



Qualidade de vida: cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico

Quality of life: Informal caregivers of chemotherapy patients

Mariana Ortelani de TOLEDO¹

Maria Luisa Gazabim Simões BALLARIN²

RESUMO

Objetivo

Analisar a qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico assistidos em uma unidade de quimioterapia de Hospital Universitário do Município de Campinas, Estado de São Paulo.

Método

Trata-se de estudo que se caracteriza por sua natureza descritiva e quantiquantitativa, com desenvolvimento a partir da realização da pesquisa bibliográfica e de campo. Utilizaram-se como instrumento de coleta de dados junto a 14 cuidadores informais, questionário sociodemográfico, contendo perguntas abertas e fechadas, e questionário de qualidade de vida na sua versão resumida, *Medical Outcomes Study 36 - Item Form Short Health Survey*.

Resultados

A análise dos resultados evidenciou que há repercussão negativa na qualidade de vida dos cuidadores informais que participaram do estudo, tendo o aspecto emocional apresentado médias inferiores quando comparado aos outros domínios analisados, o

¹ Terapeuta Ocupacional, Centro de Referência do Jovem e Adolescente. Araraquara, SP, Brasil.

² Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Faculdade de Terapia Ocupacional. Av. Jonh Boyd Dunlop, s/n., Prédio Administrativo, Jd. Ipaussurama, 13090-950, Campinas, SP, Brasil. Correspondência para/Correspondence to: M.L.G.S. BALLARIN. E-mail: <mlballarin@puc-campinas.edu.br>.

que sugere condições desfavoráveis e implicações relacionadas ao reflexo das condições emocionais no desempenho das atividades diárias, relativas ao desempenho das tarefas relacionadas ao cuidar. Além disso, os resultados obtidos indicaram possíveis alterações relacionadas ao humor e ao bem-estar dos cuidadores informais, pois a saúde mental apresentou a segunda menor média.

Conclusão

O estudo forneceu dados relevantes sobre a qualidade de vida dos cuidadores, indicando que eles sofreram impactos negativos ao desempenhar as atividades de cuidado envolvidas no acompanhamento de pacientes em tratamento quimioterápico. Além disso, evidenciou-se a necessidade de as equipes de saúde implementarem estratégias e ações dirigidas não somente aos pacientes, mas também aos cuidadores, buscando, com isso, fornecer-lhes suporte mais adequado.

Termos de indexação: Atividades cotidianas. Cuidadores. Família. Qualidade de vida.

A B S T R A C T

Objective

This study analyzed the quality of life of informal caregivers of chemotherapy patients attending a chemotherapy unit of a University Hospital in the municipality of Campinas, state of São Paulo.

Methods

This descriptive, quantitative, and qualitative study was based on literature research and field study. A sociodemographic questionnaire was used to collect data from fourteen informal caregivers. The questionnaire Medical Outcomes Study 36 - Item Form Short Health Survey - SF 36 had open and closed questions and the short version had quality of life questions.

Results

The results showed that there are negative repercussions on the quality of life of informal caregivers who participated in the study. The emotional aspect presented lower means than the other study domains, suggesting unfavorable conditions and implications related to the impact of the emotional conditions on the performance of daily activities related to caregiving. Furthermore, the results indicate possible changes in the mood and well-being of informal caregivers since mental health presented the second lowest mean.

Conclusion

The study provided important data about the quality of life of caregivers showing that they sustain negative impacts during the provision of care to chemotherapy patients. Furthermore, health teams need to implement strategies and actions not only for the patient's benefit but also for the caregiver's benefit so that they receive better support.

Keywords: Daily activities. Caregivers. Family. Quality of life.

I N T R O D U Ç Ã O

O aparecimento de doença em um membro da família pode causar alterações na estrutura familiar uma vez que o processo de adoecimento

pode alterar de forma significativa e urgente o cotidiano de todos os familiares e, por conseguinte, a Qualidade de Vida (QV) da família.

