

**Avaliação da Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos Formais e Informais**

Rafaela Marino Faria

Brasília  
Junho de 2013

## **Avaliação da Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos Formais e Informais**

Rafaela Marino Faria

Monografia apresentada à Faculdade de Psicologia do Centro Universitário de Brasília – UniCEUB como requisito parcial à conclusão do curso de Psicologia.

Professor-orientador: Sérgio Henrique Alves

Brasília  
Junho de 2013

## Sumário

<b>Resumo</b> .....	v
<b>Introdução</b> .....	1
<b>Capítulo 1: Envelhecimento</b> .....	4
1.1 Contexto Histórico .....	4
1.2 Velhice e Envelhecimento.....	6
1.3 Diferentes Visões Sobre o Envelhecimento .....	7
1.4 Dependência .....	8
<b>Capítulo 2: Cuidador</b> .....	10
2.1 Definição .....	10
2.2 Cuidador Informal .....	10
2.3 Cuidador Formal .....	12
<b>Capítulo 3: Qualidade de Vida</b> .....	15
3.1 Origem e Definição .....	15
3.2 Instrumento de Avaliação .....	16
3.3 Qualidade de Vida do Cuidador .....	17
3.3.1 Qualidade de vida do cuidador informal .....	17
3.3.2 QV do cuidador formal.....	21
<b>Método</b> .....	23
Participantes .....	23
Local das Entrevistas.....	23
Instrumentos .....	23
Procedimento.....	25
<b>Resultados e Discussão</b> .....	26
5.1 Cuidadores Informais .....	27
5.2 Cuidadores Formais.....	34
5.3 Análise Integradora .....	37
5.4 Considerações Finais.....	46
<b>Referências</b> .....	50

<b>Apêndices</b> .....	54
Apêndice A: Questionário do Perfil de Cuidadores .....	55
Apêndice B: Roteiro de entrevista .....	56
Apêndice C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	57
<b>Anexos</b> .....	59
Anexo A: SF-36 .....	60

## Resumo

O aumento da expectativa de vida, fez com que surgissem os cuidadores para auxiliar o idoso nas atividades diárias. Os cuidadores podem ser formais ou informais. Os formais pertencem à classe trabalhadora, já os informais são familiares ou amigos. Sabe-se que a atividade de cuidar causa sobrecarga de atividades e profundo desgaste emocional e físico no cuidador. Por isso a importância de avaliar a qualidade de vida do cuidador de idoso. Participaram do estudo 7 cuidadores informais e 7 cuidadores formais. A idade dos cuidadores variou de 25 a 79 anos, com isso constatou-se que alguns cuidadores de idosos também são idosos. Ambos os grupos de participantes se submeteram à entrevista semiestruturada e ao Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey (SF-36). Os resultados indicaram que apesar do impacto do cuidado na saúde do cuidador, há uma sutil diferença entre a qualidade de vida dos cuidadores formais e informais. As dimensões do SF-36 são avaliadas numa escala de 0 a 100, onde maiores escores indicam melhor avaliação da qualidade de vida. Os resultados indicaram maior impacto para as dimensões que se referiam aos aspectos físicos e emocionais. Os cuidadores formais estão mais sobrecarregados fisicamente e os cuidadores informais sentem maior impacto emocional. A pesquisa também identificou que os participantes passam por um processo de negação dos impactos e limitações que a atividade de cuidado traz para sua vida pessoal.

**Palavras-chave:** Idoso, Cuidador, Qualidade de vida.

Em 2000 o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a partir dos dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), estimou que em 2025 o Brasil será o sexto país com a maior população idosa do mundo. Dados mais recentes do IBGE (2012) trazem que em 2001 a população idosa era de aproximadamente 15,5 milhões de pessoas e que em 2011 foi registrado que a população idosa alcançou cerca de 23,5 milhões de pessoas. O que demonstra mais uma vez o rápido processo de envelhecimento da sociedade brasileira.

Esse dado explica a preocupação do governo brasileiro em melhorar as condições de atendimento às pessoas com mais de 65 anos. Por isso o governo criou o Estatuto do Idoso em 2006 e instituiu a Política Nacional do Idoso - Lei nº 8.842 de 1994, que oficializou os cursos de Geriatria e Gerontologia Social nas Faculdades de Medicina no Brasil.

De acordo com Miguel, Pinto e Marcon (2007) um dos principais motivos da incapacidade e da dependência é o aumento de doenças crônico-degenerativas que acometem principalmente os idosos. Se formos analisar as tarefas que o sujeito desempenha ao longo das etapas da vida, na velhice o sujeito perde a independência conquistada com a maturidade e retorna gradativamente à dependência e perda de autonomia existente também na infância. Diferentemente das crianças, muitos idosos perdem apenas a independência funcional para realizar atividades diárias como andar, comer, tomar banho, etc. e a tendência é o declínio das funções necessitando cada vez mais de cuidados.

O aumento da população idosa não gerou consequências apenas na área da saúde. A primeira instituição que sente os impactos do envelhecimento é a família. É ela que progressivamente administra a vida do idoso. Porém, têm famílias que, por diversos motivos, preferem contratar um profissional para ajudar ou ficar à disposição do idoso.

Assim, o aumento do número de trabalhadores no mercado de trabalho identificados como cuidadores de idosos formais trouxe a necessidade de regulamentar esta atividade a

partir do Projeto de Lei n ° 284 (2011), proporcionando aos familiares e idosos maior garantia da qualidade e segurança do serviço prestado.

Mas nem toda pessoa responsável pelo cuidado de outro sujeito é um profissional formado e nem é remunerado. Por isso Neto (1996, citado por Rocha, Vieira & de Sena, 2008), classifica os cuidadores como formais e informais. Sendo os cuidadores formais (CF) aqueles que são remunerados pelo serviço prestado ao paciente em seu domicílio e geralmente possuem algum conhecimento específico e/ou experiência. E os cuidadores informais (CI) são voluntários como: familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade que não possuem formação profissional, mas se disponibilizam a cuidar do idoso.

Ao assumir a função de cuidador, tanto o familiar quanto o profissional, estão vulneráveis à impactos decorrentes de estresse e sobrecarga. Após certo tempo, o impacto do cuidado reflete diretamente na qualidade de vida (QV) do cuidador. Entre os diversos instrumentos que existem para avaliar a QV, os mais utilizados são o WHOQOL-100 e o Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey (SF-36). O instrumento selecionado para avaliar a QV dos participantes desta pesquisa foi o SF-36, por ser um instrumento considerado por Ciconelli, Ferraz, Santos, Meinão e Quaresma (1999), muito mais sintetizado que o WHOQOL-100. O SF-36 foi traduzido para o português e validado no Brasil por Ciconelli e seus colaboradores em 1999.

Segundo De Almeida, Schal, Martins e Modena (2010) estudos que abordam questões que envolvam cuidador são escassos no Brasil, e as poucas que existem abordam mais a QV do cuidador familiar e geralmente estão focados nas possíveis assistências que podem ser prestadas ao cuidador com o intuito de resgatar a cidadania e a sociabilização do paciente. Por isso o intuito deste estudo é avaliar a qualidade de vida dos cuidadores formais e

informais a partir dos dados obtidos pelo SF-36 e pela entrevista semiestruturada. Com esta reflexão, pretende-se contribuir para a melhora da qualidade de vida dos cuidadores.



## Capítulo 1: Envelhecimento

### 1.1 Contexto Histórico

No Brasil, o Estatuto do Idoso, lei nº 10.741 (2003) considera uma pessoa idosa a partir dos 60 anos de idade, já a Organização Mundial da Saúde (OMS) leva em consideração o nível econômico do país para definir a faixa etária da população idosa. Segundo a pesquisa realizada por Baldoni e Pereira (2011), a OMS (1984) define a faixa etária da população idosa a partir do ponto de vista cronológico baseado no estágio de desenvolvimento de cada país. Ou seja, nos países em desenvolvimento o referencial adotado é a partir dos 60 anos de idade. Já nos países desenvolvidos, considera-se uma pessoa idosa a partir dos 65 anos de idade. Isto ocorre porque nos países em desenvolvimento a expectativa de vida é menor já que os investimentos em saúde, educação e tecnologia também são menores.

De acordo com Netto (2002) não se pode negar o fato de que sempre existiram pessoas com mais de 60 anos de idade na história da humanidade, porém, as condições sanitárias e de saúde dificultavam que uma pessoa chegasse a uma idade mais avançada. Um dos principais registros históricos que falam sobre a população idosa, foi após a Revolução Industrial na Europa, onde se constatou o aumento da expectativa de vida, a diminuição da taxa de fecundidade e conseqüentemente o envelhecimento populacional. O que quer dizer que passou-se a registrar um número maior de pessoas chegando à idade madura com saúde e em contrapartida, a taxa de natalidade reduziu significativamente.

Além dos aspectos tecnológicos, o envelhecimento populacional também trouxe uma série de valores socioculturais como o desejo das pessoas de viver sempre mais e de preferência sem as limitações físicas decorrentes do desgaste orgânico. Desde a Era Medieval a ciência realiza uma busca incansável pelo elixir da vida. Porém, viver mais tem seus aspectos positivos e negativos. Por um lado, as pesquisas podem contribuir para uma melhor

qualidade do processo de envelhecimento, e por outro, quando falamos de pacientes em fases terminais pode ocasionar um prolongamento do sofrimento na situação de sobrevida, onde a tecnologia é utilizada apenas para manter o organismo vivo, levantando assim, a polêmica da eutanásia. Esta visão é sustentada pelo autor Netto (2002), que discorre sobre diversos aspectos da Gerontologia.

Segundo Netto (2002), o estudo dos diversos processos pelos quais passa a pessoa idosa, cabe à vertente da ciência chamada Gerontologia. O desafio da Gerontologia é reforçar a importância de um envelhecimento saudável e investir na multidimensionalidade deste processo. Ao falar em multidimensionalidade, deve-se entender como um processo que depende da análise de fatores como o biológico, o psicológico, o social, o intelectual, o funcional e o cronológico. Neri (2001) está de acordo com Netto (2002) ao dizer que atualmente a Gerontologia mudou seu paradigma perante o envelhecimento compartilhando conhecimentos com as áreas da psicologia, da biologia e da sociologia.

Já Fontaine (2000) diz que o objeto de estudo da Gerontologia são as modificações psicológicas, sociais, morfológicas e fisiológicas que ocorrem com o passar do tempo no organismo, sem possuir qualquer relação com patologias. Segundo o autor, para um estudo mais completo é preciso reunir profissionais das diversas áreas já citadas acima. O autor também completa que a geriatria surgiu com o intuito de lutar contra os processos do envelhecimento. A busca por prolongar a idade madura envolve os inúmeros tratamentos de beleza e a farmacologia que permitem aos médicos minimizar os desgastes fisiológicos do tempo.

## 1.2 Velhice e Envelhecimento

Fontaine (2000) diferencia velhice de envelhecimento, pois segundo ele, ao usarmos o termo velhice, estamos nos referindo à um grupo de idade cronológica comum. Já o envelhecimento se equipara ao desenvolvimento, pois tanto o processo de desenvolvimento quanto o processo de envelhecimento implicam em transformações psicológicas e/ou biológicas, num determinado tempo. Segundo autor, o envelhecimento possui causas endógenas e exógenas. A primeira trata das mudanças biológicas que o organismo pode sofrer ao longo do tempo. Já a segunda refere-se aos comportamentos das pessoas que podem vir a maximizar os efeitos das causas endógenas do envelhecimento, como hábitos alimentares e o uso do tabaco.

Vieira (2004) define velhice ou envelhecimento como um processo que se modifica com o passar dos anos, assim como a adolescência é uma etapa de transição entre a infância e a maturidade. A etapa que marca o processo de envelhecimento é a envelhecimento, que seria a passagem da maturidade para a velhice. Tanto a adolescência quanto a envelhecimento, são processos de amadurecimento do indivíduo, onde ocorrem adaptações biopsicossociais.

Já para Netto (2002), o envelhecimento é caracterizado pelo declínio das funções de diversos órgãos com o passar do tempo, as quais, não é possível determinar o ponto exato em que as disfunções começam a surgir. Comfort (1979, citado por Netto, 2002) define envelhecimento como a progressiva incapacidade de manutenção do equilíbrio homeostático em condições de sobrecarga funcional.

Tanto para Vieira (2004) quanto para Neri (2001), apesar de envelhecer ser um processo que ocorre com todo e qualquer indivíduo, este é um processo único para cada sujeito, onde cada ser enfrentará as mudanças biológicas, sociais, psicológicas e existenciais de forma individualizada. Segundo Neri (2001) além de enfrentar a multicausalidade de forma heterogênea, também é preciso levar em consideração o contexto histórico e social, a

personalidade, a intelectualidade e o impacto que as doenças geram na autonomia do sujeito, para realizar uma análise global do sujeito.

