

Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos com Doença de Alzheimer

Vilma Elenice Contatto Rossi. Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG) - Unidade Passos. E-mail: vilmacontatto@hotmail.com

Gladson Junior Costa Silva. Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG) - Unidade Passos. E-mail: gladson.jc@hotmail.com

Lais Ramos Silvestre. Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG) - Unidade Passos. E-mail: lairsilvestre@gmail.com

Cintia Maria da Silva. Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG) - Unidade Passos. E-mail: cintia_ufmg@yahoo.com.br

Nilzemar Ribeiro de Souza. Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG) - Unidade Passos. E-mail: nilzemar.souza@uemg.br

Resumo. Acompanhando o processo de envelhecimento populacional, cresce também a incidência de doenças crônico-degenerativas como as demências, sendo a doença de Alzheimer considerada a mais comum, levando o idoso a uma dependência total e exigência de cuidados cada vez mais complexos, necessitando do acompanhamento integral de um cuidador. O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos portadores da DA cadastrados na Estratégia Saúde da Família na cidade de Passos-MG. Estudo descritivo com abordagem quantitativa, os dados foram coletados na residência dos participantes por meio da aplicação de dois questionários previamente testados. Este estudo foi aprovado por Comitê de Ética da UEMG, Parecer n. 1.204.721. Participaram do estudo 66 indivíduos, 83,3% do sexo feminino, 81,8% com mais de 60 anos, 75,7% relatando entre quatro e 8 anos de estudo, 75,7% exerce essa função a mais de 10 anos. Quando indagados sobre como classificam sua saúde atualmente, 81,8% declarou sua saúde como ruim ou muito ruim. Em relação a como classificariam a intensidade da dor nas últimas 4 semanas, 83,3% disse que a intensidade era grave ou muito grave, 57,6% afirmou que a dor interfere extremamente em suas atividades diárias; 42,4% informou que as atividades de cuidados com o idoso interferem a maior parte do tempo na vida social e 57,6% informou sentir-se deprimido a maior parte do tempo. Nota-se a necessidade de desenvolver e direcionar estratégias para a manutenção da saúde física, mental e social desses indivíduos, levando a uma melhora em sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidador informal. Idoso. Doença de Alzheimer. Qualidade de vida.

Introdução

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2010) define o idoso de acordo com a idade cronológica, ressaltando que a pessoa idosa é aquela com 60 anos ou mais nos países em desenvolvimento, e aquelas com 65 anos ou mais nos países desenvolvidos.

A longevidade é um êxito do século XX, e a demanda crescente da população idosa faz com que esta população se torne um desafio para as políticas públicas de saúde do século XXI (BOTH et al., 2011). Para Berlindes (2012), a população de maior idade é crescente no país, sendo perceptível a influência desta faixa etária no cenário brasileiro.

Acompanhando o processo de envelhecimento populacional, cresce também a incidência de doenças crônico-degenerativas como as demências, que se tornam cada vez mais presentes na Saúde Pública (TAMAI, 2002).

Burlá et al. (2013) afirmam que o índice médio brasileiro apresenta-se mais elevado que o mundial. No período entre 2010 e 2020, a prevalência de demência passará de 7,6% para 7,9%, cerca de 55.000 novos casos ao ano.

Segundo Naffah Filho e Kátia (2013), o termo demência significa transtorno mental orgânico adquirido, ocorrendo perda das habilidades intelectuais, sendo suficiente para intervir com o funcionamento social e ocupacional.

Nessa mesma direção, Valente et al. (2013) ressaltam que o quadro demencial caracteriza-se pelo declínio da cognição, o que requer uma demanda por cuidados constantes e intensos ao longo da doença, afetando, além do doente, também sua família.

Como a demência é um quadro progressivo e irreversível, isto faz com que seu portador se torne cada dia mais dependente e com necessidade de auxílio, inclusive, para realizar as mais simples tarefas da vida diária.

