

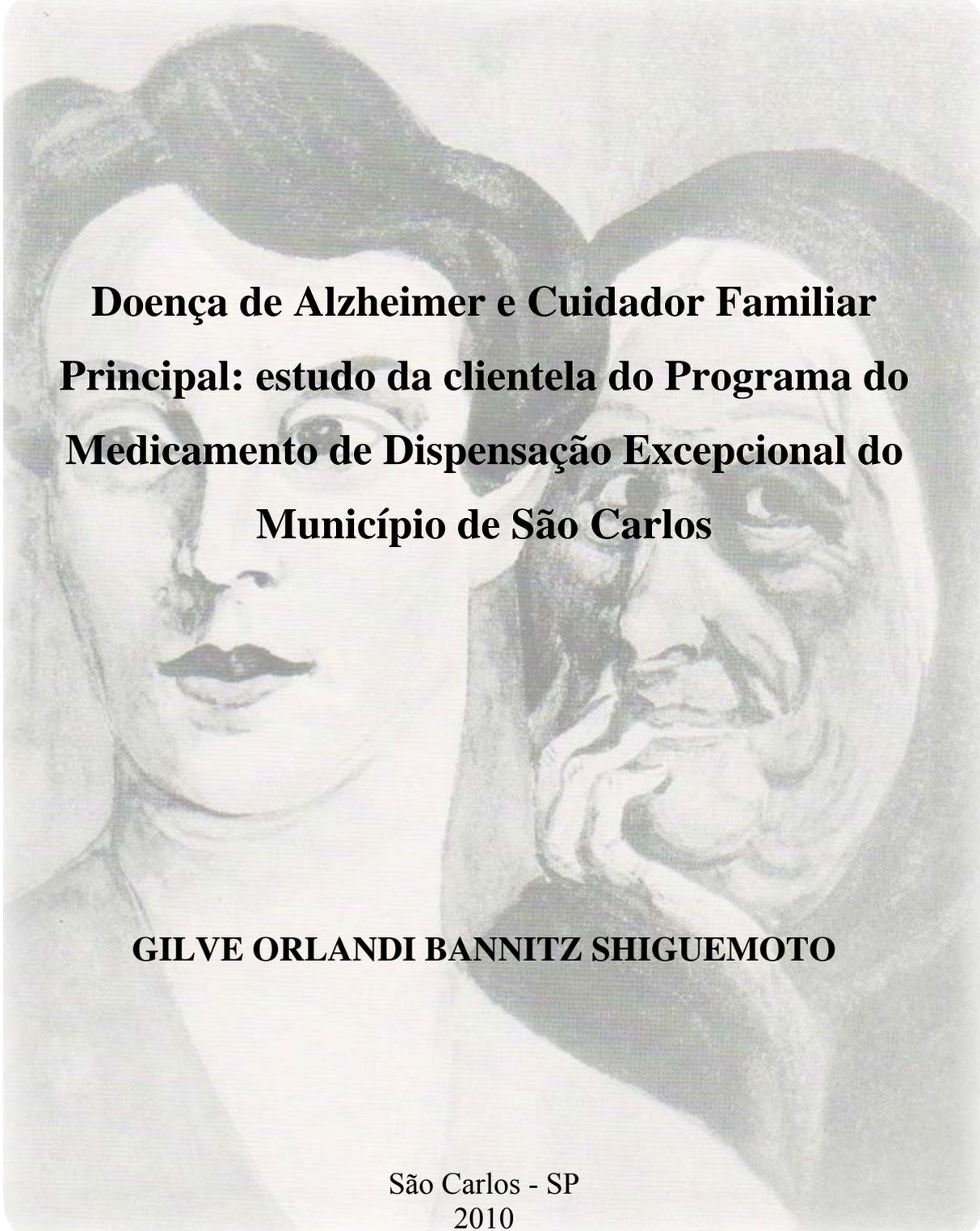
**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE

*PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA*

*Área de Concentração: Processos de Avaliação e Intervenção em Fisioterapia*

---



**Doença de Alzheimer e Cuidador Familiar**  
**Principal: estudo da clientela do Programa do**  
**Medicamento de Dispensação Excepcional do**  
**Município de São Carlos**

**GILVE ORLANDI BANNITZ SHIGUEMOTO**

São Carlos - SP  
2010

# UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE

*PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA*

*Área de Concentração: Processos de Avaliação e Intervenção em Fisioterapia*

---

Dissertação de Mestrado  
apresentada ao programa de Pós-  
graduação em Fisioterapia da  
Universidade Federal de São  
Carlos como parte dos requisitos  
para obtenção do título de Mestre  
em Fisioterapia

GILVE ORLANDI BANNITZ SHIGUEMOTO

Orientador: Prof. Dr. Geovani Gurgel Aciole da Silva

São Carlos - SP  
2010

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da  
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

S555da

Shiguemoto, Gilve Orlandi Bannitz.

Doença de Alzheimer e cuidador familiar principal : estudo da clientela do programa do medicamento de dispensação excepcional do município de São Carlos / Gilve Orlandi Bannitz Shiguemoto. -- São Carlos : UFSCar, 2010.  
68 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2010.

1. Alzheimer, Doença de. 2. Qualidade de vida. 3. Políticas públicas. 4. Cuidadores. I. Título.

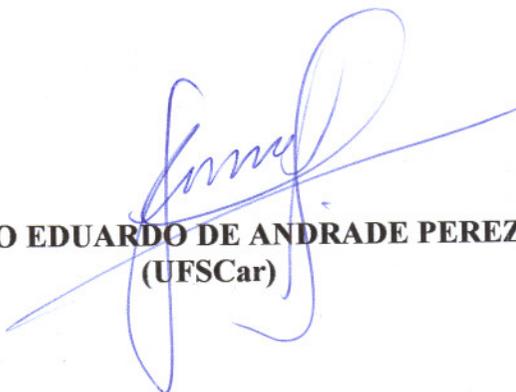
CDD: 616.831 (20ª)

**MEMBROS DA BANCA EXAMINADORA PARA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE GILVE ORLANDI BANNITZ SHIGUEMOTO APRESENTADA AO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS, EM 07 DE JULHO DE 2010.**

**BANCA EXAMINADORA:**



**GEOVANI GURGEL ACIOLE DA SILVA  
(UFSCar)**



**SÉRGIO EDUARDO DE ANDRADE PEREZ  
(UFSCar)**



**LAURA CAMARGO MACRUZ FEUERWERKER  
(USP/FSP)**

*Dedico este trabalho*

*A Deus, maior razão da minha vida,  
meu referencial e alicerce na minha passagem pelo mundo.*

## **Agradecimentos Especiais**

A Deus, pelas graças que preenchem todos os dias da minha, pela providência que tudo garante, pela proteção e pela luz que sempre guia os meus passos.

Ao meu orientador Prof. Dr. Giovanni Gurgel Aciole da Silva pela relação que construímos neste período e por todas as situações vividas que geraram a oportunidade de grandes aprendizados não somente na área técnica e científica, mas principalmente humana e que me auxiliaram a crescer e me tornar uma pessoa melhor.

Ao meu marido, eterno namorado, amigo, companheiro, vizinho de escrivania e socorro 24 horas, Gilberto Eiji Shiguemoto, que estendeu sua mão, abriu seu ouvido e esteve presente em todos os momentos desta caminhada de uma maneira especial, sempre me dando força e paz ao coração.

Aos meus pais, Gilberto Pisoni Bannitz e Vera Helena Orlandi Bannitz que me deram a vida, sempre presentes acreditaram, respeitaram e apoiaram minhas escolhas e garantiram recursos importantes para que concluísse essa empreitada.

## **Agradecimentos**

A todos os cuidadores que concordaram em participar, abrindo as portas de suas casas e, disponibilizando parte de seu tempo, se dispuseram a falar sobre assuntos pessoais e íntimos.

A Secretaria Municipal de Saúde que confiou na seriedade do trabalho e disponibilizou os dados dos usuários do programa para que fizéssemos o contato e a coleta dos dados.

À Heloísa e ao Jader, funcionários da farmácia do Alto Custo que durante seu horário de trabalho me deram toda atenção e com muito carinho me auxiliaram a obter todos os dados dos usuários do programa para o contato.

Ao fisioterapeuta Danilo Sérgio Vinhote que, de maneira muito responsável, se disponibilizou a me auxiliar na coleta dos dados.

Aos amigos da USE que me incentivaram, apoiaram, ouviram e aconselharam... Vocês foram verdadeiros amigos que estiveram presentes em todos os momentos, nos fáceis e nos difíceis, sendo co-responsáveis pelos resultados deste trabalho. Ah, se a sala de convivência contasse...

Aos amigos dos quais precisei me distanciar, que me compreenderam e incentivaram. Mesmo distantes, a cada reencontro permanece sensação que o tempo não passou e amizade é a mesma! E sei que estão de braços abertos esperando minha reaproximação...

A todos que me querem bem e que oraram por mim. Seu amor suas preces foram de fundamental importância para a conclusão deste trabalho.

Aos que assumiram compromissos comigo e me deixaram esperando, porque precisei resolver várias questões sozinha e assim tive a oportunidade de aprender muito mais do que o previsto para este mestrado.

Aos professores Dr. José Rubens Rebelatto (UFSCar), Dra. Laura Camargo Macruz Feuerwerker (USP) e Dr. Sérgio Eduardo de Andrade Perez (UFSCar) por aceitarem ser membros da banca examinadora deste trabalho.

Finalmente, a Unidade Saúde Escola – UFSCar em primeiro lugar por me permitir entrar em contato com os primeiros cuidadores da minha vida, o que despertou meu interesse pelo assunto; e, em segundo lugar, por todo apoio a capacitação de seus funcionários me concedendo parte do tempo de trabalho para me dedicar à pós-graduação e pela disposição em resolver situações difíceis que nem eram de sua responsabilidade simplesmente por generosidade e amor a mim.

***Tudo posso nAquele que me fortalece.***

*(Fl 4, 13)*

*Que a força do medo que tenho  
Não me impeça de ver o que anseio*

*Que a morte de tudo em que acredito  
Não me tape os ouvidos e a boca  
Porque metade de mim é o que eu grito  
Mas a outra metade é silêncio.*

*Que a música que ouço ao longe  
Seja linda ainda que tristeza  
Que o homem que eu amo seja pra sempre amado  
Mesmo que distante  
Porque metade de mim é partida  
Mas a outra metade é saudade.*

*Que as palavras que eu falo  
Não sejam ouvidas como prece e nem repetidas com  
fervor  
Apenas respeitadas  
Como a única coisa que resta a uma mulher  
inundada de sentimentos  
Porque metade de mim é o que ouço  
Mas a outra metade é o que calo.*

*Que essa minha vontade de ir embora  
Se transforme na calma e na paz que eu mereço  
Que essa tensão que me corrói por dentro  
Seja um dia recompensada  
Porque metade de mim é o que eu penso mas a outra  
metade é um vulcão.*

*Que o medo da solidão se afaste, e que o convívio  
comigo mesmo se torne ao menos suportável.*

*Que o espelho reflita em meu rosto um doce sorriso  
Que eu me lembro ter dado na infância  
Por que metade de mim é a lembrança do que fui  
A outra metade eu não sei.*

*Que não seja preciso mais do que uma simples  
alegria  
Pra me fazer aquietar o espírito  
E que o teu silêncio me fale cada vez mais  
Porque metade de mim é abrigo  
Mas a outra metade é cansaço.*

*Que a arte nos aponte uma resposta  
Mesmo que ela não saiba  
E que ninguém a tente complicar  
Porque é preciso simplicidade pra fazê-la florescer  
Porque metade de mim é platéia  
E a outra metade é canção.*

*E que a minha loucura seja perdoada  
Porque metade de mim é amor  
E a outra metade também.*

*Adaptado de Oswaldó Montenegro*

## SUMÁRIO

---

1. CONTEXTUALIZAÇÃO.....	1
1.1- RESUMO.....	2
1.2- ENVELHECIMENTO POPULACIONAL.....	3
1.3- DOENÇA DE ALZHEIMER.....	6
1.4- CUIDADORES FAMILIARES.....	7
1.5- SOBRECARGA.....	10
1.6- QUALIDADE DE VIDA.....	12
1.7- CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	16
1.8- REFERÊNCIAS.....	20
2. ARTIGO.....	26
2.1- TÍTULO.....	27
2.2- AUTORES.....	28
2.3- RESUMO.....	29
2.4- ABSTRACT.....	30
2.5- INTRODUÇÃO.....	31
2.6- METODOLOGIA.....	33
2.7- RESULTADOS.....	35
2.8- DISCUSSÃO.....	40
2.9- CONCLUSÃO.....	47
2.10- CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	47
2.11- REFERÊNCIAS.....	48
3. ANEXOS.....	55
3.1- ANEXO I: Parecer do Comitê de Ética.....	56
3.2- ANEXO II: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	58
3.3- ANEXO III: Instrumento de caracterização da amostra.....	60
3.4- ANEXO IV: Inventário de Sobrecarga de Zarit.....	63
3.5- ANEXO V: Escala de Qualidade de Vida na DA – versão do cuidador.....	65
3.6- ANEXO VI: Figura da capa – referência.....	67

# **1. CONTEXTUALIZAÇÃO**

## **RESUMO**

Diante do crescimento do número de idosos no Brasil, cresceram também os problemas sociais relacionados ao impacto provocado pelo aumento da expectativa de vida como o aumento do número de portadores da Doença de Alzheimer. Sabe-se que seus portadores apresentam alterações de comportamento que influenciam o cotidiano de todas as pessoas próximas, familiares ou não, afetando as rotinas da casa e da família, as relações familiares e sociais, as atividades funcionais do portador e suas atividades básicas de vida diária. Os cuidadores são um componente essencial nos cuidados de saúde, principalmente em situações crônicas e de longo prazo. A própria Política Nacional de Atenção à Saúde do Idoso do Ministério da Saúde ressalta que a tarefa de cuidar de um adulto dependente é desgastante e traz riscos de tornar o cuidador doente e igualmente depende de cuidados. Percebe-se que muitas vezes, pelo excesso de atividades, os cuidadores iniciam um processo de adoecimento.

Tendo em vista que, proporcionar saúde significa, além de evitar doenças, prolongar a vida e assegurar meios e situações que ampliem a Qualidade de Vida, parece fundamental conhecer aspectos relacionados à Sobrecarga pelo cuidado e a Qualidade de Vida desses cuidadores familiares. Isso possibilita prevenir os impactos negativos que podem afetar a saúde tanto de quem cuida, como de quem é cuidado. Dada essa importância do cuidador informal, dados mais consistentes sobre as necessidades impostas pela Doença de Alzheimer a esse familiar, poderão favorecer a organização de estratégias de atendimento social e de saúde aos cuidadores e aos portadores, possibilitando oferecer a ambos melhores condições de vida e resolutividade em suas necessidades de saúde.

Descritores: envelhecimento, Doença de Alzheimer, cuidador, qualidade de vida.