### 1.3 Diferentes Visões Sobre o Envelhecimento

Vieira (2004) utiliza duas categorias para explicar o processo de envelhecimento: patológico e normativo. O primeiro deve ser combatido, pois significa um processo de adoecimento. Já o envelhecimento normativo, implica no idoso compreender, aceitar e se adaptar às novas situações do seu cotidiano. Para Netto (2002) uma das características do envelhecimento normal, é o declínio das funções biofisiológicas, onde com o passar do tempo há um declínio da função dos órgãos, porém não tem como definir o ponto exato de transição entre a fase madura e o envelhecimento.

Para Neri (2001), o envelhecimento pode assumir três categorias. A primeira categoria é o ideal sociocultural de velhice ou *envelhecimento ótimo*. Para um envelhecimento ótimo é preciso minimizar os riscos de incapacidade e de doenças, maximizar funcionalidades físicas e mentais, e ser engajado ativamente na vida o que implicará numa excelente qualidade de vida. A segunda categoria é o *envelhecimento normal*, momento no qual aparecem “alterações típicas e inevitáveis do envelhecimento”. Já a terceira categoria, o *envelhecimento patológico*, é caracterizado pelo aparecimento de doenças, pela descontinuidade do desenvolvimento e pela disfuncionalidade.

A partir da visão psicanalítica de Fontaine (2000), envelhecimento normal e envelhecimento patológico não se diferenciam pela natureza, mas simplesmente pelo grau, pois segundo ele a tendência da velhice com o passar do tempo é reduzir-se a um estado patológico de senilidade ou de demência. Por isso, a definição de envelhecimento normal é muito difícil.

Fontaine (2000) refere-se ao envelhecimento normal citado anteriormente como senescência. O desafio fundamental da senescência será de permitir que as pessoas “vivam

uma velhice mais bem sucedida” independentemente da causa da patologia ser endógena ou exógena. O sucesso dessa velhice é definido a partir de critérios que possuem dimensões tanto objetivas como subjetivas. Os critérios mais frequentes são a saúde biológica e mental, a longevidade, a preservação do intelecto e da produtividade, dentre outros. Já o envelhecimento patológico para Fontaine (2000) torna-se sinônimo de senilidade, onde é possível identificar claramente os sintomas de determinada patologia.

Netto (2002) apresenta uma crítica com relação aos limites entre a senilidade e a senescência. Pois, segundo ele, ainda não está claro na literatura se para considerar senilidade basta haver ausência de doenças detectáveis por exames, ou se é ausência de demência ou perda da massa encefálica. O que este autor concorda com os outros autores é que o envelhecimento é caracterizado por uma série de processos transformadores que são progressivos e acentuados na velhice, como a perda da acuidade auditiva e visual.

#### **1.4 Dependência**

Segundo Miguel et al. (2007), muitas vezes a dependência do idoso é resultado de doenças crônico-degenerativas que podem ser prevenidas ou reduzidas com a prestação da assistência adequada. Esta modificação só é possível porque a dependência é um processo dinâmico, suscetível a modificações ao longo do tempo. O oposto da dependência, é a independência que se for analisada no âmbito das etapas evolutivas, ocorre na idade madura do sujeito. Na fase adulta o sujeito busca pelo equilíbrio entre a dependência e a independência, o qual denominamos interdependência, onde o adulto é capaz de fazer ajustamentos pessoais, de gerar vidas e encontra satisfações na vida.

Já no envelhecimento, a interdependência adquirida na idade madura é ameaçada pelos desgastes físicos e problemas psiquiátricos frequentes em idosos. Assim, o idoso encontrará inúmeras dificuldades na execução de tarefas diárias, o que faz com que o sujeito

perca a autonomia e fique dependente de outras pessoas para tudo ou quase tudo. Estas limitações não podem ser previstas e nem associadas à uma idade, gênero ou classe social. Portanto, todo e qualquer sujeito está suscetível aos processos do envelhecimento. O que poderá ser amenizado é o grau de comprometimento e o momento que este surgirá (Miguel et al., 2007).

Não são poucos os idosos que depois de certa idade passam a ficar dependentes de outra pessoa para realizar suas atividades rotineiras. Por isso Sena e Leite (2000, citado por Rocha et al., 2008), dizem que a pessoa idosa passa a ser dependente quando esta não consegue mais realizar as atividades diárias, por isso o papel do cuidador é importante, pois este passará a amparar permanentemente ou esporadicamente o idoso na sua rotina.

Segundo Vieira (2004) a tarefa de cuidar de um idoso com demência do tipo Alzheimer, não é simples, pois além da dependência física, o paciente apresenta grande dificuldade de expressar-se e dialogar. O cuidado tem que ser integral, ou seja, é preciso administrar todas as necessidades do paciente, suas alterações emocionais e de comportamento. O autor identificou um profundo desgaste nas famílias que convivem com idosos que são acometidos pelo Alzheimer.

No estudo realizado por Miguel et al. (2007) os cuidadores formais consideram a dependência do idoso como um processo esperado e natural do desenvolvimento humano. A dependência pode ser afetiva, psicológica, comportamental ou estar associada a alguma patologia.

## Capítulo 2: Cuidador

### 2.1 Definição

Não são poucos os idosos que depois de certa idade passam a ficar dependentes de outra pessoa para realizar suas atividades rotineiras. Por isso Sena e Leite (2000, citado por Rocha et al., 2008), dizem que a pessoa idosa passa a ser dependente quando esta não consegue mais realizar as atividades cotidianas, por isso o papel do cuidador passará a amparar permanentemente ou esporadicamente o idoso na vida diária. Segundo Santos e Tavares (2012) o cuidador pode ser uma pessoa da família ou da comunidade que acompanhe o idoso e o auxilie nos cuidados pessoais.

Mas nem toda pessoa responsável pelo cuidado de outro sujeito é um profissional formado e nem é remunerado pela dedicação diária. Por isso foi preciso diferenciar cuidadores formais de informais. Os cuidadores formais são aqueles remunerados pelo serviço prestado ao paciente em seu domicílio e geralmente possuem algum conhecimento técnico ou experiência. Já os cuidadores informais são voluntários como: familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade que não possuem formação profissional, mas se disponibilizam a cuidar do idoso (Neto, 1996 citado por Rocha et al., 2008).

### 2.2 Cuidador Informal

Após certa idade, o idoso começa a precisar de ajuda para realizar algumas atividades de sua rotina. Esta ajuda primeiramente vem das pessoas mais próximas que pode ser um familiar, um amigo ou até um vizinho. Geralmente quem assume o cuidado é a família que, em teoria, é o tipo de cuidado que proporcionará a recuperação, prevenção e aceitação do

idoso da sua dependência, pois o cuidado poderá ser prestado com afeto e dedicação (de Ravagni citado por Born, 2008).

Paulo, Teixeira, Jotz, Barba e Bergmann (2008), de Ravagni (citado por Born, 2008) e outros autores detectaram a predominância das seguintes características entre os cuidadores familiares: sempre há um cuidador principal que geralmente é do sexo feminino; são mulheres casadas, filhas ou esposas, com idade entre 45 e 65 anos; com baixa escolaridade; sem curso de capacitação; a princípio o cuidador acredita que será uma fase temporária; geralmente a cuidadora exerce outras atividades além de cuidar do idoso como assistir filhos e administrar a casa; muitos cuidadores também são idosos e não conseguem cuidar do idoso sozinhos.

A responsabilização da mulher frente ao cuidado faz parte da cultura brasileira. Por muito tempo, o sexo feminino foi a figura materna que cuida dos filhos e do lar. Já o homem assumiu o papel de provedor do sustento da família. Por isso quando o homem adoece quem geralmente cuida é a esposa, mas nem sempre o homem consegue assumir o papel de cuidador quando a esposa adoece. Quando o cuidador é a filha ou o filho do idoso, o vínculo pode justificar a escolha do cuidador (Born, 2008).

Segundo Born (2008), os motivos que levam um familiar a se responsabilizar pelo idoso são vários, mas como geralmente o idoso é pai, mãe ou irmão do cuidador, trata-se de um dever moral e social. Outros motivos, podem ser por: sentir-se bem em cuidar de alguém que ama; gratidão e retribuição de cuidados recebidos; sentimento de culpa por eventos passados ou até mesmo para evitar o julgamento social por abandono de um familiar.

Ferreira, Martins, Braga e Garcia (2012) complementa esta teoria dizendo que a escolha do cuidador pode ser realizada pelo próprio idoso. Geralmente o paciente escolhe pessoas que já faziam parte do seu convívio e por quem tinha estima para auxiliá-lo no dia a dia. Quando o cuidado é assumido por filhos, geralmente a justificativa é que não havia outra



pessoa para assumir a função. E quando quem assume o papel de cuidador é um cônjuge, a explicação está baseada nos votos matrimoniais. Saber o motivo que levou o familiar a se tornar cuidador pode nos dizer a quantidade de tempo dedicado ao cuidado, além do tipo e da qualidade da ajuda oferecida.

Definir exatamente quais são as tarefas que cabem ao cuidador não é possível pois cada família adota estratégias próprias e específicas às necessidades do idoso e disponibilidades do cuidador. Apesar da dificuldade de definir as tarefas de cada cuidador, Born (2008) listou as tarefas mais frequentes que são: ajudar nas tarefas domésticas, na higiene e outros cuidados pessoais; acompanhar a pessoa idosa na locomoção tanto nas saídas para fora de sua residência e quanto dentro de sua casa; auxiliar a administração de medicamentos, dinheiro e outros bens; além de prezar pelo conforto e tranquilidade do idoso e ajudá-lo a se comunicar, se for necessário; e executar tarefas simples como alimentação, hidratação e acomodação.

### **2.3 Cuidador Formal**

Existem diversos motivos que fazem com que a família delegue ou compartilhe o cuidado do idoso. Um dos motivos pode ser a falta de disponibilidade de tempo para assumir a responsabilidade de cuidar do idoso, assim, a família passa a delegar ou compartilhar a atividade de cuidar com terceiros. Isto frequentemente ocorre entre pessoas de maior poder aquisitivo. De acordo com de Ravagni (citado por Born, 2008) para ser um cuidador formal é preciso firmar contrato trabalhista que caracterizará a relação empregatícia, ser maior de 18 anos, ter completado o correspondente ao ensino fundamental e conhecer alguns direitos do idoso e alguns deveres que cabem ao cuidador.

De Souza (citado por Born, 2008) divide os cuidadores formais em três grupos. O primeiro grupo são os cuidadores que trabalham a partir de um contrato com pessoa física ou

jurídica que visa o lucro. É o caso de empresas que terceirizam o serviço. No segundo grupo estão os cuidadores denominados autônomos, que não estão subordinados à contrato, a atividade é exercida por conta própria, é remunerada, mas não há relação empregatícia pois o serviço é prestado de forma eventual. Já o cuidador doméstico, presta serviço remunerado e contínuo, porém a relação trabalhista não possui fins lucrativos. Por isso que deve ser contratado diretamente pela família, sem o intermédio de empresas que visam lucro.

O crescimento do número de trabalhadores neste tipo de função trouxe a necessidade de regulamentar a profissão de cuidador de idoso com o Projeto de Lei nº 284 (2011). O Projeto de Lei nº 284 (2011) determina que cabe ao profissional cuidados preventivos de saúde; ajuda para a convivência social do idoso; auxílio nas rotinas de higiene pessoal e de alimentação; amparo na mobilidade e apoio emocional. O cuidador pode atuar em residências, hospitais, asilos, etc., e pode administrar medicamentos, mas precisa da prescrição e supervisão de um profissional de saúde.

Apesar do profissional ser reconhecido pelo Ministério do Trabalho (MT), a atividade de cuidador formal ainda não pode ser considerada uma profissão porque os cursos de capacitação ainda não foram regulamentados, por isso o MT considera a atividade de cuidador como uma ocupação. O objetivo da regulamentação do curso para cuidadores é estruturar os conhecimentos e habilidades técnicas necessárias ao cuidado. De Souza (citado por Born, 2008) acrescenta que, dependendo do grau de comprometimento do idoso, é preciso recorrer a outros profissionais da área da saúde como auxiliar ou técnico de enfermagem.

Born (2008) descreve sete qualidades do cuidador: (a) qualidades físicas e intelectuais, (b) capacidade de ser tolerante e paciente, (c) capacidade de observação, (d) qualidades éticas e morais, (e) responsabilidade, (f) motivação e (g) bom senso e apresentação.

Compreende-se por qualidades físicas e intelectuais que o cuidador precisa gozar boa saúde física para conseguir apoiar e ajudar o idoso nas atividades do seu dia a dia, além de ter iniciativa e propor ações rápidas em situações de emergência. Ser tolerante e paciente é compreender que tanto o idoso quanto a família estão abalados emocionalmente com a dependência física e mental do idoso. Também é preciso observar as alterações emocionais e físicas que o idoso pode manifestar, pois podem representar sintomas de algumas patologias. Qualidades morais implicam no respeito e dignidade nas relações com o idoso e sua família; o exercício da ética profissional implica no respeito à intimidade, às crenças e organizações da família.