Entre as demências, a doença de Alzheimer (DA) é considerada a mais comum. É uma doença que compromete a integridade física, mental e social, levando o idoso, em fase mais avançada, a uma dependência total e exigência de cuidados cada vez mais complexos (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006), tornando obrigatória a presença constante de um cuidador.

Para Cruz e Hamdan (2008), o cuidador pode ser definido com a pessoa que assume a responsabilidade de dar suporte ou incentivar a realização das atividades da vida diária, com objetivo de melhorar a qualidade de vida da pessoa cuidada. Pode ser um profissional contratado, definido como cuidador formal, ou uma pessoa da família, que assume esta responsabilidade, definida como cuidador informal. A escolha pelo cuidador informal pode estar relacionada a diversos fatores, como tradição familiar, obrigação matrimonial e/ou filial ou até mesmo por dificuldade financeira, pois o cuidador informal normalmente não recebe um salário pela função desenvolvida.

Em relação ao cuidador informal, muitas vezes o cuidado prestado demanda todo o tempo do mesmo, pois geralmente apenas uma pessoa da família assume esta responsabilidade, sem contar na maioria das vezes, com ajuda de outro familiar ou mesmo de um cuidador formal.

Para Stackfleth et al. (2012), o cuidador informal está sujeito a várias situações estressantes, como o peso das tarefas a ser desenvolvidas, assim como as doenças advindas das exigências do trabalho e das características do idoso cuidado.

Por isso, é comum que o cuidador informal apresente estresse e exaustão, tanto pelo relacionamento afetivo e mudanças de relação, quanto às restrições que passa a ter na própria vida, sendo este um fator importante no declínio de sua qualidade de vida.

O tema qualidade de vida (QV) é tratado sob os mais diferentes olhares. No âmbito da saúde, ele se apóia na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais e seu foco está voltado para a promoção da saúde (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Para Welter et al. (2008), QV é uma definição aberta a diversas interpretações, envolvendo termos amplos como bem estar social, inserção do indivíduo na sociedade, saúde, família, estado emocional, entre outros.

Desta forma, o objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos com doença de Alzheimer em uma cidade do interior de Minas Gerais.

Material e métodos

Trata-se de um estudo com delineamento descritivo e abordagem quantitativa, realizado na cidade de Passos (MG), com cuidadores informais de idosos com doença de Alzheimer cadastrados nas 19 equipes da Estratégia de Saúde da Família.

Foram encontrados 69 cuidadores; destes, três não quiseram participar. Deste modo, a população de estudo foi constituída por 66 sujeitos. Os dados foram coletados entre os meses de junho e outubro de 2016, na residência onde o cuidador se encontrava, por meio da aplicação de dois questionários.

O primeiro, elaborado pelos pesquisadores, referente à caracterização sócio-demográfica, contendo oito questões fechadas. O segundo foi o Questionário sobre Qualidade de Vida SF-36, traduzido e validado no Brasil por Ciconelli (1997), contendo onze questões fechadas.

Os dados foram analisados através da estatística descritiva simples, em planilha elaborada utilizando o Microsoft Office Excel 2007, com dupla entrada dos dados.

O estudo obedeceu aos preceitos éticos estabelecidos pela Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), na qual regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012). O projeto foi enviado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado de Minas Gerias, tendo sido aprovado conforme Parecer nº 1.204.721. Os participantes foram devidamente orientados quanto às diretrizes do estudo, garantindo o sigilo e anonimato dos dados obtidos e solicitação de assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, ficando uma com o participante e outra com os pesquisadores.

Resultados

Entre os 66 participantes deste estudo, 55 (83,3%) são do sexo feminino, 54 (81,8%) com mais de 60 anos, 50 (75,7%) relatam entre quatro e 8 anos de estudo, 35 (53,0%) renda familiar de até três salários mínimos, 50 (75,7%) exercem a função de cuidador a mais de 10 anos.

