

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ**

**RAPHAELA PIAZZA DA CRUZ DE CARVALHO**

**RELATÓRIO FINAL**

<b>PROGRAMA DE IC:</b>	<b>MODALIDADE :</b>
<input checked="" type="checkbox"/> PIBIC	<input checked="" type="checkbox"/> CNPq
<input type="checkbox"/> PIBIC Af	<input type="checkbox"/> UFPR TN
<input type="checkbox"/> PIBIC EM	<input type="checkbox"/> Fundação Araucária
<input type="checkbox"/> PIBITI	<input type="checkbox"/> Voluntária

**INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS  
CUIDADORES DE PACIENTES EM TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL  
DOMICILIAR**

Relatório apresentado à Coordenação de Iniciação Científica e Tecnológica da Universidade Federal do Paraná como requisito parcial da conclusão das atividades de Iniciação Científica ou Iniciação em desenvolvimento tecnológico e Inovação - Edital 2021  
Orientador(a): Prof.(a). Maria Eliana M. Schieferdecker  
Título do Projeto: Efetividade das estratégias do cuidado em Terapia Nutricional Enteral Domiciliar.

**CURITIBA**

2021

**TÍTULO:** Instrumentos para avaliação da qualidade de vida dos cuidadores de pacientes em Terapia Nutricional Enteral Domiciliar

**RESUMO:**

A Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (TNED) é uma técnica de suporte à alimentação indicada para pacientes impossibilitados de atingir suas necessidades nutricionais pela alimentação convencional. Este método de ingestão de nutrientes permite que o paciente permaneça em seu ambiente social e familiar diminuindo os custos em saúde e aumentando sua qualidade de vida (QV). Normalmente estes pacientes são idosos acamados, acometidos por doenças degenerativas, o que impede que sejam capazes de cuidar de si mesmos. Assim, surge a figura do cuidador. Muitos estudos tratam da QV dos pacientes em TNED, mas pouco se discute sobre a QV dos cuidadores. Este estudo consistiu em uma revisão integrativa com objetivo de identificar quais instrumentos são utilizados para avaliar a QV dos cuidadores de pacientes em TNED. Foi realizada uma busca por trabalhos científicos nas bases de dados PubMed, Web of Science e CINAHL, utilizando os termos: inquéritos e questionário, qualidade de vida, cuidadores, nutrição enteral e serviços de assistência domiciliar. Estes descritores foram definidos conforme os descritores em ciência e saúde (DeCS/MeSH), em português e inglês, e todos os seus termos alternativos foram incorporados nas pesquisas. O critério de inclusão para seleção dos artigos foi: artigos publicados a partir de 1995 e o critério de exclusão: artigos que avaliassem a QV de cuidadores de crianças ou adolescentes. Os dados foram coletados no período de agosto de 2020 a março de 2021. Foram identificados 434 artigos publicados entre 2009 e 2019 e, destes, selecionados 5 para análise. Apesar de terem sido encontrados estudos, os questionários utilizados não eram específicos para analisar a QV do cuidador, sendo que o SF-36, específico para mensuração de QV, foi utilizado em apenas um estudo. A falta de uniformidade nos resultados dos artigos mostrou a necessidade de ser desenvolvido um questionário específico para a análise da QV dos cuidadores de pacientes em TNED.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Cuidador, Qualidade de vida, Nutrição enteral domiciliar

## **INTRODUÇÃO:**

Muito idosos que necessitam de auxílios instrumentais, sociais, afetivos, informacionais e/ou materiais recebem cuidados de familiares. Quando estes familiares, amigos ou conhecidos são responsáveis pelo cuidado do idoso, sem receber remuneração, são chamados de cuidadores informais. Alguns estudos vêm apresentando desfechos negativos para os cuidadores de idosos dependentes, visto que tendem a ter diminuição do tempo para si, escassez de recursos financeiros e diminuição da vida social, gerando uma sobrecarga física e psicológica, comprometendo sua qualidade de vida (QV) (FLESCH et al., 2017; ALBUQUERQUE et al., 2019).

A QV é uma variável dinâmica que busca avaliar a influência da saúde, cuidado e atividades de prevenção que configuram o bem-estar geral. Ela é definida por três fundamentos básicos, que são: a condição física do indivíduo, a condição cognitiva/psicológica e a função social (CHEUNG et al., 2019).

Considera-se que o cuidador familiar se encontra vulnerável devido à sobrecarga gerada pelas tarefas de cuidado. A sobrecarga foi associada com menor QV do cuidador, além de se relacionar a sintomas de ansiedade e depressão. Portanto é necessário considerar o comprometimento da saúde do cuidador como uma vulnerabilidade, somando os estressores relacionados à demanda do cuidado à diminuição da saúde física deste cuidador que, muitas vezes, possui pouco tempo para se dedicar a si, além do próprio processo de envelhecimento (FLESCH et al., 2017).