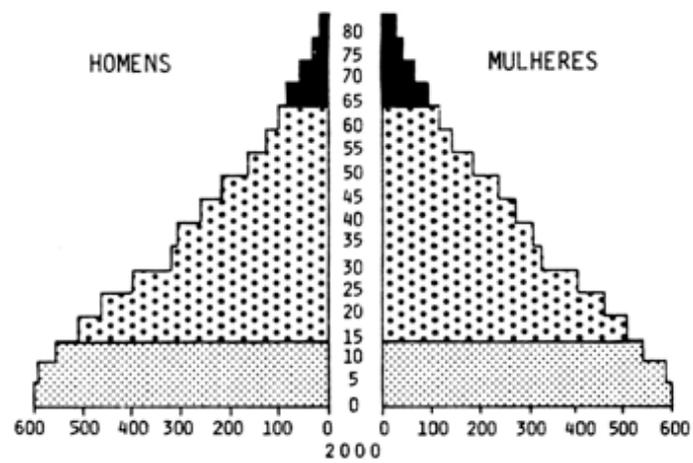
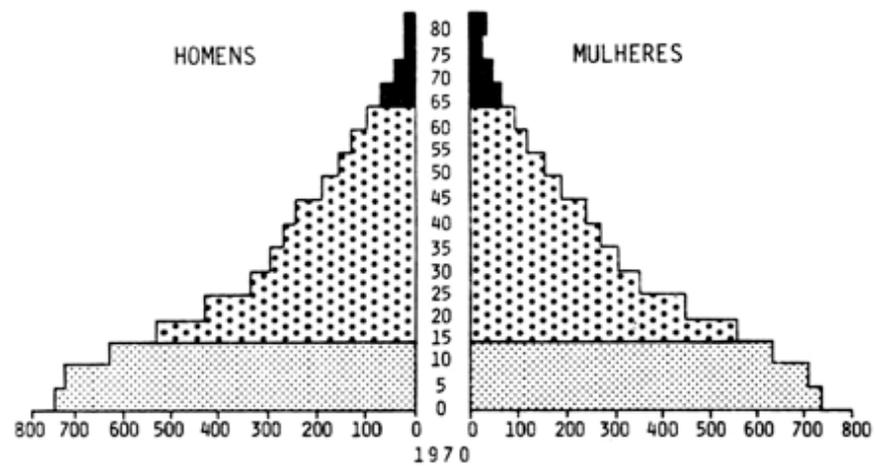
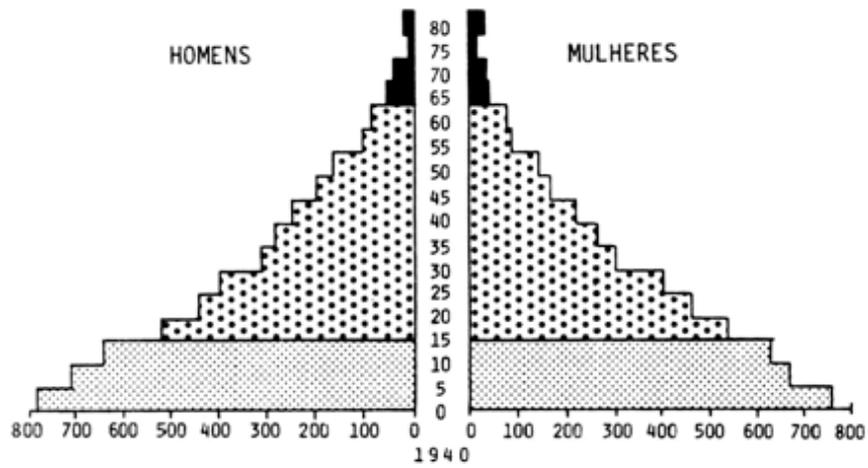
## **ENVELHECIMENTO POPULACIONAL**

No cenário da saúde, um fenômeno de destaque na atualidade e que tem despertado o interesse de vários pesquisadores, por ser considerado um problema de saúde pública, é a velhice com seus múltiplos significados contextualizados por fatores individuais, inter-individuais, grupais e socioculturais<sup>1</sup>. Além dos efeitos do envelhecimento serem múltiplos e complexos, eles podem ser modificados ao longo do tempo.

O significado do envelhecimento está ligado ao contexto social cuja representação que se faz é cultural, de acordo com cada cultura e época, atribuindo-se valores diferentes à pessoa do idoso, à temática da velhice, ao processo de envelhecer e ao cuidado às vezes necessário nesta fase da vida<sup>2</sup>. Afirma-se que o conhecimento científico, também contextualizado por estes fatores, desempenha um papel fundamental na atribuição de significados a esse objeto, a medida que, justifica, explica e legitima determinadas práticas e atitudes em relação à velhice<sup>1</sup>.

As projeções populacionais atuais apontam para um envelhecimento da população mundial. Dos países em desenvolvimento, o Brasil é um dos que apresenta maior velocidade no crescimento da população idosa<sup>3,4</sup>. De 4,9% da população total em 1950, a porcentagem de pessoas com mais de 60 anos passou para 8,1% no ano 2000; estima-se que em 2010 essa porcentagem aumentará para 10,2% e em 2050 a população contará com 64 milhões de idosos correspondendo a 29,3% da população total do país<sup>5</sup>.

O aumento da longevidade foi uma grande conquista do século XX. O avanço da ciência e da medicina trouxe tanto o aumento na expectativa de vida quanto a queda na taxa de natalidade que, associados, vem gerando o crescimento da população idosa, evidente quando se observa a retangularização da pirâmide populacional (Figura 1)<sup>3,6-8</sup>.



**Figura 1:** População brasileira por gênero e idade – valores relativos por 100.000 habitantes. Fonte: RAMOS, 1987<sup>3</sup>.

Para Freitas et. al.<sup>2</sup> (p.222) “essa transição que afeta diretamente de forma significativa, a estrutura etária da população intensifica os problemas de uma determinada sociedade”. Nos países desenvolvidos esta transição ocorreu lentamente enquanto que nos países em desenvolvimento como o Brasil, esse processo foi rápido e desvinculado de um desenvolvimento social, fazendo com que essa brusca transição demográfica, fosse desacompanhada de uma melhora da infra-estrutura necessária para corresponder as demandas decorrentes dessas transformações<sup>3, 6, 7, 9, 10</sup>.

Este aumento da expectativa de vida vem acompanhado pelo aumento do número de portadores de doenças de ordens diversas, principalmente as crônico-degenerativas, moléstias mais freqüentes em idades mais avançadas<sup>9</sup>, transformando o que seria celebrado como uma conquista da sociedade moderna em uma ameaça de epidemia para a qual não estamos preparados<sup>11</sup>. Nesse contexto, as Síndromes Demenciais ganham grande importância<sup>4, 11-14</sup>.

O efeito da idade sobre o aumento da prevalência das demências é observado no mundo todo. Na faixa etária de 65-69 anos a prevalência é de 1,17%, na faixa de 70-74 é de 3,23%, na faixa de 75-79 anos é de 7,87%, na faixa de 80-84 anos é de 16,22%, na faixa de 85-89 anos é de 23,50%, na faixa de 90-94 anos é de 38,76% e acima de 95 anos é de 54,83% demonstrando dobrar a cada cinco anos de aumento de idade<sup>4, 15, 16</sup>. Em um estudo epidemiológico populacional na cidade de Catanduva, interior do estado de São Paulo, HERRERA et. al.<sup>17</sup> mostraram que 14% dos idosos que viviam na comunidade foram rastreados com suspeita de comprometimento cognitivo, sendo que 7,1% tiveram o diagnóstico de demência confirmado; também observaram aumento da prevalência das demências com aumento da idade, sendo, de 1,6% em indivíduos com idades entre 65 e 69 anos e de 38,9% nos idosos com mais de 85 anos.

De todas as demências, a Doença de Alzheimer é a mais prevalente, correspondendo a uma média de 45% das demências em estudos nacionais<sup>18, 19</sup> e de 56% nos Estados Unidos<sup>16</sup>.

## **DOENÇA DE ALZHEIMER**

A Doença de Alzheimer é uma síndrome, caracterizada pelo declínio de múltiplas funções cognitivas associado a alterações psicológicas, mudanças de personalidade, de comportamento e perda das habilidades sociais manifestos de maneira diferente em cada portador<sup>14, 16, 20, 21</sup>. Trata-se de um processo crônico, de início insidioso, com tempo de evolução variando de pessoa para pessoa de acordo com a idade, porém seu curso é inexoravelmente progressivo com duração média de oito anos culminando com incapacidade e óbito<sup>16, 20, 22</sup>.

O declínio progressivo e irreversível na memória, no raciocínio, na atenção, na capacidade de conhecer e reconhecer, na percepção e na capacidade de comunicação, interfere no desempenho funcional e social do portador, dificultando cada vez mais o relacionamento com a família, com os amigos e com o trabalho. No início, as incapacidades pouco limitam o portador que vai se tornando gradativamente dependente, até que, por fim, fica impedido de realizar as tarefas mais simples como o auto-cuidado<sup>12, 14, 21, 23</sup>. Inicialmente, há a perda na capacidade de realizar as atividades instrumentais da vida diária, evoluindo posteriormente para uma perda das capacidades de realizar as atividades básicas da vida diária, mostrando que a dependência se instala de forma progressiva<sup>23</sup>.

O comprometimento tanto das funções cognitivas, quanto das habilidades sociais e funcionais, passa a interferir cada vez mais no desempenho das atividades cotidianas do portador, além de impactar diretamente no convívio familiar<sup>14, 23</sup>. À medida que a doença progride, a dependência tanto física quanto mental logo se torna uma realidade, fazendo com que os portadores precisem cada vez mais de supervisão e de cuidados nas tarefas que antes realizavam de maneira independente, culminando com a necessidade indispensável de ajuda para a realização dos atos elementares de sobrevivência<sup>13, 24</sup>. Diante disso, o portador tem demandas que podem ir de uma pequena ajuda até uma completa assistência para realizar tarefas rotineiras o que torna essencial a presença de uma ou mais pessoas cuidadoras para auxiliá-lo nas suas dificuldades<sup>14, 24</sup>.

## **CUIDADORES FAMILIARES**

O cuidado tem sido, na maior parte dos casos, prestado por um sistema de suporte informal, o qual inclui familiares, amigos, vizinhos, membros da comunidade entre outros, que prestam assistência voluntariamente, sem remuneração<sup>13, 14, 24, 25</sup>.

Cuidado significa ocupar-se com o outro, responsabilizar-se pelo outro, preocupar-se com o outro<sup>26</sup>. Para Taub<sup>14</sup> (p.5): “O ato de cuidar é o ato de assistir alguém ou prestar-lhe serviço quando ele necessita. É uma atividade complexa com dimensões éticas, psicológicas, sociais, demográficas e que também tem seus aspectos clínicos, técnicos e comunitários”. Dentre as tarefas desempenhadas no cuidado estão inclusos cuidado com alimentação, higiene e eliminações, cuidado com a organização do ambiente e da infra-estrutura, cuidados com tratamento, cuidados com o transporte, toda a questão financeira, além do apoio emocional e tudo isso ininterruptamente<sup>24</sup>. Pode-se considerar que é o grau de dependência que determina os tipos de cuidados que serão necessários<sup>13</sup>.

Como a família é a primeira a reconhecer os sinais de alteração na saúde de seus membros, é, também, a primeira a realizar o cuidado<sup>24</sup>. No Brasil, quando o idoso torna-se dependente, a responsabilidade é atribuída exclusivamente à família. Considerando que portadores da Doença de Alzheimer demandam muitos cuidados, dependendo da extensão e da complexidade do quadro, são necessárias mudanças significativas da estrutura familiar. Frequentemente as famílias são forçadas a redistribuir papéis e obrigações nas tarefas diárias<sup>14, 24</sup>.

Além disso, a família vem gradativamente se tornando a única fonte de recursos disponível para o cuidado do portador dependente. Isso associado ao círculo vicioso do quadro patológico – doença – falta de tratamento adequado – agravamento da doença – aumento dos gastos com o idoso – faz a família apresentar uma demanda que vai de aspectos materiais e financeiros, passando pela necessidade de informações, indo até aspectos emocionais<sup>13</sup>.

Geralmente é uma pessoa da família que assume definitivamente o papel de cuidador e se torna o componente essencial nos cuidados de saúde do portador de doenças crônicas e incapacitantes de longa duração<sup>9</sup>. O exercício do cuidado no contexto da família brasileira se refere ao cumprimento das normas sociais relativas aos deveres de retribuição social e de piedade, tendo inclusive implicações legais<sup>25</sup>. Quando cuidam os familiares realizam tarefas da maturidade; assim, se assumem como pessoas, mostram que são ajustados, evitam sentimentos de culpa e estabelecem/restabelecem laços afetivos, além de dar exemplo às próximas gerações<sup>25</sup>. Ser cuidador principal implica num processo onde a alteração de toda a dinâmica familiar vai influir na decisão de quem vai cuidar. O papel de cuidar é formado considerando as relações intra-familiares sob a influência de diversos fatores referentes à história familiar<sup>12</sup>. Esse cuidador familiar é responsável pela proteção do idoso, sua preservação principalmente em seus impedimentos emocionais ou cognitivos<sup>25</sup>. Dessa forma, o familiar cuidador é um componente essencial nos cuidados de saúde de indivíduos acometidos por doenças crônicas e incapacitantes de longa duração como a Doença de Alzheimer<sup>9</sup>.

Segundo Taub<sup>14</sup> (p.4) “o ato de cuidar não é tarefa fácil, já que é muito absorvente, preenchendo o dia todo e, às vezes, à noite, do cuidador, além de ser algo imprevisível e que se modifica com a evolução do quadro clínico”. Geralmente esse familiar cuidador é despreparado e inexperiente para desempenhar esse novo papel adquirido repentinamente, visto que quase sempre desconhece as condutas adequadas frente as manifestações da doença e às exigências no cuidado do familiar fragilizado<sup>13, 14, 24</sup>.

Cuidar de um portador da Doença de Alzheimer mobiliza sentimentos antagônicos em curto espaço de tempo tais como amor e raiva, paciência e intolerância, tristeza e alegria, irritação e carinho, esperança e desânimo. Além destes, nota-se ansiedade, culpa, revolta, negativismo, solidão, dúvidas quanto aos cuidados, pesar diante de uma doença totalmente incapacitante, medos de ficar

doente e/ou de o paciente estar sofrendo. O cuidador sente-se mergulhado na insegurança do caos do desconhecido; é tomado pela estranheza frente a troca inevitável de papéis sociais, e pelos sentimentos de impotência frente a evolução da doença, de tristeza frente a falta de infra-estrutura e de condições financeiras e de uma raiva contida pela lenta chegada da morte. Contudo, também se percebe sentimentos de aceitação da vontade de Deus, de amor e de solidariedade, podendo também sentir satisfação pela tarefa de cuidar<sup>12, 24</sup>.

Além destes aspectos, para os cuidadores há uma considerável dificuldade em ressignificar seus familiares como doentes. Como se prendem à integridade do corpo que é algo visível, acabam não aceitando as alterações advindas com a doença já que são invisíveis, principalmente nas fases iniciais. Demora muito tempo para os familiares dos portadores compreenderem que seu parente está realmente doente, já que o que visualizam é um corpo “saudável”<sup>27</sup>.

A atividade cotidiana do familiar responsável, tanto no domicílio como no trabalho extradomiciliar, vê-se acrescida da tarefa de cuidar, o que passa a representar para o cuidador um ônus extraordinário, duradouro e desgastante, onde, muitas vezes, a relação de afeto é substituída por uma relação onde predomina a necessidade imperiosa de fazer pelo outro, de garantir a manutenção da vida do outro, sem nenhum retorno<sup>13, 24</sup>.

O exercício de cuidar coincidente com a individualidade do cuidador, o ônus físico e financeiro das tarefas do cuidado, a falta de informações e recursos sociais de apoio, a possibilidade de aflorarem sentimentos negativos guardados, a impossibilidade de dividir a responsabilidade e de encontrar alternativas viáveis para a desorganização da família, além de possíveis limitações físicas do cuidador e da crença em que esta situação é normal da velhice, são elementos presentes e que estão associados aos estados físicos, mentais e emocionais negativos nos responsáveis pelos cuidados<sup>25</sup>.