Quando indagados sobre como classificam sua saúde atual, 50 (75,7%) entrevistados classificam sua saúde como pior ou muito pior se comparada a antes de ser cuidador, 55 (83,3%) relatam apresentar dor constante pelo corpo e, desses, 38 (57,6%) afirmam que a dor interfere extremamente em suas atividades diárias; 53 (80,3%) relatam sentir que adoecem mais facilmente que as outras pessoas; 28 (42,4%) participantes informaram que as atividades de cuidados com o idoso interferem a maior parte do tempo na vida social e 38 (57,6%) informaram apresentar sentimentos de depressão a maior parte do tempo.

Discussão

Em relação ao sexo, 55 (83,3%) participantes desse estudo são do sexo feminino, corroborando com dados encontrados em outros estudos (PINTO et al., 2009; STACKFLETH et al., 2012; ROSSI et al., 2015). Este fato pode refletir um padrão cultural, onde o papel de cuidador ainda é visto como uma função estritamente feminina (CRUZ; HAMDAN, 2008; PAVARINI et al., 2010).

Neste estudo, a faixa etária predominante ficou acima de 60 anos, corroborando com estudos de Hamdan (2008) e de Pinto et al (2009) porém, em estudo de Rossi et al (2015), a faixa etária predominante ficou entre 41 e 60 anos.

Quando indagados sobre a escolaridade, 50 (75,7%) relataram entre quatro e 8 anos de estudo, dado semelhante ao encontrado por Luzzardo, Gorini e Silva (2006), onde a escolaridade prevalente da maioria dos participantes foi de menos de 8 anos de estudo. Em contrapartida, estudo de Araújo, Oliveira e Pereira (2012) encontrou 33 (56,8%) cuidadores que relataram ensino médio completo.

O cuidador de idosos dependentes necessita da orientação de vários profissionais como médico e enfermeiro entre outros, com capacitação e supervisão contínuas, para que consiga uma eficácia melhor nas atividades. Um cuidador com melhor escolaridade pode compreender com mais facilidade todos os aspectos que envolvem o cuidado ao idoso com DA.

Como citado, 50 (75,7%) cuidadores exercem essa função a mais de 10 anos. Estudo de Rossi et al. (2015) encontrou apenas 13,6% de cuidadores exercendo essa função a mais de 10 anos. Para Paula, Roque e Araújo (2008), as consequências mais comuns do impacto de cuidar de um portador de demência são os problemas sociais e piora da saúde física e psíquica. Quanto mais tempo nessa função, maior a probabilidade de apresentar algum desses problemas.

Estudo de Garrido e Menezes (2004) mostrou uma associação do tempo de cuidado e nível de impacto em termos de sérios efeitos físicos e psicológicos ao próprio cuidador. Uma explicação para tal impacto seria a hipótese do desgaste, ou seja, quando a exposição prolongada ao estresse do trabalho afeta o bem estar do cuidador, desgastando-lhe os recursos físicos e psicológicos, ou seja, o bem-estar declinará linearmente ao longo do tempo com a exposição contínua a uma situação estressante.

Em relação a como percebem a saúde atual, 50 (75,7%) cuidadores a consideraram como pior ou muito pior, 55 (83,3%) relatam sentir dor constante no corpo e que essa dor, para 38 (57,6%) cuidadores, interfere extremamente nas atividades diárias. Para 28 (42,4%), as atividades de cuidados com o idoso interferem a maior parte do tempo na vida social.

Para Paula, Roque e Araújo (2008), as consequências mais comuns do impacto de cuidar de um portador de demência são os problemas sociais e piora da saúde física e psíquica. Pesquisas indicam que cuidadores de idosos com demência relatam mais cansaço, desgaste, revolta, depressão e somatizações do que familiares de idosos sem distúrbios neurodegenerativos.

Cuidar de idosos dependentes pode causar impacto emocional e uma sobrecarga para os cuidadores (LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2006; LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006), assim como estresse, afastamento da vida social e do trabalho, além dos transtornos físicos ou psicológicos.