O objetivo geral deste estudo foi buscar e avaliar os instrumentos utilizados para mensuração da QV de cuidadores de pacientes em terapia nutricional enteral domiciliar (TNED). Para tanto, a questão norteadora foi “Quais os questionários utilizados para análise da QV dos cuidadores de pacientes em TNED?”.

## **REVISÃO DA LITERATURA:**

A Atenção Domiciliar (AD) é uma modalidade assistencial de ações de promoção à saúde e de prevenção e tratamento para indivíduos com necessidades de reabilitação, recuperação ou manutenção clínico-nutricional no ambiente domiciliar que vem crescendo exponencialmente no Brasil e no mundo. Este cuidado deve ser feito de forma individualizada e adaptado à realidade de cada moradia e dinâmica familiar (BRASPEN, 2018).

Dentre os cuidados de assistência à saúde no domicílio, a TNED é uma técnica de suporte de alimentação indicada para pacientes impossibilitados de atingir suas necessidades nutricionais pela alimentação convencional, devido suas condições clínicas (pacientes com distúrbios na deglutição mecânica, distúrbios neuro motores, necessidades especiais de nutrientes e energia, ou pacientes severamente desnutridos). O principal objetivo da TNED é fornecer ao paciente a nutrição adequada por via alternativa utilizando o trato gastrointestinal com diferentes formas e métodos de administração da alimentação com o paciente em casa. Este método de ingestão de nutrientes permite que o paciente permaneça em seu ambiente social e familiar diminuindo a probabilidade de complicações associadas à estadia em hospitais, além de diminuir os custos em saúde e aumentar sua QV (CUERDA et al., 2016).

Para o cuidado deste paciente em domicílio, além da assistência da equipe e atenção domiciliar, é necessária a presença de um cuidador. O Ministério da Saúde (2018), define o cuidador como sendo a pessoa da família ou da comunidade que presta cuidados, com ou sem remuneração, à outra pessoa que esteja acamada por limitações físicas ou mentais.

O cuidador é muitas vezes um membro da família, que assume a função de cuidar e auxiliar o paciente nas atividades as quais o paciente não consegue desempenhar sozinho. É natural que o cuidador enfrente grande estresse emocional e pessoal e por isso se faz necessário que este mantenha sua integridade física e psicológica visando conseguir planejar maneiras de convivência e também desempenhar suas tarefas de auxílio na locomoção, higiene e alimentação do paciente, administrar as medicações e estar atento, escutando e sendo solidário com a pessoa cuidada (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

No Brasil existem 5,1 milhões de cuidadores de idosos, segundo o último levantamento do IBGE (2019). Um estudo realizado no Canadá mostrou que, um cuidador informal dedica, em média, 19 horas/semana em atividades do cuidado e 1 em cada 10 cuidadores gastam mais de 30 horas semanais. Apesar de baixo a nenhum treinamento, é esperado que estes cuidadores ofereçam cuidados médicos e de enfermagem em casa, lidem com complicados cuidados de longo prazo e, muitas vezes, tomem decisões no lugar do paciente (STALL, 2019).

Segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNADC, 2019), mais brasileiros passaram a cuidar de seus familiares idosos quando comparados com 2016 e é esperado que este tipo de atribuição aumente com o passar

dos anos, visto que o Brasil tende a ter a população de idosos (maiores de 65 anos) aumentada, com projeção de 25,49% da população total em 2060.

Apesar do cuidado de pacientes idosos ser recompensador, o fardo de cuidadores que auxiliam pacientes em diferentes condições clínicas carrega variados níveis de deterioração da saúde, depressão e estresse psicológico. Entretanto, poucos estudos tratam sobre o bem-estar de cuidadores de pacientes em estado terminal ou vegetativo (STALL, 2019; MAURI et al., 2012).

Por se tratar de uma atividade estressante e desgastante, se faz prudente questionar a QV dos cuidadores. O termo “qualidade de vida” vem sendo definido como o modo em que doenças, dores, atividade motora reduzida e desconfortos influenciam o comportamento diário, as atividades sociais, o bem estar psicológico e outros aspectos da vida do indivíduo. Para tanto, ao avaliar a QV, quatro dimensões são consideradas: atividade motora, funcional, psicológica e social (OJO et al., 2019).

A avaliação da QV fornece uma medição geral de bem-estar incluído pontos positivos e negativos. Na revisão sistemática sobre padrões dietéticos e QV em idosos, os autores notaram que a QV é uma construção tanto objetiva quanto subjetiva que mede a subjetividade da saúde *versus* a objetividade da funcionalidade e/ou estado de saúde da pessoa avaliada (OJO et al., 2019).