O cuidador também precisa lembrar que é responsável pelo idoso, já que a família lhe confiou uma tarefa que espera-se que seja realizada com dedicação e carinho. Além de exigir assiduidade, compromisso e pontualidade como em qualquer outro trabalho. Para ter motivação, é preciso gostar do que faz, ou seja, sentir-se bem cuidando de idosos e compreender que está sujeito à frustrações, como à rejeição do idoso ao cuidador. Para ter bom senso e apresentação, basta seguir as regras básicas de “etiqueta no trabalho” que são: unhas bem cuidadas, cabelos presos, maquiagem leve, roupas discretas e acessórios que não machuquem o idoso.

Com o passar do tempo a relação entre cuidadores e idosos vai se estreitando e o serviço prestado pelo cuidador deixa de ser só profissional e passa a ser afetivo. O paciente também pode criar vínculos com o cuidador. O que facilita o trabalho do profissional, pois o idoso torna-se mais colaborativo. Criado o vínculo, possivelmente o serviço ficará mais humanizado e será prestado de forma mais natural, podendo trazer o sentimento de que ambos pertencem à mesma família (Kerber, Kirchhof, & Cezar-Vaz, 2008).

## Capítulo 3: Qualidade de Vida

### 3.1 Origem e Definição

Fleck et al. (1999), dizem que os primeiros a analisar o termo *qualidade de vida* (QV) foram os cientistas sociais, filósofos e políticos. Mais tarde outras áreas do conhecimento foram se apropriando do termo. As ciências humanas e biológicas, por exemplo, “valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida” (p.20).

Smith (2001) citado por Inouye, Pedrazzani e Pavarini (2008), também dizem que ao avaliarmos a QV, não devemos levar em consideração apenas os indicadores objetivos como: condições de saúde, controle de sintomas e intervenções médicas. É preciso incluir na avaliação: segurança, dignidade pessoal, oportunidades de atingir objetivos, satisfação com a vida, alegria e sentido positivo de si.

Paschoal (2004) citado por Inouye et al. (2008) e Neri (2006, citado por Inouye et al., 2008) deixam claro que ainda não há um consenso que defina o que é a QV, mas afirmam que alguns pesquisadores estipularam três características da qualidade de vida:

a) multidimensional, relacionando-se ao fato de que a vida compreende múltiplas dimensões, tais como social, mental, material, física, cultural, econômica, dentre outras; b) dinâmica, dada a sua característica inconstante no tempo e espaço; c) subjetiva, determinada pela importância e percepção do significado individual atribuído às experiências inter e intra-individuais. (Paschoal, 2004 e Neri, 2006 citado por Inouye et al., 2008, p.351)

Já Fleck et al. (1999) com base na OMS (1994), definiram QV como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (p.20).

De acordo com Belasco e Sesso (2006), a popularização do termo QV a partir da filosofia, dificultou a definição do conceito emergente. Atualmente, adotamos duas definições para a QV. O primeiro sentido pode ser empregado de forma mais amplo ou geral. Já o segundo é denominado de QV relacionado à saúde (QVRS), onde estão incluídas as enfermidades, as intervenções e as disfunções.

Belasco e Sesso (2006), também falam das formas de avaliar a QV. Podemos avaliar a QV com as diversas escalas já existentes, porém, elas não descrevem o indivíduo na sua totalidade e por isso, é preciso considerar as percepções subjetivas de familiares, pacientes e profissionais da área de saúde.

### **3.2 Instrumento de Avaliação**

Os pesquisadores demonstram significativa preocupação com o impacto que as doenças crônicas produzem na QV dos cuidadores. Por isso, a OMS incentivou o projeto que desenvolveu o WHOQOL-100. Hoje este questionário é um instrumento reconhecido mundialmente, composto por 100 itens. Francke (2000) e Deeken et al. (2003) citados por Rezende, Derchain, Botega, Sarian, Vial e Morais (2010) também trazem a necessidade de uma avaliação global do cuidador. Por isso afirmaram que para escolher um instrumento adequadamente é preciso “realizar um estudo cuidadoso embasado em três considerações: aplicabilidade para uma população-alvo específica; multidimensionalidade que inclua aspectos positivos e negativos, objetivos e subjetivos; e boa propriedade psicométrica, ou seja, a capacidade de mensuração psicológica” (p. 230).

Por isso Rezende et al. (2010) nos apresentam um novo instrumento de avaliação global do bem-estar dos cuidadores informais de pacientes no estágio terminal da doença. O General Comfort Questionnaire (GCQ). Este instrumento que nos permite ampliar o campo de pesquisa por nos permitir uma avaliação multidimensional e ser instrumento abrangente

que considera os aspectos do bem-estar global, que incluem os seguintes indicadores: social, espiritual, ambiental, físico e psicológico.

Segundo Fortin et al. (1999, citado por Ferreira et al., 2012), outro bom instrumento de coleta de dados sobre o impacto de doenças crônicas no cuidador é a elaboração de um questionário de fácil aplicação, confiável e reprodutível sem interferência do pesquisador e que permita interrogar mais pessoas em menor tempo.

O instrumento selecionado para avaliar a QV dos participantes desta pesquisa foi o SF-36 considerado por Ciconelli et al. (1999), muito mais sintetizado que o WHOQOL-100. O SF-36 foi traduzido para o português e validado no Brasil por Ciconelli e seus colaboradores em 1999.

Segundo Zanei (2006), o SF-36 é um instrumento genérico, reconhecido e utilizado internacionalmente, em estudos que visam avaliar a QV. Como é muito difícil encontrar fatores que impeçam que o questionário seja aplicado, ele torna-se prático e eficiente nas suas medidas. A escolha pelo SF-36 torna-se mais atraente por este ser um instrumento capaz de medir a QVRS, permitindo uma avaliação global do bem estar do participante. Zanei (2006) ressalta que o SF-36 deixa de avaliar a vida sexual e o sono do participante. Estas dimensões podem interferir na QV o que pode ser apontada como uma desvantagem se comparado ao WHOQOL-bref. Porém, este instrumento avalia apenas a QV geral e não a QVRS.

### **3.3 Qualidade de Vida do Cuidador**

#### **3.3.1 Qualidade de vida do cuidador informal**

De acordo com Born (2008) nem todo familiar está preparado para assumir determinadas tarefas e lidar com as emoções que o cuidado lhe provocará. Entre as emoções negativas está a sensação de prejuízo por atrapalhar planos futuros do cuidador e a

reorganização afetiva, emocional, que a filha ou o filho do idoso terá que fazer para desconstruir a imagem de pais fortes, provedores e independentes.

Além da falta de preparo emocional, De Almeida et al. (2010) e Ferreira et al. (2012) acrescentam que a adaptação do cuidador à rotina do paciente exige que o familiar postergue seus objetivos, deixando de viver sua realidade para viver em função do idoso. Por isso que quando o cuidado não pode ser recusado pelo cuidador, pode aumentar a probabilidade do familiar ver a atividade diária como uma obrigação ou destino imutável e inexorável.

Tornar-se cuidador traz várias consequências ao sujeito envolvido por ser uma tarefa duradoura e que exige reorganização familiar, social e profissional. Os resultados das pesquisas realizadas por Born (2008) mostram que as principais consequências são nos seguintes aspectos: (a) relações familiares, (b) reações emocionais, (c) sobre a saúde, (d) sobre a vida profissional, e (e) diminuição de atividade de lazer.

O primeiro impacto relatado pelos cuidadores ocorre nas relações familiares, o qual é caracterizado pelo surgimento de conflitos entre eles por causa da melhor maneira de prestar a ajuda. As divergências de opiniões e as críticas podem provocar no cuidador principal um sentimento de desvalorização. Outro fator que choca os familiares é a inversão de papéis entre pais e filhos. Quando filhos assumem papéis que eram de seus pais, podem sentir dificuldade de compreender e se adaptar as novas condições do cuidado, principalmente nos casos de demência.

Esse é um momento em que os cuidadores estão vulneráveis a vários sentimentos e emoções, sejam eles positivos ou negativos. Os sentimentos de culpa, medo, impotência, solidão, tristeza e preocupação aparecem frequentemente nos relatos. Em alguns casos, os cuidadores podem sentir satisfação por poder contribuir para o bem estar de um ente querido e/ou retribuir o cuidado que recebeu em algum momento de sua vida. Mas, geralmente, a

atividade de cuidar é por tempo indeterminado, podendo provocar doenças no cuidador ou piorar seu estado de saúde por causa do desgaste físico e emocional (Rocha et al., 2008).

Apesar de várias pesquisas realizadas constatarem que o cuidado pode fazer com que doenças já adquiridas antes da atividade de cuidar sejam potencializadas, Vitaliano, Young e Zhang (2004, citado por Bandeira, Gonçalves & Pawlowski, 2006) fazem a ressalva de que não é possível afirmar que a atividade de cuidar vá certamente ocasionar uma patologia no cuidador.

Assim como o cuidador descuida da sua saúde, ele pode descuidar de outros compromissos, como o trabalho. Muitas vezes ele se sente dividido e em falta tanto com seu trabalho quanto com o cuidado prestado ao familiar. Por isso frequentemente os cuidadores acabam por abandonar o emprego ou diminuir a quantidade de horas trabalhadas, trazendo para a família a dificuldade financeira, pois os gastos com o idoso são altos podendo superar a renda familiar (De Almeida et al., 2010).

De Oliveira, de Carvalho, Stella, Higa e D'Elboux (2011) ressalta que apenas a tarefa de cuidar não traz prejuízos ao cuidador, mas o acúmulo de eventos estressores favorece o desequilíbrio do cuidador. Quando o familiar precisa abrir mão do convívio social e dos momentos de lazer pode sentir-se isolado e o isolamento social somado à sobrecarga emocional e de atividades, podem favorecer o desenvolvimento de doenças como depressão e estresse crônico.

Paulo et al. (2008) constataram que a idade interfere diretamente na QV dos cuidadores. Os resultados demonstram que quanto mais jovem é o cuidador, mais dificuldade ele terá para enfrentar a sobrecarga de atividades e a privação do convívio social e do lazer. Quanto mais idoso for o cuidador, mais experiência de vida ele tem. A experiência de vida faz com que o cuidador tenha maior predisposição para compreender e aceitar as consequências do papel de cuidador, ou seja, será mais resiliente.



Ser resiliente, segundo Garces et al. (2012), é a capacidade do sujeito de se adaptar as adversidades da vida a partir de vivências e aprendizagens adquiridas no decorrer do desenvolvimento. A resiliência pode ser compreendida como um movimento do indivíduo para se proteger dos conflitos. Ao mesmo tempo que ele se protege, ele enfrenta, vence, aprende e é fortalecido pela adversidade.

Quanto à capacitação, George e Gwyther (1986, citado por de Sousa, Zarameli, Ferrari & Frigero, 2008) concluem que o despreparo do cuidador informal causaria conflitos pessoais, familiares e no trabalho, pois estes lidam todos os dias com situações que podem fazer com que o sujeito entre em crise. Esta crise é decorrente da diária convivência com situações de tensão, estresse, fadiga, constrangimento, diminuição do convívio familiar e depressão

Ferreira et al. (2012) completam dizendo que o desgaste físico e emocional também são decorrentes do pouco tempo de descanso e da falta de orientação do cuidador da melhor forma de prestar o cuidado. Não podemos esquecer que os cuidadores também necessitam de cuidados, pois quando um familiar adoece, os significados das doenças deixam de ser apenas propriedade do paciente e passam a ser compartilhados por toda a rede social e familiar do idoso.

No manual de Born (2008) pode-se encontrar algumas sugestões para prevenir o desgaste da saúde do cuidador informal. O primeiro passo é o cuidador ficar alerta aos primeiros sinais de que precisa cuidar de si, porque às vezes o cuidador se envolve tanto cuidando do outro que esquece de cuidar do seu bem estar. Os possíveis sinais de alerta para o cuidador são: insônia, frequente sensação de cansaço, desinteresse e desânimo; alguns desconfortos físicos como cardíacos e gástricos; falhas da memória; redução do apetite; alterações frequentes de humor; negação de sintomas físicos e psíquicos.

Após perceber que precisa se cuidar, o cuidador deve pedir ajuda de familiares e amigos. O cuidador terá que se esforçar para aprender a delegar tarefas à outras pessoas e aceitar a ajuda da forma que ela vier. Saber dizer não e pôr limites para alguns desejos do idoso e planejar o futuro tentando fazer algumas previsões de dificuldade que estão por vir e por fim, cuidar da própria saúde que implica em dormir bem, realizar exercícios físicos, sair de casa, visitar amigos e parentes além de organizar o tempo (Born, 2008).

Outra estratégia de enfrentamento é a espiritualidade. Quando se tem uma crença, geralmente, as pessoas reservam um momento para fazer orações e em situações difíceis as pessoas tendem a intensificar os momentos dedicados à entidades superiores, proporcionando-lhes sensações de conforto e tranquilidade (Neri & Sommerhalder, 2002 e Socci, 2006 citados por Santos, Pelzer & Rodrigues, 2007).