Refletir sobre o lócus onde ocorre essa tarefa de cuidar auxilia a dimensionar a complexidade do cuidado como objeto de estudo. Segundo Martins<sup>28</sup> (p.255):

O domicílio não apresenta as características de uma instituição formal de saúde. É o local em que os seres humanos convivem e tornam propícios os cuidados individualizados, sendo o ambiente permeado por diversos aspectos culturais, de significância aos seus moradores e freqüentadores, portanto, repleto de subjetividades nem sempre compreensíveis para quem não reside ou freqüenta aquele ambiente.

Estudos recentes discutem a presença do desgaste físico, emocional, social e até financeiro dos familiares cuidadores diante da evolução da doença e da necessidade de prestarem cuidados<sup>9, 23, 24</sup>. Percebe-se assim, que o contexto e as atribuições do cuidador familiar impõem a ele uma Sobrecarga física e mental que precisa ser considerada, já que pode apresentar impacto direto sobre sua saúde<sup>12, 14, 24, 27</sup>.

## **SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR**

O termo Sobrecarga foi introduzido na literatura por Grand Sainsbury em 1966 em uma análise sobre cuidados comunitários prestados a doentes mentais, onde Sobrecarga foi definida como qualquer conseqüência negativa resultante do cuidado<sup>14</sup>. Autores como Zarit, Reever e Bach-Peterson, definiram Sobrecarga como sendo a extensão na qual os cuidadores percebem suas próprias emoções, saúde física, vida social e status financeiro, como resultado do cuidado para com seu familiar dependente, sendo assim, um produto de um processo específico, subjetivo e interpretativo<sup>29</sup>. São considerados sinais de Sobrecarga: “distúrbios de sono, perda de energia, fadiga crônica, isolamento, uso abusivo de substâncias, fumo, problemas físicos, alteração de memória, baixa concentração, agressividade e dificuldade de concentração”<sup>30</sup>.

O construto Sobrecarga é composto de dois conjuntos de aspectos: o objetivo e o subjetivo. Os aspectos objetivos se referem às conseqüências negativas concretas e observáveis resultantes da presença do portador na família, tais como perdas financeiras, perturbações na rotina, na vida social

e na vida profissional dos familiares, tarefas cotidianas adicionais que eles precisam executar para cuidar de todos os aspectos da vida do portador (higiene, transporte, controle dos medicamentos, alimentação, lazer, finanças, compras, frequência ao tratamento médico, etc.), perturbações nas relações entre os membros da família, ocorrência de comportamentos inadequados com os quais os familiares precisam lidar, tentando evitá-los ou lidando com suas conseqüências (por exemplo, comportamentos embaraçosos, agressões físicas e verbais, condutas sexuais inadequadas, comportamentos que perturbam a rotina da casa, etc.), e o suporte que o paciente recebe dos seus familiares. Os aspectos subjetivos da Sobrecarga se referem à percepção pessoal do familiar sobre a situação, envolvendo sua reação emocional e seus sentimentos de admitir estar sofrendo uma Sobrecarga atribuída por ele à presença do portador na família. Isso está relacionado ao grau em que os familiares percebem a presença, os comportamentos ou a dependência dos portadores como uma fonte de pensamentos e sentimentos negativos, preocupações e/ou tensão psicológica. Envolve sentimentos de desamparo, tristeza, culpa, assim como de perda semelhante ao luto. Além disso, a natureza e o estigma da doença podem provocar sentimentos de vergonha diante das pessoas<sup>31-34</sup>.

Tendo em vista a natureza do construto Sobrecarga faz-se necessário o uso de um instrumento de medida multidimensional. Para a população em questão um dos mais utilizados é o Inventário de Sobrecarga de Zarit, instrumento desenvolvido por Steven Zarit e colaboradores em 1985<sup>21</sup>. Sua versão brasileira<sup>14, 35, 36</sup> mostrou-se confiável para ser utilizada como uma medida da Sobrecarga dos cuidadores de idosos com demência. O grau de confiabilidade provou ser comparável ao da versão original e é um instrumento adequado tanto para ser utilizado na pesquisa quanto na prática clínica. O Inventário é auto-aplicável e conta com 22 questões e cinco possibilidades de resposta sendo: nunca (0 pontos), raramente (1 ponto), algumas vezes (2 pontos), muito freqüente (3 pontos) e quase sempre (4 pontos). O entrevistado pode somar de zero a oitenta e oito pontos e a interpretação deste valor obedece ao seguinte escore: menos 21 pontos representa

ausência de Sobrecarga ou Sobrecarga mínima; de 21 a 40 pontos representa Sobrecarga leve a moderada; de 41 a 60 pontos representa Sobrecarga moderada a severa e de 61 a 88 pontos Sobrecarga severa<sup>14</sup>.

## **QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR**

A influência da saúde sobre as condições de vida e sobre a Qualidade de Vida e vice-versa, é um tema que tem ocupado políticos e pensadores ao longo da história. Segundo a carta de Ottawa<sup>37</sup> a saúde, maior recurso para o desenvolvimento social, econômico e pessoal é, também, uma importante dimensão da Qualidade de Vida. Assim, o conceito de saúde como bem-estar transcende a idéia de formas sadias de vida<sup>38</sup>. Saúde é um híbrido combinando o biológico e o social, mediado por condições mentais, ambientais e culturais<sup>39</sup>. Esta nova concepção de saúde a identifica como bem-estar e Qualidade de Vida, e não simplesmente uma ausência de doenças, passando a ser compreendida como um estado dinâmico, produzido socialmente. Além de evitar doenças e prolongar a vida, proporcionar saúde significa assegurar meios e situações que ampliem a Qualidade de Vida por ampliarem tanto a capacidade de autonomia quanto o padrão de bem-estar<sup>38</sup>.

O tema Qualidade de Vida é tratado sob os mais diferentes olhares seja da ciência, ou do senso comum; seja dos pontos de vista objetivo ou subjetivo; seja em abordagens individuais ou coletivas<sup>39</sup>. Desde os anos 50 sociólogos já utilizavam o termo Qualidade de Vida em publicações não acadêmicas. O tema passou a ser visto no meio científico internacional em 1931, aparecendo pela primeira vez no *Psychological Abstracts*, no *Sociological Abstracts* em 1964 e na *Medline* em 1966<sup>40</sup>. Segundo Novelli<sup>23</sup> (p.7):

O conceito foi introduzido na literatura internacional como uma nova dimensão a ser considerada na avaliação dos resultados de intervenções terapêuticas, ao lado de parâmetros tradicionalmente utilizados como o controle de sintomas, os índices de mortalidade e o aumento da expectativa de vida.

Definições ampliadas de Qualidade de Vida convivem com outras definições mais restritas e específicas dependendo do contexto em que se aborda o assunto. Segundo a Organização Mundial da Saúde, Qualidade de Vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas padrões e preocupações, baseando-se em uma construção subjetiva (percepção do indivíduo em questão), multidimensional e composta por elementos positivos e negativos<sup>39</sup>. Para Néri<sup>25</sup> e Minayo<sup>39</sup> é um evento multideterminado que abrange muitos significados, com múltiplas dimensões que refletem conhecimentos, experiências, valores e sentimentos, os quais dizem respeito à adaptação específica de cada sujeito e/ou de seus grupos humanos, em culturas e épocas diferentes, tendo assim, como referência critérios diversos. Segundo Minayo<sup>39</sup> (p.10):

A noção da qualidade de vida transita em um campo semântico polissêmico: de um lado está relacionada a modo, condições e estilo de vida; de outro, inclui as idéias de desenvolvimento sustentável ecologia humana. E por fim, relaciona-se ao campo da democracia, do desenvolvimento e dos direitos humanos e sociais. No que concerne à saúde, as noções se unem em uma resultante social da construção coletiva dos padrões de conforto e tolerância que determinada sociedade estabelece como parâmetro para si.

Qualidade de Vida em saúde se apóia na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais, e espirituais. É vista como valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais, as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos, e até pela organização política e econômica do sistema assistencial<sup>39</sup>. Quando vista de forma mais focalizada, coloca sua centralidade na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade<sup>39</sup>. Considerando os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença como sendo multifatoriais e complexos, Qualidade de Vida mostra-se um construto interdisciplinar, cuja contribuição de diferentes áreas do conhecimento é valiosa e indispensável<sup>41</sup>. Porém, mesmo existindo vários índices que tratam a saúde como um dos componentes de uma complexa resultante social, nenhum componente propriamente médico ou

indicadores clássicos de morbi-mortalidade entram na composição dos indicadores de qualidade de vida<sup>39</sup>.

Hoje é consenso entre os estudiosos do assunto que dois aspectos são relevantes para o conceito de Qualidade de Vida: **subjetividade** (considerando a percepção da pessoa sobre os mais variados aspectos referentes à sua vida) e **multidimensionalidade** (já que o construto é composto de diferentes dimensões)<sup>41</sup>.

O construto Qualidade de Vida é composto de indicadores objetivos e subjetivos. Pode-se elencar indicadores objetivos de Qualidade de Vida como sendo: renda, emprego/desemprego, população abaixo da linha de pobreza, consumo alimentar, domicílios com disponibilidade de água limpa, tratamento adequado de esgoto e lixo, disponibilidade de energia elétrica, propriedade da terra e dos domicílios, acesso a transporte, qualidade do ar, concentração de moradores por domicílio, além de outros<sup>39</sup>. Como indicadores subjetivos pode-se considerar como as pessoas se sentem, o que pensam das suas vida e como percebem o valor dos componentes materiais e espirituais reconhecidos como base para Qualidade de Vida<sup>39</sup>.

Qualidade de Vida como um indicador da avaliação do impacto físico e psicossocial que enfermidades, disfunções ou incapacidades trazem para os indivíduos acometidos, permite um melhor conhecimento deste sujeito e de sua adaptação a essa condição<sup>41</sup>. Avaliar Qualidade de Vida consiste em comparar as condições possíveis com as desejáveis. Os resultados são expressos por índices de desenvolvimento, bem-estar, desejabilidade, prazer ou satisfação<sup>23, 25</sup>. Sendo o bem-estar psicológico o grande marcador desta variável, este componente subjetivo mostra-se como o aspecto fundamental deste indicador que faz da Qualidade de Vida uma informação única<sup>23</sup>. Por isso a Qualidade de Vida passou a ser um dos indicadores esperados das práticas assistenciais de promoção da saúde e prevenção de doenças.

As medidas vão desde indicadores simples até baterias ou conjuntos de instrumentos. Os instrumentos comumente usados são questionários auto-aplicáveis e as entrevistas, podendo ser genéricos ou específicos<sup>41</sup>. Os instrumentos genéricos geralmente são utilizados em estudos de base populacional sem especificar patologias, como estudos epidemiológicos, de planejamento e de avaliação do sistema de saúde. Os específicos são usados para situações relacionadas à qualidade de vida cotidiana dos indivíduos, subsequente à experiência de doenças, agravos ou intervenções médicas<sup>39</sup>. Há vários instrumentos traduzidos e validados para o português: The medical outcome study 36 itens – short form health survey – WARE – SF-36<sup>42</sup>; World Health Organization Quality of Life Assesement – WHOQOL-100<sup>43</sup>; Versão abreviada do WHOQOL-100 – WHOQOL-Bref<sup>44</sup> e Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers<sup>45</sup>, que, embora reconhecidos e válidos para avaliação da qualidade de vida, por serem genéricos, podem apresentar limitações quando aplicados em populações com características singulares como os cuidadores familiares de portadores de demência<sup>23</sup>.

Específico para portadores da Doença de Alzheimer e seus cuidadores familiares existe a “Quality of life – Alzheimer Disease” (QoL – AD) escala proposta por Longsdon e colaboradores que foi traduzida e adaptada para língua portuguesa por Novelli<sup>23, 46</sup>, passando a chamar-se Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV – DA). Este instrumento se mostrou estável, apresentando excelentes estabilidade e confiabilidade e, sendo de fácil e rápida aplicação, permitindo avaliar, de modo satisfatório a qualidade de vida de cuidadores familiares<sup>23</sup>.

O instrumento apresenta linguagem simples e respostas diretas, explorando domínios importantes como funcionamento interpessoal, ambiental, físico e psicológico. O instrumento é auto-aplicável e composto de treze itens qualificados em uma escala de quatro pontos com a pontuação 1 sendo qualificada como ruim, a pontuação 2 como regular, a pontuação 3 como ótimo e a pontuação 4 como sendo excelente. A pontuação total varia de 13 a 52 pontos. Além disso, a

escala permite que o cuidador avalie a importância que cada item representa para ele como muito importante, razoavelmente importante ou nada importante. Conhecendo as pontuações máxima e mínima pode-se avaliar a pontuação do cuidador como mais próxima de uma excelente Qualidade de Vida ou mais próxima de uma Qualidade de Vida ruim. Além disso, pela avaliação da importância de cada item é possível avaliar de forma mais aprofundada o que representa a pontuação dada a cada domínio avaliado<sup>23</sup> (ANEXO IV).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Assim, o envelhecimento no Brasil trouxe o grande impacto do aumento da expectativa de vida acompanhado do aumento do número de portadores de doenças crônico-degenerativas com limitações funcionais repercutindo em crescentes problemas sociais já que não há preparo nem do sistema de saúde público nem do privado para atender a crescente demanda tanto dos idosos quanto de seus cuidadores que precisam de uma rede de apoio<sup>4, 13, 24</sup>.

Se a Doença de Alzheimer é vista como uma doença crônica e degenerativa para qual ainda não há cura, a conclusão que parece lógica é que não há nada para ser feito enquanto pesquisas buscam respostas para lidar com esta doença. Mas se a Doença de Alzheimer for vista como um problema com vários componentes que não somente os biológicos que acometem o portador, é possível e necessário pensar que, enquanto alguns desses componentes ainda não podem ser compreendidos pela ciência, outros podem e isso torna razoável planejar pesquisas e intervenções naquilo que for possível para auxiliar portadores e suas famílias<sup>21</sup>.

Sabe-se que as doenças causadoras de dependência trazem gastos crescentes cujo impacto na economia familiar é assustador<sup>24, 47</sup>. Como, atualmente, nenhum sistema de atenção à saúde oferece, de modo suficiente, os serviços necessários a uma população portadora de dependências que aumenta exponencialmente, a necessidade de assistência permanente ao enfermo gera um custo

elevado para seus familiares<sup>13</sup>. Como a grande maioria dos cuidadores informais no Brasil ainda se encontra sem informação e suporte necessário para darem assistência ao portador da Doença de Alzheimer, há risco de também o cuidador se tornar um paciente dentro do sistema<sup>9</sup>. A Doença de Alzheimer prejudica o portador, além de trazer sérias conseqüências para o cuidador, a família e para a sociedade<sup>21</sup>. A pessoa responsável mais diretamente pelo cuidado acaba sofrendo pressões físicas, emocionais, sociais e econômicas, que a longo prazo, podem desestruturar o indivíduo e prejudicar diretamente o tratamento do portador. A Doença de Alzheimer é uma doença familiar que torna a família sua principal vítima.