No caso de uma doença como o câncer, é comum observar a relação de dependência que

gradualmente se vai estabelecendo entre o paciente a ser cuidado e seu cuidador. Essa relação de dependência é decorrente da necessidade de cuidado integral e de ajuda contínua ocasionada pelas limitações que, em alguns casos, a evolução da doença acarreta.

De modo geral, o câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 200 doenças distintas, com multiplicidade de causas, formas de tratamento e prognóstico¹. Tais doenças têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem tecidos e órgãos. Dividindo-se rapidamente, essas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores malignos que podem se espalhar para outras regiões do corpo.

Nas últimas décadas, o câncer tornou-se um evidente problema de Saúde Pública mundial. Segundo o Instituto Nacional do Câncer², a Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou que, no ano 2030, pode-se esperar 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, com câncer. No Brasil, as estimativas para o ano de 2012 apontam a ocorrência de aproximadamente 518 510 novos casos de câncer.

A família de um paciente com câncer também exige grande atenção dos profissionais de saúde, pois o caráter crônico e a gravidade da doença demandam intervenção. Além disso, observa-se uma tendência atual em transferir à família os cuidados daquele que necessita de atenção integral, no caso, o membro da família com câncer^{3,4}.

É nesse contexto que emerge a figura do cuidador. Entende-se por cuidador a pessoa que se dedica aos cuidados de outra pessoa - seja ela criança, adolescente, adulto ou idoso -, que zela por sua alimentação, higiene, lazer e bem-estar. Na literatura, há distinção entre duas categorias de cuidadores: os remunerados e os voluntários⁵. Essas duas categorias podem ser denominadas na literatura especializada como: Cuidador Formal (CF), pessoa que recebe treinamento especializado para o desempenho da função, mantendo vínculo profissional e remunerado; e Cuidador Informal (CI), pessoa da

família, amigo ou vizinho que se encarrega dos cuidados sem remuneração e/ou vínculo profissional e treinamento específico.

O cuidador pode ainda ser classificado a partir de vários tipos, tais como: voluntário (não é remunerado), principal (assume responsabilidade constante e permanente da pessoa a ser cuidada), secundário (divide a função e auxilia o cuidador principal na responsabilidade do cuidado), remunerado (recebe remuneração pelo cuidado oferecido), leigo (não possui qualificação para função de cuidador)^{6,7}. Ressalta-se que, embora haja particularidades e diferentes denominações relacionadas às categorias dos cuidadores, não necessariamente elas são excludentes. Assim, um cuidador pode enquadrar-se em mais de uma classificação.

Neste estudo, adotou-se o termo cuidador informal para designar alguém que assumiu a tarefa de cuidar sem remuneração e sem preparo técnico para desempenhar atividades de caráter assistencial diário, caracterizando-se como responsável principal no acompanhamento do paciente com câncer e em tratamento quimioterápico.

No âmbito da saúde, o cuidador é considerado recurso a serviço do indivíduo adoecido e passa a assumir múltiplas funções, acompanhando o paciente cotidianamente, tanto em relação à evolução da doença, quanto no tratamento⁸.

Nem sempre os cuidadores informais recebem o suporte necessário e suficiente para aprenderem a cuidar do paciente e, sobretudo, para enfrentar, compreender e compartilhar a situação de doença e/ou deficiência, de maneira a conseguir lidar mais adequadamente com seus próprios problemas, conflitos, medos e aumento das responsabilidades. Observa-se que cuidadores de doentes crônicos, na maioria de origem oncológica, apresentam prejuízos alarmantes⁹.

Em geral, a demanda de cuidados exigida pelo paciente em relação ao CI interfere em aspectos de sua própria vida pessoal, familiar, laboral e social, predispondo-o a conflitos e trazendo impactos no seu cotidiano e em sua qualidade de vida.

Embora ainda não haja consenso em relação aos aspectos conceituais relativos à qualidade de

vida, ela se refere à maneira como uma pessoa ou um grupo de pessoas percebe a sua saúde física e mental. De acordo com a OMS, a qualidade de vida relaciona-se à percepção que o indivíduo tem sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive, considerando seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações¹⁰.