Estudo de Pinto et al. (2009) com cuidadores de idosos com DA mostrou que a maioria residia com o idoso, eram casados e somavam as atividades do cuidar às domésticas, gerando acúmulo de trabalho e sobrecarga nos domínios social, físico, emocional e espiritual, contribuindo para o autodescuido e comprometimento da saúde global. Neste estudo, não foi questionado se o cuidador reside com o idoso.

53 (80,3%) participantes relataram perceber que adoecem mais facilmente que outras pessoas, e 38 (57,6%) informaram ter sentimentos de depressão a maior parte do tempo.

A literatura evidencia altos índices de depressão em cuidadores de pessoas com DA, e chegam a atingir de 30 a 55% dos cuidadores, representando risco de desenvolver a doença duas a três vezes maior que o restante da população (PINTO et al., 2009).

Para o cuidador, a tarefa de cuidar de um idoso com doença de Alzheimer exige uma dedicação praticamente exclusiva, fazendo com que deixe suas atividades em detrimento dos cuidados dispensados. Algumas pessoas abandonam suas ocupações, deixam de viver suas próprias vidas, muitas vezes seguindo para o isolamento social e depressão (LUZZARDO; GORINI; SILVA, 2006; PAULA; ROCHA; ARAÚJO, 2008).

Para Engelhardt, Dourado e Lacks (2005), até 60% dos cuidadores de pacientes com DA podem desenvolver distúrbios físicos e psicológicos, e os mais comuns são hipertensão arterial, desordens digestivas e respiratórias, propensão a infecções, depressão, ansiedade e insônia.

Conclusão

Este estudo proporcionou aos pesquisadores uma compreensão maior sobre a doença de Alzheimer e, especialmente, sobre a vivência dos cuidadores informais de idosos portadores desta patologia.

O desenvolvimento da doença de Alzheimer leva à perda da autonomia e independência da pessoa acometida, sendo geradora de grande dependência dos idosos, levando ao sofrimento e sobrecarga para familiares, particularmente aos cuidadores informais. Os familiares passam a enfrentar situações com as quais precisam aprender a lidar, como novas identidades, novos papéis, novas situações, que passam a ser vivenciadas pelos cuidadores e pelos idosos, e ambos precisam reaprender a viver neste novo cenário.

Concordamos com Araújo, Oliveira e Pereira (2012), para a necessidade de busca por estratégias para minimizar a sobrecarga do cuidador informal de idosos com DA. A enfermagem pode ter uma importante contribuição, no sentido de visualizar e

operacionalizar novos modelos de cuidado na assistência não somente à saúde dos idosos, mas também na saúde e melhor qualidade de vida do cuidador.

Deste modo, verifica-se a importância de uma atenção especial voltada ao cuidador, pois, se não houver cuidados direcionados a essas pessoas, poderemos ter dois pacientes, o idoso portador da DA e seu cuidador. É preciso insistir em intervenções para que o cuidador seja um suporte para o doente e para que o ato de cuidar traga mais amor e menos desgaste.

O cuidador de idosos dependentes precisa ser alvo de orientação sobre como proceder nas situações mais difíceis, e receber em casa visitas periódicas de profissionais da saúde, como médico e pessoal de enfermagem, de fisioterapia e outras modalidades de capacitação e supervisão.

Para Luzardo, Gorini e Silva (2006), o enfermeiro está habilitado a integrar a equipe multidisciplinar, contribuindo para o planejamento das ações de cuidado, pautadas na educação em saúde, dando suporte e apoio para a realização dos cuidados intra e extradomiciliares, já que reúne conhecimento e experiência necessários para dedicar atenção especial aos cuidadores leigos, visando prepará-los para o cuidado diário de idosos, utilizando a enfermagem como prática social em que se pode aplicar o cuidado holístico para o atendimento às necessidades dos seus clientes.

Referências

ARAÚJO, C. L. O.; OLIVEIRA, J. F.; PEREIRA, J. M. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, **Rev. Kairós Gerontologia**. São Paulo, v. 15, n. 2, p. 119-37, 2012.

BERLINDES, K. A. **Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios**. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69922012000100010&lng=en&nrm=iso. Acesso em 30 set. 2014.

