

A SOBRECARGA DO FAMILIAR CUIDADOR NO ÂMBITO DOMICILIAR: uma revisão integrativa da literatura

Bruna Olegário BAPTISTA^a, Margrid BEUTER^b, Nara Marilene Oliveira GIRARDON-PERLINI^c,
Cecília Maria BRONDANI^d, Maria de Lourdes Denardin BUDÓ^e, Naiana Oliveira dos SANTOS^f

RESUMO

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura que teve como objetivo identificar as evidências acerca dos fatores geradores de sobrecarga e suas consequências para os familiares cuidadores de adultos ou idosos. A revisão abrangeu 27 estudos em base de dados, com as palavras-chave cuidadores, família e sobrecarga, no período de 1999 a 2009. Foram desveladas quatro categorias: a imposição de ser o cuidador, o cuidar solitário, a dependência do ser cuidado e o desgaste biopsicossocial do cuidador. Os resultados demonstram que a imposição do papel de cuidador, a falta de apoio dos outros familiares, o grau de dependência do enfermo relacionada à patologia, e o desgaste físico e psicológico são os principais fatores geradores de sobrecarga dos familiares cuidadores. Verifica-se a necessidade de maior suporte dos profissionais de saúde no sentido de apoiar e estar disponível aos familiares cuidadores nas intercorrências das atividades cuidativas no domicílio.

Descritores: Enfermagem familiar. Cuidadores. Assistência domiciliar.

RESUMEN

Se trata de una revisión integradora de la literatura dirigida a identificar la evidencia de los factores que causan sobrecarga y sus consecuencias para los familiares cuidadores de adultos o ancianos. La revisión abarcó 27 estudios en base de datos con los descriptores cuidadores, familia y sobrecarga, de 1999 a 2009. Cuatro categorías se desvelaron: la imposición de ser el cuidador, el cuidado solitario, la dependencia del ser cuidado y el desgaste biopsicosocial del cuidador. Los resultados muestran que la imposición del rol de cuidador, la falta de apoyo de otros familiares, el grado de dependencia del enfermo relacionado con la patología y el desgaste físico y psicológico son los principales factores generadores de sobrecarga de familiares cuidadores. Se constata la necesidad de mayor soporte de profesionales de la salud para apoyar y estar a disposición de los familiares cuidadores en las complicaciones de las actividades cuidadoras en hogar.

Descriptorios: Enfermería de la familia. Cuidadores. Asistencia domiciliar de salud.

Título: La sobrecarga del familiar cuidador en el entorno domiciliario: una revisión de la literatura.

ABSTRACT

This is an integrative literature review that aims to identify evidences on the factors causing overload and their consequences for family caregivers of adults or the elderly. The review covered 27 studies at databases, using the keywords caregivers, family, and overload, in the period from 1999 to 2009. Four categories came up: the imposition of being a caregiver, taking care alone, the dependence of the person that receives care, and the bio-psychosocial weariness of the caregiver. The results showed that the imposition of the role of caregiver, lack of support from other family members, level of dependency of the patient related to the pathology, and physical and psychological weariness are the main factors causing overload in family caregivers. The need for more support and availability by health professionals to family caregivers in their home activities is evident.

Descriptors: Family nursing. Caregivers. Home nursing.

Title: Overload of family caregiver at home: an integrative literature review.

^a Enfermeira, Membro do Grupo de Pesquisa Saúde, Cuidado e Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

^b Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

^c Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

^d Mestre em Enfermagem, Enfermeira do Hospital Universitário de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

^e Doutora em Enfermagem, Professora Associada do Departamento de Enfermagem e do PPGEnf da UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

^f Enfermeira, Mestranda em Enfermagem pelo PPGEnf da UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

INTRODUÇÃO

Desde que há vida existem cuidados. Cuidar, tomar conta, é um ato de vida que tem como finalidade básica, assegurar a manutenção e continuidade da existência⁽¹⁾. O ato de cuidar é comum a todas as culturas, embora as suas formas de expressão possam ser as mais variadas; cabe à família esse papel, pois é essencialmente ela que executa e se responsabiliza pelo cuidado⁽²⁾.