Cada vez mais, questões que dizem respeito ao bem-estar físico, psicológico e social dos idosos interessam aos planejadores de políticas de saúde, educação, trabalho e seguridade social e aos cientistas, o que deu relevância a preocupação com a Qualidade de Vida nos últimos 30 anos<sup>25</sup>. Há poderosos determinantes da Qualidade de Vida sobre os quais o sistema de saúde ainda não intervém, adotando, na maioria das vezes, uma postura exclusivamente retórica quanto aos chamados determinantes extra-setoriais que são em grande parte os mais relevantes de uma vida saudável<sup>39</sup>.

Trabalhar com Qualidade de Vida pode resultar em mudanças importantes nas práticas assistenciais e na consolidação de novos paradigmas do processo saúde-doença, sendo isto de grande valia para superação dos tradicionais modelos de atendimento eminentemente biomédicos que negligenciam aspectos fundamentais como os sócio-econômicos, os psicológicos e os culturais, fundamentais nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde<sup>41</sup>. Para Minayo<sup>39</sup> medidas de Qualidade de Vida deveriam ser consideradas o ponto de partida para as políticas de atenção. Seidl e Zannon<sup>41</sup> consideram que o construto Qualidade de Vida parece consolidar-se como uma variável importante na prática clínica e na produção de conhecimento na área da saúde.

Tendo em vista que, proporcionar saúde significa, além de evitar doenças, prolongar a vida e assegurar meios e situações que ampliem a Qualidade de Vida, parece ser fundamental que se possa conhecer aspectos relacionados à Sobrecarga e a Qualidade de Vida dos cuidadores familiares de portadores da Doença de Alzheimer, possibilitando prevenir os impactos negativos que podem afetar a saúde tanto de quem cuida, como de quem é cuidado.

Dada a dimensão do cuidado informal, o cuidador pode e deve ser visto até como um agente de saúde precisando receber da equipe/profissionais de saúde orientações direcionadas a abordagem adequada do idoso, incluindo medidas preventivas para evitar a dependência precoce e orientações específicas sobre como cuidar do portador dependente e também sobre como se cuidar.

Considerando, o desafio para este século no Brasil é oferecer suporte de Qualidade de Vida para os mais de 32 milhões de idosos, na sua maioria de baixos níveis sócio-econômico e educacional e com alta prevalência de doenças crônicas e incapacitantes<sup>3</sup> e a existência Política Nacional do Idoso<sup>49</sup>, legislação específica para essa população, os profissionais de saúde precisam viabilizar espaços de atenção em saúde para cuidadores familiares, com a finalidade de envolver e obter a cooperação das famílias na continuidade e otimização dos cuidados. Freitas et. al.<sup>2</sup> (p.226) apontam que “nesse sentido, enfatiza-se a importância e a necessidade de apoiar e treinar cuidadores familiares, uma vez que os mesmos irão, algumas vezes, continuar os cuidados ou supervisioná-los no domicílio. Além disso, é importante considerar que as necessidades de saúde dos portadores requerem uma atenção específica e essa prática de preparar o cuidador familiar pode evitar altos custos para o Sistema de Saúde e viabilizar melhores condições de atenção na saúde dessas pessoas<sup>28</sup>.

Os saberes que fornecem subsídios para cuidar do portador e de seu cuidador familiar incluem conhecer e entender quais são as necessidades humanas básicas dessa população, bem como

reconhecer as adaptações e mudanças que ocorrem ao longo da vida que, por sua vez, apresentam as dimensões biológica, psicológica, cultural, social, econômica e espiritual<sup>28</sup>.

O reconhecimento da multiplicidade de fatores no estudo dos portadores e de seus cuidadores favorecerá um cuidar integral a partir da compreensão do processo saúde-doença em questão<sup>2</sup>. Diante dessa realidade, novas demandas por serviços, benefícios e atenções para o cuidado constituem-se em metas para os governantes, pesquisadores e para a sociedade, sendo uma oportunidade para portadores e cuidadores reescreverem sua história com novas perspectivas<sup>2</sup>.

Especificamente no campo da pesquisa, este tema tem despertado o interesse e exigido estudos que abordem esta temática, fundamentados no cuidar gerontológico, para que essa fase de transformação se dê com dignidade, mesmo diante dos desafios enfrentados pela sociedade brasileira contemporânea<sup>2</sup>. Mesmo assim, pesquisas mostram que há carência de capacitação e suporte para profissionais e para cuidadores familiares leigos, justificando a necessidade da realização de novas pesquisas nesta área<sup>28</sup>.

Diante destes aspectos, a Doença de Alzheimer passa a ser considerada um importante problema de saúde pública, fortalecendo a necessidade de voltarmos o olhar para todos os sujeitos comprometidos pela doença. Avaliar o impacto de assumir o papel de cuidador pode fornecer informações importantes para o desenvolvimento de intervenções psicossociais e educativas capazes de ajudar efetivamente essas famílias e melhorar a qualidade do cuidado, além de oferecer ao portador e ao seu familiar melhores condições de vida e resolutividade em suas necessidades de saúde.

## REFERÊNCIAS

1. NERI, Anita Liberalesso. *Envelhecer num país de jovens: significados de velho e velhice segundo brasileiros não idosos*. 1988. 78 f. Tese (Livre-Docência em Educação) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas. 1988.
2. FREITAS, Maria Célia de et al. Perspectivas das pesquisas em gerontologia e geriatria: revisão da literatura. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 10, n. 2, p.221-228, mar./ abr. 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692002000200015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000200015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 jul. 2009.
3. RAMOS, L. R.; VERAS, R. P.; KALACHE, A. Envelhecimento populacional: uma realidade brasileira. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 211-224, jun. 1987. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89101987000300006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101987000300006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 Mar 2007.
4. SCAZUFCA, M. et al. Investigações epidemiológicas sobre demência nos países em desenvolvimento. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 36, n. 6, p. 773-778, dez. 2002. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102002000700018&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000700018&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 07 Mar 2007.
5. UNITED NATIONS - Population Division of the Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat. *World Population Prospects: The 2008 Revision*. Disponível em: <http://esa.un.org/unpp/p2k0data.asp>. Acesso em: 10 set. 2009.
6. WONG, L. L. R.; CARVALHO, J. A. O rápido processo de envelhecimento populacional do Brasil: sérios desafios para as políticas públicas. *Revista Brasileira de Estudos de População*, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 5-26, jan./ jun. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-30982006000100002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-30982006000100002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 jul. 2009.
7. VERAS, Renato. Fórum. Envelhecimento populacional e as informações de saúde do PNAD: demandas e desafios contemporâneos. Introdução. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2463-2466, out. 2007. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2007001000020&lng=en&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007001000020&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 jul. 2009.
8. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD*. 2007. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2007/default.shtm>. Acesso em: 10 set. 2009.
9. GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-841,

- dez. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102004000600012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102004000600012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 mar. 2007.
10. CARVALHO, José Alberto Magno de; GARCIA, Ricardo Alexandrino. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 725-733, jan./ jun. 2003. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2003000300005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000300005&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 jul. 2009.
  11. NITRINI, R. Epidemiologia da doença de Alzheimer no Brasil. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 26, n. 5, set./ out. 1999. Disponível em: [http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/r265/artigo\(261\).htm](http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/r265/artigo(261).htm). Acesso em: 07 mar. 2007.
  12. SILVEIRA, T. M. da; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. Caring for the highly dependent elderly in the community: a study on the main family caregivers. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1629-1638, ago. 2006. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006000800011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 mar. 2007.
  13. CALDAS, C. P. Aging with dependence: family needs and responsibilities. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 733-781, jan. / jun. 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2003000300009&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000300009&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 07 mar. 2007.
  14. TAUB, A. Sobrecarga dos cuidadores em demência: confiabilidade da versão em português do inventário de Sobrecarga de Zarit. 2002. 65f. Dissertação (Mestrado em neurologia/neurociências) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2004.
  15. LOPES, M. A.; BOTTINO, C. M. C. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo: Análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 60, n. 1, p. 61-69, mar. 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2002000100012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2002000100012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 mar. 2010.
  16. PETERSEN R. *Guia da Clínica Mayo sobre o Mal de Alzheimer*. Rio de Janeiro, RJ: Anima, 2006. 222 p.
  17. JUNIOR, E. H.; CARAMELLI, P.; NITRINI, R. Estudo Epidemiológico Populacional de Demência na Cidade de Catanduva - Estado de SP - Brasil. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 25, n.2, p. 70-73, mar./ abr. 1998. Disponível em: <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol25/n2/arti252a.htm>. Acesso em 07 jul. 2007.
  18. CANINEU, P. R. Prevalência de demências na população de pacientes idosos ( $\geq 60$  anos) internados no serviço de saúde "Dr. Cândido Ferreira" da prefeitura municipal de Campinas. 2001. 92 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2001. Disponível em: <http://libdigi.unicamp.br/document/?code=vtls000232368>. Acesso em: 10 jul. 2009.

19. LOPES, M. A. Estudo epidemiológico de prevalência de demência em Ribeirão Preto. 2006. 78 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007. Disponível em: [http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5142/tde-18042007-110300/](http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5142/tde-18042007-110300/oai:teses.usp.br:tde-18042007-110300). Acesso em: 10 jul. 2009.
20. VALE, F. de A. C. Diagnóstico diferencial das demências I: demências degenerativas vs. outras demências (ou demências secundárias). *Revista Alzheimer Hoje*, São Paulo, v. 5, n. 2, p. 13-18, 2005.
21. ZARIT, S.; ORR, N. K.; ZARIT, J. M. *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease*. New York: New York University, 1985, 218p. Disponível em: [http://books.google.com.br/books?id=LKcikAiGoJAC&printsec=frontcover&source=gbs\\_navlinks\\_s#v=onepage&q=&f=false](http://books.google.com.br/books?id=LKcikAiGoJAC&printsec=frontcover&source=gbs_navlinks_s#v=onepage&q=&f=false). Acesso em 07 jul. 2007.
22. CHAVES, M. L. F. Diagnóstico diferencial das doenças demenciantes. In: FORLENZA, O.V.; CARAMELLI, P. (Ed.). *Neuropsiquiatria Geriátrica*. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 81-104.
23. NOVELLI, M. M. P. C. Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares. 2006. 156f. Tese (Doutorado em Neurologia) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
24. LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum.- Health Science*, Maringá, v. 26, n. 1, p. 587-594, Oct./Dec. 2004. Disponível em: [http://www.ppg.uem.br/Docs/ctf/Saude/2004\\_1/17\\_238-03%20Adriana%20Remiao%20Luzardo\\_Atencao%20ao%20familiar%20cuida.pdf](http://www.ppg.uem.br/Docs/ctf/Saude/2004_1/17_238-03%20Adriana%20Remiao%20Luzardo_Atencao%20ao%20familiar%20cuida.pdf). Acesso em: 07 mar. 2007.
25. NERI, A. L. *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea, 2002. 202 p.
26. BULLA, L. C. et al. O familiar cuidador do idoso com Alzheimer: uma avaliação da qualidade de vida e do estresse psicossocial. In: I Congresso Internacional de Gerontologia (con) vivências do corpo e da alma, 2007, Lisboa. I Congresso Internacional de Gerontologia (con) vivências do corpo e da alma, 2007.
27. SANTOS, Silvia Maria Azevedo. *Idoso família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas: Editora Alínea, 2003. 228p.
28. MARTINS, Josiane de Jesus et al. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas sem domicílio. *Texto & Contexto – Enfermagem*, Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 254-262, abr./ jun. 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072007000200007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000200007&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 07 jul. 2009.

29. ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACK-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, v. 20, n. 6, p. 649-655. 1980.
30. CERQUEIRA, A. T. de A. R.; OLIVEIRA, N. I. L. de. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Revista Psicologia USP*, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 133-150, 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-65642002000100007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000100007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 07 mar. 2007.
31. BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de Sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 57, n. 2, p. 98-104, 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0047-20852008000200003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852008000200003). Acesso em: 10 set. 2009.
32. BANDEIRA, M.; BARROSO, S. M. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 34-46, jan./ mar. 2005. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=438290&indexSearch=ID>. Acesso em: 07 jul. 2007.
33. BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a Sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, p. 115-121, fev. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692004000100016&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000100016&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 07 jul. 2007.
34. GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 57, n. 2B, p. 427-434, jun. 1999. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X1999000300014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X1999000300014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 mar. 2007.
35. SCAZUFCA, M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de Sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462002000100006&script=sci\\_abstract&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462002000100006&script=sci_abstract&lng=pt). Acesso em: 07 jul. 2007.
36. TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Sobrecarga do cuidador de pacientes com demência: confiabilidade da versão brasileira do inventário de Sobrecarga de Zarit. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 372-376, mar./ abr. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000200004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200004&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 07 Mar 2007.
37. Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, 1986, Ottawa. Carta de Ottawa, Canadá, 1986. Disponível em: <http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/Ottawa.pdf>. Acesso em: 07 mar. 2007.

38. BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-8123200000100014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-8123200000100014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 12 dez. 2004.
39. MINAYO, M. C. de S.; HARTZ, Z. M. de A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-8123200000100002&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-8123200000100002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 07 Mar 2007.
40. NERI, A. L. Qualidade de vida na velhice. In: REBELATTO, J. R.; MORELLI, J. G. da S. *Fisioterapia Geriátrica – A Prática da Assistência ao Idoso*. 2 ed. Barueri: Manole, 2007. p. 1-36.
41. SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. da C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p.580-588, mar./abr. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 07 Mar 2007.
42. CICONELLI, R. M. et al. 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*, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-150, mai./ jun. 1999.
43. FLECK, M. P. de A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n. 1, p.19-28, mar. 1999. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44461999000100006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44461999000100006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 mar. 2007.
44. FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, abr. 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102000000200012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102000000200012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 mar. 2007.
45. YAMADA, B. F. A. Índice de qualidade de vida de Ferrans e Powers: construção e validação da versão feridas. 2005. 127f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2005.
46. NOVELLI, M. M. P. C. Adaptação transcultural da escala de avaliação de qualidade de vida ma doença de Alzheimer. 2003. 65f. Dissertação (Mestrado em Fisiopatologia Experimental) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.
47. VERAS, R. P. et al. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 5-12, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-60832007000100001&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000100001&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 mar. 2010.

48. RAMOS, L. R. Fatores determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso, São Paulo. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 793-798, mai./ jun. 2003. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2003000300011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000300011&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 07 jul. 2009.
49. BRASIL. *Política Nacional do Idoso*. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, vol. 132, n. 3, p. 77-79, 1994. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/p8842\\_pn\\_idoso.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/p8842_pn_idoso.pdf). Acesso em: 12 dez. 2005.

## **2. ARTIGO**

**DOENÇA DE ALZHEIMER E CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL: ESTUDO DA  
CLIENTELA DO PROGRAMA DO MEDICAMENTO DE DISPENSAÇÃO  
EXCEPCIONAL DO MUNICÍPIO DE SÃO CARLOS**

## INFORMAÇÕES SOBRE OS AUTORES

### **SHIGUEMOTO, G. O. B. (GILVE ORLANDI BANNITZ SHIGUEMOTO)**

Fisioterapeuta, pós-graduanda em Fisioterapia. Unidade de Saúde Escola – UFSCar.

Endereço para correspondência: Rod. Washington Luiz, Km 235. Área Norte. CCBS/USE.

Monjolinho. CEP 13965-905. São Carlos/SP

e-mail: [gilvebannitz@yahoo.com.br](mailto:gilvebannitz@yahoo.com.br)

### **ACIOLE, G.G. (GIOVANNI GURGEL ACIOLE)**

Médico, Doutor em Saúde Coletiva. Professor Adjunto II. Departamento de Medicina. Programa de

Pós-Graduação em Fisioterapia /UFSCar.

