

Fatores relacionados à qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas com demência

Elderly people with dementia: factors related to informal caregivers' quality of life and burden

Factores relacionados con la calidad de vida y sobrecarga de cuidadores informales de personas mayores con demencia

Recebido: 18/10/2023 | Revisado: 24/10/2023 | Aceitado: 25/10/2023 | Publicado: 27/10/2023

Amanda Curiel Trentin Corral

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3138-3927>

Universidade Federal de São Paulo, Brasil

E-mail: amanda.corral@unifesp.br

Naila Albertina de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8340-5334>

Universidade Federal de São Paulo, Brasil

E-mail: nailaa.oliveira@gmail.com

Monica Taminato

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4075-2496>

Universidade Federal de São Paulo, Brasil

E-mail: mtaminato@unifesp.br

Paula Hino

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1408-196X>

Universidade Federal de São Paulo, Brasil

E-mail: paula.hino@unifesp.br

Meiry Fernanda Pinto Okuno

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4200-1186>

Universidade Federal de São Paulo, Brasil

E-mail: mf.pinto@unifesp.br

Resumo

Objetivo: Associar as variáveis referentes à atividade de cuidador com a qualidade de vida e a sobrecarga; e correlacionar a qualidade de vida com a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas com demência.

Metodologia: Pesquisa online e transversal, com 112 cuidadores familiares de pessoas idosas com demência, entre os meses de novembro de 2021 e julho de 2022. Aplicados: questionários sociodemográficos; clínicos; atividade de cuidador; Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal e Qualidade de Vida Controle, Autonomia, Autorrealização e Prazer. Foram realizadas a análise descritiva, a correlação de Spearman e o *post-hoc* de Bonferroni.

Resultados: Para a qualidade de vida, observou-se se uma correlação negativa de nível moderado para sobrecarga ($\rho_{\text{spearman}} = -0,656$; $p < 0,01$). Cuidadores que exerciam atividade remunerada ($36,3 \pm 3,03$) e que se sentiam valorizados ($38,8 \pm 3,12$) apresentaram escore maior de qualidade de vida. Aqueles que não exerciam atividade remunerada ($90,3 \pm 5,82$) e que não se sentiam valorizados ($77,3 \pm 5,39$) apresentaram maior sobrecarga. **Conclusão:** Quanto maior o escore de sobrecarga, mais baixo o escore de qualidade de vida. Exercer atividade remunerada e se sentir valorizado associou-se a um escore maior de qualidade de vida. Não exercer atividade remunerada e não se sentir valorizado associou-se a maior sobrecarga.

Palavras-chave: Idoso; Qualidade de vida; Cuidadores; Demência.

Abstract

Objective: To associate variables related to caregivers' activity with their QoL and burden and to correlate QoL with burden particularly regarding informal caregivers of elderly people with dementia. **Materials:** data collected from online and cross-sectional survey with 112 family (i.e. informal) caregivers of elderly people with dementia, from November 2021 to July 2022 through: (i) sociodemographic-clinical questionnaire, (ii) Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire, and (iii) Quality of Life Questionnaire - Control, Autonomy, Self-realization and Pleasure (CASP-19).

Method: Descriptive analysis, Spearman correlation and Bonferroni post-hoc were performed. **Results:** For QoL, a negative correlation of moderate level was noted for burden ($\rho_{\text{spearman}} = -0.656$; $p < 0.01$). Caregivers who performed paid work (36.3 ± 3.03) and who felt valued (38.8 ± 3.12) had a higher QoL score. Those who did not perform paid work (90.3 ± 5.82) and who did not feel valued (77.3 ± 5.39) showed greater burden. **Conclusion:** The higher the burden score, the lower the QoL score. Performing paid work and feeling valued correlated to higher QoL score while not engaging in paid work and not feeling valued were associated with greater burden.

Keywords: Aged; Quality of life; Caregivers; Dementia.

