

## Cuidador: um paciente oculto

Caregiver: a hidden patient

Camila Leal Cordeiro<sup>1</sup>  
 Magda Galli Muniz<sup>1</sup>  
 Mísia Raimundo e Sousa<sup>1</sup>  
 Samilla Avelar de Castro<sup>1</sup>  
 Sabrina Gomes de Morais<sup>2</sup>

### Resumo

A figura do cuidador surge, quando o paciente, acometido por uma doença crônico-degenerativa, geralmente, requer cuidados especiais, pois torna-se dependente. Pode-se definir o cuidador como "qualquer pessoa adulta e capaz, membro da família ou da comunidade, cuja principal função é cuidar de alguém que, por sua faixa etária, ou condição física e mental, é incapaz total ou parcialmente de se cuidar sozinho, provisória ou definitivamente. Esta revisão teve por objetivo mostrar as características sócio-demográficas, o nível de sobrecarga e a qualidade de vida dos responsáveis por cuidar de indivíduos com dependência funcional. Foram selecionadas monografias, periódicos, e artigos científicos, consultados nas seguintes bases de dados: MedLine, Pubmed, Scielo, Lilacs, publicados de janeiro de 2000 a agosto de 2009, nos idiomas português e espanhol. A mulher aparece como cuidadora principal e a maioria dessas são donas de casa. O ato de cuidar pode gerar alterações de natureza emocional e física, o que tem trazido consequências na qualidade do cuidado e na saúde do próprio cuidador. Ainda é relatado, na literatura, que existe satisfação por parte dos cuidadores de indivíduos dependentes ao realizar sua função de cuidador. Considerando que cuidadores podem ser considerados pacientes "ocultos" ou "desconhecidos", esta revisão alerta para a necessidade de efetivos programas de prevenção através de uma equipe multidisciplinar, serviços de apoio e orientação, para possíveis melhorias na qualidade de vida e saúde dos cuidadores. Palavras-chave: cuidador. nível de sobrecarga. qualidade de vida. programas de prevenção

### Summary

Figure caregiver arises when the patient suffering from a chronic degenerative disease usually requires special care, because it is dependent. You can set the caregiver as "any adult and able, family member or community, whose main function is to take care of someone who, by age, or physical and mental condition, is wholly or partially unable to care for himself, temporarily or permanently. This review aimed to show the socio-demographic characteristics, the level of overload and quality of life of those responsible for caring for individuals with functional dependence. Were selected monographs, periodicals, and scientific papers, found in the following databases: MedLine, Pubmed, Scielo, Lilacs, published from January 2000 to August 2009, in Portuguese and Spanish. The woman appears as

<sup>1</sup>Acadêmica do curso de Fisioterapia da Universidade Vale do Rio Doce (UNIVALE) Governador Valadares - MG.

<sup>2</sup>Orientadora Professora Especialista da Universidade Vale do Rio Doce (UNIVALE) Governador Valadares - MG.  
 E-mail: sagomesmorais@yahoo.com.br

the main caregiver and most of these are housewives. The act of caring can lead to changes in emotional and physical, which has brought the consequences on the quality of care and the caregiver's own health. However, the literature, reports that there is satisfaction on the part of caregivers of dependent individuals to perform its function of caregiver. Since caregivers patients may be considered "hidden" or "unknown", this review points to the need for effective prevention programs through a multidisciplinary team, support services and guidance, for possible improvements in quality of life and health of caregivers.

Keywords: caregiver. level of overhead. quality of life. prevention programs

## Introdução

As doenças infecto-contagiosas (controladas pelas vacinas, drogas e medidas de saneamento) diminuiram sua incidência ao longo dos anos (MARTINS et al., 2007); porém, o aumento da expectativa de vida atual dos brasileiros traz consigo o aumento da quantidade de doenças crônicas, que são as principais causas do crescimento das taxas de pessoas com incapacidades (SILVA, 2006).

Kawasaki, Diogo (2001) e Amêndola (2007) relatam que uma vez acometido por uma doença crônico-degenerativa, geralmente, o paciente requer cuidados especiais, pois torna-se dependente. Surge, então, a figura do cuidador, que o auxilia de forma parcial ou integral, nas dificuldades ou incapacidades, para realizar as atividades de vida diária.