Endereço para correspondência: Rod. Washington Luiz, Km 235. Área Norte. CCBS/DMed.

Monjolinho. CEP 13965-905. São Carlos/SP

e-mail: [giovanni@ufscar.br](mailto:giovanni@ufscar.br)

## **RESUMO**

A Doença de Alzheimer gera dependência exigindo cuidados geralmente prestados por um familiar. Com sua evolução, surgem desgastes físico, emocional, social e até financeiro para esse familiar cuidador. Este trabalho teve por objetivo estudar cuidadores familiares primários dos portadores da Doença de Alzheimer. Foram colhidos dados do perfil sócio-demográfico, aplicado o Inventário de Sobrecarga de Zarit e a Escala Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer – versão do cuidador. Participaram 156 cuidadores, sendo a maior parte mulheres de meia idade, filhas, com mais de oito anos de estudo, renda média de quatro salários mínimos, prestando cuidado há no máximo 36 meses ao portador com quem a maioria mora e sem contar com auxílio de cuidador formal. A maioria referiu problemas de saúde e fazia uso de serviços de saúde públicos e privados. A maior parte apresentou Sobrecarga leve a moderada e a qualidade de vida pontuou próximo de bom. A correlação entre Sobrecarga e qualidade de vida moderada e negativa ( $r = -0,598$ ;  $p < 0,000$ ) sugere que, quanto maior a Sobrecarga pior a qualidade de vida.

**Descritores:** Doença de Alzheimer, cuidadores, qualidade de vida.

## **ABSTRACT**

Alzheimer's disease generates dependency requiring care usually provided by a relative. With the evolution of the disease, there are physical exhaustion, emotional, social and even financial support for this family. This work aimed to study primary family caregivers of patients with Alzheimer's Disease. Data were collected socio-demographic profile, apply to the inventory of the Zarit Burden Scale and Quality of Life in Alzheimer's disease - the version of care. Participated 156 caregivers, with most middle-aged women, daughters, with more than eight years of study, income of four minimum wages, providing care for up to 36 months carrier with whom the majority live and not counting with the aid of caregivers formal. The majority reported health problems, and used public health services and private. Most had mild to moderate burden and quality of life scored around good. The correlation between burden and quality of life and moderately negative ( $r = -0.598$ ,  $p < 0.000$ ) suggests that the higher the burden the worse the quality of life.

Key words: caregivers, Alzheimer Disease, quality of life.

## INTRODUÇÃO

As projeções populacionais atuais apontam para o envelhecimento da população mundial. Dos países em desenvolvimento, o Brasil é um dos que apresenta maior velocidade no crescimento da população idosa<sup>1,2</sup>. De 4,9% da população total em 1950, a porcentagem de pessoas com mais de 60 anos em 2050 corresponderá a 29,3% da população total do país<sup>3</sup>.

Esse envelhecimento populacional é acompanhado pelo aumento do número de portadores de doenças crônico-degenerativas, transformando o que seria celebrado como uma grande conquista da sociedade moderna em uma ameaça de epidemia para a qual não estamos preparados<sup>4</sup>. Nesse contexto, as Síndromes Demenciais ganham grande importância<sup>2, 5-9</sup>. Sabe-se que a prevalência das demências aumenta com a idade, sendo as taxas médias de prevalência de demência em torno de 1,17% na faixa de 65-69 anos, chegando a 54,83% na faixa acima de 95 anos<sup>2,10-12</sup>. De todas as demências, a Doença de Alzheimer é a mais prevalente, correspondendo a uma média de 45% das demências em estudos nacionais<sup>13, 14</sup>.

A Doença de Alzheimer é uma síndrome ocasionada por uma doença cerebral degenerativa primária de etiologia desconhecida com aspectos neuropatológicos e neuroquímicos característicos. O transtorno é usualmente insidioso no início, com curso inexoravelmente progressivo, se desenvolvendo lenta e continuamente durante um período de vários anos culminando com incapacidade e óbito<sup>8, 15-17</sup>. O declínio progressivo e irreversível de múltiplas funções cognitivas associado a alterações psicológicas, mudanças de personalidade, de comportamento e perda das habilidades sociais, interfere no desempenho funcional e social do portador, resultando em incapacidades<sup>6, 8, 18</sup>.

À medida que a doença avança, a dependência progressiva tanto física quanto mental logo se torna uma realidade, fazendo com que os portadores precisem cada vez mais de supervisão e de cuidados<sup>7, 8, 18, 19</sup>. O cuidado tem sido prestado por um sistema de suporte informal, o qual inclui

familiares, que prestam assistência sem remuneração<sup>7, 8, 19, 20</sup>. Dentre as tarefas desempenhadas no cuidado estão alimentação, higiene e eliminações, organização do ambiente e da infra-estrutura, tratamento, transporte, toda a questão financeira e apoio emocional, todas determinadas pelo grau de dependência<sup>7, 19</sup>. A atividade cotidiana do familiar responsável vê-se acrescida da tarefa de cuidar do portador, o que passa a representar para o cuidador um ônus extraordinário, duradouro e desgastante<sup>7, 8, 19</sup>.

Qualquer consequência negativa resultante do cuidado foi considerada por Grand Sainsbury em 1966, como Sobrecarga, introduzindo o termo na literatura após uma análise sobre cuidados comunitários prestados a doentes mentais<sup>8</sup>. Autores como Zarit, Reeve e Bach-Peterson, definiram Sobrecarga como sendo a extensão na qual os cuidadores percebem suas próprias emoções, saúde física, vida social e status financeiro, como um resultado do cuidado para com seu familiar dependente, sendo assim, um produto de um processo específico, subjetivo e interpretativo<sup>21</sup>.

Dada a natureza do construto Sobrecarga faz-se necessário o uso de um instrumento de medida multidimensional como o Inventário de Sobrecarga de Zarit, desenvolvido por Steven Zarit e colaboradores em 1985<sup>22</sup>. Sua versão brasileira mostrou-se confiável para ser utilizada como uma medida do impacto que o cuidado tem sobre o bem-estar físico e emocional do cuidador, sua vida social e familiar e aspectos financeiros do cuidador<sup>8, 23, 24</sup>.

Outro aspecto relevante diz respeito a influência da qualidade de vida sobre a saúde e vice-versa é um tema que tem ocupado estudiosos, políticos e pensadores ao longo da história. O tema é tratado sob os mais diferentes olhares<sup>25</sup>. Hoje é consenso que dois aspectos são relevantes para o conceito de qualidade de vida: **subjetividade** (considerando a percepção da pessoa sobre os mais variados aspectos referentes à sua vida) e **multidimensionalidade** (já que o construto é composto de diferentes dimensões)<sup>26</sup>.

As formas de avaliar são diversificadas<sup>26</sup>. Específica para população em estudo existe a “Quality of life – AD” escala proposta por Longsdon et al. já adaptada e validada para língua portuguesa por Novelli<sup>18, 27</sup>, passando a chamar-se QdV – DA, sendo uma escala de fácil e rápida aplicação para investigação de Qualidade de Vida dos cuidadores/familiares<sup>18,27</sup>.

Diante destes aspectos, a Doença de Alzheimer passa a ser considerada um importante problema de saúde pública<sup>9</sup> que tem despertado o interesse de pesquisadores do mundo todo. Dado seu papel o cuidador pode e deve ser visto como um agente de saúde que precisa receber orientações direcionadas a abordagem adequada do idoso. Estudar esse papel de cuidador familiar pode fornecer informações importantes para o desenvolvimento de intervenções capazes de ajudar efetivamente essas famílias e melhorar a qualidade do cuidado atendendo as necessidades de saúde tanto do portador quanto do familiar cuidador. Assim, esse estudo teve como objetivo estudar a população de cuidadores familiares principais de portadores da Doença de Alzheimer atendidos pelo Programa do Medicamento de Dispensação Excepcional do município de São Carlos.

## **METODOLOGIA**

### *Local e sujeitos*

Trata-se de um estudo quantitativo, transversal de caráter exploratório e descritivo, desenvolvido no município de São Carlos em parceria com o Programa de Medicamentos de Dispensação Excepcional do Município (PMDem). Esse Programa regulamentado pela Portaria GM nº 2.577, de 27 de outubro de 2006 é uma das estratégias do Ministério da Saúde para efetivar o acesso a medicamentos de custo elevado. Para o usuário ser atendido são necessários avaliação por especialista, o preenchimento dos critérios clínicos de demência por Doença de Alzheimer possível ou provável e ser referenciado pelo serviço público de saúde do município<sup>28</sup>.

Foram incluídos no estudo todos os 170 familiares cuidadores principais dos portadores vivos cadastrados no programa, localizados através do contato obtido no cadastro, em tratamento ativo, sendo ao menos, cuidador ou idoso residente no município. Destes, 14 foram excluídos por se recusarem a participar.

### *Materiais e equipamentos*

Para avaliação de cada cuidador foi utilizado um instrumento para registro de dados pessoais e dados sócio-demográficos. A avaliação da Sobrecarga pelo cuidado foi feita pela aplicação do Inventário de Sobrecarga de Zarit (*Zarit Burden Interview – ZBI*). O Inventário conta com 22 questões e cinco possibilidades de resposta que vão de “nunca” até “quase sempre”; o entrevistado pode somar de zero a oitenta e oito pontos e quanto maior a pontuação, maior a Sobrecarga do cuidador; os cuidadores são orientados a estimar a frequência com que os problemas questionados ocorreram no último mês<sup>8, 23, 24</sup>. Utilizou-se a QdV – DA – versão do cuidador para avaliação da Qualidade de Vida. Este instrumento é composto de treze itens qualificados em uma escala de um a quatro pontos; a pontuação total varia de 13 a 52 pontos; quanto maior a pontuação mais próxima de excelente está a Qualidade de Vida e vice-versa<sup>18, 27</sup>.

### *Procedimento*

Cuidadores que preencheram os critérios de inclusão tinham uma visita domiciliar agendada para realização da entrevista para coleta dos dados. As entrevistas ocorreram de fevereiro a julho de 2009. Foi realizada a análise descritiva dos dados, calculando-se frequências absolutas e relativas para variáveis sócio-demográficas tanto qualitativas quanto quantitativas, além de média, mediana e desvio padrão para variáveis numéricas. Para estudos de correlação foi utilizado o coeficiente de

correlação de Pearson. Os resultados apresentados representam resultados parciais de um estudo mais amplo sobre o assunto.

Essa coleta foi realizada após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar (parecer n. 436/2008) e todos os participantes assinaram do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes da entrevista.

## **RESULTADOS**

### *Perfil Socio-demográfico*

Conforme a Tabela 1, a maioria dos cuidadores é do gênero feminino (80,1%), mora junto do portador (68,6%) e não recebe auxílio de um cuidador formal (profissional remunerado) (63,5%). Quanto ao grau de parentesco, predominam os filhos(as) (48,7%), seguidos pelos cônjuges (34,6%). Considerando a escolaridade, a maioria declara possuir ao menos o ensino fundamental incompleto (97,4%), apenas 2,6% declaram ser analfabetos e 28,9% afirmam ter ensino superior completo. Quanto às fases da doença, a maior parte (57,1%) se enquadra na fase intermediária. Apenas 14,1% afirmam ter participado de algum tipo de atendimento em saúde direcionado para cuidadores familiares de portadores da Doença de Alzheimer. Considerando as condições de saúde, 68% afirmam ter ao menos um problema de saúde, sendo que 36,5% referem algum comprometimento osteo-músculo-articular associado a quadros de dor crônica, 32,7% comprometimento cardiovascular e/ou co-morbidades e 30,8% comprometimentos emocionais. A maioria (60,3%) dos cuidadores afirma ter plano de saúde e utilizar recursos tanto do sistema público como do privado.

**Tabela 1** – Características sócio-demográficas dos cuidadores – variáveis categóricas.

CARACTERÍSTICAS	FREQUÊNCIA	
	n	%
<b>Gênero</b>		
Feminino	125	80,1
Masculino	31	19,9
<b>Grau de parentesco</b>		
Filho(a)	76	48,7
Conjuge	54	34,6
Outros	26	16,7
<b>Nível de escolaridade</b>		
Analfabeto	4	2,6
Menos de oito anos	46	29,4
Oito anos ou mais	106	68
<b>Fase da doença</b>		
Inicial	52	33,3
Intermediária	89	57,1
Avançada	15	9,6
<b>Cuidador formal</b>		
Tem	57	36,5
Não tem	99	63,5
<b>Mora junto</b>		
Sim	107	68,6
Não	49	31,4
<b>Curso de cuidadores</b>		
Participou	22	14,1
Não participou	134	85,9
<b>Problemas de saúde</b>		
Tem	106	68,0
Não tem	50	32,0
<b>Problemas de saúde</b>		
Alterações emocionais	48	30,8
Alterações cardiovasculares e/ou comorbidades	51	32,7
Alterações oesto-musculo-articulares com dor	57	36,5
<b>Plano de saúde</b>		
Tem	94	60,3
Não tem	62	39,7

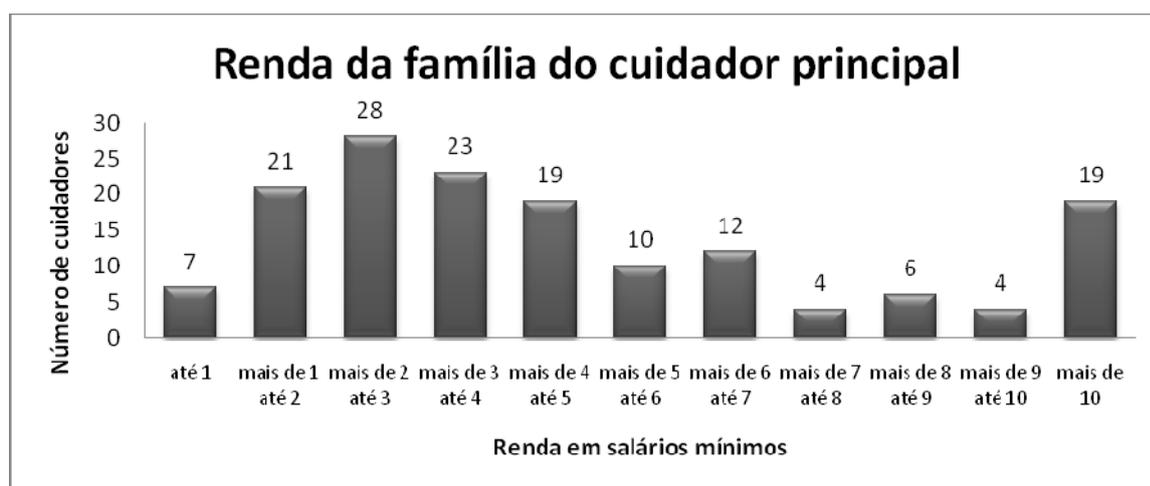
Para variáveis numéricas, os sujeitos apresentam idade média de 57,3 anos ( $dp=\pm 14,2$ ). A maior parte (52,5%) obteve o diagnóstico e iniciou o tratamento medicamentoso há no mínimo 12 meses e no máximo 36 meses e a maioria (58,3%) está prestando cuidado há no máximo 36 meses como mostra a Tabela 2. Associando as duas variáveis observa-se que a maioria dos cuidadores (61,5%) assume o papel no momento do diagnóstico. Quanto ao número de pessoas na casa 3,9% dos cuidadores moram sozinhos e 23,1% moram unicamente com o familiar portador.