### **3.3.2 QV do cuidador formal**

A função dos profissionais da saúde é zelar pela qualidade de vida, saúde e bem-estar de qualquer sujeito, incluindo os familiares que geralmente ficam sobrecarregados. Porém, Santos et al. (2011 citado por Rocha et al., 2008) e Leal (2000 citado por Rocha et al., 2008) ressaltam a necessidade de cuidados específicos para o cuidador pois o bem-estar do paciente depende da QV do seu cuidador. Os resultados das pesquisas, citadas anteriormente, mostram que a QV do cuidador formal também pode ser afetada por situações estressantes e delicadas que estão presentes no dia a dia do cuidador.

O cuidador que fica sozinho e é responsável pelo paciente pode sentir-se só e inseguro. Ele vai precisar aprender a lidar com a superproteção da família, que muitas vezes poderá impedir seu trabalho, com as divergências de opiniões e disputas entre os familiares. Outro ponto delicado é o desvio de funções do cuidador. Muitas vezes a família acaba

exigindo que o profissional assuma tarefas domésticas prejudicando o cuidado prestado ao idoso (Munhoz, de Ravagni & Leite citados por Born, 2008).

O trabalho do cuidador pode ser dificultado quando os parentes são ausentes ou abandonam o idoso, interrompem o trabalho do cuidador com solicitações que desviam o foco do seu trabalho, começam a inserir o profissional em assuntos familiares e/ou quando descumprem o acordo trabalhista (Munhoz et al. citados por Born, 2008).

Munhoz et al. (citados por Born, 2008) sugerem algumas atitudes que a família pode tomar para ajudar o cuidador como: acompanhar e ajudar o cuidador a cuidar do idoso; não interferir nas atividades realizadas pelo cuidador; reconhecer os direitos e deveres do profissional e incentivar o cuidador a se capacitar, podendo inclusive financiar cursos.

## **Método**

### **Participantes**

Os participantes desta pesquisa foram selecionados a partir da rede social do pesquisador que moram ou trabalham no Distrito Federal. A amostra selecionada foi de 14 cuidadores de idosos que atendiam aos critérios de inclusão de cada categoria. A proporção entre os CF e CI foi mantida. Foram excluídos da pesquisa os participantes que não preencherem os critérios de inclusão descritos abaixo.

Os CI participantes da pesquisa precisavam: ter no mínimo 17 anos e no máximo 80 anos; ser responsável por algum idoso debilitado, não possuir qualquer formação na área da saúde e assistir voluntariamente o paciente. Já os CF precisavam ter mais de 18 anos e menos de 55 anos, auxiliar um idoso debilitado nas suas atividades diárias, ter experiência como cuidador ou possuir algum curso de formação como fisioterapia, enfermagem, cuidador, entre outros; e necessariamente, sua atividade precisava ser remunerada.

### **Local das Entrevistas.**

As entrevistas foram realizadas nas residências dos idosos ou nas praças de lazer próximas às residências. O local para a entrevista foi escolhido de forma que preservasse o sujeito e garantisse o sigilo dos dados coletados.

### **Instrumentos**

Os instrumentos utilizados para avaliar a QV dos cuidadores de idosos foi o SF-36 (Anexo A) traduzido para o português e validado por Ciconelli e seus colaboradores em 1999, um pequeno questionário para traçar o perfil do cuidador (Apêndice A) e o roteiro de

entrevista semiestruturada (Apêndice B) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C).

O SF-36 é um questionário composto por 36 itens que são distribuídos em oito dimensões: (a) *capacidade funcional* (10 itens), (b) *limitação por aspectos físicos* (4 itens), (c) *dor* (2 itens), (d) *estado geral da saúde* (5 itens), (e) *vitalidade* (4 itens), (f) *aspectos sociais* (2 itens), (g) *limitação aspectos emocionais* (3 itens) e (h) *saúde mental* (5 itens). O último item compara a saúde do indivíduo hoje com um ano atrás.

Os 36 itens estão distribuídos em 11 questões com variados números de afirmações. Cada afirmação tem uma escala correspondente. As escalas podem variar crescentemente de 1 a 2; de 1 a 3, de 1 a 5 ou de 1 a 6. O participante, ao preencher, deve assinalar a pontuação que melhor descreve seu estado de saúde. O questionário deve ser respondido individualmente e o participante deve ser sincero em suas respostas.

Para a correção é preciso repontuar algumas questões e outras precisam ser somadas. Posteriormente, os valores das oito dimensões devem ser subtraídas do limite inferior correspondente e dividido pela variação do Score Range. Para retirar as casas decimais do resultado basta multiplicar por 100. O valor obtido para cada domínio não poderá ser somado e nem uma média poderá ser feita. As dimensões devem ser interpretadas individualmente. O escore varia de zero a 100, sendo que, quanto maior o escore, melhor será o estado de saúde. Caso algum item deixe de ser avaliado a questão só poderá ser considerada se tiver metade dos seus itens respondidos. Apenas a questão número dois não admite pontuação, por ser uma questão comparativa do estado de saúde a um ano atrás, o que não impede que o dado seja utilizado nas interpretações (Ciconelli, 1997; IQOLA, 2004 & SF-36, 2004 citado por Zanei, 2006).

O questionário do perfil do cuidador era composto por 11 perguntas: sexo, idade, escolaridade, estado civil, grau de parentesco com o idoso; sexo e idade do idoso; há quanto

tempo que é cuidador; a atividade é remunerada; cuidou de outros idosos; realizou algum curso; qual curso. Para as questões que foi possível categorizar as respostas, o participante apenas assinalou a opção correspondente.

O roteiro de entrevista continha 14 tópicos que orientaram o pesquisador no momento da pesquisa. A vantagem da entrevista semiestruturada é que permite ao pesquisador maior flexibilidade no momento da entrevista, facilitando a adaptação das perguntas para melhor compreensão do participante e obter dados mais precisos. O TCLE esclarecia o participante do objetivo, justificativa, procedimentos, riscos, benefícios, direitos, confidencialidade e dados do pesquisador e participante.

### **Procedimento**

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa os cuidadores foram contatados para serem convidados a participar da pesquisa e devido agendamento da entrevista. No momento da visita, primeiramente foi realizada uma breve apresentação dos objetivos da pesquisa, o TCLE (Apêndice C) foi assinado, o questionário do perfil do cuidador foi respondido (Apêndice A), a entrevista semiestruturada (Apêndice B) foi gravada e o questionário de qualidade de vida SF-36 (Anexo A) foi respondido.

Após a realização das entrevistas, os dados do questionário do perfil do cuidador foram tabelados, os testes foram corrigidos, as entrevistas foram transcritas, foi realizada a revisão bibliográfica, em seguida a análise dos resultados e a referente discussão teórica.

## Resultados e Discussão

Foram entrevistados 14 cuidadores de idosos que atendiam aos critérios pré-estabelecidos. Deve-se considerar que apesar da dificuldade de sincronização de agendas e de encontrar sujeitos dispostos a participar do estudo, nenhum dos cuidadores entrevistados se recusou a participar da pesquisa e todas as entrevistas foram analisadas.

Entre os 14 cuidadores, foi significativa a expressividade do sexo feminino, sendo que apenas um cuidador familiar era do sexo masculino. No grupo de cuidadores informais predominou o nível de escolaridade superior, a maioria era casada e possuía filhos. Já no grupo de cuidadores formais a escolaridade característica foi nível médio e quase todas as participantes eram solteiras e poucas possuíam filhos. A idade dos pacientes idosos nos dois grupos de cuidadores variou de 74 a 97 anos, três eram do sexo masculino e 12 eram do sexo feminino (Tabela 1 e 2).

Tabela 1: *Características gerais dos cuidadores informais. A sigla “F” corresponde ao sexo feminino, “M” ao masculino, “EM” corresponde ao Ensino Médio e a idade encontra-se em anos.*

	Sexo do cuidador	Idade do cuidador	Escolaridade do cuidador	Estado civil do cuidador	Número de filhos do cuidador	Sexo do idoso	Idade do idoso	Há quanto tempo é cuidador?	De quantos pacientes já cuidou?	Grau de parentesco
CI-01	F	52	Administração	solteira	-	F	85	9 anos	1	mãe
CI-02	M	76	Direito	casado	3	F	78	4 meses	1	esposa
CI-03	F	57	Economia	casada	2	F	91	1 ano e 6 meses	1	mãe
CI-04	F	63	EM	casada	3	F	90	4 anos	2	pai/mãe
CI-05	F	56	Taquigrafia	separada	1	F e M	86 e 81	3 meses	2	pai/mãe
CI-06	F	52	Pedagogia	casada	2	F	85	1 ano e 5 meses	1	mãe
CI-07	F	79	EM	casada	5	M	86	4 anos e 6 meses	1	esposo

Tabela 2: *Características gerais dos cuidadores formais. A sigla “F” corresponde ao sexo feminino, “M” ao masculino, “EF” ao Ensino Fundamental, “EM” corresponde ao Ensino Médio e a idade encontra-se em anos.*

	Sexo do cuidador	Idade do cuidador	Escolaridade do cuidador	Estado civil do cuidador	Número de filhos do cuidador	Sexo do idoso	Idade do idoso	Há quanto tempo é cuidador?	De quantos pacientes já cuidou?
CF-01	F	48	EM incompleto	solteira	-	M	86	4 anos	3
CF-02	F	43	Técnico em enfermagem	solteira	1	F	78	3 anos	“perdi as contas”
CF-03	F	25	EM	casada	-	F	91	8 anos	4
CF-04	F	26	Direito incompleto	solteira	-	F	90	1 ano e 2 meses	2
CF-05	F	33	EM	casada	1	F	90	7 anos	“perdi as contas”
CF-06	F	37	EM	solteira	-	F	97	4 anos	2
CF-07	F	29	EF incompleto	solteira	2	F	74	3 anos	3

No estudo realizado por Paulo et al. (2008) foram obtidos resultados semelhantes quanto ao sexo, ao estado civil, ao grau de parentesco e à não realização de cursos de capacitação para o cuidado. Já com relação à escolaridade, os resultados divergiram dos dados obtidos na pesquisa de Paulo et al., pois a maioria dos CI entrevistados haviam cursado nível superior. Pode-se deduzir que este resultado é característico da classe média alta a qual pertenciam todos os CI.

### 5.1 Cuidadores Informais

Em relação às características sociodemográficas dos cuidadores informais a variação de idade dos participantes foi de 52 a 79 anos. Dos sete familiares entrevistados, três trabalhavam fora e quatro eram aposentados. Com relação à residência, cinco moravam com idoso e dois possuíam residência separada do idoso. A maioria dos CI possuía filhos e apenas uma cuidadora tinha filhos menores de idade. O tempo que o familiar estava responsável pelo



cuidado do idoso variou de três a 108 meses. Quanto à escolaridade, dois cuidadores informais terminaram o ensino médio e cinco possuíam formação superior. Com relação ao vínculo familiar com o paciente, dois eram cônjuges e cinco eram filhas (Tabela 3).

Tabela 3: *Agrupamento das características dos cuidadores informais. Sendo que “i” corresponde à idade em anos, “p.” ao número de participantes, “t” ao tempo em meses, “EM” à Ensino Médio e “ES” à Ensino Superior.*

Cuidadores Informais					
Idade	52 < i < 79	Escolaridade		Tipo de vínculo	
Aposentados	4 p.	EM		Filha	5 p.
Trabalha fora	3 p.	Completo	2 p.	Cônjuge	2 p.
Moram com o idoso	5 p.				
Não moram com o idoso	2 p.	ES			
		Completo	5 p.		
Tempo que é cuidador	3 < t < 108				

Os resultados obtidos corroboram com dados de pesquisas já realizadas, sendo mais frequente esposas e filhas se tornarem as cuidadoras principais. A predominância de cuidadoras do sexo feminino já era esperado, tomando-se como base os estudos anteriores, pois alguns comportamentos são reflexo de valores histórico-culturais, sendo natural que a mulher assuma o papel de cuidadora principal do lar, dos filhos e outros parentes o que geralmente acarreta na sobrecarga de tarefas (Born, 2008). O relato a seguir ilustra a rotina de uma CI que pode contar com a ajuda de uma CF.

De certa forma eu não estou cuidando diretamente dela, mas estou cuidando das coisas dela. E mesmo supervisionando, tipo: “Deu o remédio?”, “Faz isso de lanche.”, “Tem ido ao banheiro?” . . . É a disposição para, quando você vê o seu tempo está tomado. . . Você não está cuidando dela, mas você está em função dela resolvendo coisas dela (CI-03).

Deve-se ressaltar que alguns cuidadores também são idosos, o que já era esperado a partir dos resultados obtidos por Paulo et al. (2008), onde foi possível identificar que a

capacidade de aceitação e resiliência é maior no cuidador idoso devido à sua experiência de vida.

Tabela 4: Pontuação obtida a partir do instrumento de qualidade de vida SF-36. A escala varia de 0 a 100 pontos, sendo que quanto maior a pontuação melhor a avaliação da dimensão. O (\*) corresponde a dimensões que não puderam ser analisadas por falta de dados.

