



QUALIDADE DE VIDA ATRAVÉS DO SF-36 EM CUIDADORES DE PACIENTES COM ALZHEIMER

JOÃO PEDRO TUCUNDUVA DE MELLO E SILVA; SUYENE CHRISTINA BAGE
SAMPONI; BETHANIA ROBERTA DE SOUZA TANGERINO

RESUMO

Objetivo Este trabalho tem a finalidade de avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais e formais de idosos com Alzheimer, utilizando perguntas do Questionário SF-36 e uma entrevista semi-direta que aborda o cotidiano do cuidador. **Método** Os participantes foram recrutados via redes sociais e incluíram cuidadores informais e formais de pacientes com Alzheimer, de ambos os gêneros, com idades entre 30 e 50 anos. **Resultado** A pesquisa envolveu 36 participantes, com 63,9% sendo cuidadores informais (n23) e 36,1% cuidadores formais (n13), foi observado que ambos os grupos apresentam os valores similares de qualidade de vida, mas os cuidadores informais enfrentam desafios adicionais devido à falta de suporte e de capacitação formal, o que impacta diretamente com sua saúde física e emocional, com sobrecargas que incluem altos níveis de estresse e desgaste físico, afetando sua capacidade de cuidar ao longo prazo gerando exaustão mental. **Conclusão** Este estudo revelou um grande déficit na qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com Alzheimer, especialmente os informais, devido à falta de conhecimento sobre técnicas de cuidado. Essa deficiência leva a problemas de saúde física, emocional e social nos cuidadores. É essencial uma abordagem fisioterapêutica e políticas de suporte para esses profissionais, visando reduzir os impactos do cuidado prolongado e melhorar sua qualidade de vida e bem-estar geral, promovendo práticas de autocuidado e orientações específicas que ajudem a reduzir o desgaste físico e mental. Esses achados reforçam a importância de estudos contínuos para identificar intervenções que aumentem o suporte e os recursos disponíveis para os cuidadores.

Palavras-chave: Alzheimer; Cuidadores; Sobrecarga; Questionário; Vida

1 INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) estima-se que, entre 1950 e 2025, o número de idosos no Brasil deverá aumentar 15 vezes mais. Em 2015 aproximadamente 46,8 milhões de pessoas foram diagnosticadas com demência e em 2050 este número pode ser triplicado atingindo a marca de 131,5 milhões de pessoas¹, portanto a quantidade de cuidadores aumentará de uma forma crescente muito rápido, porém os problemas em relação a qualidade de vida deles também será surpreendentemente baixo.

A qualidade de vida é indicada a partir de cinco condições básicas do ser humano, essas condições envolvem o bem-estar físico, mental, psicológico, emocional e social, porém muitas pessoas acabam diante de situações que tem a ausência de práticas que contribuem para o suplemento das cinco condições básicas, diante do trabalho, pode abranger o fato da ergonomia, carga horária, ambiente, satisfação e até a quantidade de trabalho colocada para aquele indivíduo².

Devido à procura de cuidados prestados a idosos dependentes, estes profissionais estão sofrendo danos à saúde, devido à existência de eventos estressantes relacionados ao ato de cuidar, que causa influência negativa na qualidade de vida. Dessa forma, observou-se que cerca de 87,9% dos cuidadores informais apresentaram complicações em sua saúde, normalmente esses cuidados vem de membros da família, que por muitas vezes suportam a maior parte das cargas físicas e emocionais sem receber qualquer compensação (essa sobrecarga tem sido definida como uma resposta multidimensional ao conjunto de problemas físicos e mentais), pois assumindo o papel de cuidador, mudanças drásticas na estrutura familiar acontecem impactando negativamente a sua própria saúde^{3,4,5}.

O SF - 36 foi criado a partir de uma revisão dos instrumentos ligados a qualidade de vida já existentes na literatura nos últimos 20 anos. Esse questionário avalia 8 aspectos distintos: capacidade funcional, aspectos físicos, aspectos emocionais, dor, estado geral de saúde, aspectos sociais, saúde mental e vitalidade. Os itens são avaliados, dando-se um resultado para cada questão, que são posteriormente transformados numa escala de 0 a 100, em que zero é considerado o pior e 100 o melhor estado⁶.

O objetivo desse trabalho foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com Alzheimer, observando suas integridades (físico, emocional e psicológica).

2 MÉTODOS

Trata-se de um estudo de campo com uma abordagem quantitativa, com cuidadores de pessoas que apresentam a Doença de Alzheimer (DA), em todo território brasileiro, além disso também foi analisado como a falta de orientações pode afetar significativamente sua saúde.