Amêndola (2008) caracteriza o cuidado domiciliar como uma das possibilidades de promover mudanças na qualidade de atenção à saúde dessas pessoas, pautado na mudança do modelo assistencial centrado no hospital e no profissional médico. Privilegiar a construção de uma nova lógica, em que o prevenir a doença e promover a saúde e a humanização da assistência devam ser o novo enfoque. Embora represente uma boa alternativa para pessoas com perdas funcionais e dependência, os serviços públicos de saúde ainda não estão estruturados adequadamente para dar assistência domiciliar integral ao paciente, sua família e aos cuidadores (GASPAR, OLIVEIRA, DUAYER, 2007).

Floriani, Schramm (2006) definem o cuidador como "qualquer pessoa adulta e capaz, membro da família ou da comunidade, cuja principal função é cuidar de alguém que, por sua faixa etária, ou condição física e mental, é incapaz total ou parcialmente de se cuidar sozinho, provisória ou definitivamente".

Segundo Lemos, Gazzola, Ramos (2006), o cuidador informal ou primário é aquele que presta cuidados de saúde para as pessoas que necessitam por parte de familiares, e em geral, pessoas da rede social imediata, e não recebem retribuição econômica para a ajuda que oferecem, exercendo cuidados diretos, contínuos e constantes, sem o preparo adequado para o desempenho desta função (CALVENTE, RODRÍGUEZ, NAVARRO 2004). O cuidador formal ou secundário é um profissional remunerado, preparado em uma instituição de ensino para prestar cuidados no domicílio, segundo as necessidades do paciente (DIOGO, CEOLIM, CINTRA 2004).

Devido ao nível de envolvimento nos cuidados com o paciente, o cuidador é levado a não prestar atenção nas suas próprias necessidades pessoais (BOCCHI, ANGELO 2005). Assim, os problemas de natureza emocional e física podem ocorrer devido à inobservância às necessidades de autocuidado. Frequentemente os cuidadores entram em situação de crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, estresse, depressão e alteração da autoestima (MARTINS et al., 2007).

O objetivo deste estudo foi realizar uma revisão de literatura sobre as características sociodemográficas, o nível de sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores informais de indivíduos com dependência funcional.

## Metodologia

Trata-se de um trabalho de revisão de literatura para o qual foram selecionadas e analisadas bibliografias atuais e pertinentes ao tema, tendo como referências: monografias, periódicos e artigos científicos, consultados nas seguintes bases de dados: MedLine, Pubmed, Scielo, Lilacs, publicados de janeiro de 2000 a agosto de 2009, nos idiomas português e espanhol. Foram utilizadas como palavras-chave: cuidador, nível de sobrecarga, qualidade de vida e programas de prevenção.

## Revisão de literatura

### Características sociodemográficas

Na maioria das literaturas consultadas a mulher aparece como cuidadora principal (AMÊNDOLA, 2007; GARRIDO, MENEZES, 2004). É esperado dessas mulheres a organização da vida familiar e tudo que se relaciona à sua casa. (MARTINS et al., 2007; SILVEIRA, CALDAS, CARNEIRO, 2006).

Pesquisas nacionais e internacionais destacam o papel da mulher como a “grande cuidadora”, sendo em uma hierarquia, as esposas, a filha ou nora mais velha, e a filha solteira ou viúva (LEMOS, GAZZOLA, RAMOS, 2006).

Segundo Laham (2003), apesar de todas as mudanças sociais e na composição familiar, e dos novos papéis assumidos pela mulher, destacando-se sua maior participação no mercado de trabalho, é comum que ela assuma a responsabilidade pelo cuidado nas 24 horas diárias, enfrentando seu próprio envelhecimento com comprometimento físico.

De acordo com Andrade et al., (2009), a baixa renda familiar implica na condição de não haver recursos para se contratar alguém para cuidar do paciente; conseqüentemente, alguém da família deve se incumbir dessa responsabilidade.

