



Universidade Federal Fluminense

ESCOLA DE ENFERMAGEM  
AURORA DE AFONSO COSTA



Nota prévia



## Qualidade de vida, finitude humana e sobrecarga de cuidadores: um estudo exploratório

Diane Maria Scherer Kuhn Lago<sup>1</sup>, Dirce Guilhem<sup>2</sup>

<sup>1,2</sup> Universidade de Brasília

### RESUMO

Projeto de tese de doutorado desenvolvido junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

**Objetivo:** analisar a relação entre percepção sobre qualidade de vida e sobrecarga de trabalho e sua relação com a finitude humana e as implicações psicossociais do cuidar de pacientes internados em domicílio.

**Método:** trata-se de estudo descritivo e exploratório, de corte transversal e de cunho qualitativo, utilizando-se entrevistas semiestruturadas e instrumentos específicos para a coleta de dados prevista para o período entre os meses de março a setembro de 2013. Os dados serão analisados utilizando-se o programa estatístico SPSS<sup>®</sup>, versão 13.0, além da técnica de análise temática de conteúdo.

**Descritores:** Qualidade de vida; Cuidadores; Serviços de Assistência Domiciliar.

## SITUAÇÃO PROBLEMA E SUA SIGNIFICÂNCIA

A evolução dos tratamentos continuados para diversas doenças crônicas resulta em maior sobrevida de pacientes e traz à tona a preocupação com a qualidade de vida das pessoas e de seus familiares. A internação hospitalar, devido à ausência de resolutividade, passou a ser considerada desnecessária para o tratamento de doenças crônico-degenerativas e, em muitos casos, se mostrou pouco benéfica para o paciente. A internação domiciliar passou a ser considerada uma possibilidade para conciliar o atendimento necessário em saúde com a convivência familiar e da rede social em ambiente saudável e seguro.

Diante de doenças terminais que ameaçam a vida, membros da família, que possuem vínculo afetivo com o paciente, assumem o papel de cuidador domiciliar. Geralmente, porém, essas pessoas não estão preparadas para desenvolver esta função, que não obstante a sua complexidade, é agregada às ações do seu cotidiano<sup>(1)</sup>. Dependendo do tempo destinado e das funções desempenhadas essa pessoa passa a ser o responsável direto ou cuidador principal. Pode, ainda, receber auxílio financeiro para esta atividade, transformando-a em uma atividade formal<sup>(2)</sup>. A promoção integral da saúde e o suporte aos cuidadores familiares representam, portanto, novos desafios para o sistema de saúde brasileiro. O termo 'cuidado paliativo', define o fenômeno que envolve equipe multiprofissional e multidimensional com o propósito de atender a pacientes sem possibilidades terapêuticas. Busca promover conforto e bem-estar para o paciente e sua família, bem como a diminuição dos sintomas negativos, resultando na melhora da sua qualidade de vida e na dignificação do seu processo de morrer<sup>(3)</sup>.

A internação domiciliar prolongada de pacientes em fase terminal traz para ao seio familiar

o tema da morte e o coloca como fenômeno do cotidiano. Este tema levanta conflitos individuais e familiares, o que demonstra a importância de que seja discutido e (re)elaborado para que haja melhor entendimento sobre a finitude humana.

Na maioria das vezes, o cuidador é um familiar próximo do paciente e presta assistência por tempo indeterminado. Esse envolvimento contínuo provoca sofrimento decorrente do enfrentamento da doença e da proximidade da morte de seu familiar. Dessa forma, surge a necessidade de saber qual a percepção sobre a sua própria qualidade de vida, sobrecarga de trabalho e a finitude humana, bem como quais as implicações psicossociais associadas a este papel, fundamental na sociedade atual.

## QUESTÃO NORTEADORA

Quais os fatores que interferem na qualidade de vida e no desgaste físico e emocional do cuidador de paciente internado em domicílio?

## OBJETIVOS

Conhecer a percepção de cuidadores domiciliares sobre qualidade de vida e sobrecarga de trabalho e sua relação com a finitude humana e as implicações psicossociais do cuidar de pacientes internados em domicílio.

## MÉTODO

Trata-se de estudo descritivo e exploratório, de corte transversal e de cunho qualitativo. Participarão do estudo cuidadores de pacientes internados em domicílio. Foram definidos como critérios de inclusão: ser cuidador domiciliar principal de paciente do cadastro ativo de um

Núcleo Regional de Atenção Domiciliar (NRAD), ter mais de 18 anos de idade, aceitar participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); e como critérios de exclusão: ser cuidador auxiliar e ter menos de 18 anos de idade. Será aplicado o critério de saturação da amostra para delimitação do número de participantes conforme a repetição das informações sem acréscimo de novos elementos para a pesquisa. Para a coleta dos dados, planejada para o período de março e setembro de 2013, serão utilizados seis instrumentos validados, sendo: 1. Questionário sobre dados sociodemográficos; 2. *Word Health Organization Quality of Life Instrument Bref* (WHOQOL-bref); 3. *Word Health Organization Quality of Life Instrument Old* (WHOQOL-old) – para cuidadores com mais de sessenta anos de idade; 4. Escala de Sobrecarga de Cuidador (ESC); 5. Perfil de Atitudes Perante a Morte; 6. Entrevista semiestruturada com roteiro norteador contendo os seguintes eixos: a. Do diagnóstico inicial até a internação domiciliar; b. O significado da doença; c. O significado da morte; d. Sentimentos frente ao sofrimento; e. Mudanças no cotidiano do cuidador.

Os dados serão analisados utilizando-se o programa *Statistical Package for the Social Sciences*® (SPSS), versão 13.0; além da técnica de análise de conteúdo para a entrevista semiestruturada. Serão construídos diagramas de dispersão para analisar as correlações entre os resultados dos instrumentos aplicados.

## REFERÊNCIAS

1. Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar. Brasília, 2012. 2 v.
2. Born T. Cuidar Melhor e Evitar a Violência - Manual do Cuidador da Pessoa Idosa (org) – Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos - Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008;
3. Sousa A. França J. Nóbrega M. Fernandes M. Costa S. Palliative care: a conceptual analysis Online Braz J Nurs (Online) [internet]. 2010 August 30 [##plugins.citationFormats.vancouver.cited## 2013 Aug 5] 9(2):. ##plugins.citationFormats.vancouver.availableFrom##: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/2947>. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20102947>

---

### Autores e participação na pesquisa

**Diane Maria Scherer Kuhn Lago** - participou na pesquisa, na elaboração, coleta e estruturação da nota prévia.

**Dirce Guilhem** - participou na orientação e estruturação da nota prévia.

---

### Dados do projeto

Projeto de tese do Programa de Doutorado em Enfermagem da Universidade de Brasília. Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, sob nº CAAE: 08237612.7.0000.5553 e por Banca Examinadora durante o processo de seleção para o Doutorado.

**Orientadora:** Dirce Guilhem.

**Apoio financeiro à pesquisa:** Não há.

---

**Recebido:** 06/08/2013

**Revisado:** 29/08/2013

**Aprovado:** 29/08/2013