Nas situações de doenças incapacitantes, como a doença Alzheimer, os transtornos mentais, e outras que levem o indivíduo à diminuição da sua capacidade de desempenhar as atividades da vida diária como o autocuidado, faz-se necessário o auxílio de um cuidador, que geralmente é representado por algum membro familiar que coabite o domicílio. O cuidado domiciliário é entendido como aquele desenvolvido tanto com pacientes quanto com familiares, no contexto de suas residências, visando ao acompanhamento, ao tratamento e à reabilitação de indivíduos, em resposta às suas necessidades e as de seus familiares⁽³⁾.

O cuidado cotidiano pode levar ao estreitamento de laços afetivos, vínculos, intimidade e reciprocidade entre quem cuida e quem é cuidado. Este cuidado diário que favorece uma relação muito próxima, por vezes, gera conflitos entre cuidador e a pessoa cuidada. Desta forma, essa relação pode causar sentimentos de opressão, pesar, tristeza, entre outros. Quando se trata de um familiar, o vínculo pode tornar-se maior e a relação de compaixão e solidariedade faz com que o cuidador esteja sujeito a este misto de sentimentos diante desta situação⁽⁴⁾.

As mudanças ocorridas na vida dos cuidadores afetam seus sentimentos, seu dia a dia e suas atividades. Os familiares cuidadores tendem a distanciar-se da vida sociofamiliar à medida que a doença do ser cuidado progride. Deste modo, geralmente há uma sobrecarga emocional e de atividades gerando uma transformação na vida daquele que se compromete a assumir esse papel de cuidador⁽⁵⁾.

Nesse contexto, o familiar que desempenha o papel de cuidador da pessoa enferma, por vezes, poderá adoecer em decorrência desta função. Tal fato reflete a importância e a necessidade dos familiares cuidadores receberem adequado suporte psicológico e emocional para que se sintam preparados e fortalecidos para atuar nesse processo⁽⁴⁾.

Para investigar a contribuição de pesquisas realizadas sobre a sobrecarga vivenciada por familiares cuidadores, optou-se pelo método de revisão integrativa da literatura, que é uma estratégia utilizada para identificar as evidências existentes, fundamentando a prática de saúde nas diferentes especialidades.

Esta abordagem pode contribuir para direcionar a tomada de decisões na assistência prestada aos cuidadores, frente aos encargos atribuídos a esta função e a possível sobrecarga.

Este estudo teve como objetivo identificar as evidências presentes na literatura acerca dos fatores geradores de sobrecarga e suas consequências para os familiares cuidadores de adultos ou idosos.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa cujo método de pesquisa tem como objetivo sumarizar os estudos já realizados e obter conclusões a partir de um assunto de interesse⁽⁶⁾. O método utilizado é importante para a enfermagem, pois possibilita aos profissionais tomar conhecimento de maior volume de informações disponíveis da produção científica em curto espaço de tempo.

No presente estudo utilizaram-se cinco etapas: formulação do problema, coleta dos dados, avaliação dos dados coletados, análise e interpretação dos dados e apresentação dos resultados⁽⁷⁾.

Para conduzir a revisão integrativa elencaram-se as seguintes questões: Quais os fatores geradores de sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar? Quais as alterações resultantes da sobrecarga na vida do cuidador familiar?

A busca dos estudos foi realizada junto à Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) acessando as bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Banco de Dados da Enfermagem (BDEnf) e *Medical Literature Analysis and Retrieval System On-Line* (MEDLINE), e portal *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), sem recorte temporal. A seleção do material ocorreu nos meses de abril e maio de 2010, agrupando-se as palavras-chave Cuidadores; Família e Sobrecarga.

Após a busca inicial pelas palavras-chave, o refinamento ocorreu pela leitura dos títulos e dos resumos. Por conseguinte, foram analisadas e selecionadas as publicações de interesse para esse estudo obedecendo aos seguintes critérios de in-

clusão: textos na forma de artigos, teses ou dissertações disponíveis na íntegra gratuitamente em meio eletrônico, nos idiomas português ou espanhol, publicados em periódicos nacionais e internacionais, que abordassem o tema da sobrecarga vivenciada pelos familiares cuidadores no âmbito domiciliar de adultos ou idosos.

Considerando-se as bases de dados utilizadas foi localizada a totalidade de 81 estudos. Desse total foram excluídos 15 estudos por estarem repetidos em mais de uma base de dados e 20 por não estarem disponíveis eletronicamente. Outros 19 foram excluídos após a leitura na íntegra, pois não

apresentavam informações referentes aos fatores geradores de sobrecarga em cuidadores familiares de adultos ou idosos.