Resumen

Objetivo: asociar variables relacionadas con la actividad de los cuidadores con su calidad de vida y carga y correlacionar la calidad de vida con la carga, particularmente en relación con los cuidadores informales de personas mayores con demencia. Materiales: datos recopilados de una encuesta en línea y transversal con 112 cuidadores familiares (es decir, informales) de personas mayores con demencia, de noviembre de 2021 a julio de 2022 a través de: (i) cuestionario sociodemográfico-clínico, (ii) Cuestionario de evaluación de la carga del cuidador informal, y (iii) Cuestionario de Calidad de Vida - Control, Autonomía, Autorrealización y Placer (CASP-19). Método: Se realizó análisis descriptivo, correlación de Spearman y post-hoc de Bonferroni. Resultados: Para la calidad de vida, se observó una correlación negativa de nivel moderado para la carga ($\rho_{\text{spearman}} = -0,656$; $p < 0,01$). Los cuidadores que realizaban trabajo remunerado ($36,3 \pm 3,03$) y que se sentían valorados ($38,8 \pm 3,12$) tuvieron mayor puntuación de CV. Quienes no realizaban trabajo remunerado ($90,3 \pm 5,82$) y quienes no se sentían valorados ($77,3 \pm 5,39$) presentaron mayor sobrecarga. Conclusión: cuanto mayor es la puntuación de carga, menor es la puntuación de calidad de vida. Realizar un trabajo remunerado y sentirse valorado se correlacionó con una puntuación de calidad de vida más alta, mientras que no realizar un trabajo remunerado y no sentirse valorado se asoció con una mayor carga.

Palabras clave: Anciano; Calidad de Vida; Cuidadores; Demencia.

1. Introdução

Nas próximas três décadas, o número de pessoas idosas no mundo está projetado para mais do que dobrar, atingindo mais de 1,5 bilhão em 2050. Em 2019 na América latina e Caribe haviam 56,4 milhões; e em 2050 a previsão é que chegue a 144,6 milhões de pessoas idosas (United Nations [ON], 2019). World Population Ageing 2019¹. O Brasil é um dos países que está em processo acelerado de envelhecimento da população, com um novo modelo de pirâmide etária, que até 2060, um em cada quatro brasileiros terá mais de 65 anos (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2022).

O envelhecimento da população mundial é um processo sem precedentes na história da humanidade e uma fonte de complexidade para a prestação de cuidados de saúde e sociais numa perspectiva de saúde pública. O aumento da longevidade e sobrevivência causa um aumento na prevalência de doenças crônicas não transmissíveis e um arrocho da morbidade em idades avançadas (Garre-Olmo, 2018). A demência é uma síndrome clínica caracterizada por um conjunto de sintomas manifestados por dificuldades de memória, distúrbios linguagem e funções cognitivas, alterações em comportamentos e prejuízos nas atividades da vida diária, e inclui uma série de distúrbios neurológicos caracterizados por perda de memória e comprometimento cognitivo. O que impacta a vida cotidiana e social da pessoa idosa e de seus familiares, criando dependências e altos gastos para os cuidados domiciliares (IBGE, 2022).

Considerando, que a cada 3 segundos uma pessoa no mundo desenvolve demência. Existem mais de 55 milhões de pessoas em todo o mundo que viviam com demência em 2020. Esse número chegará a 78 milhões em 2030 e 139 milhões em 2050, tendo grande parte do aumento de casos nos países em desenvolvimento, como no nosso país (Dementia Forecasting Collaborators [GBD], 2019).

As pessoas idosas com demência que vivem na comunidade dependem geralmente de familiares para cuidar. O envolvimento da família no cuidado muitas vezes gira em torno das atividades de vida diária, com responsabilidade pela coordenação do cuidado, decisões de saúde e financiamento (Zmora et al., 2021).

O cuidador informal é “aquele que realiza assistência de maneira não remunerada e não possui preparação profissional, sendo muitas vezes o próprio familiar” (Santos et al., 2022). O número de cuidadores informais que se dedicavam a cuidados de pessoas com 60 anos ou mais saltou de 3,7 milhões em 2016 para 5,1 milhões em 2019 (IBGE, 2022). Embora a demência seja única, ela tem impacto entre os membros da família, afetando a vida de várias gerações devido aos cuidados diários normalmente necessários, interferindo diretamente na qualidade de vida do cuidador da pessoa idosa com demência (Langa, 2018) (Martinez, 2020).

A demência, com seu progressivo declínio cognitivo e funcional e sintomas neuropsiquiátricos associados, representa uma sobrecarga considerável para os cuidadores. Os cuidadores enfrentam desafios instrumentais – atendendo às necessidades e

sintomas dos pacientes – e desafios emocionais – lidando com a deterioração contínua de um familiar, bem como com sua própria perda de independência, aumento do isolamento social e pressões financeiras. Como resultado, os cuidadores geralmente apresentam níveis mais altos de estresse e depressão, pior saúde física e níveis reduzidos de emprego do que a população em geral (Connors et al., 2020).