Várias ferramentas estão disponíveis para medição da QV, como o EuroQoL-5-Dimensions (EQ-5D), o questionário da Organização Mundial da Saúde (OMS) - WHOQOL, além de questionários específicos sobre nutrição enteral, como o NutriQoL (OJO et al., 2019). Porém todos estes questionários são direcionados ao paciente, o que torna escassa a existência de estudos que avaliem a QV de cuidadores de pacientes em domicílio, mais especificamente, pacientes em TNED.

Portanto, este trabalho é uma revisão integrativa com o objetivo de identificar a existência de instrumentos que avaliem a QV dos cuidadores de pacientes em TNED.

## **MATERIAIS E MÉTODO:**

Devido a quantidade crescente de trabalhos publicados na área da saúde, utilizou-se a Revisão Integrativa (RI) da literatura, um método de revisão específico que sumariza a literatura teórica anterior. Este método constitui um instrumento da Prática Baseada em Evidências que permite a identificação de um problema clínico seguido da busca por estudos na literatura e sua avaliação crítica (NICOLUSSI et al., 2012; SOARES et al., 2010).

A RI se aplica a este estudo devido a sua abordagem metodológica, que permite a inclusão de métodos diversos, relacionando questões do cuidado com o impacto das doenças e tratamentos (SOARES et al., 2010).

Depois de estabelecida a questão norteadora foram selecionados três bases de dados como fonte do levantamento dos estudos: Web of Science, Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line (Medline) e Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) com a combinação dos seguintes descritores: Qualidade de Vida (Quality of Life), Cuidadores (Caregivers), Nutrição Enteral, (Enteral Nutrition), Serviços de Assistência Domiciliar (Home Care Services) e Inquéritos e Questionários (Surveys and Questionnaires). Estes termos foram definidos conforme os descritores em ciência e saúde de cada base de dados (DeCS/MeSH) com a ajuda do Setor de Referências da Biblioteca de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, e todos os seus termos alternativos foram incorporados no termo de busca, totalizando 128 descritores. A lista completa de descritores para cada base de dados pode ser conferida no QUADRO 1.

QUADRO 1 – TERMOS DE BUSCA MESH

(continua)

<b>Termos de busca</b>	<b>Bases de dados</b>
("Qualidade de Vida"OR"Quality of Life"OR"HRQOL"OR"QVRS"OR"Qualidade de Vida Relacionada à Saúde"OR"Health Related Quality Of Life"OR"Health-Related Quality Of Life"OR"Life Quality")AND("Cuidadores"OR"Caregivers"OR"Cuidador"OR"Cuidador Familiar"OR"Cuidador de Família"OR"Cuidadores Cônjuges"OR"Cuidadores Familiares"OR"Cuidadores de e Família"OR"Cônjuges Cuidadores"OR"Familiar Cuidador"OR"Familiares Cuidadores"OR"Outro Apoiador"OR"Care Giver"OR"Care Givers"OR"Caregiver"OR"Caregiver, Family"OR"Care giver, Spouse"OR"Caregivers, Family"OR"Caregivers, Spouse"OR"Family Caregiver"OR"Family Caregivers"OR"Spouse Caregiver"OR"Spouse Caregivers"OR"Cuidadores de Esposos")AND("Nutrição Enteral"OR"Enteral Nutrition"OR"Alimentação Enteral"OR"Alimentação Forçada"OR"Alimentação por Sonda"OR"Alimentação por Tubo"OR"Sondas Gástricas"OR"Sondas de Alimentação Enteral"OR"Sondas de Alimentação Gástrica"OR"Enteral Feeding"OR"Feeding Tube, Gastric"OR"Feeding Tubes, Gastric"OR"Feeding, Enteral"OR"Feeding, Force"OR"Feeding, Tube"OR"Feedings, Force"OR"Force Feeding"OR"Force Feedings"OR"Gastric Feeding Tube"OR"Gastric Feeding Tubes"OR"Nutrition, Enteral"OR"Tube Feeding"OR"Tube, Gastric Feeding"OR"Tubes, Gastric Feeding"OR"Home Enteral Nutrition"OR"Terapia Nutricional Enteral Domiciliar")AND("Serviços de Assistência Domiciliar"OR"Home Care Services"OR"Cuidado Domiciliar"OR"Serviços Residenciais Terapêuticos"OR"Serviços de Cuidados Domiciliares"	Web of Science; Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line (Medline); Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)

FONTE: A autora (2021).