**Tabela 2** – Características sócio-demográficas dos cuidadores – variáveis numéricas.

CARACTERÍSTICAS	FREQUÊNCIA		MÉDIA ou MEDIANA	dp(±) ou variância	mínimo	máximo
	n	%				
<b>Idade</b>			57,27a	14,17 c	21	88
≥ 60 anos	61	39,1				
< 60 anos	95	60,9				
<b>Tempo de diagnóstico (meses)</b>			24,00b	976,77d	3	180
menos de 12	19	12,2				
de 12 a 60	114	73,1				
mais de 60	23	14,7				
<b>Tempo que cuida (meses)</b>			36,00b	4845,35d	4	480
até 36	91	58,3				
de 37 a 90	45	28,9				
mais de 90	20	12,8				
<b>Residentes com cuidador</b>			3,30a	1,36 c	1	8
Nenhuma pessoa	6	3,9				
1 pessoa (o portador)	36	23				
1 pessoa (outro familiar)	8	5,1				
2 ou mais pessoas	106	68				

a= média; b= mediana; c= desvio padrão; d= variância.

Quanto à renda familiar do cuidador, verifica-se que a maioria está compreendida na faixa entre um e cinco salários (62,18%). Declaram receber acima de dez salários mínimos 12,2% (Gráfico 1).



**Gráfico 1** – renda familiar do cuidador principal em salários mínimos. Valor do salário: R\$465,00. 3 sujeitos se recusaram a responder.

### *Sobrecarga*

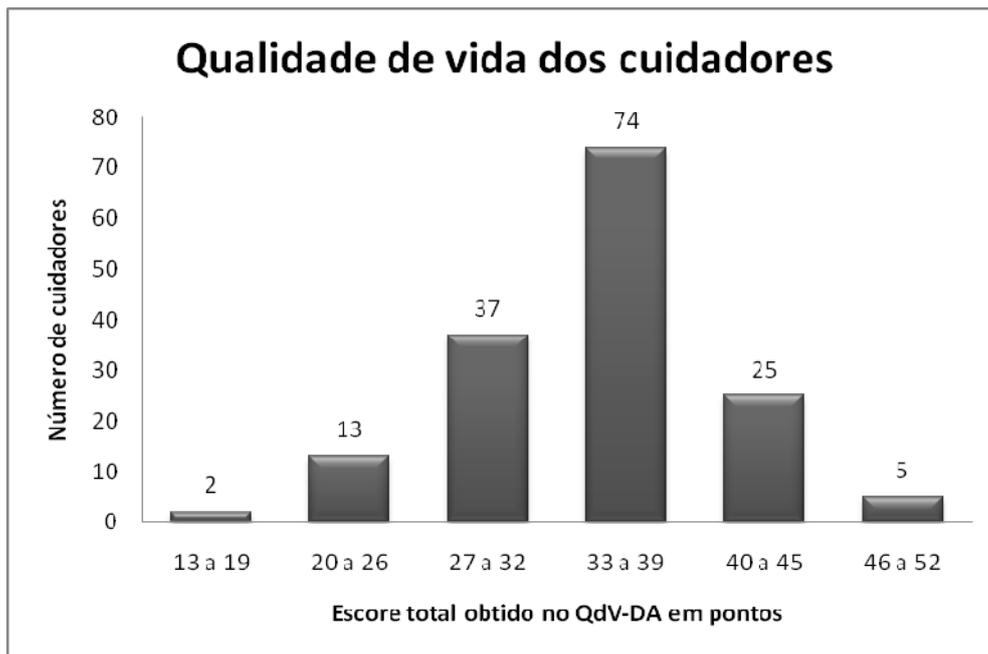
Em relação a Sobrecarga o escore médio é 30,37 ( $dp=\pm 13,12$ ). De acordo com os graus de Sobrecarga, 44 (28,2%) cuidadores apresentam ausente ou mínima; 78 (50%) leve a moderada, 33 (21,2%) moderada a severa e apenas um (0,6%) severa (Tabela 3). Quando questionados sobre a frequência com que se sentem sobrecarregados (última questão do inventário) 35 cuidadores (22,44%) responderam nunca, 24 (15,38%) raramente, 54 (34,62%) às vezes, 19 (12,18%) muito frequentemente e 24 (15,38%) quase sempre. Ao correlacionar o escore total da Sobrecarga com a resposta da última questão do inventário observa-se correlação moderada e positiva com  $r = 0,712$  e  $p = 0,000$ .

**Tabela 3** – Sobrecarga dos cuidadores segundo escore total obtido no Inventário de Sobrecarga de Zarit em pontos.

<b>Sobrecarga</b>	<b>Pontuação</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>Média ± dp</b>
Ausência de Sobrecarga ou Sobrecarga leve	0-20 pontos	44	28,2	
Sobrecarga de leve a moderada	21-40 pontos	78	50,0	
Sobrecarga de moderada a severa	41-60 pontos	33	21,2	
Sobrecarga severa	61-88 pontos	01	0,6	
Sobrecarga total				30,37 ± 13,12
<b>TOTAL</b>		<b>156</b>	<b>100</b>	

### *Qualidade de vida*

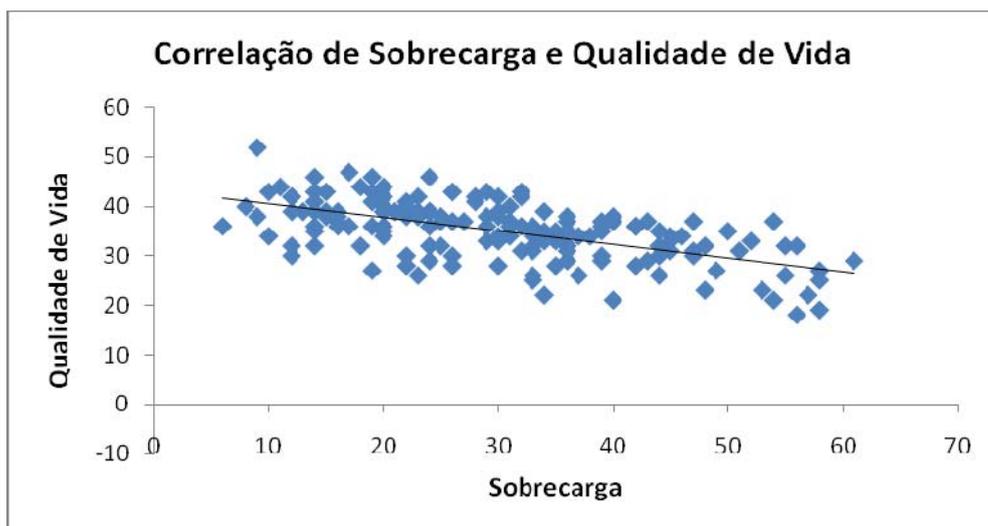
A pontuação média de Qualidade de Vida é 34,89 ( $dp=\pm 6,02$ ). Ao isolar a percepção positiva, 66,7% dos cuidadores pontuam próximo de bom e excelente; já isolando a negativa 33,3% pontuam próximo de regular e ruim (Gráfico 2).



**Gráfico 2** – Qualidade de vida dos cuidadores segundo escore total obtido no QdV-DA em pontos.

### *Correlação Sobrecarga e Qualidade de Vida*

Ao correlacionar Sobrecarga e qualidade de vida observa-se correlação moderada e negativa com  $r = -0,598$  com  $p < 0,000$  (Gráfico 3).



**Gráfico 3** – Correlação de Pearson da Sobrecarga (pontos) e Qualidade de vida (pontos).  
 $r = -0,598$ ;  $p = 0,000$ .

## DISCUSSÃO

O número de cuidadores avaliados é expressivo quando comparado a outros estudos semelhantes no Brasil<sup>29-33</sup>. É importante ressaltar que estes cuidadores representam a população acessível<sup>34</sup> dos cuidadores cujos familiares portadores são atendidos pelo serviço público de saúde do município.

Na literatura encontra-se uma diversidade de variáveis coletadas para caracterizar cuidadores, além de grande variedade na forma de apresentação de uma mesma variável o que muitas vezes dificulta a comparação dos resultados. Os dados relacionados aos aspectos sócio-demográficos mais encontrados são gênero, idade, escolaridade e parentesco<sup>29-33, 35</sup>, seguidos do tempo em meses ou anos dedicados ao cuidado e presença ou não de auxílio para essa tarefa<sup>29, 30, 32, 33, 35</sup>. Morar junto ou não e ter problemas de saúde são aspectos menos levantados<sup>30, 32, 33, 35</sup>. Poucos estudos apresentam o número de pessoas que mora junto com o cuidador<sup>31</sup> e a renda do cuidador familiar ou individual<sup>33</sup>, embora existam pesquisadores desenvolvendo estudos específicos sobre o assunto<sup>36</sup>.

O perfil da maioria dos cuidadores é muito semelhante ao encontrado em estudos nacionais e internacionais<sup>29-33, 35, 37, 38</sup>. A predominância de mulheres exercendo cuidado possivelmente está relacionada com a cultura como definidora dos papéis, das responsabilidades e das obrigações de cada gênero, determinando as regras que regem as relações conjugais, dita normas e modelos de comportamento e estabelece que cuidar de um idoso dependente é uma obrigação “natural” da mulher<sup>39</sup>. Também chama atenção a porcentagem considerável de cuidadores com idade igual ou superior a 60 anos, demonstrando que idosos estão cuidando de idosos<sup>40, 41</sup>.

Quanto ao grau de parentesco, resultados semelhantes foram encontrados em vários estudos nacionais e internacionais<sup>29, 30, 32, 33, 35</sup>. Dois estudos encontraram a mesma quantidade de filhos e cônjuges prestando cuidados ao familiares<sup>31, 38</sup>. Apesar da predominância dos filhos e cônjuges, a

diversidade de graus de parentesco encontrada sugere que qualquer familiar pode assumir o papel de cuidador principal, escolha possivelmente relacionada ao contexto da família.

Quanto ao cuidado prestado, há estudos nos quais grande parte dos cuidadores exerce o papel há no máximo 36 meses<sup>30, 33</sup>. É notório que mesmo nesses estudos existe uma variação importante nas porcentagens de cuidadores dentro desse limite de tempo (de 47,6% a 69,3%).

Considerando o auxílio nos cuidados, Fialho et. al.<sup>29</sup> encontraram apenas 12% dos familiares contando com ajuda e Llach<sup>35</sup> em um estudo multicêntrico na Espanha evidenciou que 41,8% contavam com ajuda de um cuidador formal. Para serviços destinados a cuidadores, Llach<sup>35</sup> encontrou o dobro (28,4%) dos cuidadores afirmando ter participado de intervenções.

Em vários estudos nacionais, a maioria dos cuidadores mora junto com o portador<sup>30, 32, 33</sup>. Quanto a presença de pessoas na casa do cuidador, Luzardo<sup>31</sup> encontrou 83,3% dos cuidadores morando com no máximo três pessoas.

No Japão<sup>42</sup> a maioria dos cuidadores tem mais de 60 anos, o cônjuge é quem mais cuida e o tempo de cuidado em 48,5% da amostra é superior a 59 meses, resultados diferentes dos de outras regiões do Brasil e do mundo. Um autor brasileiro estudou a construção do papel do cuidador em famílias brasileiras e nipo-brasileiras e percebeu diferenças culturais importantes que interferem na capacidade do familiar admitir o sofrimento pelo cuidado<sup>43</sup>. Essas diferenças remetem fortemente à cultura como definidora do papel, das responsabilidades e das obrigações de cada familiar. Remetem também a um conjunto de regras que regem as relações conjugais e de gênero em cada região, bem como a um universo religioso que sanciona regras sociais e modelos de comportamento e promete recompensar no futuro, em outra vida, eterna e melhor<sup>39</sup>.

Nas várias culturas há implicações dos legados, das transmissões multigeracionais, das repetições dos padrões, dos mitos e das crenças característicos de cada sistema familiar. Onde há valorização dos idosos e o cuidado é visto como uma obrigação moral as percepções relacionadas ao

papel de cuidador não permitem ao familiar assumir claramente as dificuldades vivenciadas no cotidiano<sup>6, 33</sup>. A orientação por uma perspectiva sócio-histórico-cultural reafirma a indubitável inter-relação das dimensões cognitiva e sócio-afetiva, e permite perceber como centralidade dos processos de socialização a dimensão da *motivação*, sendo esta constituída pelas crenças e valores que estão sendo gerados e que estão a gerar as práticas socioculturais<sup>45</sup>. Assim, concepções, crenças e valores culturais e existenciais dão origem a todo um perceber, viver, sentir e julgar relativo a questões que envolvem “o certo e o errado” sob uma perspectiva moral bastante singular<sup>44</sup>.

Quanto à escolaridade, há resultados semelhantes<sup>32</sup> e divergente<sup>29-31, 33, 38</sup>. A porcentagem de analfabetos de outros estudos é mais expressiva (9% a 10%)<sup>32, 33</sup>. Somente o estudo de Pinto et. al.<sup>32</sup> encontrou porcentagem tão expressiva quanto a deste estudo de cuidadores com nível superior.

O tempo de diagnóstico é uma variável importante já que é a partir do conhecimento da doença que surge demanda explícita por um familiar cuidador e o estigma dela passa a fazer parte da família. Apesar disso, poucos estudos apresentam essa informação. Moraes<sup>33</sup> também encontrou que a maior parte dos diagnósticos era conhecido no período de 13 a 60 meses. Quanto aos achados referentes às fases da doença, a quantidade expressivamente menor de pessoas na fase avançada provavelmente se deva ao tratamento medicamentoso disponível no PMDEM (rivastigmina, donepezila e galantamina) ser recomendado nas fases inicial e intermediária da doença<sup>45, 46</sup>.

Os gastos com a doença tem sido objeto de estudo de alguns pesquisadores<sup>36</sup> que apontam ser o aumento dos gastos com o cuidado uma das dimensões que contribui para as alterações na saúde dos cuidadores. O referencial número de salários mínimos foi utilizado de acordo com metodologia utilizada na Pesquisa de Orçamento Familiar realizada pelo IBGE de 2002□2003<sup>47</sup>. Considerando a renda familiar Moraes<sup>33</sup> também encontrou que a maioria dos cuidadores recebe entre um e cinco salários, porém, uma pequena porcentagem recebe mais de cinco salários. Destaca-se a porcentagem de cuidadores com renda superior a dez salários mínimos, mostrando que o poder

aquisitivo da família do cuidador avaliado é mais alto do que o encontrado na literatura. Vale ressaltar que apenas três cuidadores se recusaram a responder essa pergunta. Outro dado interessante é que mais da metade dos usuários (60,3%) do PMDEM tem contrato com operadora de saúde privada utilizando tanto recursos privados quanto públicos para cuidar da saúde; essa informação não foi encontrada em estudos semelhantes. Assim, considerando que o PMDEM é uma das estratégias do Ministério da Saúde para efetivar o **acesso** a medicamentos de custo elevado para o tratamento de doenças, chama a atenção que a população usuária deste benefício tem poder aquisitivo razoável, acesso a recursos e serviços privados e é poupada do gasto com o medicamento para tratar a doenças de Alzheimer. Isso levanta algumas questões: será que a população de cuidadores deste município (usuários e não usuários do PMDEM) tem uma condição econômica melhor que de outras localidades? Será que os cuidadores com uma condição econômica mais desprivilegiada, que mais precisariam deste recurso, estão tendo acesso a ele?