Participaram do estudo cuidadores, de todos os gêneros, com vínculo de trabalho formal ou não, dispostos a participar do estudo de forma voluntária, e que concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos do estudo os cuidadores que não atuam cuidando de pacientes com Alzheimer, os que não estão na faixa etária de 30 a 50 anos e os que não se dispuseram a participar de forma voluntária da pesquisa.

O presente estudo somente teve início após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNIP, sob o parecer nº 6.332.018 (CAAE: 70004623.3.0000.5512), a fim de respeitar os princípios éticos que norteiam as pesquisas envolvendo seres humanos, estabelecidos na resolução nº 466/2012 do Conselho da Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

A coleta de dados ocorreu no período de agosto a outubro de 2023, a partir da aplicação de um questionário online, autoaplicável, construído eletronicamente pelos pesquisadores, contendo perguntas baseadas no Questionário SF-36 e um Questionário acrescido de quatro questões. Esse questionário avalia vários aspectos da saúde e do bem-estar percebido pelo paciente, sendo composto por 36 itens que abrangem oito dimensões de saúde diferentes (capacidade funcional, limitações por problemas, saúde geral, vitalidade, aspectos sociais, limitações por aspectos emocionais e saúde mental).

O questionário foi oferecido aos participantes, através de um link de acesso, que foi disponibilizado junto ao convite realizado para participação na pesquisa, através de publicações nas redes sociais, envio de e-mail e/ou mensagens, através de grupos de aplicativos. No convite aos mesmos foram apresentadas as orientações quanto à necessidade de leitura prévia e concordância com o TCLE, e os procedimentos referentes a como proceder para responder o questionário disponibilizado.

Os dados obtidos a partir dos questionários respondidos foram organizados para análise, em planilhas e gráficos gerados através do aplicativo Microsoft Office Excel®, sendo as variáveis quantitativas apresentadas por meio de média e desvio padrão.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram coletados 36 questionários que abrangeram os aspectos da qualidade de vida, primeiro foi observado a vida do cuidador, onde foram selecionados 4 questões específicas.

1ª Questão: Você é cuidador formal ou informal?. Demonstra-se no gráfico abaixo.

Gráfico 1: Tipos de cuidadores.



Pode ser observado que os cuidadores informais correspondem à 63,9% (n23), e os cuidadores formais correspondem à 36,1% (n13) da população avaliada.

Cuidador é aquele que é responsável por cuidar da pessoa doente ou dependente, facilitando o exercício e suas atividades diárias. Independente do cuidador ser formal ou informal, os mesmos carecem de suporte profissional e de um espaço para compartilhamento de dúvidas e anseios⁷.

2ª Questão: Há quanto tempo você é cuidador?. Demonstra-se no gráfico abaixo.

Gráfico 2: Tempo de trabalho.



Pode ser observado no gráfico o tempo de trabalho desta ocupação, dos cuidadores nessa área. A maioria dos cuidadores trabalham mais de 5 anos, correspondendo a 58,3% (n21), já os cuidadores que trabalham de 1 a 2 anos e os que trabalham de 3 a 4 anos, coincidem no resultado, os dois obtendo 19,4% (n7).

Estes dados apoiam a noção de que o excesso de trabalho é um problema de saúde significativo que também pode levar à deterioração da saúde geral⁸.

3ª Questão: Qual sua jornada de trabalho?. Demonstra-se no gráfico abaixo.

Gráfico 3: Jornada de trabalho.



Pode ser observado no gráfico a jornada de trabalho dos cuidadores formais e informais. Foi obtido que independente da formação do cuidador existe um maior número que se sobrecarrega mais de 10 horas, que correspondem à 61,1% (n22), apenas 22,2% (n8) trabalham 8 horas diárias e 13,9% (n5) trabalham por 6 horas diárias. Uma pessoa desejou não responder essa questão.

Estas horas a mais de trabalho representam um desafio para o setor da saúde, uma vez que o trabalho em turnos poderá ter importantes implicações negativas no cuidado e na segurança do paciente ou do cuidador⁹.

4ª Questão: Qual o nível de dependência do seu paciente?. Demonstra-se no gráfico abaixo.

Gráfico 4: Nível de dependência do paciente.



Pode ser observado no gráfico o nível de dependência dos pacientes, onde os pacientes semi dependentes apresentam uma quantidade maior correspondendo à 47,2% (n17), seguido dos pacientes dependentes que correspondem à 36,1% (n13), e por final os pacientes independentes, onde apresentam a menor quantidade com apenas 13,9% (n5).