Participantes	Capacidade funcional	Limitação por aspectos físicos	Dor	Estado geral de saúde	Vitalidade	Aspectos sociais	Limitações por aspectos emocionais	Saúde mental	Saúde comparada a 1 anos atrás
CI-01	65	100	84	52	55	50	100	52	Quase a mesma
CI-02	55	0	41	72	65	62,5	0	80	Quase a mesma
CI-03	85	50	62	72	55	50	0	64	Quase a mesma
CI-04	85	25	74	57	65	62,5	100	68	Quase a mesma
CI-05	95	*	62	72	70	62,5	100	84	Quase a mesma
CI-06	50	25	41	47	40	*	33,3	44	Um pouco pior
CI-07	75	100	84	80	85	62,5	100	80	Quase a mesma
CF-01	55	75	72	52	85	100	33,3	100	Um pouco pior
CF-02	80	50	52	55	70	37,5	33,3	68	Quase a mesma
CF-03	95	100	62	62	90	87,5	100	80	Um pouco melhor
CF-04	100	100	100	80	95	100	100	92	Muito melhor
CF-05	50	0	20	27	30	12,5	0	36	Um pouco pior
CF-06	65	100	54	27	50	87,5	100	68	Quase a mesma
CF-07	60	0	54	77	65	37,5	66,6	20	Muito melhor

O dado obtido por Paulo et al. (2008) pode ser confirmado a partir da dimensão aspectos sociais do SF-36 onde o escore obtido pela cuidadora CI-07, de 79 anos, foi 62,5 pontos (Tabela 4); além de, também, estar evidente na fala a seguir:

Eu toda vida, fui conformada com tudo. . . . Eu faço tudo com muito amor, com muito carinho, porque toda vida eu gostei demais dele, desde criança. Eu quero fazer isso até o fim da minha vida, se Deus quiser. . . . O que depende de força eu não dou conta. Se não fosse isso, eu cuidaria dele com o maior carinho sozinha. Não tenho dificuldade disso não (CI-07).

De acordo com Born (2008) ao avaliarmos os impactos da responsabilização pelo idoso na rotina do cuidador jovem, devemos considerar a diminuição do convívio social. A fala a seguir ilustra o despreparo do cuidador para enfrentar a nova realidade.

Não foi muito fácil não. Porque você muda totalmente. Você simplesmente deixa de viver. Porque eu não tenho vida própria. Eu não saio, não vou a lugar nenhum, eu não tenho amigos, não tenho namorado, não tenho marido. Eu não tenho ninguém. Eu só fico por conta dela. Então a minha vida simplesmente parou no dia que meu pai morreu e é só por conta dela, o dia inteiro, 24h por dia (CI-01).

A fala da CI-01 está de acordo com a pontuação do SF-36, onde a participante obteve o menor pontuação (50) para a dimensão aspectos sociais (Tabela 4), demonstrando assim, que o participante ainda está no limite de satisfação com sua vida social. A fala também ilustra que o cuidador informal abre mão primeiramente do lazer para cuidar de um familiar, e esta restrição reflete diretamente na qualidade de vida do cuidador. Cuidar implica em adaptar a vida diária em função do paciente, ou seja, assumir o papel de cuidador pode ser o motivo do abandono ou de mudanças de objetivos, realidades e projetos de vida (De Almeida et al., 2010). O impacto da função de cuidador está evidente nas seguintes falas: “Eu gostava muito de viajar. E eu nunca mais pude viajar” (CI-07).

Há uma dualidade. Tem um lado que é: “poxa é minha mãe, eu gosto dela, eu quero cuidar dela, eu quero ver ela bem, eu quero ver ela com saúde” . . . Por outro lado eu me sinto presa, eu aposentei e tinha alguns objetivos: “Eu vou fazer curso disso”; “Eu vou viajar”. Então você cria algumas expectativas, cria alguns projetos e você se depara com uma situação que você quer sair e se eu saio eu penso assim: “Nossa, 16h eu tenho que estar em casa.” Então eu já fico naquela angústia. Eu me sinto limitada nesse sentido. Tirou muito a minha liberdade . . . Me dá um sentimento de culpa... É aquela dualidade, (minha mãe X gostaria de sair). Esse conflito é constante (CI-03).

A fala CI-03 também está de acordo com o resultado do SF-36, onde a participante obteve a menor pontuação (50) para a dimensão aspectos sociais e limitação por aspectos físicos se compararmos os dados da mesma participante (Tabela 4). Nota-se que o maior impacto geralmente ocorre nos filhos. Outro fator que aparece nas falas do CI que pode agravar o estado emocional do cuidador, é o filho passar a cuidar do pai, ou da mãe, invertendo os papéis habituais (Born, 2008).

É muito difícil você ver uma pessoa que assim.... Porque a minha mãe sempre foi muito perfeita, tipo exemplo. Ela sabia fazer tudo, ela cozinhava super bem, ela cuidava de tudo, ela era muito atirada. . . . Então aí você vê uma pessoa que sempre teve muito lá em cima e você vê ela dependendo de você é uma situação muito chata, é angustiante. . . De repente ela não é mais nada, não tem reação mais nenhuma a nada (CI-01).

É difícil, vê uma pessoa que você espelhou. Porque a gente tem um pai sempre forte, ativo, aquela pessoa sempre pronta para agir. Aí você vê um pai sem ação, sem força... e você, se transformando quase que num pai/numa mãe, é uma coisa complicada, mas é compreensível (CI-05).

Apesar do CI-01 e do CI-05 relatarem grande dificuldade para enfrentar a inversão de papéis, no SF-36, a pontuação para ambos os participantes na dimensão limitações por aspectos emocionais foi a melhor possível (100) (Tabela 4). O que pode significar que os cuidadores estão passando por um período de negação.

De acordo com Ferreira et al. (2012) saber o motivo que levou o cuidador a se responsabilizar pelo idoso é fundamental para dizer como será este cuidado e um deles pode ser o sentimento de culpa que apareceu no seguinte relato:

Durante a crise aguda (emocionado), eu pensava: “se esse mulher morrer, para mim acabou a vida” . . . Se minha mulher está assim é por minha causa. . . Eu ia para a UTI eu chorava... Mas era uma espécie de auto culpa.... Mas depois eu me conformei (CI-02).

Segundo Rocha et al. (2008) o sentimento de culpa pode provocar quadros depressivos. Inúmeras vezes as pessoas buscam apoio em suas crenças para conseguir explicar e enfrentar determinados eventos e suas vidas. Segundo Neri, Sommerhalder (2002, citados por Santos et al., 2007) e Socci (2006, citados por Santos et al., 2007) ter uma base espiritual pode ser positivo por proporcionar momentos de bem-estar e tranquilidade a partir das orações. É o que podemos observar nos relator a seguir:

Parece que Deus passa mãe na gente nessas horas que a gente precisa de força. Eu sou uma pessoa muito cristã, muito religiosa, então eu faço as minhas preces e eu acho que é aí que eu tenho a minha grande sustentação, na minha fé (CI-05).

Eu entrego tudo nas mãos de Deus e que Deus me ajude a fazer o que for melhor. . . . Eu acho que religião é tudo na vida de uma pessoa. É uma força muito grande. Porque sem Deus, ainda mais a gente que acredita em Deus mesmo, faz milagres (risos) (CI-07).

Desta forma o engajamento espiritual pode ser visto como uma forma de auto cuidado. No SF-36 podemos confirmar este dado pois ambas as cuidadoras obtiveram 100 pontos para a dimensão de aspectos emocionais e a saúde delas está quase a mesma se comparada a um ano atrás (Tabela 4). Born (2008) descreve alguns passos básicos para evitar o desgaste do cuidador, e o primeiro deles é a auto-observação para pensar em estratégias de intervenção. O relato a seguir ilustra este processo.

Agora, depois de 1 ano, eu faço esse equilíbrio. . . . Nos seis primeiros meses eu fiquei mais vinculada à casa da minha mãe, porque ela perdeu a propriedade de se auto governar. . . . Hoje eu acordo, ligo para ela, se precisar da minha presença naquela situação, eu tô lá na hora. Se não precisar, eu priorizo a minha casa. Isso foi quase um ano depois, que eu consegui fazer essa troca para priorizar a minha casa. . . . De saúde... Eu tô trazendo um equilíbrio e lembrando um pouco mais de mim. . . . Eu retornei a caminhar duas vezes no parque, só para retornar, eu perdi 3 kg (CI-06).

Esta cuidadora avaliou sua saúde um pouco pior se comparada a um ano atrás e obteve média (50) apenas para a dimensão capacidade funcional (Tabela 4), demonstrando que a participante teve muitos prejuízos antes de aderir a estratégias para lidar com os impactos do papel de cuidador. O desequilíbrio do cuidador pode refletir em diversos aspectos de sua vida. E um deles é a vida profissional, com o qual o cuidador precisa ter cuidado para não ter prejuízos. A fala a seguir ilustra esta possibilidade.

No começo, o chefe entende, depois você ficar saindo sempre, fica uma situação delicada. Hoje eu tento marcar tudo o que eu posso só para a amanhã. Porque a minha família imediata pode ficar prejudicada, mas o trabalho começou ficar um pouco difícil (CI-06).

Por isso, é preciso ficar atento para não descuidar da vida profissional, caso contrário poderá sofrer consequências no aspecto financeiro já que os gastos com o idoso não são

poucos (De Oliveira et al., 2011). Diferentemente da pesquisa realizada por De Almeida et al. (2010), o aspecto financeiro não é um fator expressivo no dia a dia dos entrevistados. Todos os participantes relataram ter condições financeiras para suprir as necessidades do idoso apesar das despesas serem altas.

A aposentadoria dela é 800 reais. Como é que eu compro remédio, comida, tudo com 800 reais? É quase impossível. O plano de saúde. . . É tudo muito caro. Para conseguir manter o negócio é feio, não é fácil não. . . Ela ainda tem o dinheiro dela, porque ela tem a aposentadoria do meu pai, a aposentadoria dela e tem umas lojas nossas alugadas que dá para bancar ela ainda. Eu não ponho o meu dinheiro (CI-01).  
Meu pai deixou ela numa situação financeira boa. . . Ela tem uma situação na qual ela não gasta tudo o que ela recebe. Ela pode economizar sem problema nenhum. Se ela precisasse, logicamente agente iria ajudar (CI-03).

## **5.2 Cuidadores Formais**

Quanto às características sociodemográficas dos cuidadores formais, a variação da idade foi de 25 a 48 anos. Entre todas as trabalhadoras entrevistadas, quatro dormem no trabalho e três retornam todos os dias para a sua residência. O tempo médio de experiência como cuidadora variou de 15 a 98 meses. Quanto à escolaridade, apenas uma cuidadora não concluiu o ensino fundamental, das três cuidadoras que chegaram ao ensino médio, apenas uma não concluiu; apenas uma iniciou o curso superior de direito e duas eram técnicas em enfermagem. Vale ressaltar que entre os cuidadores que moram com o idoso apenas a CF-04 não passa a noite a disposição do idoso (Tabela 5).

Tabela 5: *Agrupamento das características dos cuidadores formais. Sendo que i corresponde à idade, p. ao número de participantes e t ao tempo.*

Cuidadores Formais			
Idade		Escolaridade	
	25 < i < 48 anos	Ensino Fundamental incompleto	1 p.
Moram com o idoso	4 p.	Ensino Médio incompleto	1 p.
Não moram com o idoso	3 p.	Ensino Médio completo	2 p.
Tempo de trabalho como cuidador	15 < t < 98 meses	Ensino Superior incompleto	1 p.
		Curso Técnico	2 p.

Os dados quanto à escolaridade superam o pré-requisito de Ravagni (citado por Born, 2008), pois todos os participantes se encaixam no grupo de cuidadoras domésticas e confirmam o critério do MT por considerar a atividade dos cuidadores uma ocupação e não uma profissão, já que nenhum dos participantes possuíam curso de cuidador, apenas duas fizeram o curso técnico de enfermagem. A falta de capacitação apareceu nos relatos dos CF: “Por sinal é difícil, por isso que a gente precisa de um curso. Para a gente saber lidar. . . Às vezes eu fico triste quando eu não entendo como lidar com a doença” (CF-01).

Sinto, muita falta. Porque às vezes, uma hora, por exemplo dos remédios, às vezes alguns remédios eu não entendo, outra coisa, às vezes também, alguns problema que ela sente, eu não entendo, tem que tá procurando. . . Outra coisa também, eu não sei, às vezes, fazer um curativo, assim, bem, adequado. Vai que ela tem algum problema, alguma ferida, alguma coisa. Não sei fazer ainda. Aí tem que levar no médico. Não sei também ainda ir no médico sozinha com ela. Isso tudo eu sinto falta (CF-07).

A falta de informação segundo Santos et al. (2011 citado por Rocha et al., 2008) e Leal (2000, citado por Rocha et al., 2008), poderia ser considerada uma variável estressora, mas apenas o CF-01 obteve 33,3 pontos (Tabela 4) na categoria limitação por aspectos emocionais do SF-36, os outros CF que ficaram abaixo da média nessa mesma dimensão,



havia realizado curso técnico de enfermagem. Uma das possibilidades é que por serem técnicos em enfermagem a família não auxilie tanto no cuidado, podendo sobrecarregá-lo ou deixá-lo, porém, esta explicação não apareceu na entrevista. O único dado que pode ser relacionado é a fala da seguinte cuidadora:

No meu caso, como eu tenho o técnico, é uma pessoa que tem mais experiência.