A sobrecarga pode ser dividida em duas dimensões: objetiva e subjetiva. A primeira está relacionada às consequências negativas do papel de cuidador, como alterações na rotina e restrição da vida social e profissional. A segunda refere-se às percepções, preocupações e sentimentos negativos desencadeados pela atividade de cuidar de um paciente (Peres, Buchalla & Silva, 2018). A sobrecarga do cuidador afeta a qualidade de vida dos cuidadores e a qualidade do cuidado (Alves et al., 2019).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida como “o discernimento da própria pessoa quanto à situação em que vive e está relacionada com sua cultura, seu contexto socioeconômico ou situação clínica. Assim, todos esses aspectos estão direta ou indiretamente associados ao bem-estar, o que é o indicativo de uma maior ou menor qualidade de vida (World Health Organization, 2023)

Diante do exposto, torna-se importante identificar as variáveis que interferem na qualidade de vida (QV) e na sobrecarga para que possam ser implementadas intervenções que melhorem a QV e diminuam a sobrecarga do cuidador informal. Sendo assim, este estudo teve como objetivos associar as variáveis referentes à atividade de cuidador com a qualidade de vida e a sobrecarga; e correlacionar a qualidade de vida com a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas com demência.

2. Metodologia

2.1 Aspectos éticos

A presente pesquisa seguiu as orientações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e teve seu início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) sob parecer nº 5.241.705. Todos os participantes foram esclarecidos sobre a pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); seus nomes foram expressos por números e codificados por sigla. O sigilo e o anonimato foram mantidos durante todo o processo de pesquisa.

2.2 Desenho, local do estudo e período

Trata-se de pesquisa online e transversal. Foi utilizada a ferramenta *Google Forms* para criar os instrumentos online que foram distribuídos por meio de uma chamada pública via link nas mídias sociais (WhatsApp, Facebook e Instagram). A coleta de dados ocorreu entre novembro de 2021 a julho de 2022. Foram utilizadas as recomendações *Strengthening The Reporting of Observational Studies in Epidemiology Statement (STROBE)* (*Strengthening The Reporting of Observational Studies in Epidemiology Statement [STROBE], 2023*)

2.3 Amostra: critérios de inclusão e exclusão

No estudo, foram incluídos 112 cuidadores, que cuidavam de pessoas idosas com demência há no mínimo três meses e que não recebiam remuneração para exercer o cuidado. Foram excluídos aqueles cuidadores que eram remunerados e que tinham idade menor que 18 anos.

2.4 Protocolo do estudo

A pesquisa iniciou-se após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFESP. Uma graduanda do Curso de Graduação em Enfermagem divulgou os instrumentos de forma online por meio de uma chamada pública via link nas mídias

sociais (WhatsApp, Facebook e Instagram), sem a necessidade de identificação dos participantes do estudo. Ao acessar o link, primeiramente, o cuidador acessava o TCLE, o qual sendo aceito era direcionado para responder à pesquisa online.

Os instrumentos aplicados foram: formulário estruturado com informações sociodemográficas (idade, sexo, escolaridade, estado civil) e clínicas (comorbidades e medicamentos) e sobre a atividade de cuidador (se escolheu ser cuidador, se fez curso de cuidador, se deseja exercer a função de cuidador, se sente valorizado e preparado para o cuidado e se sente sobrecarregados).

A sobrecarga do cuidador foi avaliada pelo Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), composto por 32 itens. O escore total varia de 32 a 160 pontos. Quanto maior o valor, maior é a sobrecarga. Para obtenção do escore é necessário inverter os valores dos três últimos domínios, pois são dimensões positivas (Monteiro, Mazin & Dantas, 2015). Para a verificação da sobrecarga foi realizada a seguinte análise normativa do QASCI: 0 pontos = Ausência de Sobrecarga; 1 a 25 pontos = Sobrecarga Ligeira; 26 a 50 pontos = Sobrecarga Moderada; 51 a 75 pontos = Sobrecarga Grave e >75 pontos = Sobrecarga Extremamente Grave (Candido et al., 2020).

A qualidade de vida do cuidador foi avaliada pelo Questionário Qualidade de Vida Controle, Autonomia, Autorrealização e Prazer (CASP-19). É uma escala com 19 itens para avaliação de qualidade de vida percebida. Cada item tem quatro opções de resposta (frequentemente, às vezes, raramente ou nunca) e o escore varia de 0 a 57 pontos. Quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida (Hyde et al., 2003).