No Brasil, os estudos relacionados à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de CI que cuidam de pacientes adultos com câncer são escassos. Do mesmo modo, são reduzidos os estudos que utilizam instrumentos de avaliação padronizados para avaliar e identificar os principais problemas enfrentados pelos CI de pacientes com câncer.

Nos últimos anos, alguns instrumentos de avaliação foram desenvolvidos e utilizados na perspectiva de mensurar a qualidade de vida de cuidadores, dentre os quais se destacam: o *Medical Outcomes Study-36 Item Short Form Health Survey* (SF-36) e o *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL). Esse último pode ser encontrado sob duas formas: a completa (WHOQOL 100) ou a abreviada (WHOQOL abrev)¹¹.

Com base nos aspectos descritos e, particularmente, considerando a importância do cotidiano e da qualidade de vida da população, foco de intervenção, no âmbito da Terapia Ocupacional, buscou-se neste estudo analisar a qualidade de vida de CI de pacientes com câncer e em tratamento quimioterápico.

Métodos

Trata-se de um estudo do tipo descritivo, exploratório, de natureza quantiqualitativa, cujo desenvolvimento envolveu a realização de pesquisa bibliográfica e de campo. A pesquisa bibliográfica se deu a partir do levantamento e da revisão bibliográfica efetivada nas bases de dados Lilacs e SciELO, tendo sido utilizados como descritores os termos: cuidadores, cuidadores informais, cuidadores de pacientes com câncer.

A pesquisa de campo contemplou, em sua primeira etapa, a realização de entrevistas semies-

truturadas junto a CI de pacientes em tratamento quimioterápico, inseridos em Hospital Universitário do município de Campinas, Estado de São Paulo.

As entrevistas foram realizadas individualmente, gravadas e posteriormente transcritas e seguiram um roteiro previamente estabelecido, que objetivou apreender aspectos da rotina de vida diária e do cotidiano dos sujeitos investigados, bem como dados relacionados ao perfil sociodemográfico, tais como: estado civil, número de filhos, ocupação, grau de escolaridade, grau de parentesco com o paciente, se reside com a pessoa que cuida.

Participaram do estudo indivíduos que preencheram os seguintes critérios de inclusão: estar desempenhando a função de cuidador há mais de seis meses, ser maior de 18 anos, membro da família do paciente com doença oncológica ou amigo próximo, sem prejuízo da comunicação verbal e que concordasse voluntariamente em participar do estudo.

Participaram do estudo 14 CI que foram selecionados com base nos critérios de inclusão e a partir de indicação da equipe técnica de profissionais (médicos, enfermeiros e psicólogos) que atendiam os pacientes em tratamento quimioterápico e conheciam os CI que os acompanhavam no referido hospital.

Em sua segunda etapa, a pesquisa de campo envolveu a aplicação do instrumento SF-36, na sua versão resumida, junto aos 14 CI. Todos os dados da pesquisa de campo foram coletados entre os meses de maio e agosto de 2010; a pesquisadora frequentou o setor de quimioterapia do referido hospital de duas a três vezes por semana.

Ressalta-se que o questionário SF-36 validado e adaptado culturalmente em 1997¹², é um instrumento genérico e foi empregado nesta pesquisa para aferir a QVRS de 14 CI de pacientes em tratamento quimioterápico. Os instrumentos genéricos, como a versão do SF-36, "são aqueles que não se limitam especificamente a uma determinada população e, por isso, possibilitam a comparação com pesquisas que abranjam outros enfoques sociais ou de saúde" (p.50)¹³.

A opção pelo SF-36 se deu pelo fato de ser um instrumento amplamente utilizado em diversas condições de saúde¹⁴. Além disso, o questionário SF-36 é composto por 36 questões que abrangem oito domínios agrupados em dois componentes: o físico e o mental (Tabela 1).