QUADRO 2 – TERMOS DE BUSCA MESH

(continuação)

Termos de busca	Bases de dados
<p>R"Care Services, Home"OR"Care, Domiciliary"OR"Care, Home"OR"Domiciliary Care"OR"Home Care"OR"Home Care Service"OR"Service, Home Care"OR"Services, Home Care"OR"Domestic Health Care"OR"Home Care Agencies"OR"Home Care Program"OR"Home Care Programme"OR"Home Health Care"OR"Home Health Nursing"OR"Home Help"OR"Home Service"OR"Home Treatment"OR"Homecare"OR"Homemaker Services"OR"Assistência Domiciliar"OR"Home Nursing"OR"Assistência Domiciliar aos Idosos"OR"Assistência Domiciliar por não Profissionais de Saúde"OR"Cuidados Domiciliares de Saúde"OR"Care, Non-Professional Home"OR"Care, Nonprofessional Home"OR"Home Care, Non Professional"OR"Home Care, Non-Professional"OR"Home Care, Nonprofessional"OR"Non-Professional Home Care"OR"Nonprofessional Home Care"OR"Nursing, Home"OR"Home"OR"Domiciliar"OR"Domicílio"OR"Domicílios"OR"Domestic")AND("Inquéritos e Questionários"OR"Desenho de Pesquisa"OR"Enquetes e Questionários"OR"Inquéritos"OR"Levantamentos e Questionários"OR"Métodos de Inquérito"OR"Não-Respondedores"OR"Pesquisa de Base"OR"Pesquisas Comunitárias"OR"Pesquisas e Questionários"OR"Questionários"OR"Questionários"OR"Respondedores"OR"Rodadas Repetidas de Pesquisa"OR"Técnica de Pesquisa Aleatória"OR"Surveys and Questionnaires"OR"Baseline Survey"OR"Community Surveys"OR"Methodology, Survey"OR"Nonrespondents"OR"Questionnaire Design"OR"Questionnaires"OR"Randomized Response Technique"OR"Repeated Rounds of Survey"OR"Respondents"OR"Survey Methodology"OR"Survey Methods"OR"Surveys")</p>	

Fonte: A autora (2021).

A metodologia de seleção dos artigos seguiu o diagrama de fluxo Prisma (PAGE et. al., 2021).

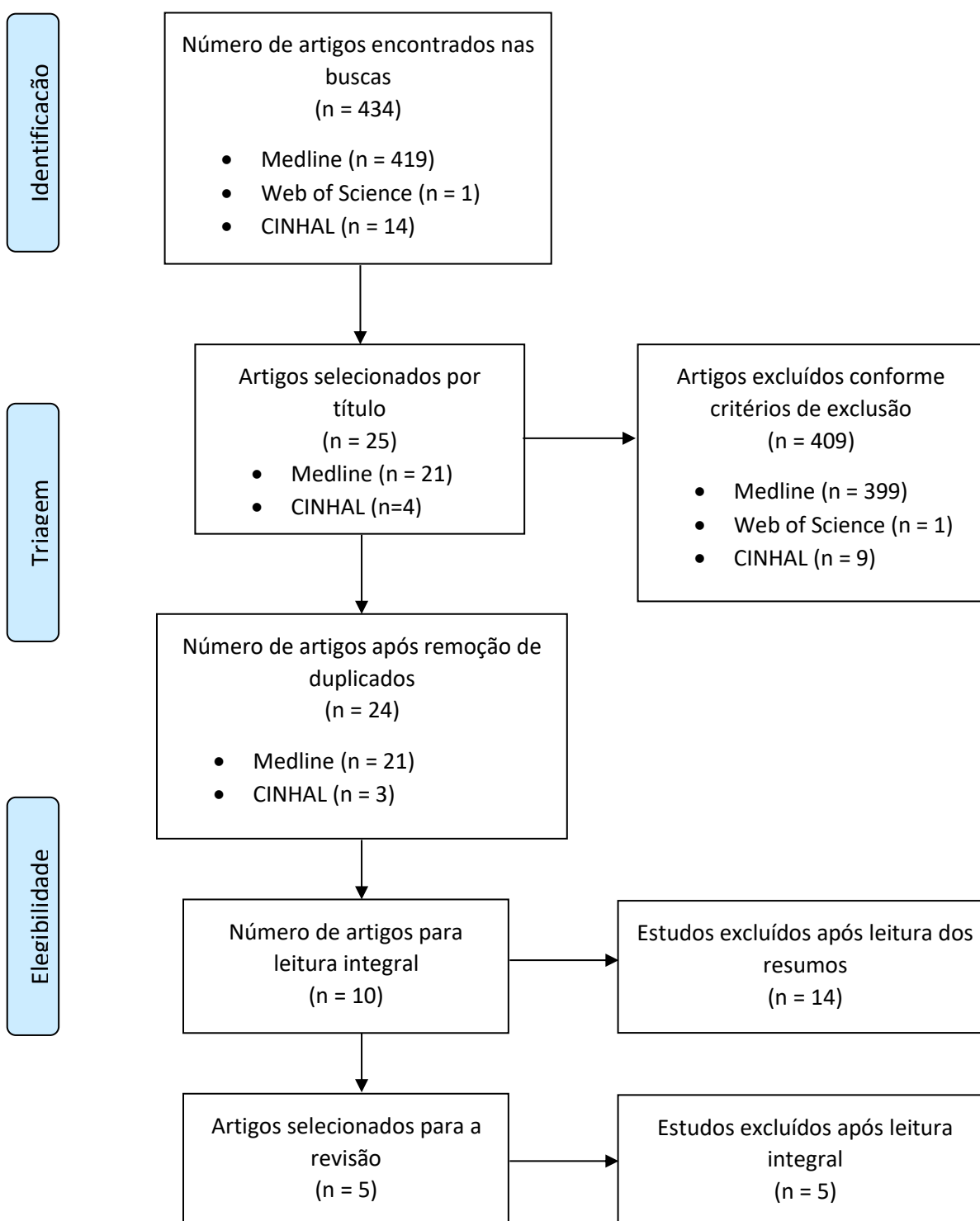
Os critérios de inclusão estabelecidos para a seleção dos artigos foram: artigos completos relacionados à QV dos cuidadores, publicados nos idiomas português e inglês e indexados nas bases de dados Web of Science, Medline e CINAHL a partir de 1995, data escolhida com base no lançamento do WHOQOL, primeiro instrumento validado disponível para verificação da QV de pessoas em geral, criado pela Organização das Ações Unidas (ONU).