2.5 Análise dos resultados e estatística

Todas as variáveis foram armazenadas em planilhas do programa Excel versão Microsoft Office Excel 2016, para posterior análise estatística. A análise descritiva foi utilizada para as variáveis categóricas frequência e percentual. Para as variáveis contínuas foram utilizados média, desvio padrão, mínimo, mediana e máximo. Para os escores de sobrecarga e qualidade de vida, utilizou-se valores de média e intervalo de confiança (IC_{95%}) para suas caracterizações. Utilizou-se a correlação de *Spearman* para mensurar a relação entre os escores de sobrecarga e qualidade de vida. Adotando como correlação forte com ρ_{spearman} a partir de $\pm 0,70$, moderada com ρ_{spearman} entre $\pm 0,30$ a $0,69$ e fraca com ρ_{spearman} abaixo de $\pm 0,29$. Para avaliar o efeito das variáveis sociodemográficas e atividade de cuidado sobre os valores dos escores de sobrecarga e qualidade de vida utilizou-se o *post-hoc* de Bonferroni. Adotou-se $p < 0,05$ como nível mínimo de significância estatística. A análise estatística foi conduzida com a utilização do software Jamovi 2.2.5.

3. Resultados

A amostra foi composta por 112 participantes, apresentando predominância do sexo feminino (94,6%), com faixa etária entre 40-59 anos (58,9%) e quanto ao estado civil, (47,3%) eram casados. Quanto às dificuldades encontradas frente ao cuidado do idoso com demência, as que mais foram relatadas são referentes ao conhecimento sobre a doença (16,2%), com o sono (14,8%), no banho (13,1%) e na higiene pessoal (12,8%).

Em relação ao tempo de cuidador, mais da metade dos participantes estão desempenhando essa função há quatro anos ou menos (52,7%). Os idosos foram diagnosticados com demência há dois anos ou menos (35,5%) e há seis anos ou menos (20,0%).

Referente às atividades de cuidador, mais da metade dos participantes não escolheu ser cuidador (58%), não tem um curso específico (84,8%), não exercem atividade remunerada (64,3%), não desejam exercer a função de cuidador (51,8%), não se sentem valorizados (66,1%) e preparados para o cuidado (54,5%), sentindo-se muito sobrecarregados (58,9%) (Tabela 1).

Tabela 1 – Variáveis acerca das atividades de cuidador de pessoas idosas com demência - São Paulo, SP, Brasil, 2022. N=112.

Variáveis	n	%
Você escolheu ser o cuidador?		
Sim	47	42 %
Não	65	58 %
Já fez algum curso de cuidador?		
Sim	17	15,2 %
Não	95	84,8 %
Exerce alguma atividade remunerada?		
Não	72	64,3 %
Sim	40	35,7 %
Você quer exercer a função de cuidador?		
Sim	54	48,2 %
Não	58	51,8 %
Já cuidou de outras pessoas idosas?		
Sim	26	23,2 %
Não	86	76,8 %
Você se sente valorizado cuidando da pessoa idosa?		
Sim	38	33,9 %
Não	74	66,1 %
Total	112	100%
Você se sente preparado para realizar os cuidados à pessoa idosa?		
Sim	51	45,5 %
Não	61	54,5 %
Como se sente sendo cuidador?		
Muito sobrecarregado	66	58,9 %
Sobrecarregado	38	33,9 %
Não me sinto sobrecarregado	0	0%
Muito pouco sobrecarregado	2	1,8 %
Pouco sobrecarregado	6	5,4 %

Fonte: Autores.

A Tabela 2 mostra que os cuidadores de pessoas idosas com demência encontravam-se em sobrecarga extremamente grave e qualidade de vida com pontuação média de 27,23.

Tabela 2 – Escores de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores de pessoas idosas com demência - São Paulo, SP, Brasil, 2022. N=112.

	Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal	Questionário Qualidade de vida Controle, Autonomia, Autorrealização e Prazer
média	105,45	27,23
*IC _{95%} Inferior	100,93	25,11
*IC _{95%} Superior	109,96	29,36

*IC: intervalo de confiança. Fonte: Autores.

Para a qualidade de vida, observou-se se uma correlação negativa de nível moderado para sobrecarga ($\rho_{\text{spearman}} = -0,656$; $p < 0,01$) (Tabela 3).

Tabela 3 – Correlação entre a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas idosas com demência - São Paulo, SP, Brasil, 2022. N=112.

	Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal	Questionário Qualidade de vida Controle, Autonomia, Autorrealização e Prazer
Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal	1	-
Questionário Qualidade de vida Controle, Autonomia, Autorrealização e Prazer	-0,656**	1

*Valores de *rho* próximos de ± 1 refletem maior nível de correlação. **Correlação de Spearman. Fonte: Autores.