O componente da saúde física avalia especificamente os domínios relativos ao desempenho das atividades diárias, tais como capacidade de se cuidar, vestir-se, tomar banho e subir escadas - Capacidade Funcional (CF); o impacto da saúde física no desempenho das atividades diárias e/ou profissionais - Aspectos Físicos (AF); o nível de dor e o impacto no desempenho das atividades diárias e/ou profissionais - Dor (D) e a percepção subjetiva do Estado Geral de Saúde (EGS).

O componente da saúde mental abrange as dimensões relacionadas à percepção subjetiva do estado de saúde (Vitalidade - V); o reflexo da condição da saúde física nas Atividades Sociais (AS); o reflexo das condições emocionais no desempenho das atividades diárias e/ou profissionais (Aspectos Emocionais - AE) e a escala de humor e bem-estar (Saúde Mental - SM). Os escores atribuídos ao instrumento variam de 0 a 100: valores maiores indicam melhor qualidade de vida. Assim, 100 pontos indicam uma excelente qualidade de vida. Os escores da população em geral variam entre 80 e 100, e escores próximos a 50 indicam condição mediana de saúde e qualidade de vida.

Os dados quantitativos e sociodemográficos foram compilados e organizados em banco de dados, sendo os resultados sistematizados e descritos em forma de tabelas, gráficos e analisados por meio de

parâmetros estatísticos, descritivos simples, tais como média, desvio-padrão e frequências amostrais. Já os dados qualitativos, obtidos a partir das entrevistas gravadas e transcritas, foram analisados com base nas referências teóricas pertinentes à análise do discurso: buscou-se refletir sobre o conteúdo do discurso de modo a agrupá-lo em categorias temáticas, considerando os objetivos estabelecidos e os referenciais teóricos que fundamentam este estudo; em função de sua extensão, não serão apresentados no presente artigo.

Ressalta-se que o estudo foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa, sob Protocolo de nº 0288/10. Todos os 14 CI entrevistados foram informados quanto aos objetivos do estudo, à confidencialidade das informações e de que os resultados seriam utilizados somente para fins científicos. Após os devidos esclarecimentos, os 14 CI assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com os preceitos éticos previstos na Resolução 196/96¹⁵.

RESULTADOS

Os resultados relativos às variáveis sociodemográficas coletadas, tais como sexo, faixa etária, estado civil, entre outras, mostraram que os CI entrevistados eram predominantemente do sexo feminino, casados, na faixa etária compreendida entre 41 e 50 anos, residentes na mesma moradia do paciente necessitado de cuidados e sem ocupação remunerada (Tabela 2). Segundo os resultados obtidos por meio do questionário SF-36, pertinentes à QVRS, especificamente no que se refere ao compo-

Tabela 1. Domínios e componentes da versão resumida do SF-36. Campinas (SP), 2010.

Componente físico	Itens da escala (n)	Componente mental	Itens escala (n)
Capacidade funcional	10	Saúde mental	5
Estado geral de saúde	5	Vitalidade	4
Dor	2	Aspectos sociais	2
Aspectos físicos	4	Aspectos emocionais	3
Alteração em um ano			1

Fonte: Cunha¹⁴.

Tabela 2. Caracterização das variáveis sociodemográficas relativas aos CI, considerando frequência simples e porcentagem. Campinas (SP), 2010.

Especificação	f	(%)
Sexo		
Feminino	13	92,86
Masculino	1	7,14
Faixa etária		
20 a 30 anos	3	21,43
31 a 40 anos	1	7,14
41 a 50 anos	5	35,71
51 a 60 anos	3	21,43
Acima de 61 anos	2	14,29
Estado civil		
Solteiro	4	28,57
Casado	8	57,14
Viúvo	2	14,29
Grau parentesco com paciente		
Esposa/Marido	3	21,43
Mãe/Filho	5	35,71
Irmão	2	14,29
Outros	4	28,57
Escolaridade		
Não alfabetizado	1	7,14
Ensino Fundamental incompleto	4	28,57
Ensino Fundamental completo	2	14,29
Ensino Médio incompleto	2	14,29
Ensino Médio completo	4	28,57
Ensino Superior	1	7,14
Reside com paciente		
Sim	11	78,57
Não	3	21,43
Ocupação		
Serviços do lar	3	21,43
Vínculo com trabalho	3	21,43
Aposentado	2	14,28
Afastado do serviço	3	21,43
Desempregado	3	21,43

Nota: f: frequência simples; CI: Cuidador Informal.