Os critérios de exclusão foram: estudos que avaliavam a QV de cuidadores de crianças e adolescentes (menores de 18 anos). Foram excluídas revisões de literatura e revisões sistemáticas.

O levantamento dos estudos ocorreu entre agosto de 2020 e março de 2021.

## RESULTADOS:

FIGURA 1 – FLUXOGRAMA DE SELEÇÃO DOS ARTIGOS



FONTE: A autora (2021).

O cruzamento dos descritores nas bases de dados selecionadas encontrou 434 artigos. Destes 409 foram eliminados conforme os critérios de exclusão estabelecidos e 1 artigo foi removido devido a título duplicado. Foi realizada a leitura dos resumos dos 24 artigos selecionados. Após aplicação dos critérios de inclusão, foram

selecionados 10 artigos para leitura na íntegra. Destes, 5 foram selecionados para compor a amostra final (Figura 1).

Os 5 artigos selecionados foram analisados e seguem apresentados com os seguintes dados: autor/ano de publicação, delineamento, características do cuidador, método e resultados dos estudos (Quadro 2).

Em relação ao delineamento da amostra, em todos os estudos a maioria dos cuidadores era do sexo feminino, exceto no estudo qualitativo realizado na França, em 2019, onde, dos 9 cuidadores entrevistados, 5 eram homens e 4 mulheres. A média de idade dos cuidadores foi superior a 50 anos em todos os estudos, com exceção do estudo realizado na Índia em 2019, onde a média foi de 37 anos. Em três estudos a maioria dos cuidadores era cônjuge do paciente e, nos outros dois, o cuidador era filho ou filha. Em quatro estudos, a maioria dos cuidadores possui emprego remunerado, seja em período parcial ou integral. Apenas o estudo de Tsai et. al. (2015) não apresentava esta informação.

Quanto aos critérios de avaliação da QV, apenas o artigo de Mauri et. al. (2012) explicou o conceito de QV. Foram utilizados cinco instrumentos diferentes para mensurar a QV. Um estudo utilizou o SF-36 (MAURI et. al, 2012), outro estudo utilizou o Zarit Burden Interview (ZBI) (TSAI et. al., 2015), um terceiro estudo utilizou um questionário próprio com perguntas qualitativas (GOSWAMI et. al., 2019) e os outros dois estudos utilizaram uma combinação de questionários, sendo que um combinou o ZBI com um questionário qualitativo próprio (ROSSINOT et. al., 2019) e outro combinou o ZBI com a Escala Folkman de mensuração da satisfação do cuidador (RABKIN et. al., 2009).

Nos estudos que utilizaram o formulário ZBI, este foi autoaplicado (RABKIN et. al., 2009; TSAI et. al., 2015; ROSSINOT et. al., 2019). No estudo que utilizou o SF-36, uma enfermeira ficou responsável pela aplicação do questionário aos cuidadores (MAURI et. al., 2012). Um entrevistador ficou responsável pela aplicação da escala Folkman (RABKIN et. al., 2009) e nos dois estudos qualitativos, um entrevistador ficou responsável pela aplicação do questionário (ROSSINOT et. al., 2019; GOSWAMI et. al., 2019).

Os dois estudos mais recentes, de 2019, utilizaram questionários próprios e fizeram uma análise qualitativa dos resultados. A justificativa de ambos foi a dificuldade em encontrar estudos que analisassem a QV do cuidador para utilizarem a metodologia como base. (ROSSINOT et. al, 2019; GOSWAMI et. al., 2019).

