício”.

Nesse mesmo estudo, fica claro que o cuidador, a despeito da sobrecarga, considera positiva sua função: a maioria percebe o cuidado como algo que o dignifica como pessoa ou como cumprimento de um dever moral e de princípios religiosos, satisfação pela manifestação de gratidão pelo idoso, reconhecimento da família e da comunidade.

Embora seja pertinente destacar que alguns cuidadores são levados a assumir esse papel por ser a única opção disponível¹⁰, no estudo de Silveira et al.²⁰, não se observou algum que tenha se tornado cuidador principal por falta de opção.

A dicotomia de sentimentos é uma marca do cuidador:

“[...] cuidar de um familiar (...) mobiliza muitos sentimentos antagônicos em curto espaço de tempo: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo, solidão, dúvida quanto aos cuidados, medo de ficar doente também, medo de o paciente estar sofrendo, medo de o paciente morrer. Dessa maneira, tanto nas entrevistas, quanto nas sessões de grupo, seus relatos são ora muito otimistas, ora

muito pessimistas.”

A preocupação com a saúde do familiar cuidador no âmbito científico brasileiro, embora crescente, é recente e relativamente escassa.^{2,22} O poder público esteve ausente, até a última década, do apoio aos cuidadores, embora o cuidado, especialmente ao idoso no domicílio não seja algo recente.¹⁵ Karsch¹⁸ aponta também a invisibilidade do problema:

“Neste país, a velhice sem independência e autonomia ainda faz parte de uma face oculta da opinião pública, porque vem sendo mantida no âmbito familiar dos domicílios ou nas instituições asilares, impedindo qualquer visibilidade e, conseqüentemente, qualquer preocupação política de proteção social.”^{18:862}

Ainda segundo Giacomini¹⁷:

“Fica a impressão de que estão ambos esquecidos, cuidador e quem precisa de cuidados, vivendo entre quatro paredes e, a seu modo, vivenciando a dura realidade da incapacidade funcional numa sociedade que não parece acreditar que está envelhecendo, não cria aparelhos para fazer face ao desafio que representa cuidar de idosos que não envelheceram com saúde.”^{17:1514}

Essa invisibilidade vai aos poucos sendo descoberta pelas equipes de atenção primária e sua capilaridade nas comunidades e domicílios. Entretanto, a despeito de haver uma clara recomendação na literatura acerca da presença de serviços formais de apoio ao cuidador, isso ainda não é uma realidade.

Levine & Zuckerman³¹ propõem aos gestores e aos profissionais dos programas de Atenção Domiciliar que enfoquem as questões relativas ao papel, às responsabilidades e ao estresse da família e do cuidador por meio de três grandes vias: um processo educativo e de construção de habilidades junto ao cuidador; o estabelecimento de uma parceria dinâmica com a família, com divisão de responsabilidades; e um canal de comunicação contínuo com o paciente e sua família, acrescentando que é importante que não se encare as famílias como problemas, mas como potenciais parceiros nos cuidados ao dependente. O investimento se daria no suporte informativo desse cuidador, bem como na oferta de suporte material – que incluiria o aspecto financeiro – e emocional do mesmo.

CONCLUSÃO

Percebe-se uma rica epistemologia na literatura quan-

to ao volume de trabalho do cuidador – que é referido pelos autores sob vários termos tais como burnout, sobrecarga, estresse, fadiga, desgaste, vulnerabilidade, “limite”. O ato de cuidar tem vários fatores estressores, tais como o físico, o social, o emocional ou o laboral.

Especialmente quanto ao último, nos sistemas informais, depara-se com pessoas que exercem o cuidado em tempo integral, baseado em laços familiares de solidariedade, o que implica na ausência de qualquer possibilidade de controle sobre a carga horária despendida a priori.

A maioria dos estudos voltados para o cuidado domiciliar é dedicada a cuidadores de pacientes com doenças crônicas – sobressaindo-se as psiquiátricas – e de idosos devido à dependência para atividades de vida que atinge especialmente esse ciclo de vida. No caso das doenças crônicas com sequelas, há ainda o agravante da perda da autonomia ocorrer antes da chegada da velhice.

Parece-nos interessante analisar a carga representada pelo ato de cuidar sob a ótica da Qualidade de Vida, pois esse é um conceito que abrange diferentes facetas – ou domínios – tais como o psíquico, o social, o ambiental, o físico e o espiritual.

Por fim, destaca-se a dicotomia de sentimentos do cuidador, amparada por um lado pelo desígnio ligado a concepções religiosas, recompensa espiritual e cumprimento de um papel culturalmente estabelecido e, por outro, baseada em uma carga de dedicação e cuidado não controlável que reconhecidamente leva ao adoecimento.