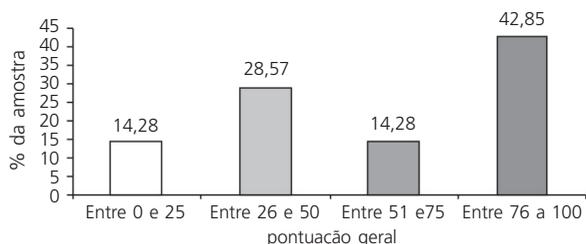


Figura 1. Índice de Qualidade de Vida Geral obtido. Campinas (SP), 2010.

nente da saúde física, 42,85% (n=6) dos CI entrevistados obtiveram índice de escore que variou entre 26 e 50 pontos e 57,14% (n=8) índice de escore entre 76 e 100 pontos, sendo os valores da média e do desvio-padrão do componente físico na amostra estudada 60,96 e 34,10, respectivamente.

Com relação ao componente da saúde mental, observou-se que 14,28% (2) dos CI obtiveram um índice de escore entre 0 e 25. Do mesmo modo, 14,28% (2) dos CI apresentaram um escore entre 51 e 75. Para os índices de escore variáveis entre 26 e 50 e 76 e 100, o percentual obtido pelos CI foi de 35,71%. Os valores da média e desvio-padrão do componente mental foram 58,27 e 32,53, respectivamente.

O cálculo do índice de qualidade de vida em relação à saúde física envolve a média do escore (índice) das oito dimensões: CF, AF, D, EGS e V. De modo geral e com base na percepção dos participantes deste estudo, os resultados mostram que o estado médio de saúde física é superior ao da saúde mental. Com relação ao índice geral da QVRS, que engloba tanto o componente de saúde física como o de saúde mental, observou-se que os escores apresentados foram diversificados (Figura 1).

Ainda em relação ao índice geral da qualidade de vida, observou-se que 14,28% (n=2) dos CI apresentaram escore de qualidade de vida entre 0 e 25; seguidos de 28,57% (n=4) que apresentaram escore entre 26,00% e 50,00% e 57,13% (n=7) que obtiveram escore acima de 50 (Figura 1). Dentre os oito domínios avaliados por meio do instrumento SF-36 (Tabela 3), verifica-se que o aspecto emocional apresentou uma média inferior a 50 pontos, sendo, portanto, a média mais baixa quando comparada aos outros sete domínios. Esse resultado sugere implicações relacionadas ao reflexo das condições emocionais no desempenho das atividades diárias desempenhadas pelos CI que participaram deste estudo.

A saúde mental apresentou a segunda menor média, o que sugere possíveis alterações relacionadas ao humor e ao bem-estar dos sujeitos investigados. O aspecto físico e vitalidade apresentaram médias

Tabela 3. Valores obtidos para cada domínio relacionado ao questionário SF-36 de Qualidade de Vida, relativos aos Cuidadores Informais investigados. Campinas (SP), 2010.

Domínios CI (n=14)	Média	Desvio-Padrão	Mínimo	Máximo
Capacidade funcional	75,71	29,67	25	100
Aspecto físico	58,93	44,51	0	100
Dor	61,71	35,98	10	100
Estado geral de saúde	75,21	25,69	15	100
Vitalidade	60,00	31,56	20	100
Aspecto social	60,71	35,65	13	100
Aspecto emocional	42,86	40,15	0	100
Saúde mental	52,57	29,60	4	96

equivalentes a 58,93 e 60,00 respectivamente e ocuparam o terceiro e o quarto lugar por ordem crescente em relação às médias aferidas, indicando, assim, a terceira e a quarta pior média de qualidade de vida.