QUADRO 2– EXTRAÇÃO DE DADOS DOS ARTIGOS

Autor	Delimitação	Características do cuidador			Método		Resultados
		Formal/Informal	Nº cuidadores	Idade	Tipo questionário	Aplicação	
Judith G. Rabkin, Steven M. Albert, Lewis P. Rowland, and Hiroshi Mitsumoto 2009 / Estados Unidos	Quantitativo observacional	Informal (esposa, filha(o), amigos ou parentes)	71 (74%M)	média 57 anos	Zarit Burden Scale (ZBI) Folkman's measure of caregiver satisfaction	Autoaplicado Entrevistador	Os cuidadores classificados como "em depressão" reportaram menos satisfação em todos os itens da medida de QV. Também reportaram maiores níveis de cansaço do que os cuidadores que não estavam avaliados como depressivos.
Alessandra Mauri, Susanna Schmidt, Susanna Falchero, Carla Baruffi, Stefania Rebuffi, Nello Spinella and Agostino Paccagnella 2012 / Itália	Quantitativo observacional	Informal (esposa ou filha(o))	84 (54M e 30H)	61.4 ± 11.5	SF-36 (Versão italiana)	Aplicado por uma enfermeira treinada	A idade teve grande influência nas questões a respeito da QV física. Em comparação com a literatura, a qualidade de vida dos cuidadores não se mostrou diferente da qualidade de vida da população italiana geral.
Chia-Fen Tsai, Yao-Tung Lee, Wei-Ju Lee, Jen-Ping Hwang, Shuu-Jiun Wang, Jong-Ling Fuh 2015 / China (Taiwan)	Quantitativo observacional	Informal	84 (54M)	51.8±12.9	Zarit Burden Interview (ZBI)	Autoaplicado	A QV dos cuidadores se mostrou afetada quando as preferências para os tratamentos de fim de vida eram diferentes entre o paciente e o cuidador.
Hélène Rossinot, Odile Marquestaut and Matthieu de Stampa 2019 / França	Quantitativo e qualitativo	Informal (cônjuge ou filho(a), 50% trabalhavam)	10 (4M e 6H)	média 57 anos	Zarit Burden Inventory (ZBI) Questionário próprio qualitativo	Autoaplicado Entrevistador	Sobrecarga pelo ZBI classificada como "bem baixa". Divergência com o questionário qualitativo.
Sourav Goswami, Subodh Saran Gupta, and Abhishek Raut 2019 / Índia	Qualitativo	Informal	24 (14M e 10H)	média 37 anos	Questionário próprio qualitativo	Entrevistador	Cuidadores mulheres relataram priorizar as necessidades dos pacientes, deixando suas próprias vontades em segundo plano, causando uma diminuição na QV destas cuidadoras, sendo a depressão o sintoma mais comum entre as mulheres.

FONTE: A autora (2021).

Quando comparamos os resultados, os estudos realizados na Índia e nos Estados Unidos classificaram os cuidadores como “em depressão”, pois estes precisam priorizar as necessidades dos pacientes, ficando sempre em segundo plano (RABKIN, et. al., 2009; GOSWAMI et. al., 2019). O estudo realizado na China apontou que a QV dos cuidadores diminui quando as preferências de tratamento de fim de vida são diferentes entre o cuidador e o paciente (TSAI et. al., 2015).

## **DISCUSSÃO:**

Dentre os cinco estudos compreendidos nesta revisão, a maioria dos cuidadores era cônjuge ou filho(a) do paciente e possuía mais de 50 anos. Os estudos utilizaram um ou mais questionários combinados, sendo que três estudos utilizaram o instrumento Zarit Burden Interview (ZBI) (RABKIN et. al., 2009; TSAI, et. al., 2015; ROSSINOT et. al., 2019), dois estudos utilizaram questionários qualitativos próprios (ROSSINOT et. al., 2019; GOSWAMI et. al., 2019), um estudo utilizou a Escala Folkman para medição da satisfação do cuidador (RABKIN et. al., 2009) e um estudo utilizou o SF-36 (MAURI et. al., 2012).

O estudo que utilizou o questionário SF-36 para análise da QV do cuidador observou que não houve diferença na QV ao comparar com dados da população em geral da Itália. O questionário SF-36 é classificado como um instrumento genérico para a análise da QV, de fácil administração e compreensão. É formado por 36 itens divididos em 8 dimensões (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental). O escore final vai de 0 a 100, onde o zero corresponde ao pior estado geral e 100 corresponde ao melhor estado de saúde (CICONELLI et al., 1999).

O SF-36 é amplamente utilizado para mensuração da QV. Um estudo com pacientes em hemodiálise mostrou que a pontuação no questionário era inferior naqueles pacientes que sofriam hospitalização recorrente (KALANTAR-ZADEH et. al, 2001). Da mesma forma, um estudo realizado no Reino Unido utilizou o SF-36 para avaliar a QV de pacientes pós cirurgia de tumor benigno no neuroma acústico, concluindo que os pacientes apresentaram QV menor do que o padrão saudável compatível adequado (DA CRUZ, et. al., 2009).