A maioria das cuidadoras são donas de casa pelo fato de terem de se afastar de seus empregos, o que acarreta prejuízos financeiros no âmbito familiar, pois têm que se afastarem do trabalho para se tornarem cuidadoras (AMÊNDOLA, 2007; LAHAM, 2003; BOCHI, 2004; CASSIS et al., 2007).

Floriani (2004) mostra em seu estudo que 20% dos cuidadores perderam seus empregos após a ocorrência de uma patologia incapacitante no membro da família, 31% das famílias perderam quase o total de suas reservas financeiras e 29% das famílias perderam a principal fonte de renda.

### Nível de sobrecarga e qualidade de vida

Calvente, Rodríguez, Navarro (2004) relatam que os cuidadores vivenciam mudanças no estilo de vida que reduzem, modificam e podem gerar insatisfação na vida dos mesmos, devido às condições limitantes impostas pela dependência.

De acordo com Nakatani et al., (2003), alguns problemas de saúde que mais acometem os cuidadores são as dores lombares, depressão, artrite reumatóide, problemas cardíacos, diabetes mellitus e hipertensão arterial (HA).

Quanto à HA, sabe-se que o estilo de vida e a herança genética são importantes fatores de risco. Segundo Resende, Dias (2008) o estresse crônico promovido no cuidado de pacientes dependentes também pode aumentar o risco de HA ou piorar a condição dos indivíduos que já tinham esse diagnóstico.

A sobrecarga física, emocional e sócio-econômica do cuidador de um familiar é imensa (CALDAS, 2003); o que tem trazido conseqüências na qualida-

de do cuidado e na saúde do próprio cuidador, como mostram Resende, Dias (2008). As condições físicas dos cuidadores levaram a inferir que esses são doentes em potencial e que sua capacidade funcional está constantemente em risco (KARSCH, 2003).

O papel do cuidador é vinculado ao ônus e estresse relatado pelos mesmos, destacando como fatores estressantes: 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; e, especialmente, os problemas de saúde desencadeados pela idade avançada dos cuidadores que estão ligados ao trabalho solitário dos mesmos e ao não reconhecimento por parte dos demais familiares (DIOGO, CEOLIM, CINTRA, 2005).

O desempenho do cuidador no cuidado, que na maioria das vezes é realizado sem o preparo adequado, pode gerar conflitos pessoais e familiares (SOUSA et al., 2008; FONSECA, PENNA, 2008). Bicalho, Lacerda, Catafesta (2008) afirmam que os conflitos familiares advêm de situações como: problemas de relacionamentos entre pacientes e familiares e, também, das dificuldades que os cuidadores têm em aceitar os problemas que estão vivenciando. Estes mesmos autores mostram ainda que esses fatores corroboram para a necessidade de intervenção profissional da equipe de saúde.

Bocchi (2004) afirma que a sobrecarga física está relacionada aos indivíduos mais dependentes, e que esses cuidados consomem tempo e levam os cuidadores a se queixarem de que não podem tratar da própria saúde.

Mesmo com toda a sobrecarga física e mental experimentada pelos cuidadores, é relatado, na literatura que existe, grande satisfação por parte dos cuidadores de indivíduos dependentes ao realizar sua função de cuidador (SILVA, 2006).

Leitão, Almeida (2000) contradizem o autor supracitado, levando em consideração a definição de qualidade de vida, que é referência de um modo equilibrado de se viver com satisfação, associada ao desenvolvimento humano, bem estar psicológico, felicidade e alcance das necessidades.

Alguns aspectos positivos foram encontrados, mesmo em situações pouco favoráveis, que incluíam pacientes com alto nível de dependência, devido à capacidade do cuidador em superar estes problemas e/ou em manter uma boa relação afetiva com o paciente. (RESENDE, DIAS, 2008).

Silveira, Caldas, Carneiro (2006) evidenciam em seu estudo que os cuidadores demonstram o desejo de receber ajuda, mas não de abandonar o cuidado,

mesmo após terem relatado as dificuldades e limitações impostas às suas vidas. Fonseca, Penna (2008) justificam esse comportamento aparentemente contraditório, pela relação afetiva estabelecida, e a sensação de ser útil perante a família e a sociedade. O amor e a compaixão que os moveram a assumir o cuidado os mantêm nessa jornada apesar de todas as adversidades.