Ao término desta etapa foram selecionados quatro trabalhos no portal SciELO, e 21 trabalhos na base de dados LILACS e dois no MEDLINE, totalizando 27 produções, publicadas entre os anos de 1999 a 2009.

Após a definição da amostra final, cada estudo selecionado recebeu um código com uma sequência alfanumérica (A1, A2, A3 e assim sucessivamente), com o objetivo de facilitar a identificação dos estudos (Quadro 1).

Código do Estudo	Título	Ano
A1 ⁽⁸⁾	Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador	1999
A2 ⁽⁹⁾	Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de AIDS, no âmbito do domicílio	2001
A3 ⁽¹⁰⁾	Cuidador familiar: sobrecarga e proteção	2004
A4 ⁽¹¹⁾	Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento	2004
A5 ⁽¹²⁾	Cuidados do idoso com câncer avançado: uma abordagem bioética	2004
A6 ⁽¹³⁾	Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um Serviço de Neurogeriatria	2006
A7 ⁽¹⁴⁾	Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado	2006
A8 ⁽¹⁵⁾	O fazer do cuidador familiar: significados e crenças	2007
A9 ⁽¹⁶⁾	Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais	2007
A10 ⁽¹⁷⁾	Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados	2007
A11 ⁽¹⁸⁾	Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família	2007
A12 ⁽¹⁹⁾	Relatos orais de cuidadores de idosos doentes e fragilizados acerca dos fatores de risco para violência intrafamiliar	2007
A13 ⁽²⁰⁾	Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência	2007
A14 ⁽²¹⁾	Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública	2007
A15 ⁽²²⁾	Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência	2007

Continua...

Continuação.

Código do Estudo	Título	Ano
A16 ⁽²³⁾	Capacitação de cuidadores de pacientes em alta hospitalar	2008
A17 ⁽²⁴⁾	<i>Impacto psicossocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales</i>	2008
A18 ⁽²⁵⁾	Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS)	2008
A19 ⁽²⁶⁾	Estratégias de <i>coping</i> desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica	2008
A20 ⁽²⁷⁾	Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel	2008
A21 ⁽²⁸⁾	O impacto da doença de Alzheimer no cuidador	2008
A22 ⁽²⁹⁾	Necessidades de apoio social em cuidadores de familiares idosos mexicanos	2008
A23 ⁽³⁰⁾	Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais	2009
A24 ⁽⁵⁾	Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer	2009
A25 ⁽³¹⁾	Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato	2009
A26 ⁽³²⁾	Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil	2009
A27 ⁽³³⁾	Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo	2009

Quadro 1 – Relação das publicações que compuseram a amostra do estudo de acordo com código, título e ano de publicação. Santa Maria, RS, 2011.

Na sequência realizou-se a extração dos dados dos estudos da amostra que foram incluídos na revisão integrativa. Para isso foi utilizado um formulário baseado no instrumento aplicado em outro estudo⁽⁶⁾. O formulário foi organizado com as seguintes informações: título da pesquisa, tipo de publicação, natureza do estudo, ano da publicação, autores, fonte de localização, local onde foi desenvolvida a pesquisa, idioma, formação acadêmica dos autores, característica das amostras estudadas, objetivos e resultados em evidência.

Deu-se início a leitura exaustiva dos estudos selecionados, a fim de identificar os fatores que contribuem para o desencadeamento da sobrecarga, as consequências desse ônus. A fim de resgatar de forma sistemática os achados, selecionaram-se os trechos que configuram as evidências científicas, dividindo-os pelas semelhanças temáticas em categorias.

Por fim, foi elaborado um texto sintético que contemplou as descrições das etapas percorridas para a elaboração da presente revisão e as principais contribuições extraídas dela que podem ser aplicadas na prática clínica, a fim de orientar os profissionais acerca da problemática envolvida no cenário dos cuidados domiciliares.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As fontes das publicações foram bastante diversificadas, abrangendo 15 periódicos diferentes com 26 artigos e uma tese da Universidade Federal do Rio de Janeiro, totalizando 27 estudos analisados.

Dentre os periódicos destacam-se os da área da Enfermagem representados por seis revistas diferentes e de grande expressividade no cenário científico, que contribuíram com 44,4% dos arti-

gos publicados. Constatção corroborada pelo predomínio da Enfermagem no desenvolvimento de ações relativas ao familiar cuidador.