Observa-se que os homens ($42 \pm 6,78$) apresentaram escores de qualidade de vida significativamente maiores do que as mulheres ($26,7 \pm 3,82$). Para a pergunta “Exerce alguma atividade remunerada?”, os indivíduos que responderam sim apresentam qualidade de vida ($36,3 \pm 3,03$) significativamente maior do que os que disseram não ($26,7 \pm 3,82$). Já para a pergunta “Você se sente valorizado cuidando do idoso?”, os indivíduos que responderam sim ($38,8 \pm 3,12$) apresentaram escores de qualidade de vida significativamente superior do que aqueles que responderam não ($31,6 \pm 3,37$) (Tabela 4).

Tabela 4 – Comparações de médias dos escores de qualidade com sexo e variáveis relacionadas a atividade de cuidador, cuidadores de pessoas idosas com demência - São Paulo, SP, Brasil, 2022. N=112.

Variável	Média	**EP	*Bonferroni ^{GP}
Sexo			
Homem	42	6,78	a
Mulher	26,7	3,82	b
Exerce alguma atividade remunerada?			
Sim	36,3	3,03	b
Não	31,6	3,37	a
Você se sente valorizado cuidando da pessoa idosa?			
Sim	38,8	3,12	a
Não	29,2	3,51	b

*Bonferroni^{GP}: agrupamento realizado pelo teste *post-hoc* de Bonferroni, valores com mesma letra não se diferem a 5% pelo teste Bonferroni. **EP: erro padrão. Fonte: Autores.

Na Tabela 5 verifica-se que os homens ($58,2 \pm 14,82$) apresentaram escores de sobrecarga significativamente menores do que as mulheres ($91,5 \pm 8,35$). Indivíduos que relataram estar muito sobrecarregados ($104,7 \pm 4,11$) apresentaram níveis de sobrecarga estatisticamente superiores aos que relataram estar sobrecarregado ($93,4 \pm 4,18$) e pouco sobrecarregado ($79,3 \pm 8,6$), não havendo diferença com os que relataram estar muito pouco sobrecarregados ($66,9 \pm 14,78$). Indivíduos que não ($90,3 \pm 5,82$) exercem atividade remunerada apresentaram nível de sobrecarga maior quando comparado aos que desenvolvem ($81,8 \pm 5,23$). Aqueles que responderam não ($94,8 \pm 6,06$) a “Você se sente valorizado cuidando do idoso?” apresentaram sobrecarga maior quando comparado ao que responderam sim ($77,3 \pm 5,39$). Já para a pergunta “Você se sente preparado para realizar os cuidados ao idoso?”, os que responderam não ($90,9 \pm 5,64$) apresentaram uma sobrecarga maior do que os sim ($81,2 \pm 5,56$).

Tabela 5 – Comparações de médias dos escores de sobrecarga com sexo e variáveis relacionadas a atividade de cuidador, cuidadores de pessoas idosas com demência - São Paulo, SP, Brasil, 2022. N=112.

Variável	Média	**EP	*Bonferroni ^{GP}
Sexo			
Homem	58,2	14,82	a
Mulher	91,5	8,35	b
Como se sente sendo cuidador?			
Muito sobrecarregado	104,7	4,11	a
Sobrecarregado	93,4	4,18	b
Pouco sobrecarregado	79,3	8,6	c
Muito pouco sobrecarregado	66,9	14,78	d
Exerce alguma atividade remunerada?			
Não	90,3	5,82	a
Sim	81,8	5,23	b
Você se sente valorizado cuidando do idoso?			
Sim	77,3	5,39	a
Não	94,8	6,06	b
Você se sente preparado para realizar os cuidados ao idoso?			
Sim	81,2	5,56	a
Não	90,9	5,64	b

*Bonferroni^{GP}: agrupamento realizado pelo teste *post-hoc* de Bonferroni, valores com mesma letra não se diferem a 5% pelo teste Bonferroni. **EP: erro padrão. Fonte: Autores.

4. Discussão

As características predominantes dos cuidadores informais neste estudo foram: sexo feminino, com faixa etária entre 40-59 anos e casados. Características estas que corroboram com estudo realizado no município de Fortaleza com cuidadores informais de pessoas idosas com Alzheimer (Queiroz et al., 2020).

As dificuldades mais frequentes encontradas por cuidadores de pessoas idosas com Alzheimer foram em relação o conforto e limpeza, necessidade de ações constantes e ausência de informação sobre a doença de Alzheimer, bem como, problemas de saúde do cuidador; dedicação integral ao cuidado e convívio social prejudicado; e aceitação das circunstâncias de submissão do idoso/troca de papéis (Souza et al., 2020). Parte dessas dificuldades também foram enfrentadas pelos cuidadores desta pesquisa, como conhecimento sobre a doença, com o sono, banho e higiene pessoal.