REFERÊNCIAS

1. Boff L. Saber Cuidar: ética do humano – compaixão pela terra. 9ª ed. Petrópolis: Vozes; 2004.
2. Duarte YAO. O cuidador no cenário assistencial. *Mundo Saúde*. 2006; 30 (1): 37-44.
3. Born T. A formação de cuidadores formais e informais: acompanhamento e avaliação. São Paulo: SESC-SP, 2006.
4. Lopes JMC. Manual de assistência domiciliar na atenção primária à saúde. Porto Alegre: Serviço de Saúde Comunitária do Grupo Hospitalar Conceição, 2003.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria N° 1.395, de 10 de dezembro de 1999. Política Nacional de Saúde do Idoso. Brasília: MS; 1999.
6. Savassi LCM, Dias MF, Dias MB, Sá MJ, Sá MMG. Relatoria do GESF: módulo visita domiciliar. Grupo de Estudos em Saúde da Família. AMMFC: Belo Horizonte; 2006.
7. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. *The Caregiver Health Effects Study*. *JAMA*. 1999; 282 (23):2215-9.
8. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa Saúde da Família. *Texto Contexto Enferm*. 2008; 17(2): 266-72.
9. Huffman GB. Caregiving as a risk factor for mortality. *American Family Physician*. 2000; 15.
10. Gonçalves LHT, Alvarez AM, Sena ELS, Santana LWS, Vicente FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enferm*. 2006 Out-Dez; 15(4): 570-7.
11. Savassi LCM, Bogutchi TRS, Oliveira APS, Modena CM. A influência da internação compulsória em Hospitais-colônia na Qualidade de Vida de Cuidadores e Pacientes com Sequelas de Hanseníase. *Hansenologia Internationalis*. 2009; 34:21-31.
12. WHO. Division of Health Promotion, Education and Communications (HPR). Health Education and Health Promotion Unit (HEP). *Health Promotion Glossary*. Geneva : WHO; 1998.
13. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*. 2010; 8(1 Pt 1): 102-6.
14. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008; 17(4): 758-64.
15. Rodrigues SLA, Wantanabe HAW, Derntl AM. A saúde de idosos que cuidam de idosos *Rev Esc Enferm USP*. 2006; 40(4):493-500.
16. Ayres JRC. Uma Concepção Hermenêutica de Saúde. *PHYSIS*. 2007; 17(1):43-62.
17. Giacomini KC, Uchoa E, Lima-Costa MFF. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. *Cad Saúde Pública*. 2005; 21(5):1509-18.

18. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saúde Pública*. 2003; 19(3):861-6.
19. Mascarenhas SH, Barros ACT, Carvalho SJT. Um olhar atento sobre a prática do cuidador familiar. *REME Rev Min Enferm*. 2006; 10(2): 132-7.
20. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad Saúde Pública*. 22(8):1629-38.
21. Martins JJ, Albuquerque GL, Nascimento ERP, Barra DCC, Sousa WGA, Pacheco WNS. Necessidades de Educação em Saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. *Texto Contexto Enferm*. 2007; 16(2): 254-62.
22. Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev Psiq Clín*. 34 (6); 270-7.
23. Almeida MM. Cuidadores de pacientes com esquizofrenia: a sobrecarga e a atenção em saúde. Belo Horizonte: CPqRR; 2009.
24. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad Saúde Pública*. 22(3):527-34.
25. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HF, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GA. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci*. 2003 Jun;17(2):113-21.
26. Penson RT, Canellos GP, Picard CL, Lynch TJ Jr. Burnout: caring for the caregivers. *Oncologist*. 2000;5(5):425-34.
27. Freudemberger HJ. An Overview of Burnout. In: Wessels Jr, Thomas L. *Professional Burnout in medicine and the helping professions*. New York: Haworth Press; 1989. p. 1-20.
28. Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Sobrecarga do cuidador de pacientes com demência: confiabilidade da versão brasileira do inventário de sobrecarga de Zarit. *CSP*. 2004. 20(2):372-6.
29. Trentini CM, Chachamovich E, Figueiredo M, Hirakata VN, Fleck MPA. A percepção de qualidade de vida do idoso avaliada por si próprio e pelo cuidador. *Estudos Psicol*. 2006, 11(2), 191-7.
30. Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2009; 25(9):1957-68.
31. Levine C, Zuckerman C. The Trouble with Families: toward an ethic of accommodation. *Ann Int Med*. 1999; 130(2):148-52.

Submissão: Maio/2012

Aprovação: Novembro/2012