Agente tem um conhecimento mais profundo sobre o que fazer numa hora de emergência, os primeiros socorros que o cuidador ainda não tem. Porque os cursos de cuidadores que existem não têm esse tipo de suporte de emergência. A enfermagem já dá. (CF-05)

Uma variável que apareceu em vários relatos e que contribui muito para a qualidade do cuidado é o vínculo do CF com os pacientes e seus familiares. Segundo Kerber et al. (2008), a formação do vínculo é fundamental para que o trabalho flua da forma mais natural possível. Como o vínculo demanda afetividade dos dois lados, o que pode explicar a dedicação e a consideração que as participantes relataram a seguir: “Me sinto mais apegada do que nos primeiros dias. Sinto como se fosse da família. Como se fosse a minha avó” (CF-03).

Eu acho que tem que haver não só responsabilidade, mas um carinho pela pessoa. A pessoa tendo carinho, tendo amor. . . . Nas minhas folgas eu quero ficar com ela. Às vezes eu deixo de sair para ficar perto dela. Eu tenho ela como minha avó, não como minha patroa. Cuido dela como se fosse da minha família (CF-04).

Quando a gente trabalha com amor, com carinho, por mais que seja difícil as coisas, a gente suporta. Se não fosse gostar, se fosse só por dinheiro, a gente não suportaria, não dava conta (CF-05).

Eu tenho prazer, porque eu não só cuido dela, um dia pode acontecer de cuidar de alguém da minha família, né?! (CF-06).

Quando eu fui embora, fiquei muito triste, porque eu gostava muito dela. Me apeguei de mais com ela, mas foi um serviço maravilhoso (CF-07).

### 5.3 Análise Integradora

Os dados do SF-36 demonstraram que não há muita diferença na QV dos cuidadores, já que a maioria das pontuações ficaram a cima de 50. As pontuações abaixo da média não se concentraram em nenhum dos grupos, apresentando-se de forma heterogênea. Vale lembrar que quanto maior a pontuação, melhor é o estado de saúde do participante.

A maioria das pontuações máximas se concentrou no grupo de CF, nas limitações por aspectos físicos e emocionais. Um participante de cada grupo obteve pontuação abaixo da média em quase todas as categorias e os dois avaliaram sua saúde como um pouco pior, se comparada a um ano atrás.

O aspecto capacidade funcional apresentou melhores resultados entre os dois grupos de cuidadores e apenas os CI obtiveram bons resultados para os aspectos sociais. Os piores resultados para o grupo de CI encontra-se nas limitações por aspectos físicos e para o grupo de CF nos aspectos sociais. Entre os dois grupos a dimensão com menor pontuação foi limitação por aspectos emocionais (Tabela 4).

De acordo com Rocha et al. (2008), o impacto no emocional pode ser descrito por fatores como a irritação, o cansaço e a paciência. Nos relatos de ambos os grupos pôde-se observar que alguns dos sentimentos negativos estão presentes e conseqüentemente podendo trazer prejuízos à QV do cuidador. Segundo os cuidadores formais, a principal qualidade que o cuidador deve ter é a paciência.

Você tem que ter paciência. Porque quem trabalha nessa área tem que ter paciência, tem que relevar. Por mais que você tenha paciência, mas é aquela coisa, você também chega, com o passar do tempo, que você também vai ficando doente, né?! . . . Se a

pessoa não tiver paciência e compreensão, não fica, porque nem todas as pessoas tem essa capacidade de cuidar de uma pessoa. . . . Tem que ter paciência, tolerância com ela (CF-06).

Para cuidar de uma pessoa doente é mais delicado. Porque você tem que ter paciência, muito. Você sabe que a pessoa doente não é como igual uma pessoa sadia, porque aí você tem que saber procurar o quê que ela tá sentindo aonde é a dor, pra você poder dá um medicamento (CF-07).

A irritação pode ser consequência do acúmulo de eventos estressores que o cuidador está sujeito, o que pode ser mais um fator que irá contribuir para o desequilíbrio do cuidador.

(De Oliveira et al., 2011), os CI relatam como fazem para lidar com a falta de paciência.

“Tem hora que eu fico nervosa, não vou dizer para você que não fico, mas a maior parte do tempo eu tento manter a calma. É muito amor que eu tenho por ela” (CI-01).

Quando eu fico meio irritada com a situação, me sinto muito limitada em função dela, me dá um sentimento de culpa... É aquela dualidade, (minha mãe X gostaria de sair).

Esse conflito é constante (CI-03).

Você tem que relaxar certas horas para você não ficar grosseira com a pessoa. Porque as vezes faz alguma coisa que você fica nervosa e você tem que controlar para não agredir a pessoa. Não é que ela faça coisas que não podem ser feitas, não. Mas as vezes ela tem umas teimosias, mas eu procuro me manter calma, tranquila com ela.

Entender (CI-04).

A gente tem que ter muita paciência para cuidar, tem que ter muito carinho, muita compreensão (CI-05).

A coisa que mais me irrita não é o cuidado em geral, mas o ser rabugento, eu acho que é um pouco injusto, que a pessoa tá se doando, é a coisa que mais me irrita é isso. . . .

Dá vontade de sair fora. Não conciliar aquele conflito (CI-06).

As falas acima demonstram que mesmo diante do estresse e dos conflitos vivenciados na atividade de cuidar, os cuidadores buscam formas de enfrentar as dificuldades. Dessa forma fica evidente a capacidade de resiliência dos cuidadores. Os dados estão de acordo com a pesquisa de Garces et al. (2012) onde os cuidadores apesar de cansados encontravam motivações para persistirem no cuidado. O cansaço é algo frequente na fala cuidadores.

Apesar de tudo você cansa um pouco. . . . Tem a diferença porque você sai da sua rotina de casa, que era um pouco mais tranquila, porque depois que você vem trabalhar como cuidadora, no meu caso. A sua responsabilidade aumenta. Porque você tem que tá mais atenta a tudo que tá acontecendo. Aos movimentos deles, aos anseios deles. Você fica mais ligada nesse ponto, tem que ficar mais atenta." (CI-04)

Eu confesso que me dá muito cansaço. Eu tô mais abatida. Eu percebo que eu engordei, acho que pela tensão. No começo eu tinha muito mais disposição e saúde (CI-06).

É muito cansativo. Os outros que eu trabalhava, todos são difíceis, devido você ter que trabalhar o dia todo e ainda à noite (CF-05).

É cansativo, é cansativo porque puxa tanto teu corpo físico como também a sua mente. E principalmente quando ela tá agitada. . . . É uma área de serviço que requer muita paciência, compreensão, e também é muito cansativo. . . . Querendo ou não, te causa estresse, e eu falo que eu tô um pouco estressada, porque eu já tenho 4 anos que eu cuido dela, e querendo ou não você fica, porque você tá lidando com uma pessoa que depende de tudo. . . . A gente não descansa nem a noite também. Então, quer dizer, o meu descanso é quando eu estou na minha folga. . . . No início foi um pouco difícil, né? Mas aí, com o passar do tempo você vai acostumando (CF-06).

Ao mesmo tempo que os cuidadores formais dizem sentir-se muito cansados, tem cuidador que relata que a atividade de cuidador lhe faz bem: “Para cuidar de idoso tem que ter muita paciência, gostar do que faz . . . Então eu fico sempre alegre, divertida” (CF-03).

Eu sou mais feliz. Até a minha mãe sente que eu sou mais feliz. Eu tenho até medo, do dia que eu sair da Dona G., da depressão. Porque eu sou muito feliz aí. Ela me faz bem. O serviço em si me faz bem (CF-04).

No meu serviço não tem cansa, eu fico o tempo todo assistindo televisão com ela, eu não tenho do que me queixar, né? Eu gosto muito do meu serviço porque não é cansativo, e já da empregada doméstica, já era cansativo (CF-07).

Entre os três cuidadores que dizem sentir-se feliz com o trabalho, apenas o CF-07 obteve pontuação abaixo da média para a aspectos físicos (0), sociais (37,5) e mental (20) (Tabela 4), ou seja, seu estado de saúde está prejudicado para as respectivas dimensões. O prejuízo do bem estar físico, social e mental pode ser explicado pela sobrecarga de tarefas e o alto índice de auto descuido. Segundo Rocha et al. (2008), estes fatores podem favorecer o desgaste físico do cuidador, provocando ou agravando doenças pré-existentes. Isso pode ser verificado tanto nos relatos dos CI quanto dos CF:

Eu tenho uma doença que já é minha, que é de estresse, que é crônica . . . Tomo muito remédio para baixar imunidade e anti-inflamatório direto, todos os dias . . . E aí, com essa situação toda, tem dia que piora. E aí eu tenho muita diarreia, vou muito ao banheiro. No dia que ela está muito ruim eu fico pior ainda . . . Então eu já tenho todo este histórico antigo que acaba se agravando com a situação (CI-01).

Mas eu tenho hérnia de disco que é a pedra no meu sapato... Eu estava num pique, tinha perdido tudo, mas quando veio o acidente em novembro eu estava exatamente um mês na academia. Tinha feito uma avaliação e estava ótimo, musculoso. Mas aí parei (CI-02).

Eu tenho essa limitação na região lombar, mas mesmo assim eu tenho que pegá-la (CI-03).

Nos meses da seca em Brasília, eu geralmente tenho asma. E depois que ela teve o AVC a minha asma foi muito pior. Acho que as minhas emoções, a maneira de eu lidar comigo mesma, eu tava mais displicente. Aí, eu percebi que eu não estava me cuidando. (risos) . . . Eu passei muito mal. Eu tive uma renite, uma faringite, e uma dor fortíssima nas glândulas salivares. Passei dois meses com muita dificuldade de deglutição, e com muita dor, fazendo tratamento com antibiótico de última geração. Mas a minha imunidade estava baixa (CI-06).

Um paciente de cadeira de roda, você põe ele na cadeira de roda e você leva. Ela, você tem que andar, lentamente como ela. E chega uma hora dessa, eu tô com minhas costas latejando porque é: levanta da cadeira, senta na cadeira; levanta, senta na cama; levanta, senta no vaso. Tudo isso são movimentos que eu faço. É muito mais desgastante. . . Não anda muito boa. Minha coluna tá péssima. Eu preciso fazer um tratamento urgente senão eu vou ficar aleijada. E tá agravando cada dia mais, porque eu sinto que hoje qualquer peso que eu carrego, ou qualquer esforço físico que eu faço, eu sinto ela (CF-05).

No SF-36 tanto o CI-01 quanto o CI-03 avaliaram sua saúde como quase a mesma no quando comparada a um ano atrás. Já o CI-06 e o CF-05 avaliaram sua saúde um pouco pior se comparada a um ano atrás. O que corroborou com a pontuação estado geral de saúde onde os cuidadores CI-01, CI-03, CI-06 e CF-05 obtiveram 52, 72, 47 e 27 pontos respectivamente (Tabela 4).

Em contrapartida, assim como Vitaliano et al. (2004, citado por Bandeira et al., 2006) constataram que não é possível afirmar que a atividade de cuidar vá certamente ocasionar uma patologia no cuidador. A maioria dos CF disseram não sentir nenhum reflexo do cuidado

no saúde física. Entre os CI apenas o CI-05 que relatou não sentir o impacto esperado na saúde física

Minha saúde física ficou boa, eu não senti nada . . . Nada de estresse, nada. E depois, também, eu não tive nada não. E olha que eu tenho fibromialgia, essas coisas, e eu pensei que fosse doer meu corpo inteiro, nossa, eu fiquei impressionada. (CI-05)

No SF-36 o CI-05 avaliou que sua saúde está quase a mesma se comparada a um anos atrás. E sua pontuação no estado geral de saúde foi de 72 pontos (Tabela 4). Segundo De Almeida et al. (2010) não é possível pensarmos em qualidade de vida sem associarmos à saúde. Tanto a saúde física quanto a mental são parâmetros fundamentais na avaliação da qualidade de vida. E quando um cuidador não relata impacto na saúde física, ele geralmente relata estar abalado emocionalmente como é o caso dos cuidadores a seguir: “O estado emocional, mexido, claro, de ver meu pai doentinho daquele jeito” (CI-05).

Eu sempre fui muito calma, muito tranquila, mas essa situação toda, esse estresse todo, a preocupação, né? Do dia todo, eu tô ficando mais estressada, bem mais cansada... Eu durmo muito pouco, eu como pouco, não durmo direito. Então, a minha situação física tá quase se esgotando e a mental então nem se fala, porque é um estresse constante, 24 horas por dia você está estressada . . . É difícil, tem hora que... agente fica meio esgotado. A vontade que eu tenho, sei lá... de sair, de ver gente diferente, de conversar com gente diferente. De sentar num buteco, mermo, de beber uma cerveja. Eu não tenho mais isso, eu não posso mais fazer isso, nunca mais fiz isso. É complicado, muito complicado. Não vou dizer para você que eu levo na boa, porque eu não levo mais. Tem hora que eu canso, que eu falo “Não, eu não aguento mais, eu estou cansada”. Tem dia que eu falo: “Aí Jesus, me dá paciência.” Porque tem que ter muita (CI-01).