### Implicações para fisioterapia

Visto que cuidadores são considerados como pacientes "ocultos" ou "desconhecidos" (CASSIS et al., 2007), a detecção precoce da sobrecarga e da alteração na qualidade de vida é de fundamental importância para comprovar a real necessidade do diagnóstico de suas possíveis patologias, e permite a intervenção da equipe terapêutica (GONZÁLES, 2004), com a finalidade de promover a saúde, prevenir as doenças ocupacionais e os agravos de doenças preexistentes (PÉREZ et al., 2007).

Apesar de alguns autores mostrarem certos tipos de relações afetivas positivas no ato de cuidar, Nakatani et al., (2003) afirmam que a problemática vivenciada pelos cuidadores revela a necessidade de incremento das modalidades de apoio a esses indivíduos, por meio de programas de atendimento domiciliar, dos serviços de cuidador substituto, bem como informação, orientação, encaminhamento e apoio dos profissionais da área da saúde.

Resende, Dias (2008) acrescentam que a orientação e atenção ao cuidador trarão grandes benefícios à recuperação do paciente e proporcionarão maior tranquilidade e apoio técnico-emocional aos familiares que irão desempenhar a tarefa de cuidar no domicílio, o que é confirmado por Souza, Caldas (2008). Quando aconselhados, os familiares estarão mais preparados para intervir adequadamente nas situações de cuidado, sem que haja prejuízos à sua saúde física e emocional ou ao seu estilo de vida (CALVENTE, RODRÍGUEZ, NAVARRO, 2004).

A educação em saúde é importante para a prática de assistência aos cuidadores leigos, uma vez que os prepara para preservar sua saúde, cuidando expressivamente do seu próximo (SOUZA, WEGNER, GORINI, 2007).

Portanto, é necessário o preparo técnico e, por vezes, a ajuda de alguém com quem os cuidadores possam dividir o preparo e a administração de alimentação e remédios, o cuidado com o corpo, a prevenção de úlceras de pressão e a realização de exercícios passivos no leito (GARRIDO, MENEZES, 2004). É importante ainda para o cuidador obter conhecimento sobre

a doença, sobre as estratégias que devem ser usadas no cuidar, compreender seus sentimentos em relação ao doente e ainda conhecer mais a respeito de si mesmo (LAVINSKY, VIEIRA, 2004).

### Conclusão

Conclui-se que o cuidador leigo abdica de suas funções a fim de prestar serviços ao indivíduo incapacitado, podendo apresentar como consequência alterações sócioeconômicas, na qualidade de vida e sobrecarga física e mental, além do impacto na economia familiar, saúde dos membros da família e do próprio cuidador. Esta revisão alerta para a necessidade de efetivos programas de prevenção através de uma equipe multidisciplinar, serviços de apoio e orientação para possíveis melhorias na qualidade de vida e saúde dos cuidadores.

### Referências bibliográficas

- ANDRADE, L.M.; COSTA, M.F.M.; COSTANO, J.A. et al. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Revista Esc Enferm**, São Paulo, v.43, n.1, p.37-43, março, 2009.
- AMENDOLA, 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**. 2007. 142f. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.
- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no Programa de Saúde da Família. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.17, n.2, p.266-272, abr/jun, 2008.
- BICALHO, C.S.; LACERDA, M.R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enferm**, Curitiba, v.13, n.1, p.118-123, jan/mar, 2008.
- BOCCHI, S.C.M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): Análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.12, n.1, p.1-8, jan/ fev, 2004.
- BOCCHI, S.C.M.; ANGELO, M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. **Ciências e Saúde Coletiva**, São Paulo, v.10, n.3, p.729-738, 2005.