Estudos longitudinais mostram que a perda da capacidade funcional é importante fator de risco para mortalidade, e, o idoso não consegue efetivamente viver só, gerando uma grande

repercussão na sua qualidade de vida, dos cuidadores e dos familiares envolvidos, já que se deve ter foco em sua vigilância e na prevenção de agravos^{10,11}.

SF-36: O gráfico a seguir apresenta os 8 domínios da qualidade de vida.

Gráfico 5: Domínios do SF-36.



Pode ser observado no gráfico que os dois tipos de cuidadores (informais e formais) obtiveram valores quase equivalentes, levando a uma compreensão, que os cuidadores informais estão em um estado desagradável com relação a qualidade de vida, pois com base nos dados, os cuidadores informais apresentam uma quantidade maior de pessoas (n23) e mesmo assim, não conseguiram ultrapassar a quantidade de pontos feita pelos cuidadores formais (n13).

Para os cuidadores informais, foi feita uma soma total entre eles em cada domínio e logo após foi dividido pelo total absoluto (n23) para ser obtido a média, já para os cuidadores formais foi feita a divisão pelo total absoluto referente a eles (n13). Esse método também foi realizado nos outros sete domínios apresentados no Questionário SF-36.

A qualidade de vida representa respostas individuais a fatores físicos (objetivos) e mentais (subjetivos) que contribuem para uma vida “normal”, permeada pela satisfação pessoal. A qualidade de vida é considerada uma percepção eminente humana que abrange múltiplas definições, influenciada por diversos fatores que não se restringem apenas ao tempo, condições socioeconômicas, culturais e de saúde. A necessidade de cuidados de longa duração por parte de idosos com múltiplas patologias, demência ou doenças crônicas avançadas fez com que o apoio do “cuidador familiar principal” tenha crescido em importância. Esses cuidadores, geralmente são parentes, que suportam a maior parte dos encargos físicos e emocionais do cuidado¹³.

A Doença de Alzheimer muda a forma de viver, devido às suas necessidades requeridas ou mesmo imposta de adaptações objetivas em sua vida diária, com repercussões subjetivas de (re)organização¹³. O cuidador responsável pela pessoa idosa com Doença de Alzheimer enfrenta demandas extensas em sua própria saúde física, mental, emocional e social e passa por importantes mudanças no estilo de vida. Com o passar do tempo as AVD's da pessoa idosa se tornam mais comprometidas, dessa forma o modo de viver do cuidador é modificado com base nas necessidades da pessoa¹⁴.

No fator da capacidade funcional, estado geral da saúde e vitalidade, existem questões relacionadas à segurança do idoso com Doença de Alzheimer que demandam cuidado e supervisão específicos pelos cuidadores, que certamente resultam em sobrecarga de funções, sofrimento, e sentimentos de preocupação e medo¹³. Esses cuidadores necessitam de um ajuste em seu horário para acomodar o idoso em todas as suas necessidades, surgindo problemas para

equilibrar o tempo necessário para cuidar do paciente, com o tempo necessário para cuidar de si mesmo¹⁵.

No fator da limitação por aspecto físico e dor, é demonstrado que atualmente está classificada como um dos principais aspectos, é notado que a dor, é transformada em algo incapacitante que está presente no dia a dia do cuidador. Além disso, publicações relatam que as dores musculoesqueléticas têm causas mecânicas (normalmente estão relacionados com o trabalho)^{16,17,18,19}.

No fator social, emocional e saúde mental cuidadores tendem a enfrentar muitos desafios, como tempo, energia e recursos financeiros limitados, ao equilibrar o cuidado de si e seus familiares com o tempo de cuidado com o idoso com DA. Por causa desses únicos desafios, esses cuidadores podem sentir maior ansiedade e depressão levando a diminuição da qualidade de vida²⁰.