Os quatro periódicos da área da Psicologia e Psiquiatria representam 29,6% dos artigos publicados. Este fato se explica devido à sobrecarga gerar substancialmente um grande desgaste emocional, assunto estudado por estas áreas.

Entre os países da América Latina e Caribe constatou-se que 7,4% das publicações tinham origem no México e em Cuba e as demais no Brasil. Dos estudos brasileiros, a maioria foi desenvolvida na região Sudeste (55,5%), seguidas pela região Sul (18,5%), região Nordeste (14,8%) e região Centro-Oeste (3,7%). Esta situação relaciona-se ao fato de que nestas regiões estão concentrados os centros de formação acadêmica, onde é conduzida a maioria das pesquisas no país.

As publicações se concentram fundamentalmente na primeira década do século XXI, com destaque para os anos de 2007 com 8 (29,6%) publicações, seguidos pelos anos de 2008 e 2009 com 7 (25,9%) e 5 (18,5%) publicações, respectivamente. Em 2006 obteve-se 2 (7,4%) artigos, 2004 com 3 (11,1%) estudos, e os anos de 2001 e 1999 com 1 (3,7%) publicação cada. Observa-se um aumento das publicações a partir do ano de 2007 que pode estar relacionado ao incentivo para programas de pós-graduação, que favoreceu o aumento de pesquisas e publicações científicas; às políticas governamentais de humanização e de internação domiciliar como possibilidades de atenção à saúde que buscam o atendimento integral do doente, incluindo o contexto familiar no cuidado.

Quanto à formação acadêmica dos autores dos artigos, os profissionais que mais publicaram foram os enfermeiros (26), seguidos por médicos (17)

e psicólogos (17). O interesse pela temática nas diferentes áreas do conhecimento em saúde, evidenciado nas publicações, apontam para a possibilidade de interlocução e parceria entre os profissionais da área de saúde, uma vez que o trabalho interdisciplinar e a troca de experiências podem ajudar na qualificação da assistência e na visão holística sobre o cuidador. Ao analisar-se a abordagem utilizada nos estudos, identificou-se que 13 (48,1%) utilizaram a abordagem metodológica qualitativa, 8 (29,6%) desenvolveram estudos com métodos quantitativos, um (3,7%) realizou estudo quanti-qualitativo e cinco (18,5%) não discriminaram o método utilizado.

Entre os estudos que adotaram a abordagem metodológica qualitativa os referenciais utilizados foram: fenomenologia, etnografia, pesquisa bibliográfica não sistemática, pesquisa-ação, pesquisa histórica. Em seis artigos não foi descrito o tipo de estudo.

A abordagem metodológica qualitativa é um meio de gerar conhecimentos sobre fenômenos subjetivos que constituem foco de interesse das profissões da saúde⁽³⁴⁾. Esta metodologia descreve e explica o fenômeno da sobrecarga, interpretando os sentimentos vivenciados pelos cuidadores.

Entre os estudos com abordagem metodológica quantitativa foram identificados os métodos descritivo-transversal, levantamento e revisão sistemática. Três estudos seguiram delineamentos quantitativos, mas não discriminaram o tipo de método. Dos oito estudos que abordaram a metodologia quantitativa, cinco utilizaram o Questionário de Sobrecarga do Cuidador (Zarit Burden Interview), que avalia o quanto as atividades do cuidado têm impacto sobre a vida social, bem-estar físico e emocional e finanças do cuidador.

Categorias	Código dos estudos	%
A imposição em ser o cuidador	A2, A3, A6, A8, A10, A11, A12, A14, A15, A16, A17, A18, A19, A21, A23, A27	59,25
O cuidar solitário	A2, A4, A7, A9, A10, A12, A13, A14, A15, A16, A19, A20, A21, A23, A24, A27	59,25
A dependência do ser cuidado	A1, A3, A4, A5, A9, A10, A12, A14, A15, A16, A20, A21, A23, A25, A26, A27	59,25
O desgaste biopsicossocial do cuidador	A2, A4, A7, A8, A9, A10, A12, A14, A15, A17, A19, A20, A21, A22, A23, A24, A27	62,96

Quadro 2 – Relação das categorias com os seus respectivos estudos codificados e a porcentagem dos estudos presentes em cada categoria. Santa Maria, RS, 2011.