BOTH, J. E. et al. Grupos de convivência: uma estratégia de inserção do idoso na sociedade. **Rev. Contexto & Saúde**, São Paulo, v. 10, n. 20, p. 995-9, 2011.

BURLÁ, C. et al. **Ciência Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 18, n. 10, out. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001800019. Acesso em 28 set 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: CNS, 2012. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

CICONELLI, R. M. **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)**. 1997. Tese (Doutorado). Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, São Paulo.

CRUZ, M. N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a04v13n2.pdf>>. Acesso em: 05 mar 2015.

ENGELHARDT, E.; DOURADO, M.; LACKS, J. A doença de Alzheimer e o impacto nos cuidadores. **Rev. Brasileira de Neurologia**, v. 14, n. 2, p. 5-11, 2005.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço de psicogeriatría. **Rev. Saúde Públ**, v. 38, n. 6, p. 835-41, 2004.

LEMO, D. N.; GAZZOLA, M. J.; RAMOS, R. L. Cuidando do Paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**, v.15, n.3, p.170-9, set./dez. 2006.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. da . Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatría. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.15, n.4, p. 587-94, 2006.

MARIN, C. M.; SILVA, V.; BARBOSA, D. A. A efetividade de programas de educação e suporte na redução da sobrecarga de cuidadores de idosos com demência: revisão sistemática. **Rev. Latino-americana Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 9, p. 34-40, 2013.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva.**, São Paulo, 2000. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em 04 mar. 2015

NAFFAH FILHO, M.; KÁTIA, C. **Aspectos da mortalidade por demências em idosos do município de São Paulo**. 2013. Disponível em: [hppt://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=lilacs&Lang=p&nextAction=ink&exprSearch=68374&indexSearch-ID](http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=lilacs&Lang=p&nextAction=ink&exprSearch=68374&indexSearch-ID). Acesso em 28 set 2014.

OMS. Organização Mundial da Saúde. 2010. Disponível em: <http://portalsaude.gov.br/portalsaude/noticia/7533/162/brasil-integrara-pesquisa-internacional-sobre-idoso.html>. Acesso em 29 set 2013.

PAULA, J. A.; ROQUE, F. P.; ARAÚJO, F. S. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **J. Bras. Psiquiatria**, v. 57, n. 4, p. 283-87, 2008.

PAVARINI, S. C. I.; MELON, L. C.; SILVAM, V. M.; ORLANDI, F. S.; MENDIONDO, M. S. Z.; FILIZOLA, C. L. A.; BARHAM, E. J. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiânia, v. 10, n. 3, p. 580-90, 2010.

PINTO, M. F.; BARBOSA, D. A.; FERRETI, C. E. L. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 22, n. 5, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n5/09.pdf>>. Acesso em: 01 mar. 2015.

ROSSI, V. E. C.; SOARES, M. A.; VILELA, M. B. T.; ALVES, A.; OLIVEIRA, M. G. Perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer de uma cidade do interior de Minas Gerais. **Ciência et Praxis.**, Passos, v. 8, n. 16, p. 27-32, 2015.

STACKFLETH, R.; DINIZ, M. A.; FHON, J. R. S. et al. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, SP, v. 25, n. 5, 2012.

TAMAI, S. Tratamento dos transtornos do comportamento de pacientes com demência. **Rev. Brasil. Psiquiatria**, São Paulo, SP, v. 24, p. 15-21, 2002.

VALENTE, L. et al. Autopercepção de saúde em cuidadores familiares e o tipo de demência: resultados preliminares de uma amostra ambulatorial. **Rev. Brasil. Neurologia**, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 13-9, 2013.

WELTER, E. de Q.; BONFÁ, R.; PETRY, V.; MOREIRA, L. L.; WEBER, M. B. Relação entre de prurido e qualidade de vida de pacientes em hemodiálise. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Brasília, 2008. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/abd/v83n2/v83_n02a06.pdf>. Acesso em 07 mar. 2015.