Em relação ao tempo de cuidador, mais da metade dos participantes estavam desempenhando essa função há quatro anos ou menos e as pessoas idosas tinham o diagnóstico de demência há dois anos ou menos. Este resultado foi semelhante ao tempo de cuidado de cuidadores familiares de pessoas idosas com demência em uma pesquisa realizada em Fortaleza que foi de três anos e três meses (Carvalho & Neri, 2019).

A demência, com seu progressivo declínio cognitivo e funcional e sintomas neuropsiquiátricos associados, representa um fardo considerável para os cuidadores. Em um estudo longitudinal realizado na Austrália que acompanhou cuidadores de pessoas idosas com demência e comprometimento cognitivo leve observou que houve aumento da sobrecarga ao longo dos três anos. As demandas persistentes dos cuidadores ao longo do tempo estão provavelmente associadas a níveis maiores de sobrecarga do que demandas semelhantes de duração mais curta (Connors et al., 2020). Mais da metade dos participantes não escolheu ser cuidador, não tem um curso específico para cuidador, não exerce atividade remunerada, não desejava exercer a função de cuidador, não se sente valorizado e nem preparado para o cuidado, sente-se muito sobrecarregado. Estes dados servem de alerta

para o governo brasileiro sobre a necessidade de políticas públicas direcionadas a apoiar os cuidadores familiares, valorizando suas demandas e garantindo-lhes direito e proteção do Estado (Souza et al., 2021).

Os cuidadores de pessoas idosas com demência encontravam-se em sobrecarga extremamente grave e qualidade de vida com pontuação média de 27,23. Para a qualidade de vida, observou-se se uma correlação negativa de nível moderado para sobrecarga, ou seja, os cuidadores com nível moderado de sobrecarga apresentaram escores mais baixos de qualidade de vida. A maioria das pessoas com demência vive em ambientes comunitários e recebe cuidados de familiares e amigos. À medida que o número de pessoas com demência aumenta, o número de cuidadores familiares provavelmente aumentará simultaneamente. A literatura mostra que cuidar de uma com demência requer recursos físicos, psicológicos, sociais e financeiros para os cuidadores e suas famílias. Além disso, os cuidadores de pessoas com demência têm níveis mais altos de sobrecarga do que os cuidadores de pessoas sem demência, e estudos sugerem influências multifatoriais na sobrecarga na prestação de cuidados com demência (Krutter et al., 2020).

A sobrecarga do cuidador tem sido definida como uma resposta multidimensional ao conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos sofridos por quem cuida de pessoas doentes; isso atrapalha suas vidas e as consequências podem ser diagnósticos psiquiátricos, distúrbios físicos e má qualidade de vida (Perpiña et al., 2019).

Os homens, aqueles que responderam sim para as perguntas “Exerce alguma atividade remunerada?” e “Você se sente valorizado cuidando do idoso?” apresentaram escores de qualidade de vida significativamente maiores. Outro estudo identificou que homens não são a primeira opção para assumir os cuidados e que quando cuidam tendem a receber mais ajuda externa nas tarefas domésticas (Langner & Furstenberg, 2020). Em seu relatório de 2021, o *Global State of Caring*, da International Alliance of Carer Organizations apresenta iniciativas importantes em seis áreas prioritárias universais para os cuidadores: reconhecimento; ajuda financeira; trabalho e educação; saúde e bem-estar; informação e conhecimento; e práticas informadas por evidências. Estas iniciativas se concentram em aliviar a sobrecarga associada ao cuidado (Beach et al., 2022). A percepção da carga de cuidado do cuidador pode ser um fator mais importante na determinação da qualidade de vida do que a gravidade da demência isoladamente e, portanto, apoiar os cuidadores é fundamental para manter uma boa qualidade de vida do cuidador (Perpiña et al., 2019).

As mulheres, os pesquisados que não exercem atividade remunerada, que relataram estar muito sobrecarregados, que responderam não para as perguntas “Você se sente valorizado cuidando do idoso?” e “Você se sente preparado para realizar os cuidados ao idoso? Apresentaram níveis de sobrecarga estatisticamente superiores. O papel de cuidador ainda é determinado por aspectos socioculturais, no Brasil em sua maioria é a mulher que assume este papel, responsabilizando-se pelos cuidados da pessoa idosa e dos cuidados relacionados com a família, o que pode contribuir para a sobrecarga (IBGE, 2020). Além disso, as mulheres quando envolvidas na prestação de cuidados percebem mais aspectos negativos que positivos no ato de cuidar, quando comparadas aos cuidadores homens (Souza et al., 2020).