Ao analisarem-se os resultados dos estudos, a fim de responder a primeira questão de pesquisa desta revisão emergiram as seguintes categorias: a imposição em ser o cuidador, o cuidar solitário, a dependência do ser cuidado. E para atender a segunda questão desvelou-se a categoria o desgaste biopsicossocial do cuidador (Quadro 2).

A imposição em ser o cuidador

A primeira categoria elencada nesta revisão integrativa estava presente em 16 estudos (59,25%). Esta evidência está relacionada a uma situação de imposição, em que o familiar é obrigado a assumir a tarefa do cuidado. Muitas vezes o familiar não se sente preparado para esta função, mas como a decisão envolve todo o conjunto familiar, esta influencia na decisão de quem vai cuidar, ou até impõe essa função a quem a família julgar mais apto ou disponível. Em outros casos, o familiar assume a função de cuidador por não existir outra opção dentro do núcleo familiar, nem fora dele. Assim, a imposição em ser cuidador pode gerar um alto nível de estresse, visto que ele não decidiu espontaneamente assumir a função.

Outra evidência apontada refere-se a questão de gênero predizendo qual pessoa da família assumirá o cuidado. Há comprovação por diversos autores e por dados coletados pelo mundo, que as mulheres são as “grandes cuidadoras”, as “cuidadoras tradicionais”⁽³⁵⁾. O papel da mulher como responsável pelo cuidado é visto como natural, uma vez que este está inserido socialmente no papel de mãe. O cuidar constitui-se em mais um dos papéis assumidos pela mulher dentro da esfera doméstica, sendo transferido de geração a geração⁽³⁶⁾, independente desta estar trabalhando ou não fora de casa⁽²⁶⁾.

O cuidar solitário

Esta categoria retrata um cenário muito presente nas relações de cuidado e um importante gerador de sobrecarga do cuidador. Estando presente em 16 estudos (59,25%) das publicações estudadas, o cuidar solitário configura-se na imagem do cuidador familiar que assume a tarefa de cuidar com pouca ou nenhuma ajuda dos outros familiares. Denomina-se de cuidador principal ou cuidador primário o familiar que fica responsável pela quase totalidade dos encargos com o doente e a quem es-

tão reservados os trabalhos de rotina. Os outros familiares que exercem funções ocasionais, como ajuda econômica, transportes esporádicos, substituição temporária do cuidador principal, são nomeados de cuidadores secundários, os quais, segundo relatos no grupo de apoio aos familiares, rapidamente deixam de existir. Os cuidadores secundários, em geral, participam quando são insistentemente solicitados ou ao atender o apelo de um profissional⁽³⁷⁾. Não são incomuns as situações em que o cuidador sofre perdas financeiras, negligência e abandono por parte dos demais familiares, ficando sobrecarregado com a tarefa de cuidar ao assumir a função^(5,19).

Alguns estudos retratam o cuidar solitário como uma escolha do próprio cuidador, quando este entende sua atividade como uma missão individual, ou quando não delega funções por não considerar outra pessoa apta para realizar o cuidado^(5,33).

As evidências que se referem à coabitação como geradora de sobrecarga não foi expressiva nessa amostra, mas é apontada como uma das estratégias comumente adotadas pela família a fim de “facilitar” o cuidado e aproximar o cuidador do ser cuidado, o que pode, como consequência, potencializar o nível de sobrecarga do cuidador.

A dependência do ser cuidado

A evidência apontada nesta categoria faz referência à sobrecarga decorrente do nível de dependência do doente que estava presente em 16 (59,25%) dos estudos analisados.

O conceito de dependência refere-se ao estado em que a pessoa é incapaz de existir ou viver, de maneira satisfatória, sem a ajuda de outrem. O indivíduo que apresenta incapacidade, deficiência ou desvantagem social é uma pessoa que em algum momento ou situação é dependente para o autocuidado e necessita de cuidador⁽³⁸⁾.

O nível de dependência do doente é um fator contribuinte para gerar estresse físico e mental, sendo a sobrecarga diretamente proporcional ao grau de dependência do ser cuidado. As atividades desenvolvidas estão relacionadas às condições dos pacientes. Quanto mais comprometida sua autonomia, maiores são as demandas e a complexidade das atividades desenvolvidas pelo cuidador⁽³⁹⁾.

Evidencia-se nos estudos que o comprometimento da autonomia do doente está diretamente

ligado ao tipo de doenças crônicas incapacitantes que lhe acometeram. As doenças crônicas são definidas como aquelas que se caracterizam por ser permanentes; produzirem incapacidade/deficiências residuais; ser causadas por alterações patológicas irreversíveis; exigir uma formação especial do doente para a reabilitação; ou exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados⁽⁴⁰⁾.