O questionário SF-36 avaliou ainda a percepção que os CI tinham sobre seu EGS em relação a como se encontravam um ano antes. Os resultados demonstraram que 21,42% (n=3) dos CI informaram que sua saúde havia melhorado, ou melhorado muito, seguido de 57,14% (n=7) dos CI que consideraram que o estado de saúde havia se mantido e 14,28% (n=2) dos CI que relataram piora no seu estado de saúde atual, quando comparado ao estado de saúde que apresentavam um ano antes. Faz-se necessário ressaltar que a condição de melhoria da saúde apontada por (n=3) dos CI refere-se a situações específicas relacionadas a outros processos, como é o caso de um CI que se recuperava de uma enfermidade (aneurisma) e de outros dois CI que associavam a melhoria da saúde à diminuição dos conflitos familiares e de uma maior aproximação entre os membros da família, decorrente do adoecimento que acometeu o familiar foco de cuidado.

DISCUSSÃO

Os resultados relativos às variáveis sociodemográficas, como sexo, faixa etária, grau de parentesco, nível de escolaridade, com quem residem e ocupação dos CI, coincidem e/ou se assemelham aos descritos em outros estudos identificados a partir do trabalho

de revisão da literatura¹⁶⁻¹⁸. De fato, as mulheres (esposas, filhas, irmãs) têm sido predominantemente as cuidadoras. Nesse sentido, ao discutir cuidados da saúde no âmbito da família, a mulher é evidenciada como figura principal no ato de cuidar. A centralidade do cuidado dirigido à figura da mulher vem sendo apontada em alguns estudos^{19,20} e está relacionada fundamentalmente aos aspectos sociais, culturais e históricos, ou seja, ao modo como a sociedade, ao longo da sua história, atribuiu à mulher a função e os papéis relacionados à maternidade e aos cuidados dos seus.

Identificou-se, ainda, crescente número de estudos relacionados ao CI e/ou cuidador principal^{3,4,13}. Os CI vêm ganhando cada vez mais importância no campo da saúde e, em parte, isso se deve às medidas adotadas atualmente para implantação da atenção domiciliar em nosso País, e em parte à constatação de que a tarefa de cuidar afeta diretamente o cotidiano do cuidador, aumentando, assim, seu estresse e sua sobrecarga física e emocional. Tais estudos mostram que são frequentes as alterações físicas, psíquicas, sociais e financeiras na vida de CI de pacientes com câncer.

Ao assumir a tarefa de cuidar de seu familiar, o CI passa a incorporar em sua rotina diária atividades que anteriormente não desempenhava, tais como: higiene corporal, alimentação, escovação dos dentes, cuidado com roupas e comunicação, acompanhamento a atendimentos médicos etc, tendo que agregá-las às atividades que já desempenhava. Essa demanda intensa de tarefas, constante e contínua,

é desgastante e exige readequação não somente da rotina diária do CI como das ocupações e reorganização de seu cotidiano. Nesse contexto, destaca-se o papel dos profissionais de saúde, incluindo o terapeuta ocupacional, profissional apto a também intervir em parceria com o CI, auxiliando, orientando, adaptando, sistematizando as tarefas a serem realizadas e planejando ações que objetivam a melhoria da qualidade de vida de todos os envolvidos.

Além disso, a literatura especializada tem descrito que os CI de pacientes com câncer podem vivenciar situações de exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos, entre outros²¹⁻²³. A convivência com a pessoa que apresenta uma enfermidade como o câncer expõe a família aos mesmos conflitos e sentimentos do doente, tais como: o sofrimento, o medo do sofrimento físico, o medo da cirurgia e da morte, o desespero e a impotência diante da situação do adoecimento²⁴. É considerável a proporção de CI de pacientes com câncer que apresentam ansiedade e depressão²⁵. Ao acompanharem todo processo terapêutico, os CI são solicitados a fornecer suporte físico, psicossocial e a tomar decisões difíceis diante das diferentes etapas e fases do tratamento; acabam, por isso mesmo, convivendo de perto com a dor, com as alterações emocionais, com a mudança física de seu familiar (queda de cabelo, emagrecimento, entre outras): todos esses fatores podem funcionar como fonte de estresse e instabilidade emocional¹⁴.