4 CONCLUSÃO

Concluimos que a qualidade de vida dos cuidadores não atingiu as perspectivas desejadas para um estado geral de saúde ideal, já que existe um déficit de conhecimento sobre manuseios e transferências que preservem a integridade do cuidador. Sendo assim é necessário mais estudo sobre o tema para maior embasamento teórico e orientações práticas para melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Alzheimer's Disease International. (2016). World Alzheimer Report 2016:improving health care for people living with dementia. London: Alzheimer's Disease International Acesso em: 27 de Abril de 2023.
2. Garces, S. et al. **Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer**. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 335-352, 2012. Acesso em: 27 de Abril de 2023.
3. Borges, C; **Estratégias de atenção aos cuidadores informais de idosos: pesquisa participante baseada na comunidade Goiânia: Universidade Federal de Goiás/Faculdade de Enfermagem; 2017.** Disponível em: <https://repositorio.bc.ufg.br/tede/bitstream/tede/7325/5/Tese%20%20Cristiane%20Jos%C3%A9%20Borges%20-%202017.pdf> Acesso em: 27 de Abril de 2023.
4. Inouye, K.; Pedrazzani, E.; Pavarini, S; **Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo**. SCIELO, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/c38Syv5mNJ4SMjnFYNRMrdg/?lang=pt> Acesso em: 27 de Abril de 2023.
5. Marins, A; Hansel, C; Silva, J; **Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador**. SCIELO, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/GDDrj9PsLd79QjNSfrc9NHR/?lang=pt> Acesso em: 27 de Abril de 2023.
6. Teixeira, A; Fonseca, A; Maximo, I. **Inventário SF36: avaliação da qualidade de vida dos alunos do Curso de Psicologia do Centro UNISAL - U.E. de Lorena (SP)**. Psic, São Paulo , v. 3, n. 1, p. 16-27, jun. 2002 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167673142002000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 01 nov. 2023.
7. Couto, A; Castro, E; Caldas, C; **Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar**. Rev Rene 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324044160011.pdf> Acesso em: 06 de Novembro de 2023.
8. Shi, H; Huang, T; Schernhammer, E; Sun, Q; Wang, M; **Trabalho noturno rotativo e envelhecimento saudável após 24 anos acompanhamento no estudo de saúde das enfermeiras 2022.** Disponível em:

<https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2791848> Acesso em: 06 de Novembro de 2023.

9. Ventura, D; **Um retrato da área de neurociência e comportamento no Brasil 2010**. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/FWkB6QRJ4hkjJbqq66sfjcd/?lang=pt#> Acesso em: 06 de Novembro de 2023.

10. RAMOS, L; SIMOES, E; ALBERT, M; **Dependence in activities of daily living and cognitive impairment strongly predicted mortality in older urban residents in Brazil: A 2-year follow-up. Journal of the American Geriatrics Society**, v. 49, n. 9, p. 1168–1175, 2001. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11559375/> Acesso em: 07 de Novembro de 2023.

11. RAMOS, L. R. et al. **Perguntas mínimas para rastrear dependência em atividades da vida diária em idosos. Revista de saúde publica**, v. 47, n. 3, p. 506–513, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/BBxfrrRSrxV5wrS57JVNCvz/?lang=en> Acesso em: 07 de Novembro de 2023.

12. Ferreira, C; Alexandre, T; Lemos, N; **Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária 2011**. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/fscxFCQDYc7pnNvGjyLJwqM/#> Acesso em: 06 de Novembro de 2023.

13. Gauthier, S; Cummings, J; Ballard, C; Brodaty, H; Grossberg, G; Robert, P; et al. **Management of problems in Alzheimer's disease. International Psychogeriatrics**, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20096151/>. Acesso em: 20 de Outubro de 2023.

14. Manoel, F; Decesaro, N; Teston, F; Marcon, S; Waidman, P; **As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. Esc Anna Nery**. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452013000200020>. Acesso em: 20 de Outubro de 2023.

15. Associação de Alzheimer. **Fatos e números sobre a doença de Alzheimer de 2014: uso e custo de cuidados de saúde, cuidados de longo prazo e cuidados paliativos**. Vol. 10. Chicago, IL. Acesso em: 20 de Outubro de 2023.

16. Turco, C; Fillingim, R; Ohrbach, R; Patel, V; **Avaliação do impacto psicossocial e funcional da dor crônica**. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2016.02.006>. Acesso em: 21 de Outubro de 2023.

17. Wettstein, M; Eich, W; Bieber, C; Tesarz, J; **Intensidade da dor, incapacidade e qualidade de vida em pacientes com dor lombar crônica: a idade importa? Dor Med**. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/pm/pny062>. Acesso em 21 de Outubro de 2023.

18. Kaya, K; Unsal-Delialioglu, S.; Ordu-Gokkaya, K; Ozisler, Z; Ergun, N; Ozel, S; Ucan, H; **Dor músculo-esquelética, qualidade de vida e depressão em mães de crianças com paralisia cerebral**. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/09638281003649912>. Acesso em: 21 de Outubro de 2023.

19. Suzuki, K; Tamakoshi, K; Sakakibara, H; **Atividades de cuidado intimamente associadas ao desenvolvimento de dor lombar entre mulheres cuidadoras familiares. J. Clin. Enfermeira**. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.13167>. Acesso em: 21 de Outubro de 2023.

20. Marins, A.; Hansel, C.; Silva, J; **Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. SCIELO**. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/GDDrj9PsLd79QjNSfrc9NHR/?lang=pt>. Acesso em: 20 de Outubro de 2023.