Apesar das cuidadoras CI-01 e CI-05 afirmarem que sentem-se muito estressadas e abaladas emocionalmente, ambas obtiveram 100 pontos na categoria limitações por aspectos emocionais do SF-36. Já para a categoria saúde mental a CI-01 obteve 52 pontos e a CI-05 fez 84 pontos (Tabela 4). As falas estão de acordo com Bandeira et al. (2006) e De Oliveira et al. (2011) quando eles afirmam que a situação de cuidado é considerada um estressor crônico, principalmente nos filhos, por causa do excesso de demandas, das mudanças de planos e da duração prolongada do cuidado.

Para o CF o evento estressor pode ser quando a família interrompe muito o trabalho do cuidador, ou desviam o foco do trabalho ou o envolve em problemas da família como as divergências de opiniões. Na fala a seguir podemos confirmar o dado de Born (2008):

Muitas vezes não é nem o paciente, é a família. Aqui o pessoal é muito gentil, se fosse somente a Dona B. seria maravilha, porque é uma coisa que tá ao meu alcance, é uma coisa que eu sei fazer, mas a família reprime, muito, muito, muito, muito. Isso acaba acarretando para gente um desgaste maior. Porque tem muitas coisas que não tem necessidade que você acaba tendo que suportar. . . . São várias contradições. Uma fala uma coisa, a outra fala outra. Ainda mais aqui que é todo mundo dentro de casa, e cada um tem sua opinião. Isso acaba deixando a cabeça da gente mais cansada, mais estressada. Você chega no final do dia você quer deitar e dormir. E aí, você não pode porque tem que ficar alerta (CF-05).

A partir dos dados do SF-36, a CF-05 avaliou sua saúde como um pouco pior, com relação a um ano atrás, e só obteve score acima da média para a capacidade funcional (Tabela 4). Entre as quatro cuidadoras que dormem no trabalho duas consideram sua saúde um pouco pior e duas disseram que sua saúde é quase a mesma se comparada a um ano atrás, corroborando com a teoria de que a privação do sono pode interferir na QV (Zanei, 2006). A privação de sono foi citada por ambos os cuidadores como um fator estressante.



Tem noite que ela passa a noite inteira gritando. Essa noite por exemplo, ela não dormiu. . . . Eu estou sem dormir desde ontem (sábado) eu já emendei o dia de ontem com o dia de hoje (domingo) e agora eu só vou dormir à noite porque a minha irmã vai dormir com ela hoje (CI-01).

Tem noite que ele dorme bem... Essa noite, ele acordou 4h da manhã. . . . Se eu cortar o sono, depois é difícil eu dormir (CI-07).

Para dormir é complicado, é justamente por isso que eu não consigo ficar aqui a semana toda. Porque é cansativo, porque toda hora Dona C. precisa ir no banheiro, você tem que levantar. Com a babá eletrônica do seu lado você não relaxa. Porque a todo momento você tá ali, atento. É difícil (CF-05).

Ela acorda de madrugada e não dorme mais. E quando ela não dorme, a gente também não pode dormir porque ela chama, quer levantar (CF-06).

Geralmente o impacto da adaptação nos cônjuges é menor. Segundo Born (2008), são vários os motivos que levam uma pessoa a ser cuidador; porém, é comum encontrarmos esposas ou maridos bem resilientes com seu novo papel na família. A explicação mais provável é que os votos matrimônios de “juntos na saúde e na doença” prevalecem. É o caso da fala desta cuidadora que, entre todas as dimensões do SF-36, obteve a menor pontuação (62) para os aspectos sociais e avaliou sua saúde como quase a mesma comparando há um ano atrás (Tabela 4):

Quando a gente casa, a gente tem aquele compromisso: “Na alegria, na tristeza, na doença, na saúde...” e eu quero cumprir isso direitinho, se Deus quiser, até o fim da minha vida. . . . Nunca tive vontade de sair de perto dele. Não tenho coragem de deixar ele não. E eu tenho muita pena dessas pessoas que não tem ninguém da família para olhar. . . . Quero ficar sempre perto dele, cuidando dele. Não tenho problema nenhum, não (CI-07).

Pode-se dizer que a CI-07 está sendo resiliente apoiada nos votos matrimoniais, esta mesma estratégia pode ser utilizada para enfrentar o medo. O medo também pode interferir na QV de vida do cuidador e apareceu no relato de cuidadores dos dois grupos:

Eu tenho muito medo dela quebrar o fêmur ou a bacia. Essas coisas que acontecem com o idoso. . . Medo/pavor de quando eu encontrei ela no chão e não conseguia levantá-la... Tenho muito medo dela cair e ter que ficar numa cadeira de rodas, esse tipo de coisa. . . Eu tenho muito medo dela quebrar o fêmur ou a bacia (CI-03).

Eu acho que tem que haver não só responsabilidade, mas um carinho pela pessoa. . .

Eu tenho medo dela cair e se machucar. . . São coisinhas mínimas, mas que precisam.

Idoso é uma palavra só, é responsabilidade (CF-04).

Percebe-se que o medo de ambos os cuidadores está relacionado com a queda. Uma explicação pode ser o receio da queda ser o evento desencadeador de limitações mais severas ou, até mesmo, de patologias mais graves. O medo pode ser agravado caso o cuidador não encontre suporte tanto de familiares quanto de profissionais. Dividir experiências e responsabilidade é uma das atitudes que cuidador pode ter para cuidar da sua saúde (Born, 2008).

Nas entrevistas pode-se encontrar relatos de cuidadores, tanto CI, quanto CF, que confirmam a relevância do amparo: “Eu acho que se você tem uma pessoa (eu tenho marido), se ele te apoia é fácil. Porque quando a pessoa não apoia, aí fica difícil de você fazer as coisas” (CI-04).

Nós somos 4 irmãos, com a minha irmã, todos eles dão uma cota de participação. . .

Não recorremos a nenhum cuidador, porque nós somos muitos e deu para revezar e meu pai não ficou tão prostrado assim, a ponto de necessitar de um cuidador (CI-05).

Ela passou muitos dias na UTI. E ela teve um delírio no hospital... Depois teve outro delírio.... Foi aí que a gente começou o tratamento psiquiátrico.... Nesses momentos,

eu me sentia muito sem chão. . . Nesse momento eu me senti muito debilitada. Eu me lembro, que nessa época foi quando eu tive uma asma forte . . . Eu até me acomodei muito pela eficiência da cuidadora. . . Eu percebo que essa confiança que eu tenho na cuidadora é o que me deixa mais tranquila (CI-06).

Tenho... Das filha. Elas sempre ajudam. . . Se não fosse a ajuda delas, eu nem tinha ficado, não dou conta (CF-05).

Tudo é a gente. Eles não ajudam, porque eles já sabem que a gente já tem pratica, né?! Eu consigo fazer tudo. Mas é cansativo. Principalmente quando ela tá agitada (CF-06).

#### **5.4 Considerações Finais**

A presente pesquisa comparou a qualidade de vida de 14 cuidadores de idosos formais e informais que moram ou trabalham em Brasília. Os dados foram obtidos a partir de entrevista semiestruturada e do teste de qualidade de vida SF-36.

A avaliação quantitativa da qualidade de vida, foi obtida a partir dos resultados do SF-36 que possui uma escala de 0 a 100 pontos. Quanto maior a pontuação, melhor a qualidade de vida do participante. Apesar dos resultados demonstrarem que não há clara definição de qual grupo, CI ou CF, sente mais impacto na QV e de não poder relacionar a qualquer dimensão o prejuízo da QV, o aspecto capacidade funcional apresentou melhores resultados e a dimensão limitação por aspectos emocionais piores resultados entre os dois grupos.

A análise dos domínios para os CI demonstrou nítida divisão no grupo. Sendo que os extremos das pontuações (0 e 100) se concentraram no domínio limitações por aspectos emocionais, demonstrando uma instabilidade do grupo. Porém, ao se comparar os resultados do teste com as entrevistas, percebe-se a constante presença do desgaste emocional nos familiares, levantando-se a hipótese de negação do momento vivido pelo participante. A

categoria que apresentou melhores resultados foi a dos aspectos sociais e os piores resultados são encontrados nas limitações por aspectos físicos.

Pode-se explicar o alto índice de pontuações acima da média para a dimensão aspectos sociais no grupo de CI, a partir de duas circunstâncias. A primeira seria porque estes participantes estão inseridos no contexto familiar e a segunda porque o idoso passa a receber diversas visitas de parentes e amigos o que facilita a socialização do cuidador informal.

Já na análise dos dados dos CF a pontuação 100 se dividiu entre as limitações por aspectos físicos e emocionais e a alta frequência de pontuações abaixo da média se concentrou nas limitações por aspectos físicos e sociais. Estes dados evidenciaram que os cuidadores formais estão mais sobrecarregados fisicamente e expostos à menor convivência social, por passarem a maior parte do tempo dedicando-se ao trabalho de cuidar do idoso.

Com relação à análise das falas dos participantes, pôde-se observar que muitos participantes passam por um processo de negação dos impactos e limitações que a atividade de cuidado traz para sua vida pessoal. Isto se aplica principalmente entre os cuidadores informais, que geralmente se responsabilizam por seus pais ou cônjuges. O processo de negação ficou evidente no decorrer da entrevista, onde o cuidador relata vários aspectos negativos do cuidado. Porém, quando o cuidador é questionado sobre seu bem estar emocional, sua resposta geralmente foi positiva, contradizendo falas anteriores e os resultados do SF-36.

Este mesmo fato não pode ser observado no que diz respeito à saúde física do cuidador. Os resultados do teste de ambos os grupos convergiram com os relatos de desgaste físico. Onde a maioria dos participantes que avaliaram sua saúde física como um pouco pior se comparada há um ano atrás ou obtiveram pontuação abaixo da média, relataram estar sentindo dor, ou ter agravado alguma doença pré-existente.

Além disso, há contradição nos discursos de ambas as categorias no que diz respeito ao “gostar” e “sentir-se bem”. O que pode ser explicado pela dificuldade, observada em várias entrevistas, dos participantes de olhar para si. A maioria focou nas limitações do idoso e nas dificuldades do dia-a-dia. Este comportamento é frequente no processo de negação.

O resultado esperado era que o impacto das atividades de cuidado atingissem apenas o grupo de cuidadores informais, já que, teoricamente, os cuidadores formais teriam preparo profissional e menos envolvimento emocional, proporcionando melhor qualidade de vida ao cuidador. Porém, os dados demonstraram que as consequências do cuidado não se restringem a apenas um tipo de cuidador. O que pode ser explicado pela falta de informações técnicas, fato este, que atinge ambos os grupos de cuidadores. Além do despreparo técnico, tanto cuidadores formais quanto os cuidadores informais, se envolvem emocionalmente ao cuidar do idoso. Os CI possuem o vínculo parental construído ao longo da vida, já os CF constroem o vínculo e se apegam aos idosos, com o passar do tempo, como se fossem uma pessoa da sua família.

Tanto o despreparo teórico quanto o vínculo afetivo contribuem para aumento do estresse emocional do cuidador, que resultam na piora da qualidade de vida. Somando-se ao desgaste físico a tendência é que a qualidade de vida do cuidador, com o tempo, decaia. Percebe-se com esta pesquisa que não há muita diferença na QV dos cuidadores, mas fica evidente a importância de estudos futuros mais voltados à QV do cuidador e implementação de estratégias para orientação e suporte ao cuidador de idoso.

Espera-se que este estudo desperte o interesse de pesquisadores, principalmente psicólogos, para aprofundar os estudos com os cuidadores de idosos. Já que o papel de cuidador de idoso é assumido de forma natural, mas provoca diversos impactos em todos que estão envolvidos na atividade de cuidar. Por isso não deve ser encarada como uma atividade natural e que não necessite de preparo. É fundamental que o cuidador tenha algumas

instruções para prestar um cuidado de qualidade e lembrar-se que cuidar do outro não significa abandonar o autocuidado.

Também é esperado que o estudo possa contribuir não só para a compreensão do estresse dos cuidadores, mas para a promoção de estratégias de intervenção junto aos cuidadores como grupos terapêuticos, cursos de capacitação e técnicas de relaxamento que podem minimizar os efeitos do desgaste e da sobrecarga. Com isso o cuidador poderá melhorar a sua qualidade de vida e a do idoso. Porém, a literatura ainda é muito carente de estudos direcionados à qualidade de vida de cuidadores, principalmente os formais.

Vale ressaltar que as instituições representantes dos cuidadores formais como sindicato, agências de cuidadores e hospitais foram significativamente resistentes à pesquisa. Todos rejeitaram o convite para participar da pesquisa, impossibilitando uma análise mais diversificada, que abrangesse todas as classes sociais. Com relação aos familiares voluntários, ocorreram vários desencontros entre os horários do participante e da pesquisadora. Também foi possível observar receio dos CF à participar da pesquisa e, alguns que concordaram em participar, demonstraram-se receosos ao falar do seu trabalho.