A prevalência das publicações voltadas para o estudo da sobrecarga de cuidadores de enfermos acometidos por demências do tipo Alzheimer (25,9%) e Transtornos Mentais (25,9%) justifica-se pelo fato de tais patologias gerarem grande dependência física e psicológica, incapacitando progressivamente o doente.

Os fatores mais fortemente associados à sobrecarga familiar foram os comportamentos problemáticos dos pacientes, os sintomas negativos, as perdas ocupacionais, financeiras e de suporte social decorrentes da doença e as dificuldades dos doentes no desempenho de papéis sociais⁽⁴¹⁾.

O cuidado com a pessoa dependente é uma atividade que consome praticamente todo o dia e, às vezes, à noite. Este fato implica também, na necessidade de apresentar um condicionamento físico capaz de garantir a execução de tarefas “pesadas”, como o manejo da pessoa cuidada e na capacidade de recuperar-se rapidamente do ônus atribuído a esta função⁽⁴²⁾.

Outro elemento evidente nos estudos foi o despreparo para solucionar situações de risco que surgem em decorrência da atividade do cuidado no domicílio. Isso pode estar relacionado à inadequação das orientações fornecidas pelos profissionais, que muitas vezes estão centradas naquilo que este pensa ser a necessidade do cuidador. Essa constatação reforça a importância do profissional aproximar-se do cuidador e da sua realidade para, então propor ações que auxiliem na compreensão e na realização do cuidado.

O desgaste biopsicossocial do cuidador

Os elementos elencados nesta categoria dizem respeito às alterações causadas na vida do indivíduo decorrente do exercício das funções como cuidador. O desgaste biopsicossocial foi abordado por 17 estudos (62,96 %), citando os principais sinais e sintomas como ansiedade, fadiga, estresse,

exaustão, isolamento social, instabilidade emocional, além do impacto causado pela diminuição da renda familiar. A tarefa de cuidar de um familiar dependente invariavelmente expõe o indivíduo a uma série de situações adversas e implica mudanças no estilo de vida do cuidador⁽⁴³⁾.

Entre as alterações orgânicas vivenciadas pelo cuidadores, o cansaço/fadiga representa uma resposta do organismo ao esforço desempenhado na atividade do cuidado. Como já mencionado neste estudo, frequentemente estão relacionados ao nível de dependência do enfermo e a falta de revezamento entre os familiares, podendo progredir para a exaustão desses indivíduos.

A sobrecarga psicológica, representada por sintomas como a tristeza, o estresse, a baixa estima apresentam acentuada evidência nos estudos e estão associadas a todas as causas relatadas anteriormente. Os sintomas como apatia, tristeza crônica, depressão, isolamento e estresse estão entre os que causam maior impacto na vida do cuidador⁽³⁰⁾.

A dificuldade do cuidar não está somente na realização das tarefas em si, mas também na dedicação necessária para satisfazer as necessidades do outro, em detrimento das suas próprias necessidades. Os cuidadores sentiam a perda da liberdade e que suas vidas se limitavam a cuidar do outro, não desfrutando de atividades de lazer, o que causava infelicidade e desânimo⁽⁴⁴⁾.

O distanciamento dos amigos e a falta de participação da família nos cuidados ao paciente é um fator que contribui para o aumento da sobrecarga. A falta de suporte social influencia na determinação da quantidade e intensidade das implicações negativas reportadas pelos cuidadores familiares, uma vez que o isolamento e a ruptura dos vínculos sociais aumentam a vulnerabilidade dos sujeitos ao adoecimento em geral gerando sofrimento⁽³⁾.

O adoecimento dos cuidadores configurou-se como outra evidência decorrente dos encargos atribuídos a sua função. Os cuidadores tendem a ter mais problemas de saúde que pessoas da mesma idade que não são cuidadoras⁽⁴³⁾. Esses problemas podem ser consequência do despreparo para prestação dos cuidados, o que predispõe a sobrecarga de músculos e articulações, além do envolvimento nos cuidados do paciente, o que os leva a não prestarem atenção às suas próprias necessidades e limitações pessoais, somando-se ao tempo restrito para o autocuidado⁽¹¹⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A sobrecarga é uma situação vivenciada por familiares que desempenham a função de cuidador, exposto a múltiplos fatores que levam ao desgaste físico, mental e emocional causando um ônus importante ao seu cotidiano.