Quanto mais o cuidador não se sente preparado para realizar os cuidados, maior o nível de sobrecarga (Flesh et al., 2019). De maneira inversa, os resultados apontam que quanto maior a sensação de ser valorizado realizando os cuidados, maior a qualidade de vida e menor a sobrecarga (Ganapathy et al., 2020).

Os Cuidadores em muitos países não são reconhecidos nem apoiados pela sociedade, resultando em invisibilidade e isolamento social. É necessário dar-lhes o reconhecimento adequado para aumentar a conscientização sobre suas necessidades e sua contribuição para a sociedade. Também precisam de apoio educacional para poderem aprender mais sobre a condição do receptor de cuidados, para ajudar na resolução de problemas específicos de cuidado e realizar tarefas diárias. A falta de valorização e o surgimento de dúvidas quanto à capacidade de cuidar adequadamente também podem comprometer a confiança e a vontade de continuar cuidando (Beach et al., 2022).

Portanto, as políticas públicas voltadas a apoiar o cuidador, não podem se concentrar às necessidades da pessoa de quem

cuidam, os cuidadores familiares não são explicitamente reconhecidos, deixando-os com pouco arbítrio e pouca atenção às suas próprias necessidades de apoio; além disso, eles frequentemente não estão envolvidos em nenhum processo de tomada de decisão relacionado ao desenvolvimento de políticas ou ao planejamento da assistência (Beach et al., 2022).

As limitações desta pesquisa estão relacionadas ao delineamento transversal do estudo, que impossibilita a identificação da precedência temporal dos fatores estudados, comprometendo as conclusões da relação de causa e efeito, trazendo restrições na generalização dos achados. Ademais, é provável que tenha havido potencial viés de seleção, já que a participação dos sujeitos ficou restrita àqueles com acesso à Internet e com hábito de participar de ferramentas *online* (fóruns, redes sociais, *Facebook*, etc.).

Diante disso, o planejamento de ações para cuidadores de pessoas idosas, com declínio cognitivo e físico, constitui um enorme desafio para os profissionais de saúde. Sendo necessário que os enfermeiros tenham capacidades técnicas, emocionais e sociais para lidar com as complicações resultantes desses quadros e seus impactos na vida dos cuidadores. Os resultados deste estudo contribuem para o conhecimento dos fatores associados à QV e à sobrecarga do cuidador de pessoas idosas com demência e também para refletirmos que o cuidado à díade (pessoa idosa/cuidador) requer muito além de informação e técnica, requer solidariedade, empatia e políticas públicas que favoreçam o ato de cuidar.

5. Conclusão

Verificou-se neste estudo que quanto mais baixo o escore para a qualidade de vida maior foi o nível moderado para sobrecarga. Apresentaram escores de qualidade de vida significativamente superior aqueles do sexo masculino, quem exercia atividade remunerada e se sentia valorizado cuidando da pessoa idosa. Apresentaram uma sobrecarga maior os participantes do sexo feminino, que se sentiam muito sobrecarregados, que não exercem atividade remunerada e que não se sentiam valorizados e preparados para realizar os cuidados à pessoa idosa.

Sugere-se a continuidade de estudos pertinentes sobre o cuidador de pessoas idosas com demência, para que se possa, por meio de pesquisas, encontrar formas de promover qualidade de vida e reduzir a sobrecarga, a todos os envolvidos no processo de adoecimento: cuidador, família e o paciente. Pesquisas futuras são necessárias para examinar as associações entre programas de suporte para o cuidador e estratégias de alívio da sobrecarga durante os cuidados, na esperança de fornecer informações mais específicas e orientação detalhada para os cuidadores.

Referências

- Alves L. C. S., Monteiro D. Q., Bento S. R., Hayashi V. D., Pelegrini L. N. C. & Vale F. A. C. Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dement Neuropsychol*; 13(4):415-421.
- Beach B, Bélanger H. L., Harding S., Rodrigues P. M., Garcia L., Tripathi I., Gillis M. & Dow B. (2022). Caring for the caregiver: Why policy must shift from addressing needs to enabling caregivers to flourish. *Front Public Health*; 10:997981.
- Candido R. S., Costa A. B., Silva F. R. T., Melo S. C. C. S., Gervásio V. L. & Carreira L (2020). Sobrecarga do cuidador informal de idosos com alzheimer em um município do Paraná. *Braz J Hea Rev*; 3(1):444-62. <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/6338>.
- Carvalho E. B. & Neri A. L. (2019). Patterns of use of time by family caregivers of elderly persons with dementia. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/84yPBV5Jy9zSTvWwcHkpzWC/abstract/?lang=pt&format=html>.
- Connors M. H., Secher K., Teixeira-Pinto A., Woodward M., Ames D. & Brodaty H. (2020). Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 35(2):250-258. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31821606/>.
- Dementia Forecasting Collaborators (2019). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2) [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(21\)00249-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(21)00249-8/fulltext).
- Flesch L. D., Batistoni S. S. T., Neri A. L., & Cachioni M. (2019). Factors associated with the quality of life of elderly caregivers of other elderly persons. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232019000300201.
- Garre-Olmo Josep (2019). Epidemiologia de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Rev Neurol*, 66(11):377-386.