### Referências

- Baldoni, A. O. & Pereira, L. R. L. (2011). O impacto do envelhecimento populacional brasileiro para o sistema de saúde sob a óptica da farmacoepidemiologia: uma revisão narrativa. *Revista de Ciências Farmacêuticas Básica e Aplicada*, 32 (3), 313-321.
- Bandeira, D. R., Gonçalves, T. R. & Pawlowski, J. (2006). Envelhecimento e dependência: impacto sobre familiares-cuidadores de portadores de síndrome demencial. Em M. A. de M. P. Parente e cols. (Org.), *Cognição e envelhecimento*. (pp. 275-283). São Paulo: Artmed.
- Belasco, A. G. S & Sesso, R. C. C. (2006). Qualidade de vida: princípios, focos de estudo e intervenção. Em D. P. Diniz & N. Schor (Orgs.), *Guia de qualidade de vida*. (pp. 1-9). Barueri: Manole.
- Born, T. (Org.), (2008). *Cuidar melhor e evitar a violência: manual do cuidador da pessoa idosa*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos.
- Ciconelli, R.; Ferraz, M.; Santos, W.; Meinão, I. & Quaresma, M. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*. 39(3), 143-150.
- De Almeida, M. M., Schal, V. T., Martins, A. M. & Modena, C. M. (2010). A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*. 32(3),73-79.
- De Oliveira, D. C., de Carvalho, G. S. F., Stella, F., Higa, C. M. H. & D'Elboux, M. J. (2011). Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. *Texto e Contexto Enfermagem*, 20(2), 234-40.

- De Sousa, A., Zarameli, R., Ferrari, R. & Frigero, M. (2008). Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas. *ConScientiae Saúde*. 7(4): 497-502.
- Ferreira, H. P., Martins, L.C., Braga, A. L. F. & Garcia, M. L. B. (2012). O impacto da doença crônica no cuidador. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, 10(4), 278-84.
- Fleck, M., Leal, O., Lauzada, S.; Xavier, M., Chachamovich, E.; Vieira, G., et al. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL - 100). *Revista brasileira de psiquiatria*, 21, 19-28.
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento* (J. N. de Almeida, Trad.). Lisboa: Climepsi. (Obra originalmente publicada em 1999).
- Garces, S. B. B., Krug, M. de R., Hansen, D., Brunelli, A. V., da Costa, F. T. L., Rosa, C. B., et al. (2012). Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 15 (2), 335-352.
- Inouye, K, Pedrazzani, E. & Pavarini, S. (2008). Octogenários e cuidadores: perfil sócio-demográfico e correlação da variável qualidade de vida. *Revista Texto & Contexto-Enfermagem*. 17(2), 350-7
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2012). *Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira*. Retirado de: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindicsoais2012/default.shtm/>
- Kerber, N.P. da C., Kirchof, A. L. C. & Cezar-Vaz, M. R. (2008). Vínculo e satisfação de usuários idosos com a atenção domiciliária. *Texto contexto enfermagem*, 17(2), 304-12.
- Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. *Estatuto do idoso*. Senado Federal, Secretaria Especial de Editoração e Publicações e Subsecretaria de Edições Técnicas. Brasília.



- Miguel, M. E. G. B., Pinto, M. E. de B. & Marcon, S. S. (2007). A dependência na velhice sob a ótica de cuidadores formais de idosos institucionalizados. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 9(3), 784-795. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a17.htm/>
- Neri, A. L. (Org.), (2001). *Desenvolvimento e envelhecimento: perspectivas biológicas, psicológicas e sociológicas*. Campinas: Papirus.
- Neri, A. L. (2002). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea.
- Netto, M. P. (2002). *Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo: Atheneu.
- Paulo, M. G., Teixeira, A. R., Jotz, G. P., de Barba, M. C. & Bergmann, R. da S. (2008). Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de deficiência auditiva: influência do uso de prótese auditiva. *Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia*, 12(1), 28-36.
- Rezende, V., Derchain, S., Botega, N., Sarian, L., Vial, D. & Morais, S. (2010). Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo general confort questionnaire. *Paidéia*. 20(46), 229-237.
- Rocha, M; Vieira, M. & de Sena, R. (2008). Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(6), 801-8.
- Santos, N. M. de F. & Tavares, D. M. dos S. (2012). Correlação entre qualidade de vida e morbidade do cuidador de idoso com acidente vascular encefálico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(4), 960-6.
- Santos, S. S. C., Pelzer, M. T. & Rodrigues, M. C. T. (2007). Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, 4(2), 114-126.

Vieira, E. B. (2004). *Manual de gerontologia: um guia teórico-prático para profissionais, cuidadores e familiares*. Rio de Janeiro: Revinter.

Zanei, S. S. V. (2006). *Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de unidade de terapia intensiva e seus familiares*. (Tese de Doutorado). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.

# Apêndices

**Apêndice A****Questionário do Perfil de Cuidadores****Sexo:** ( ) F ( ) M**Idade:** \_\_\_\_\_ anos**Escolaridade:**( ) Fundamental – 1<sup>a</sup> a 8<sup>a</sup> série( ) Médio – 1<sup>o</sup> ao 3<sup>o</sup> ano

( ) Superior

**Estado Civil:**

( ) Solteiro

( ) Casado

( ) Separado

**Grau de parentesco com o idoso:** \_\_\_\_\_**Sexo e idade do idoso:** \_\_\_\_\_**Faz quanto tempo que você é cuidador?** \_\_\_\_\_**Sua atividade é remunerada?** ( ) sim ( ) não**Você cuida ou já cuidou de idosos?** ( ) sim ( ) não**Você fez algum curso que contribua para o cuidado do idoso?** ( ) sim ( ) não**Se SIM, qual foi o curso?** \_\_\_\_\_

## Apêndice B

### Roteiro de entrevista

- Qual foi o motivo que te levou a se responsabilizar pelo idoso? (obrigação moral, aspectos culturais e religiosos, condição de conjugalidade ou ausência de outras pessoas para a tarefa do cuidar)
- Quantas horas do dia você dedica para cuidar de si?
- Quantas horas por dia você dedica a tarefa de cuidar? Que tipo de tarefa é de sua responsabilidade? (deslocamento, auxílio no banho, encaminhamento ao sanitário, ajuda na troca de fraldas e roupas)
- Quais são as limitações do idoso?
- Você tem ajuda para o cuidado? Como você se sente com relação às atividades rotineiras?
- Como você obtém as informações necessárias para dar assistência ao idoso? Você compreende a doença, suas complicações, medicamentos, dieta e exercícios físicos? Como faz para tirar suas dúvidas se está prestando o cuidado de forma correta?
- Como foi a sua adaptação à nova situação de cuidador? Incluindo aspectos financeiros, redução de atividades profissionais, sociais e de lazer.
- Como ficou sua saúde física e seu bem estar físico e emocional? (medos, anseios e angústias)
- Como você se sente diante dos comportamentos do paciente?
- Como você é visto por parte de outros membros da família nas atividades do cuidado?
- Como era sua relação com o idoso no início do cuidado e como ela está hoje?
- Como tem sido cuidar de um idoso doente? Como você tem enfrentado essa situação?
- Como é a questão financeira interfere no cuidado do idoso? (cuidador informal)
- Deseja acrescentar algo?

## Apêndice C

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

#### “Avaliação da Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos Formais e Informais

Professor Sérgio Henrique de Souza Alves  
Pesquisadora Rafaela Marino Faria

Projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Brasília – CEP/UniCEUB, com o código CAAE 09888812.0.0000.0023 em Dezembro de 2012, telefone 39661511, e-mail [comitê.bioetica@uniceub.br](mailto:comitê.bioetica@uniceub.br).

- Este documento que você está lendo é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Ele contém explicações sobre o estudo que você está sendo convidado a participar.
- Antes de decidir se deseja participar (de livre e espontânea vontade) você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida participar, você será solicitado a assiná-lo e receberá uma cópia do mesmo.
- Antes de assinar faça perguntas sobre tudo o que não tiver entendido bem. A equipe deste estudo responderá às suas perguntas a qualquer momento (antes, durante e após o estudo).

#### Natureza e objetivos do estudo

Você é convidada a participar de uma pesquisa intitulada:

*“Avaliação da Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos Formais e Informais com o Instrumento SF-36”*

Nesta pesquisa, você é voluntário para uma maior compreensão científica sobre a qualidade de vida de cuidadores de idosos. A pesquisa consiste em aplicar um teste de qualidade de vida em cuidadores formais e informais para avaliar os fatores que mais prejudicam sua saúde. O teste utilizado será o SF-36 traduzido para o português e uma entrevista.

#### Procedimentos do estudo

Os testes serão entregues aos participantes que responderão individualmente e não será preciso se identificar. Ao assinar este termo você estará autorizando a utilização dos dados fornecidos por você na pesquisa proposta. Esta pesquisa é realizada sob a orientação do professor Dr. Sérgio Henrique de Souza Alves. E ao assinar este termo, você estará se comprometendo a participar da pesquisa.

#### Riscos e benefícios

Esta pesquisa não apresenta riscos físicos, no entanto, se houver alguma queixa de danos psicológicos ou de qualquer desconforto imediatamente a pesquisa será encerrada, e se necessário serão feitos os devidos encaminhamentos.

Caso esse procedimento possa gerar algum tipo de constrangimento você não precisa realizá-lo.

No entanto, sua participação poderá ajudar no maior conhecimento sobre a qualidade de vida de cuidadores de idosos.

### **Participação, recusa e direito de se retirar do estudo**

Sua participação é voluntária. Você não terá nenhum prejuízo se não quiser participar. E também poderá se retirar desta pesquisa a qualquer momento, para isso deve entrar em contato com um dos pesquisadores responsáveis.

Conforme previsto pelas normas brasileiras de pesquisa com a participação de seres humanos você não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela sua participação neste estudo.

### **Confidencialidade**

Seus dados serão manuseados somente pelos pesquisadores e não será permitido o acesso a outras pessoas. O material com as suas informações e este TCLE ficarão guardados sob a responsabilidade de Rafaela Marino Faria com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade será destruído após a pesquisa.

Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas, entretanto, ele mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada com sua privacidade.

Para concordar em realizar a pesquisa, por favor, preencha os campos abaixo:

Eu, \_\_\_\_\_, RG ou CPF: \_\_\_\_\_, concordo em participar da pesquisa de Qualidade de Vida em cuidadores de idosos como sujeito. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora Rafaela Marino Faria sobre o teste. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isso leve a qualquer penalidade.

E-mail para envio dos resultados: \_\_\_\_\_

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Participante

\_\_\_\_\_  
Pesquisadora

# **Anexos**



**Anexo A**

**SF-36**

**Instruções:** Você deve circular o número da resposta que melhor lhe descreve e com base na frequência que ocorre. Lembre-se de ser sincero nas suas respostas. Obrigada!

**1- Em geral você diria que sua saúde é:**

<b>Excelente</b>	<b>Muito Boa</b>	<b>Boa</b>	<b>Ruim</b>	<b>Muito Ruim</b>
1	2	3	4	5

**2- Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua idade em geral, agora?**

<b>Muito Melhor</b>	<b>Um Pouco Melhor</b>	<b>Quase a Mesma</b>	<b>Um Pouco Pior</b>	<b>Muito Pior</b>
1	2	3	4	5

**3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?**

<b>Atividades</b>	<b>Sim, dificulta muito.</b>	<b>Sim, dificulta um pouco.</b>	<b>Não, não dificulta de modo algum.</b>
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se.	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

**4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?**

	<b>Sim</b>	<b>Não</b>
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Você realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Você esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades?	1	2
d) Você teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra)?	1	2

**5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, em consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?**

	<b>Sim</b>	<b>Não</b>
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Você realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Você não realizou ou não fez qualquer uma das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

**6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?**

<b>De forma nenhuma</b>	<b>Ligeiramente</b>	<b>Moderadamente</b>	<b>Bastante</b>	<b>Extremamente</b>
1	2	3	4	5

**7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?**

<b>Nenhuma</b>	<b>Muito leve</b>	<b>Leve</b>	<b>Moderada</b>	<b>Grave</b>	<b>Muito grave</b>
1	2	3	4	5	6

**8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu no seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?**

<b>De maneira alguma</b>	<b>Um pouco</b>	<b>Moderadamente</b>	<b>Bastante</b>	<b>Extremamente</b>
1	2	3	4	5

**9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.**

	<b>Todo Tempo</b>	<b>A maior parte do tempo</b>	<b>Uma boa parte do tempo</b>	<b>Alguma parte do tempo</b>	<b>Uma pequena parte do tempo</b>	<b>Nunca</b>
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

**10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram em suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?**

<b>Todo Tempo</b>	<b>A maior parte do tempo</b>	<b>Alguma parte do tempo</b>	<b>Uma pequena parte do tempo</b>	<b>Nenhuma parte do tempo</b>
1	2	3	4	5

**11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?**

	<b>Definitivamente verdadeiro</b>	<b>A maioria das vezes verdadeira</b>	<b>Não sei</b>	<b>A maioria das vezes falsa</b>	<b>Definitivamente falso</b>
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas.	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço.	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar.	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente.	1	2	3	4	5