Ao considerar-se a individualidade de cada cuidador, este, ao assumir os cuidados de um familiar dependente apresenta alterações semelhantes constatadas por meio deste estudo de revisão integrativa de literatura que permitiu o agrupamento de evidências acerca dos fatores geradores de sobrecarga dos familiares cuidadores.

A falta da possibilidade de escolha em ser cuidador foi a evidência mais presente nos estudos, o que denota a difícil resolução do problema pela família. Nesse sentido, é importante que os profissionais da saúde sensibilizem e ajudem a família para que a escolha do cuidador ocorra de forma equânime e voluntária, sem a predominância do fator de gênero.

A literatura aponta que a responsabilidade dos cuidados domiciliares frequentemente recai sobre um único indivíduo da família, o que revela uma evidência geradora de sobrecarga, que culmina com o autoabandono. Com a finalidade de prevenir o possível adoecimento dos cuidadores é importante a participação dos profissionais de saúde, procurando promover a corresponsabilidade de todos os membros da família para a divisão harmônica das tarefas do cuidado.

A relação entre as atividades inerentes ao ato de cuidar e o nível de dependência dos enfermos, que conforme a particularidade de cada doença ou situação que leve a incapacidade, exige diferentes formas de capacitação, orientação e acompanhamento do familiar cuidador, com a finalidade de preservar-se sua saúde e garantir o adequado desempenho de sua função.

As alterações biopsicossociais vivenciadas pelos familiares cuidadores também são evidenciadas na diminuição da renda familiar e nas consequências físicas e psicológicas geradas pela sobrecarga. Tal fato remete a necessidade de inclusão dos cuidadores familiares na atenção dos profissionais de saúde, no sentido de apoiá-los, estando disponíveis para ajudar em intercorrências, disponibilizar recursos materiais e orientação para que possam desenvolver as atividades cuidativas no domicílio. Além disso, é necessária a mobilização pú-

blica para a inclusão de questões relativas ao cuidado domiciliário de pessoas dependentes nas políticas públicas de saúde, buscando soluções que contribuam para amenizar e sanar as dificuldades das famílias no que se refere ao apoio financeiro, material e de saúde.

O presente estudo aponta para a necessidade de elaboração de pesquisas que se direcionem ao desenvolvimento e a análise de estratégias que possam contribuir para tornar o dia a dia dos cuidadores menos desgastante, que promovam a diminuição do ônus atribuída à prática do cuidado e, conseqüentemente, a sobrecarga.

REFERÊNCIAS

- 1 Pires CGS, Mussi FC. Refletindo sobre pressupostos para o cuidar/cuidado na educação em saúde da pessoa hipertensa. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(1):229-36.
- 2 Santos DIFA. As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: um estudo no Concelho da Lourinha [dissertação]. Lisboa: Universidade Aberta; 2008.
- 3 Lacerda MR, Oliniski SR. A enfermeira no contexto domiciliar: dois lados de uma realidade. *Texto Contexto Enferm.* 2003;12(3):307-13.
- 4 Inocenti A, Rodrigues IG, Miaso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP.* 2009; 11(4):858-65.
- 5 Santana SF, Almeida KS, Savoldi NAM. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(2):459-64.
- 6 Toledo MM. Vulnerabilidade de adolescentes ao HIV/AIDS: revisão integrativa [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2008.
- 7 Cooper HM. *Integrating research: a guide for literature reviews.* London: Sage; 1989.
- 8 Garrido R, Almeida OP. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arq Neuropsiquiatria.* 1999;57(2B):427-34.
- 9 Gir E, Reia RK. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de