Os três estudos que utilizaram o Inventário de Sobrecarga do Cuidador Zarit Burden Interview (ZBI) para avaliação da QV dos cuidadores, observaram que a QV estava comprometida. Esta ferramenta consiste em 22 questões, classificadas de zero

a quatro, que avaliam os impactos das atividades de cuidado nas esferas física, psicológica e social (TAUB et al., 2004).

No estudo que utilizou a Escala de Folkman para medição da satisfação do cuidador para avaliar a QV, foram avaliados aspectos como fé religiosa e capacidade na solução de problemas. Esta escala se baseia na teoria do estresse psicológico com ênfase nos conceitos de avaliação cognitiva e enfrentamento (HALEY et. al., 1987). A combinação dos resultados da escala Folkman e do ZBI mostrou que cuidadores classificados como “em depressão” reportaram menor satisfação em todos os itens avaliados, podendo indicar que o cuidado não traz a mesma satisfação para estes quando comparado aos cuidadores que não estavam em depressão.

A utilização do questionário ZBI, avalia três aspectos: físico, psicológico e social, que causam sobrecarga nos cuidadores, enquanto o questionário SF-36 avalia as 8 dimensões para mensuração da QV, conforme estabelecido pela OMS.

O estudo de Rossinot et. al. (2019) comparou as respostas do questionário qualitativo com o formulário ZBI e observou respostas divergentes, o que pode indicar que o cuidador subestima seus níveis de estresse físico, mental e sobrecarga.

Um estudo constatou uma correlação negativa entre sobrecarga e QV, mostrando que quanto maior o nível de sobrecarga sentido por um cuidador, menor a QV deste cuidador (RONDINI et al., 2011). Ou seja, a sobrecarga é um elemento que compõe a QV, mas não é suficiente para que a QV do cuidador seja mensurada.

Dentre os estudos selecionados, apenas o estudo que utilizou o formulário SF-36 (MAURI et. al., 2012) definiu o termo “qualidade de vida”, o que pode indicar que este formulário seja mais adequado para avaliar a QV dos cuidadores quando comparado aos outros estudos.

Os estudos de Rabkin et. al. (2009) e Goswami et. al. (2019) observaram que alguns cuidadores podem estar em depressão e relacionaram este estado a uma baixa QV. Isto pode corresponder a maiores níveis de cansaço físico apresentado por estes cuidadores, além de um cansaço emocional que surge ao colocarem as necessidades dos pacientes em primeiro lugar, deixando suas próprias vontades em segundo plano.

Da mesma forma, o estudo de Tsai et. al. (2015), apesar de utilizar a ferramenta ZBI, relacionou que há uma queda na QV do cuidador quando há discordância nas intensões de tratamento de fim de vida entre cuidador e paciente.

A variedade de instrumentos para avaliação da QV dos cuidadores, dificulta a comparação entre os estudos, pois cada instrumento utiliza dimensões diferentes. Os dois estudos mais recentes incluídos nesta revisão apresentaram questionários próprios qualitativos para avaliação da QV do cuidador, o que pode indicar que os instrumentos existentes para avaliação de QV e sobrecarga não sejam os mais adequados.

O crescimento da AD faz surgir a necessidade de que instrumentos sejam desenvolvidos para a avaliação da QV dos cuidadores, pois o aumento do cuidado continuado em domicílio traz a necessidade de um acompanhamento por um cuidador que fica responsável pela administração de medicamentos, alimentação e acompanhamento deste paciente.

### **CONCLUSÕES/CONSIDERAÇÕES FINAIS:**

Entre os questionários utilizados apenas o SF-36 é um instrumento específico para mensuração de QV, sendo que foi utilizado em apenas um estudo. Este questionário avalia todas as dimensões da QV definidas pela OMS.

Este estudo mostra como ainda há escassez de estudos que avaliam a QV dos cuidadores de pacientes em TNED. Além disso, os conceitos de QV e sobrecarga ainda não são bem entendidos e muitas vezes se confundem, fazendo com que as ferramentas desenvolvidas para um tipo de mensuração sejam utilizadas para outro fim.

Fica claro que há necessidade de desenvolvimento de uma ferramenta específica para a avaliação da QV de cuidadores, que seja testada e que tenha erros de ambiguidade minimizados.

## REFERÊNCIAS:

ALBUQUERQUE, F.; FARIAS, A. P.; MONTENEGRO, C.; LIMA, N.; GERBASI, H. Quality of life of caregivers of the elderly : an integrative review. , p. 1–9, 2019.

BRAZILIAN SOCIETY OF PARENTERAL AND ENTERAL NUTRITION (BRASPEN). Braspen Journal. **Diretrizes Brasileiras de Terapia Nutricional**. 1º Suplemento Diretrizes. v. 33. 2018.

CHEUNG, Y. B.; NEO, S. H. S.; TEO, I.; et al. Development and evaluation of a quality of life measurement scale in English and Chinese for family caregivers of patients with advanced cancers. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 17, n. 1, 2019. BioMed Central Ltd.