Há ainda inter-relacionamento entre o sofrimento psíquico da família e o sofrimento do paciente, com consequências diretas para ambos. A depressão e a ansiedade no CI podem desencadear depressão e ansiedade no paciente e vice-versa; ou seja, se a família é afetada pela doença, as reações familiares também afetam o paciente.

Alguns estudos^{26,27} que também avaliaram QVRS em cuidadores de indivíduos adultos com câncer identificaram impacto negativo na qualidade de vida, tanto no que se refere aos aspectos físicos, quanto psicossociais. Neste estudo, os resultados relativos à QVRS dos CI indicaram principalmente alterações relativas aos AE e SM, sugerindo que a

atividade de cuidar desempenhada pelos CI gerou impactos negativos na qualidade de vida, evidenciando a necessidade e a importância de se fornecer suporte profissional especializado aos CI. Ressalta-se que a avaliação e a intervenção precoce para tratar a ansiedade e a depressão no CI têm importante valor preventivo.

Entretanto, devemos destacar que, apesar dos impactos gerados pelo ato de cuidar em relação à qualidade de vida do CI, há também a satisfação pessoal do cuidador, decorrente do sentimento de missão cumprida e da perspectiva de se compreender o ato de cuidar como um ato de amor e de dedicação ao ente querido¹⁸. Ambas as perspectivas evidenciam e reforçam a ideia de que o processo de cuidar é bastante complexo, influenciando e sendo influenciado pelo contexto do adoecer. Todos esses aspectos justificam a preocupação crescente em estudar o impacto do ato de cuidar na qualidade de vida do cuidador.

A qualidade de vida é um dos conceitos mais utilizados atualmente no cenário da saúde e do trabalho, pois além de orientar condutas e tratamentos mais específicos, possibilita a definição de novas dimensões a serem adotadas pelos serviços de saúde. Assim, ter conhecimento sobre a percepção que os cuidadores têm sobre a sua qualidade de vida favorece uma maior compreensão acerca das estratégias que devem ser desenvolvidas para essa população, pois a incidência de doenças crônicas cresce proporcionalmente ao envelhecimento, e, assim, deve-se aumentar, proporcionalmente, o número de pessoas que se tornam cuidadores.

Dentro dessa perspectiva, a preocupação com o desenvolvimento de práticas de ações que atendam as dimensões de qualidade de vida percebidas deve apresentar uma significação inclusiva, flexível e dinâmica, que leve em conta o valor da opinião do próprio cuidador. As intervenções psicoeducacionais devem apoiar a otimização de conhecimentos e aptidões que proporcionem encorajamento e satisfaçam as necessidades individuais para que os familiares se sintam aceitos e compreendidos em suas dificuldades e limitações, de modo que se possa

elaborar intervenções num contexto sistêmico, valorizando todas as instâncias: físicas, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticas^{24,29}.

CONCLUSÃO

Os resultados do estudo evidenciaram que, nos CI investigados, o aspecto emocional foi o que mais sofreu alterações, o que sugere implicações relacionadas ao reflexo das condições emocionais no desempenho das atividades diárias e/ou profissionais. A saúde mental e o aspecto físico ocuparam o segundo e o terceiro lugar por ordem crescente de média de qualidade de vida, isto é, a segunda e a terceira pior média de qualidade de vida.

O estudo possibilitou ampliar a compreensão sobre os impactos causados no cotidiano dos CI, bem como a importância e a necessidade, por parte dos profissionais de saúde, de se implementarem estratégias e intervenções não somente direcionadas aos pacientes, mas também aos CI.