- portadores de AIDS, no âmbito do domicílio. *Rev Esc Enferm USP.* 2001;35(4):328-55.
- 10 Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Rev Bras Cancerol.* 2004;50(4):341-5.
- 11 Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2004;12(1):115-21.
- 12 Floriani CA. Cuidados do idoso com câncer avançado: uma abordagem bioética [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 2004.
- 13 Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15(4):587-94.
- 14 Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad Saúde Pública.* 2006;22(3):527-34.
- 15 Machado ALG, Freitas CHA, Jorge MSB. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Rev Bras Enferm.* 2007;60(5):530-4.
- 16 Soares CB, Munari DB. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. *Ciênc Cuid Saúde.* 2007;6(3):357-62.
- 17 Celich KLS, Batistella M. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enferm.* 2007;12(2): 143-9.
- 18 Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no Programa de Saúde da Família. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17(2):266-72.
- 19 Meira EC, Gonçalves LHT, Xavier JO. Relatos orais de cuidadores de idosos doentes e fragilizados acerca dos fatores de risco para violência intrafamiliar. *Ciênc Cuid Saúde.* 2007;6(2):171-80.
- 20 Veras RP, Caldas CP, Dantas SB, Sancho LG, Sicsú B, Motta LB, et al. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. *Rev Psiquiatr Clín.* 2007;34(1):5-12.
- 21 Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev Psiquiatr Clín.* 2007;34(6): 270-7.
- 22 Cassis SVA, Karnakis T, Moraes TA, Curiati JAÉ, Quadrante ACR, Magaldi RM. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Rev Assoc Med Bras.* 2007;53(6):497-501.
- 23 Felix AP, Martins AP, Dyniewicz AM. Capacitação de cuidadores de pacientes em alta hospitalar. *Cogitare Enferm.* 2008;13(1):124-31.
- 24 LLibre Guerra JC, Guerra Hernández MA, Perera Miniet E. Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. *Rev Cuba Med Gen Integral [Internet].* 2008 [citado 2010 abr 20]; 24(1):1-15. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v24n1/mgi05108.pdf>.
- 25 Pegoraro RF, Caldana RHL. Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). *Interface Comun Saúde Educ [Internet].* 2008 [citado 2010 abr 28];12(25):295-307. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v12n25/a06v1225.pdf>.
- 26 Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev Esc Enferm USP.* 2008;42(1):19-25.
- 27 Fonseca NR, Penna AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis.* 2008;18(4):727-43.
- 28 Cruz MN, Hamdan AC. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicol Estud.* 2008;13(2):223-9.
- 29 Dominguez MTG, Damacena FA, Carbajal MMM, Marcobich PO, Hernandez GA, Lizárraga LV, et al. Necessidades de apoio social em cuidadores de familiares idosos mexicanos. *Psicol Soc [Internet].* 2009 [citado 2010 maio 11];21(2):242-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v21n2/v21n2a11.pdf>.
- 30 Falcão DVS, Bucher-Maluschke JSNF. Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicol Estud.* 2009;14(4):777-86.
- 31 Silva G, Santos MA. Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato. *Psicol Estud.* 2009;14(1):83-91.
- 32 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.

- 33 Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. Rev Bras Enferm. 2009;62(1):32-7.
- 34 Minayo MCS. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? Cad Saúde Pública. 1993;9(3):239-62.
- 35 Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad Saúde Pública. 2003;19(3):861-6.
- 36 Braz E, Ciosak SI. O tornar-se cuidadora na senescência. Esc Anna Nery. 2009;13(2):372-7.
- 37 Silveira TM. O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. Textos Envelhecimento. 2000;3(4):23-31.
- 38 Guerra CICO. Fatores de risco para o desgaste do cuidador familiar de paciente na fila do transplante cardíaco [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2000.
- 39 Girardon-Perlini, NMO, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. Rev Esc Enferm USP. 2005;39(2):154-63.
- 40 World Health Organization. Chronic diseases and their common risk factors [Internet]. Geneva; 2005 [cited 2010 June 20]. Available from: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/Fact_sheet_1.pdf.
- 41 Maurin JT, Boyd CB. Burden of mental illness on the family: a critical review. Arch Psychiatr Nurs. 1990;4(2):99-107.
- 42 Mendes PBMT. Quem é o cuidador? In: Dias ELF, Wanderley IS, Mendes RT, organizadores. Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar. Campinas: Editora UNICAMP; 2002. p. 17-32.
- 43 Cerqueira AT, Oliveira NI. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. Psicol USP. 2002;13(1):133-50.
- 44 Silveira CS, Zago MMF. Pesquisa brasileira em enfermagem oncológica: uma revisão integrativa. Rev Latino-Am Enfermagem. 2006;14(4):614-9.

**Endereço da autora / Dirección del autor /
Author's address:**

Margrid Beuter
Rua João da Fontoura e Souza, 512, Camobi
97105-210, Santa Maria, RS
E-mail: margridbeuter@gmail.com

Recebido em: 27/04/2011
Aprovado em: 31/01/2012