- Hyde, M., Wiggins R. D., Higgs P. & Blane D. B. (2003). A measure of quality of life in early old age: the theory, development and properties of a needs satisfaction model (CASP-19). *Aging & Mental Health*, 7(3), 186-194. Recuperado em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12775399/>.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2022). *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios*. <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/27878-com-envelhecimento-cresce-numero-de-familiares-que-cuidam-de-idosos-no-pais>.
- Krutter S. et al. (2020). Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of a mixed methods study in a rural setting. *Age Ageing*; 49(2):199-207.
- Langa K. M. (2018). Cognitive Aging, Dementia, and the Future of an Aging Population. In: *National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; National Academies Press*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK513075/>.
- Langner L. A. & Furstenberg F. F. (2020). Diferenças de gênero nos cuidados e tarefas domésticas dos cuidadores do cônjuge: fato ou ficção? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*; 75(1):173-183.
- Martínez P. S. (2020) Síndrome del cuidador quemado. *Rev Clin Med Fam*. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es
- Monteiro E. A., Mazin S. C. & Dantas R. A. S (2015). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil. *Rev Bras Enferm.*; 68(3):421- 428). <https://www.scielo.br/j/reben/a/HXC9Y9Rx7zRkY69zTLK4yxfP/?lang=pt>.
- Peres P. A. T., Buchalla C. M. & Silva S. M. (2018). Aspectos da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados: uma análise baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). *Rev Bras Saude Ocup*, 43: e12.
- Perpiña G. J., Orts B. N., Fernández A. M., García S. S., García M. P. & Cabañero M. J. (2019) Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *Int J Environ Res Public Health*. Nov 29;16(23):4806.
- Queiroz J. P. C., Machado A. L. G. & Vieira, N. F. C. (2020). Health Literacy for old careers with Alzheimer's disease. *Rev Bras Enferm*;73(Suppl 3):e20190608.
- Santos F. G. T., Harmuch C., Paiano M., Radovanovic C. A. T., Rêgo A. S. & Carreira L. (2022). Competência de idosos cuidadores informais de pessoas em assistência domiciliar. *Esc Anna Nery*; 26:e20210288.
- Shubash S. G., Rajini S., Noor A. A., Rasidah J., Mohamad A. R., Maw P. T., Sherina M. S., Suhaila M. Z., Sharmini S. K. & Nurashikin I. (2020). Prevalence of dementia and quality of life of caregivers of people living with dementia in Malaysia. *Geriatr. Gerontol.* <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ggi.14031>.
- Sousa G. S., Silva R. M., Reinaldo A. M. S., Soares S. M., Gutierrez D. M. D. & Figueiredo M. L. F. (2021) A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciênc Saúde Colet*; 26(1):27-36.
- Souza E. C., Silva T. C., Silva M. L., Nascimento I. M. G., Alencar M. T. & Feitosa A. (2020) Dificuldades encontradas pelos cuidadores de idosos com Alzheimer. *Brazilian Journal of Production Engineering*, <https://periodicos.ufes.br/bjpe/issue/view/1166>.
- Souza, N. M. P, Pereira, D. S, Alves, M. S. I., Carvalho, R. M. Q., & Horta, N. C. (2020). Aspetos socioeconômicos, sobrecarga e qualidade de vida do cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Revista Interdisciplinar da PUC Minas no Barreiro*; 10(19). <http://periodicos.pucminas.br/index.php/percursoacademico/article/view/21961/16535>.
- Strengthening the reporting of observational studies in epidemiology (2021) Recuperado em: <https://www.strobe-statement.org/>.
- United Nations (2019). *Highlights*. New York City (NY): United Nations, Department of Economic and Social Affairs. <https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulat ionAgeing2019-Highlights.pdf>.
- World Health Organization (2023). Quality of Life instrument (WHOQOL-100). <https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref>.
- Zmora R., Statz T. L., Birkeland R. W., McCarron H. R., Finlay J. M., Rosebush C. E. & Gaugler J. E. (2021). Transitioning to Long-Term Care: Family Caregiver Experiences of Dementia, Communities, and Counseling. *J Aging Health*; 33(1-2):133-146.