CICONELLI, R. M.; FERRAZ, M. B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M. R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira De Reumatologia**, 1999. Disponível em: <<http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-0032808921&partnerID=40&md5=8e372f8e7feece5ae4fc33228a55d3a8>>. .

CUERDA, M. C.; APEZETXEA, A.; CARRILLO, L. Development and validation of a specific questionnaire to assess health-related quality of life in patients with home enteral nutrition: NutriQoL® development. **Patient Preference and Adherence**, v. 10, p. 2289–2296, 2016.

DA CRUZ, M.J., MOFFAT, D.A.; HARDY, D.G. Postoperative quality of life in vestibular schwannoma patients measured by the sf36 health questionnaire. **The Laryngoscope**, n. 110: p. 151-155. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/00005537-200001000-00027>

FLESCHE, L. D.; BATISTONI, S. S. T.; NERI, A. L.; CACHIONI, M. Aspectos psicológicos da qualidade de vida de cuidadores de idosos: uma revisão integrativa. **Geriatrics, Gerontology and Aging**, v. 11, n. 3, p. 138–149, 2017.

GOSWAMI, S.; GUPTA, S. S.; RAUT, A. Understanding the psychosocial impact of oral cancer on the family caregivers and their coping up mechanism: a qualitative study in rural Wardha, Central India. **Indian Journal of Palliative Care**. v. 23, n. 3, p. 421-427. 2019.

HALEY, W. E.; BROWN, S. L.; LEVIGNE, E. G. BARTOLUCCI, A. A. Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. **Psychology and Aging**, v. 2, n 4, p 323-330, 1987.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNADC)**. 2019.

KALANTAR-ZADEH, K.; KOPPLE, J. D.; BLOCK, G.; HUMPHREYS, M. H. Association among SF36 quality of life measures and nutrition, hospitalization, and mortality in hemodialysis. **Journal of the American Society of Nephrology**, n. 12,

p. 2797-2806 , 2001.

MAURI, A.; SCHMIDT, S.; FALCHERO, S.; et al. Quality of life of primary caregivers of patients in a vegetative state receiving home enteral nutrition. **Nutritional Therapy and Metabolism**, v. 30, n. 3, p. 144–153, 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. 1ª edição. Brasília. 2008

NICOLUSSI, A. C.; FHON, J. R. S.; SANTOS, C. A. V.; et al. Quality of life in elderly people that have suffered falls: Integrative literature review. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 723–730, 2012.

OJO, O.; KEAVENEY, E.; WANG, X. H.; FENG, P. The effect of enteral tube feeding on patients' health-related quality of life: A systematic review. **Nutrients**, v. 11, n. 5, p. 1–16, 2019.

PAGE, M. J.; MCKENZIE, J. E.; BOSSUYT, P. M.; et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. **International Journal of Surgery**, v. 88, p. 1–11, 2021. Systematic Reviews.

RABKIN, J. G.; ALBERT, S. M.; ROWLAND, L. P.; MITSUMOTO, H. How common is depression among ALS caregivers? A longitudinal study. **Amyotroph Lateral Scler.**, v. 10, n. 5-6, p. 448-455, 2009.

RONDINI, C. A.; JUSTO, J. S.; FILHO, F. S. T.; LUCCA, J. A. C.; OLIVEIRA, P. A. Análise das relações entre qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de idosos de Assis, SP. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**. v. 11, n. 3, p. 796-820, 2011.

ROSSINOT, H.; MARQUESTAUT, O.; STAMPA, M. The experience of patients and family during hospital-at-home in France. **BMC Health Services Research**. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4295-7>

SOARES, C. B.; HOGA, L. A.; PEDUZZI, M.; et al. Revisão Integrativa versus Revisão Sistemática. **Reme: Revista Mineira de Enfermagem**, v. 8, n. 1, p. 102–106, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n3/v12n3a14%0Ahttp://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2007000400002&lng=pt&tlng=pt%0Ahttp://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072008000400018&lng=pt&tlng=pt%0Ahttp://www.ncbi.>](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n3/v12n3a14%0Ahttp://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000400002&lng=pt&tlng=pt%0Ahttp://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018&lng=pt&tlng=pt%0Ahttp://www.ncbi.>) . .

STALL, N. We should care more about caregivers. **Cmaj**, v. 191, n. 9, p. E245–E246, 2019.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden : reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. Sobrecarga do cuidador de pacientes com demência : confiabilidade da versão brasileira do inventário de sobre c a r g a de Zarit. **Caderno de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 372–376, 2004.

TSAI, C.; LEE, Y.; LEE, W.; HWANG, J.; WANG, S.; FUH, J. Depression of family caregiver is associated with disagreements on life-sustaining preferences for treating patients with dementia. **PLoS ONE**. 2015. Disponível em: [10.1371/journal.pone.0133711](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0133711)