COLABORADORES

MO TOLEDO participou da elaboração do projeto inicial, revisão bibliográfica, coleta de dados, análise e discussão dos resultados e da redação do manuscrito. MLGS BALLARIN conduziu a elaboração do projeto inicial, participou da orientação, supervisionou todas as etapas da investigação, orientou o trabalho, a análise dos resultados, a estruturação, a redação e a edição final do artigo.

REFERÊNCIAS

1. Sales CA, Matos PCB, Mendonça DPR, Marcon SS. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. *Rev Eletrônica Enferm.* 2010; 12(4):616-21.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2010 [acesso 2010 nov 10]. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/>>.
3. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev Bras Cancerol.* 2008; 54(1):87-96.
4. Souza MGG, Santo FHE. O olhar que olha o outro: um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. *Rev Bras Cancerol.* 2008; 54(1):31-41.
5. Born T. A formação de cuidadores formais e informais: acompanhamento e avaliação. São Paulo: PUC-SP; 2006 [acesso 2012 abr 12]. Disponível em: <<http://portaldoenvelhecimento.org.br/noticias/artigos/a-formacao-de-cuidadores-formais-e-informais-acompanhamento-e-avaliacao.html>>.
6. Wanderley MB. Publicização do papel do cuidador domiciliar. Brasília: Secretaria de Assistência Social; 1998.
7. Ribeiro AF, Souza CA. O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arq Ciênc Saúde.* 2010; 17(1):22-6.
8. Machado ALG, Freitas CHA, Jorge MSB. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Rev Bras Enferm.* 2007; 60(5):530-4.
9. Beck ARM, Lopes MHBM. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Rev Bras Enferm.* 2007; 60(5):513-8.
10. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr.* 1999; 21(1):19-28.
11. Halyard MY, Ferrans CE. Quality of life assessment for routine oncology clinical practice. *J Support Oncol.* 2008; 6(5):221-33.
12. Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical outcomes study 36-item Short-Form health survey (SF-36)" [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 1997.
13. Nóbrega KIM, Pereira CU. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. *Psicol Teor Prat.* 2011; 13(1):48-61.
14. Cunha CM. Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescente com câncer por meio de um instrumento genérico - "36 item short form health survey questionnaire (SF-36)" [dissertação]. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia; 2007.
15. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Brasília: MS; 1996 [acesso 20 set. 2011]. Disponível: <<http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/reso196.doc>>.
16. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de

- possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm.* 2009; 62(1):32-7.
17. Melo TM, Rodrigues IG, Schmidt DRC. Caracterização de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos em domicílio. *Rev Bras Cancerol.* 2009; 55(4):365-74.
18. Guimarães CA, Lipp MEN. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicol Teor Prat.* 2011; 13(2):50-62.
19. Silva LR. El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cad Saúde Pública.* 2004; 20(2):618-25.
20. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2010; 15(Supl 1):1498-508.
21. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Rev Bras Cancerol.* 2004; 50(4):341-5.
22. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad Saúde Pública.* 2006; 22(3):527-34.
23. Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Rev Bras Enferm.* 2007; 60(2):150-4.
24. Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev Eletrônica Enfem.* 2009; 11(4):858-65.
25. Rezende VL, Derchain SFM, Botega NJ, Saian LO, Vial DL, Morais SS. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2007; 27(12):737-43.
26. Chen MI, Chu I, Chen HC. Impact of cancer patients quality of life on that spouse caregivers. *Supporte Care Cancer.* 2004; 12(7):469-75.
27. Grov EK, Dahl AA, Moun T, Fossa SD. Anxiety, depression na quality of life in caragivers of patints with câncer in late palliative phase. *Anna Oncol.* 2005; 16(7):1185-91.
28. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cad Saúde Pública.* 2010; 26(5):891-9.
29. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev Bras Enferm.* 2010; 63(2):290-9.

Recebido em: 24/9/2012
Versão final em: 4/2/2013
Aprovado em: 25/2/2013