- CALDAS, C.P. Envelhecimento com dependência: responsabilidade de demanda da família. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p.773-781, mai/jun, 2003.
- CALVENTE, M.M.G.; RODRÍGUEZ, I.M.; NAVARRO, G.M. El impacto de cuidar in la salud y la calidad de vida de las mujeres. **Gac Saniti**, Granada, v.18, n.2, p.83-92, janeiro, 2004.
- CASSIS, S.V.A.; KARNAKIS, T.; MORAES, T.A. et al. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Revista Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v.53, n.6, p.497-501, setembro, 2007.
- DIOGO, M.J.E.; CEOLIM, M.F.; CINTRA, F.A. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. **Revista Esc Enferm**, São Paulo, v.39, n.1, p.97-102, agosto, 2005.
- FLORIANI, C.A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.50, n.4, p. 341-345, julho, 2004.
- FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerável. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.3, p.527-534, março, 2006.
- FONSECA, N.R.; PENNA, A.F.G. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de Acidente Vascular Encefálico. **Ciências e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, n.4, p.1175-1180, jul/ago, 2008.
- GARRIDO, R.; MENEZES, P.R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v.38, n.6, p.835-841, abril, 2004.
- GASPAR, J.C.; OLIVEIRA, M.A.C.; DUAYER, M.F.F. Perfil dos pacientes com perdas funcionais e dependência, atendidos pelo PSF no Município de São Paulo. **Revista Esc Enferm**, São Paulo, v.41, n.4, p.619-628, dezembro, 2007.
- GONZÁLEZ, F.; GRAZ, A.; PITIOT, D. et al. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. **Revista Del Hospital J. M. RAMOS MEJÍA**, v.9, n. 4, 2004. Disponível em: <[www.ramosmejia.org.ar/r/200404/7.pdf](http://www.ramosmejia.org.ar/r/200404/7.pdf)>. Acesso em: 23 setemb, 2009.
- KARSCH, U.M. Idosos dementes: família e cuidadores. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p.1-6, junho, 2003.
- KAWASAKI, K.; DIOGO, M.J.D. Assistência domiciliar ao idoso: Perfil do cuidador Formal -Parte 1. **Revista Esc Enferm**, São Paulo, v.35, n.3, p.257-64, 2001.
- LAHAM, C.F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um Programa de assistência Domiciliar**. 2003. 149f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.
- LAVINSKY, A.E.; VIEIRA, T.T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v.26, n.1, p.41-45, 2004.
- LEITÃO, G.C.M.; ALMEIDA, D.T. Cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paul Enf**, Fortaleza, v.13, n.1, p.80-85, jan/abr, 2000.
- LEMOES, N.D.; GAZZOLA, J.M.; RAMOS, L.R. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.15, n.3, p.170-179, set/ dez, 2006.
- MARTINS, J.J.; ALBUQUERQUE, G.L.; NASCIMENTO, E.R.P. et al. Necessidade de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.16, n.2, p.254-262, abr/ jun, 2007.
- NAKATANI, AY.K.; SOUTO, C.C.S.; PAULETTE, L.M. et al. Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado, atendidos pelo programa de Saúde da Família. **Revista eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.5, n.1, p.1-9, 2003.
- PÉREZ, L.L.P.; DÍAZ, M.D.; CABRERA, E.H.; HERNÁNDEZ, P.S. Síndrome del "cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. **Rev Cubana Enfermer**, Villa Clara, v.17, n.2, p.107-11, maio, 2007.
- RESENDE, M.C.F.; DIAS, E.C. Cuidadores de idosos: um novo/velho trabalho. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.18, n.4, p.785-800, julho, 2008.
- SILVA, C.A.B. A educação no tratamento das doenças crônico-degenerativas. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v.19, n.4, p.195-197, jan/dez, 2006.
- SILVEIRA, T.M.; CALDAS, C.P.; CARNEIRO, T.F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.8, p.1629-1638, agosto, 2006.
- SOUSA, I.R.; CALDAS, C.P. Atendimento domiciliário gerontológico: contribuições para o cuidado do idoso na comunidade. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Rio de Janeiro, v.21, n.1, p.61-68, março, 2008.

SOUZA, L.M.; WEGNER, W.; GORINI, M.I.P.C. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. **Revista Latino-Americana enfermagem**, Rio Grande do Sul, v.15, n.2, p.167-175, mar/abr, 2007.

SOUSA, A.G.; ZAROMELI, R.C.; FERRARI, R.A.M. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas. **Conscientiae Saúde**, São Paulo, v.7, n.4, p.497-502, outubro, 2008.