Além do perfil sócio-demográfico, vários estudos recentes discutem a presença do desgaste físico, emocional, social e até financeiro dos familiares cuidadores diante da evolução da doença e da necessidade de prestarem cuidados, afetando seu bem-estar por depletar seus recursos físicos e psicológicos<sup>18, 27, 30, 31</sup>. O contexto e as atribuições do cuidador familiar impõem a ele uma Sobrecarga que precisa ser considerada, já que apresenta impacto direto sobre sua saúde<sup>6, 8, 31, 43</sup>. Pinto et. al.<sup>32</sup> encontraram cuidadores com alta porcentagem (96,6%) de comprometimento, assim como Llach<sup>35</sup> com 84% dos cuidadores declarando algum problema físico e 94,4% algum problema mental relacionado ao cuidado. Diferente disso, Garrido<sup>30</sup> encontrou que a maioria dos cuidadores (79,6%) referiu saúde boa ou excelente, negando presença de problemas leves ou moderados. Vários autores nacionais<sup>29-31, 33, 48-50</sup> e internacionais<sup>38, 51-56</sup> estudaram a Sobrecarga pelo cuidado sob vários aspectos dada a relevância do assunto nos dias atuais.

Estudos que utilizaram o mesmo instrumento de avaliação nas cidades de São Paulo<sup>29</sup>, Caeté (MG)<sup>30</sup> e Miyagi (Japão)<sup>42</sup> encontraram médias de Sobrecarga muito semelhantes e em Londrina (PR)<sup>33</sup> as médias são menores. Um estudo Chinês encontrou escore total bem abaixo dos encontrados no Brasil. Essas diferenças sugerem que diferenças regionais e culturais podem influenciar também o grau de Sobrecarga<sup>38</sup>. Luzardo<sup>31</sup> encontrou resultados semelhantes tendo, a maioria de seus cuidadores (55,6%), Sobrecarga leve a moderada e a minoria (5,6%) com Sobrecarga severa. Considerando as respostas à última questão do inventário, Luzardo<sup>31</sup> encontrou resultados diferentes: a resposta menos escolhida foi “algumas vezes” resposta mais escolhida pelos cuidadores deste estudo. A correlação do escore total da Sobrecarga com a resposta da última questão do inventário de Sobrecarga moderada e positiva (dado  $r < 0,8$ ) compromete a boa capacidade preditiva, demonstrando que para alguns cuidadores assumir explicitamente a Sobrecarga nem sempre condiz com o resultado apontado pelo instrumento como um todo. Considerando que o instrumento já foi testado e validado para nossa cultura brasileira não parece ser problema com o instrumento, mas possivelmente do *significado* que se dizer sobrecarregado tem para cada cuidador.

O ato de cuidar ininterruptamente é um significativo fator de estresse para os familiares responsáveis pelo cuidado o que gera impacto significativo no cuidador<sup>48</sup>. É comum encontrarmos cuidadores familiares sofrendo de sintomas físicos e emocionais por estarem sujeitos a uma constante carga de tensão que os torna exaustos, desgastados física e emocionalmente. Pela “hipótese do desgaste” essa exposição prolongada ao estresse pode afetar o bem-estar do cuidador por depletar seus recursos físicos e psicológicos<sup>30</sup>.

A Sobrecarga e o impacto emocional negativo podem afetar de modo significativo a saúde e também a Qualidade de Vida dos cuidadores<sup>8, 31, 48</sup>. Vários estudos tem investigado o tema<sup>50-53, 56-58</sup>

utilizando instrumentos variados como o SF-36<sup>32, 51, 52, 58</sup> e o instrumento específico para a população de cuidadores de portadores da Doença de Alzheimer<sup>18, 59, 60</sup>.

No Brasil, estudos de qualidade de vida têm usado mais frequentemente o SF-36, já que o instrumento específico esteve disponível somente a partir de 2006. A média de Qualidade de Vida foi próxima da média encontrada por Inouye et. al.<sup>59</sup> que aponta para uma Qualidade de Vida mais próxima de excelente do que de ruim. Inouye et. al.<sup>59</sup> encontrou também a maior parte de seus cuidadores na faixa de 33 a 39 pontos, porém os grupos seguintes que mais pontuaram abaixo deste foram 40 a 45 e 46 a 52 evidenciando que a maior parte de seus sujeitos mostraram uma percepção mais positiva e próxima de boa e excelente da Qualidade de Vida. É importante ressaltar que o estudo de Inouye et. al.<sup>59</sup> foi realizado no mesmo município e serviço deste estudo, porém com metodologia diferente para seleção da amostra o que limita a comparação dos resultados.

Além disso, considerando que a vida humana está em constante deslocamento, passando a sensação de contínua transformação<sup>61</sup>, num mundo marcado por interações cotidianas e experiências comuns no espaço social onde estamos, é possível que a percepção da Qualidade de Vida tenha se alterado ao longo do tempo. Assim, neste contexto onde a humanidade experimenta rápidas e profundas mudanças, também o processo saúde-doença é considerado como fruto de determinação social, sendo esse, um processo multifatorial, cuja resultante está determinada pela atuação dos vários aspectos envolvidos<sup>62</sup>. Isso implica em afirmar que o perfil de saúde e doença varia no tempo e no espaço, de acordo com o grau de desenvolvimento de cada região em cada momento histórico.

Outros estudos na literatura internacional encontram resultados semelhantes, ao correlacionar Sobrecarga e Qualidade de Vida, porém a metodologia e □ou instrumentos utilizados para analisar estas variáveis é diversificada dificultando as comparações<sup>35, 51-54, 63</sup>. Ao comparar as médias de Sobrecarga e Qualidade de Vida, percebe-se que mesmo os cuidadores apresentando algum nível de Sobrecarga a percepção de Qualidade de Vida está próxima de boa. Isso pode parecer incoerente

com o resultado da correlação de Sobrecarga e Qualidade de Vida que moderada e negativa indica que há uma relação entre estas variáveis na qual quanto mais aumenta a Sobrecarga, mais diminui a Qualidade de Vida. Porém, por se tratar de uma correlação moderada a capacidade de previsão **com precisão** é limitada o que justifica a percepção da Qualidade de Vida mais próxima de boa mesmo o cuidador se sentindo sobrecarregado.

Qualidade de Vida engloba aspectos como a percepção do indivíduo quanto a sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive, envolve o grau em que uma pessoa desfruta as possibilidades de sua vida, expressa satisfação, bem-estar e felicidade<sup>64</sup>. Em um estudo do interior paulista sobre a percepção da Qualidade de Vida em idosos surgiram três grupos de definições: um valorizando a questão afetiva e a família, outro a obtenção de prazer e conforto e o terceiro a possibilidade de colocar em prática o ideário de vida<sup>65</sup>.

Qualidade de Vida é uma avaliação multidimensional, realizada a partir de critérios intrapessoais e socionormativos, a respeito da relação recíproca pessoa-ambiente de um indivíduo, no momento atual, no passado e no futuro, avaliação esta que tem implícito o significado individual de desejabilidade e indesejabilidade de qualquer aspecto da vida<sup>64</sup>. Esse conceito de Qualidade de Vida implica em um construto que possibilita ao sujeito, mesmo com alguns aspectos indesejáveis presentes em sua vida como a Sobrecarga pelo cuidado, avaliá-lo de maneira geral como bom.

## **CONCLUSÃO**

O perfil sócio-demográfico, a Sobrecarga e a Qualidade de Vida variam de acordo com o contexto histórico e cultural. Além disso, percebe-se que cuidadores mesmo com qualidade de vida próxima de boa, com nível sócio-econômico razoável e bom grau de instrução, mostram-se sobrecarregados. Isso precisa ser considerado nos serviços de atenção à saúde, já que afeta diretamente o cuidador e o cuidado do idoso.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Algumas limitações metodológicas como utilizar instrumentos de coleta desenvolvidos originalmente para serem auto-aplicados conduzidos por um entrevistador possibilitou que cuidadores analfabetos pudessem participar; no entanto isso pode ter afetado minimamente os resultados. Usar unicamente instrumentos estruturados para levantar dados que incluem aspectos subjetivos pode levar o sujeito a subestimar ou superestimar os aspectos estudados. Além disso, dados sobre a renda da família quando auto-informado, possui alta imprecisão já que os declarantes podem ser reticentes em fornecer informações particulares. Em relação à determinação da fase da doença foi considerada a informação dada pelo médico na última consulta do idoso; assim não é possível saber qual o referencial que o profissional utilizou.

O reconhecimento da multiplicidade de fatores no estudo dos idosos, de seus cuidadores, sua Sobrecarga e Qualidade de Vida e suas relações com contexto histórico, social e cultural sugerem um olhar ampliado para o cuidar integral a partir da compreensão do processo saúde-doença. Diante dessa realidade, novas demandas por serviços, benefícios e atenção para esse cuidado integral constituem-se em metas para os governantes, pesquisadores e para a sociedade, criando oportunidades para idosos e cuidadores satisfazerem suas necessidades de saúde e reescreverem suas histórias com mais dignidade.

## REFERÊNCIAS

1. RAMOS, L. R.; VERAS, R. P.; KALACHE, A. Envelhecimento populacional: uma realidade brasileira. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 211-224, jun. 1987. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89101987000300006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101987000300006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 Mar 2007.
2. SCAZUFCA, M. et al. Investigações epidemiológicas sobre demência nos países em desenvolvimento. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 36, n. 6, p. 773-778, dez. 2002. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102002000700018&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000700018&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 07 Mar 2007.
3. UNITED NATIONS - Population Division of the Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat. *World Population Prospects: The 2008 Revision*. Disponível em: <http://esa.un.org/unpp/p2k0data.asp>. Acesso em: 10 set. 2009.
4. KALACHE, A.; KELLER, I. Ageing in developing countries. In: TALLIS, Raymond (Ed.). *Increasing longevity. Medical, social na political implications*. London: Soft Cover, 1998. p. 69-80. Disponível em: <http://books.google.com.br/books?id=BDOeXzMxtmEC&printsec=frontcover&dq=INCREASING+LONGEVITY&lr=&cd=1#v=onepage&q=&f=false>. Acesso em: 02 dez. 2009.
5. CAMARA, V. D. Da série: “Dos desafios da Saúde Pública no século 21” – Doença de Alzheimer. *Revista da Associação Médica Fluminense*, Rio de Janeiro, n. 36, p.16-19, out./dez. 2008. Disponível em: [http://www.amf.org.br/revista/ed\\_36/pag%2016%2017%2018%2019.pdf](http://www.amf.org.br/revista/ed_36/pag%2016%2017%2018%2019.pdf). Acesso em: 10 mar. 2010.
6. SILVEIRA, T. M. da; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. Caring for the highly dependent elderly in the community: a study on the main family caregivers. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1629-1638, ago. 2006. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006000800011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 mar. 2007.
7. CALDAS, C. P. Aging with dependence: family needs and responsibilities. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 733-781, jan. / jun. 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2003000300009&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000300009&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 07 mar. 2007.
8. TAUB, A. Sobrecarga dos cuidadores em demência: confiabilidade da versão em português do inventário de Sobrecarga de Zarit. 2002. 65f. Dissertação (Mestrado em neurologia/neurociências) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2004.
9. NITRINI, R. Epidemiologia da doença de Alzheimer no Brasil. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 26, n. 5, set./ out. 1999. Disponível em: [http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/r265/artigo\(261\).htm](http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/r265/artigo(261).htm). Acesso em: 07 mar. 2007.

10. PETERSEN R. *Guia da Clínica Mayo sobre o Mal de Alzheimer*. Rio de Janeiro, RJ: Anima, 2006. 222 p.
11. JUNIOR, E. H.; CARAMELLI, P.; NITRINI, R. Estudo Epidemiológico Populacional de Demência na Cidade de Catanduva - Estado de SP - Brasil. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 25, n.2, p. 70-73, mar./ abr. 1998. Disponível em: <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol25/n2/arti252a.htm>. Acesso em 07 jul. 2007.
12. LOPES, M. A.; BOTTINO, C. M.C. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo: Análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 60, n. 1, p. 61-69, mar. 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2002000100012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2002000100012&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 29 mar. 2010.
13. LOPES, M. A. Estudo epidemiológico de prevalência de demência em Ribeirão Preto. 2006. 78 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5142/tde-18042007-110300/oai:teses.usp.br:tde-18042007-110300>. Acesso em: 10 jul. 2009.
14. CANINEU, P. R. Prevalência de demências na população de pacientes idosos ( $\geq 60$  anos) internados no serviço de saúde "Dr. Cândido Ferreira" da prefeitura municipal de Campinas. 2001. 92 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2001. Disponível em: <http://libdigi.unicamp.br/document/?code=vtls000232368>. Acesso em: 10 jul. 2009.
15. CID-10. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Décima Revisão. Versão 2008. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/webhelp/cid10.htm>. Acesso em: set 2008.
16. VALE, F. de A. C. Diagnóstico diferencial das demências I: demências degenerativas vs. outras demências (ou demências secundárias). *Revista Alzheimer Hoje*, São Paulo, v. 5, n. 2, p. 13-18, 2005.
17. CHAVES, M. L. F. Diagnóstico diferencial das doenças demenciantes. In: FORLENZA, O.V.; CARAMELLI, P. (Ed.). *Neuropsiquiatria Geriátrica*. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 81-104.
18. NOVELLI, M. M. P. C. Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares. 2006. 156f. Tese (Doutorado em Neurologia) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
19. LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum.- Health Science*, Maringá, v. 26, n. 1, p. 587-594, Oct./ Dec. 2004. Disponível em: [http://www.ppg.uem.br/Docs/ctf/Saude/2004\\_1/17\\_238-03%20Adriana%20Remiao%20Luzardo\\_Atencao%20ao%20familiar%20cuida.pdf](http://www.ppg.uem.br/Docs/ctf/Saude/2004_1/17_238-03%20Adriana%20Remiao%20Luzardo_Atencao%20ao%20familiar%20cuida.pdf). Acesso em: 07 mar. 2007.

20. NERI, A. L. *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea, 2002. 202 p.
21. ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACK-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, v. 20, n. 6, p. 649-655. 1980.
22. ZARIT, S.; ORR, N. K.; ZARIT, J. M. *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease*. New York: New York University, 1985, 218p. Disponível em: [http://books.google.com.br/books?id=LKcikAiGoJAC&printsec=frontcover&source=gbs\\_navlinks\\_s#v=onepage&q=&f=false](http://books.google.com.br/books?id=LKcikAiGoJAC&printsec=frontcover&source=gbs_navlinks_s#v=onepage&q=&f=false). Acesso em 07 jul. 2007.
23. SCAZUFCA, M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de Sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462002000100006&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462002000100006&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 07 jul. 2007.
24. TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Sobrecarga do cuidador de pacientes com demência: confiabilidade da versão brasileira do inventário de Sobrecarga de Zarit. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 372-376, mar./ abr. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000200004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200004&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 07 Mar 2007.
25. MINAYO, M. C. de S.; HARTZ, Z. M. de A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232000000100002&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 07 Mar 2007.
26. SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. da C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p.580-588, mar./ abr. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 07 Mar 2007.
27. NOVELLI, M. M. P. C. Adaptação transcultural da escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer. 2003. 65f. Dissertação (Mestrado em Fisiopatologia Experimental) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.
28. BRASIL. *Portaria nº 2.577, de 27 de outubro de 2006*. Determina o Componente de medicamento de dispensação excepcional. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=24402](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar_texto.cfm?idtxt=24402) Acesso em: 13 fev. 2008.
29. FIALHO, P. P. A. et al. Dementia Caregiver burden in a Brazilian sample. *Dementia & Neuropsychologia*, São Paulo, v. 3, n. 2, p.132-135, jun. 2009. Disponível em: [http://www.demneuropsy.com.br/detalhe\\_artigo.asp?id=163](http://www.demneuropsy.com.br/detalhe_artigo.asp?id=163). Acesso em 02 mar. 2010.

30. GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-841, dez. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102004000600012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102004000600012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 mar. 2007.
31. 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 neurogeriatria. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, dez. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072006000400006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000400006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 mar. 2010.
32. PINTO, M. F. et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 22, n. 5, p. 652-657, out. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002009000500009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002009000500009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 mar. 2010.
33. MORAES, S. R. P. de; SILVA, L. S. T. da. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p. 1807-1815, ago. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2009000800017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000800017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 mar. 2010.
34. DOMHOLDT, E. Selection and Assignment of subjects. In: DOMHOLDT, E. *Physical Therapy Research. Principles and Applications*. 2ª ed. Philadelphia, PA: W. B. Saunders Company, 2000. p. 95-111.
35. LLACH, B. X.; SURIÑACH, N.L.; GAMISANS, M.R. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por El cuidador principal informal Del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, España, v. 34, n. 4, p.170-177, set. 2004. Disponível em: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15388064?log\\$=activity](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15388064?log$=activity). Acesso em: 02 mar. 2010.
36. VERAS, R. P. et al. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 5-12, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-60832007000100001&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000100001&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 mar. 2010.
37. GONCALVES, L. H. T. et al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 570-577, dez. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072006000400004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000400004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 mar. 2010.
38. CHAN, T.S.F.; LAM, L.C.W.; CHIU, H.F.K. Validation of the chinese version of the zarit burden interview. *Hong Kong Journal Psychiatry*, Hong Kong, v. 15, p. 9-13, mar. 2005. Disponível em: <http://www.accessmylibrary.com/article-1G1-162695216/validation-zarit-burden-interview.html>. Acesso em: 02 mar. 2010.

39. GIACOMIN, K. C.; UCHOA, E.; LIMA-COSTA, M. F. F. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1509-1518, out. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2005000500024&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000500024&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 mar. 2010.
40. OMS. *Health statistics and health information systems*. Definition of an older or elderly person. Disponível em: <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/>. Acesso em: 10 set. 2009.
41. BRASIL. Ministério da Saúde. *LEI N.º 10.741, de 1.º de outubro de 2003*. Dispõe sobre Estatuto do Idoso. Brasília, DF: MS, 2003. Disponível em: [www.mds.gov.br/suas/arquivos/estatuto\\_idoso.pdf](http://www.mds.gov.br/suas/arquivos/estatuto_idoso.pdf). Acesso em: 20 jun. 2007.
42. ARAI, Y. et al. Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview. *Psychiatry and Clinical Neuroscience*, Australia, v. 51, n. 5, p. 281-287, out. 1997. Disponível em: <http://www3.interscience.wiley.com/journal/119831580/abstract?CRETRY=1&SRETRY=0>. Acesso em: 02 mar. 2010.
43. SANTOS, S. M. A. Idoso família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas, SP: Editora Alínea, 2003. 228p.
44. BRANCO, A. U. Crenças e práticas culturais: co-construção e ontogênese de valores sociais. *Pro-Posições*, v. 17, n. 2 (50), p. 139-155, 2006. Disponível em: [http://mail.fae.unicamp.br/~proposicoes/textos/50\\_dossie\\_branco\\_au.pdf](http://mail.fae.unicamp.br/~proposicoes/textos/50_dossie_branco_au.pdf). Acesso em: 30 maio 2010.
45. ENGELHARDT, E. et al. Tratamento da doença de Alzheimer: recomendações e sugestões do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 63, n. 4, p. 1104-1112, dez. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2005000600035&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2005000600035&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 mar. 2010.
46. PAVARINI, S. C. I. et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem* [Internet], Goiânia, v. 10, n. 3, p. 580-590, set. 2008. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>. Acesso em: 02 mar. 2010.
47. IBGE. *Pesquisa de Orçamentos Familiares 2002-2003 - Primeiros resultados*. Brasil e Grandes Regiões. 2ª ed. Rio de Janeiro, 2004. 270 p. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/pof/2002/pof200220032aed.pdf>. Acesso em: 07 jul. 2007.
48. VILELA, L. P.; CARAMELLI, P. A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. *Revista da Associação Médica Brasileira*, São Paulo, v. 52, n. 3, p. 148-152, mai./

- jun. 2006. Disponível em : <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v52n3/a14v52n3.pdf>. Acesso em: 07 mar. 2007.
49. CRUZ, M. da N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-229, abr./ jun. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722008000200004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000200004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 mar. 2010.
50. LEMOS, N. D.; GAZZOLA, J. M.; RAMOS, L. R. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 170-179, set./ dez. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902006000300014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902006000300014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 mar. 2010.
51. MORIMOTO, T.; SCHREINER, A. S.; ASANO, H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age na Ageing*, v. 32, n. 2, p.218-223, 2003. Disponível em: <http://ageing.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/32/2/218>. Acesso em: 02 mar. 2010.
52. HUGHES, S. L. et al. Relationship between caregiver burden and health-related Quality of life. *The Gerontologist*, v.39, n.5, p.534-545, 1999. Disponível em: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/39/5/534.full.pdf+html>. Acesso em 02 mar. 2010.
53. RIVERA-NAVARRO, J. et al. Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, v. 15, n. 11, p. 1347-1355, out./ nov. 2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19797453>. Acesso em: 02 mar. 2010.
54. SCHÖLZEL-DORENBOS, C. J. M. et al. Quality of Life and Burden of Spouses of Alzheimer Disease Patients. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, v. 23, n. 2, p. 171-177, abr./ jun. 2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19484919>. Acesso em: 02 mar. 2010.
55. KAUFER, D.I. et al. Reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease by treatment with galantamine. *CNS Spectrums*, vol. 10, n. 6, p. 481-488, jun. 2005. Disponível em: <http://www.cnspectrums.com/asp/articleDetail.aspx?articleid=355>. Acesso em: 02 mar 2010.
56. SHAJI, K.S. et al. Behavioral symptoms and caregiver burden in dementia. *Indian Journal of Psychiatry*, v. 51, n. 1, p. 45-49, jan./ mar. 2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2738417/>. Acesso em: 02 mar. 2010.
57. PAULA, J. dos A. de; ROQUE, F. P.; ARAUJO, F. S. de. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 57, n. 4, p. 283-287, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0047-20852008000400011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852008000400011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 mar.2010.

58. CONDE-SALA, J. L. et al. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease the patients perception compared with that of caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, v. 24, n. 6, p. 585-594, 2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19031477>. Acesso em: 02 mar. 2010.
59. INOUE, K. et al . Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 17, n. 2, p. 187-193, abr. 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692009000200008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000200008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 mar. 2010.
60. LOGSDON, R. G. et al. Assessing Quality of Life in Older Adults With Cognitive Impairment. *Psychosomatic Medicine*, v. 64, p. 510-519, 2002.
61. ADOMO, R. de C. F.; CASTRO, A. L. de. O exercício da sensibilidade: pesquisa qualitativa e a saúde como qualidade. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 172-185, 1994. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12901994000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12901994000200009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 jul. 2009.
62. LAURELL, A. C. A saúde-doença como processo social. In: NUNES, E. D. (Org.) *Textos. Medicina Social: Aspectos Históricos e Teóricos*. São Paulo: Global, 1983. p. 133-158.
63. HO, S. C. et. al. Impact of Caregiving on Health and Quality of Life: A Comparative Population-Based Study of Caregivers for Elderly Persons and Noncaregivers. *Journal of Gerontology A – Biological Sciences and Medical Sciences*, v. 64A, n.8, p.873-879, 2009. Disponível em: <http://biomedgerontology.oxfordjournals.org/content/64A/8/873.short>. Acesso em: 02 mar. 2010.
64. NERI, A. L. Qualidade de vida na velhice. In: REBELATTO, J. R.; MORELLI, J. G. da S. *Fisioterapia Geriátrica – A Prática da Assistência ao Idoso*. 2 ed. Barueri: Manole, 2007. p. 1-36.
65. VECCHIA, R. D. et al. Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. *Ver Bras Epidemiol*, v. 8, n. 3, p. 246-252, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v8n3/06.pdf>. Acesso em 30 maio 2010.

## **ANEXOS**

## **ANEXO I: Parecer do Comitê de Ética**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA  
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos  
Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676  
Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110  
Fax: (016) 3361.3176  
CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil  
[propp@power.ufscar.br](mailto:propp@power.ufscar.br) - <http://www.propp.ufscar.br/>

## CAAE 3155.0.000.135-08

**Título do Projeto:** Qualidade de Vida e sobrecarga: um estudo com cuidadores familiares primários de idosos portadores da Doença de Alzheimer

**Classificação:** Grupo III

**Pesquisadores (as):** Glilve Orlandi Bannitz Shiquemoto, Prof. Dr. Geovani Gurgel Aciole (orientador)

### Parecer Nº. 436/2008

#### 1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.2), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ e ao término do estudo.

#### 2. Avaliação do projeto

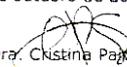
O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

Constar obrigatoriamente, no TCLE que há riscos, mesmo que mínimos e que providências serão tomadas se os mesmos ocorrerem.

#### 3. Conclusão:

Projeto aprovado com recomendação

São Carlos, 24 de outubro de 2008.

  
Prof. Dra. Cristina Pajwa de Sousa  
Coordenadora do CEP/UFSCar

## **ANEXO II: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é \_\_\_\_\_ Sou \_\_\_\_\_ e gostaria de convidar o(a) sr.(a) para participar da pesquisa “QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA: UM ESTUDO COM CUIDADORES DE IDOSOS PORTADORES DA DOENÇA DE ALZHEIMER”, que será desenvolvida sob a coordenação da fisioterapeuta Gilve Orlandi Bannitz Shiguemoto. Esta pesquisa faz parte do seu trabalho de mestrado realizado na Universidade Federal de São Carlos, no programa de Pós-graduação em Fisioterapia que tem como área de concentração **“Processos de Avaliação e Intervenção em Fisioterapia”**. Este estudo está sendo desenvolvido em parceria com a Secretaria Municipal de Saúde de São Carlos envolvendo o Centro Municipal de Especialidades (CEME). Você foi selecionado, pois é cuidador familiar principal de idoso portador de Doença de Alzheimer, cadastrado no Programa do Medicamento Excepcional de Alto Custo do Município de São Carlos. Este convite está sendo feito para todos os cuidadores familiares primários de idosos portadores da Doença de Alzheimer que sejam atendidos por este programa. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação comigo, com os profissionais do CEME ou com quaisquer outros profissionais dos serviços de saúde envolvidos. Sua recusa também não trará nenhum prejuízo no seu atendimento no município. O objetivo desta pesquisa é avaliar o grau de Sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores familiares primários de idosos portadores de Doença de Alzheimer cadastrados no Programa do Medicamento Excepcional do município. Sua participação nesta pesquisa consistirá de uma entrevista comigo, previamente agendadas, para identificar dados de caracterização do(a) senhor(a) e aplicação de instrumentos para avaliação da sua Sobrecarga pelo cuidado e sua qualidade de vida. Os riscos relacionados com a sua participação são mínimos. Caso se perceba qualquer risco ou dano a sua saúde não previstos neste termo, as atividades desta pesquisa serão imediatamente suspensas. Caso seja identificado qualquer problema de saúde, o(a) senhor(a) será encaminhado(a) para o serviço de saúde do município. A sua participação na pesquisa não acarretará em nenhum gasto adicional nem para o(a) senhor(a) nem para sua família. Trará como benefício a oportunidade de serem avaliadas sua Sobrecarga e sua qualidade de vida. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. Os nomes serão substituídos. Poderá solicitar para averiguação, a qualquer momento, todo o material produzido a seu respeito. Todo material será guardado em sigilo na Unidade Saúde Escola – USE – UFSCar. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou em qualquer momento.

**Assinatura** \_\_\_\_\_  
**Entrevistador:** \_\_\_\_\_

**Coordenadora: Gilve Orlandi Bannitz Shiguemoto**  
**Unidade Saúde Escola - Universidade Federal de São Carlos**  
**Rodovia Washington Luis Km 235 – São Carlos – SP - Telefone: (16) 33518645**  
**E-mail: gilvebannitz@yahoo.com.br**

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador informou-me que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luis, Km 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13565-905 - São Carlos – SP - Brasil. Fone (16) 33518110. Endereço Eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)  
São Carlos, \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

**(Assinatura do cuidador):** \_\_\_\_\_  
**Nome do Cuidador:** \_\_\_\_\_  
**RG:** \_\_\_\_\_

## **ANEXO III: Instrumento de caracterização da amostra**

## Caracterização do Cuidador

Entrevistador: \_\_\_\_\_ Data da entrevista: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

1. Nome do Usuário: \_\_\_\_\_
2. Sexo: F( ) M( ) Indefinido ( )
3. Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_
4. Endereço: \_\_\_\_\_  
Complemento: \_\_\_\_\_ Bairro: \_\_\_\_\_  
CEP: \_\_\_\_\_ Ponto de Referência: \_\_\_\_\_  
Telefone: ( ) \_\_\_\_\_ Celular: ( ) \_\_\_\_\_  
Telefone para contato: ( ) \_\_\_\_\_ Recado com: \_\_\_\_\_
5. Grau de parentesco: \_\_\_\_\_
6. O idoso mora na mesma residência? ( ) não ( ) sim
7. Há quanto tempo foi feito o diagnóstico da Doença de Alzheimer? \_\_\_\_\_
8. Há quanto tempo cuida do idoso? \_\_\_\_\_
9. Em que fase da doença está seu familiar? \_\_\_\_\_
10. Você já participou de algum tipo de atendimento para cuidadores familiares de idosos portadores da Doença de Alzheimer que não seja consulta médica? Se sim, como foi?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### 11. Grau de Escolaridade

- a) Analfabeto/não estudou
- b) Alfabetização de adultos
- c) Ensino fundamental incompleto  .....Até que série cursou? \_\_\_\_\_  
[não terminou 1ª à 8ª série, antigo 1º grau]
- d) Ensino fundamental completo
- e) Ensino médio incompleto  .....Até que série cursou? \_\_\_\_\_  
[não terminou 1ª à 3ª série (antigo colegial/2º grau)]
- f) Ensino médio completo
- g) Ensino superior incompleto  .....Até que série cursou? \_\_\_\_\_  
[cursou alguns anos mas não terminou faculdade]
- h) Ensino superior completo

12. Profissão: \_\_\_\_\_

13. Renda

**Do idoso**

- Até ½ salário mínimo (R\$ 235,50).....
- De ½ a 01 salário mínimo (entre R\$ 235,50 e R\$ 465,00) .....
- De 01 a 02 salários mínimos (entre R\$ 466,00 e R\$ 930,00) .....
- De 02 a 03 salários mínimos (entre R\$ 931,00 e R\$ 1.395,00) .....
- De 03 a 04 salários mínimos (entre R\$ 1.396,00 e R\$ 1.860,00) ..
- De 04 a 05 salários mínimos (entre R\$ 1.861,00 e R\$ 2.325,00) ..
- De 05 a 06 salários mínimos (entre R\$ 2.326,00 e R\$ 2.790,00) ..
- De 06 a 07 salários mínimos (entre R\$ 2.791,00 e R\$ 3.255,00) ..
- De 07 a 08 salários mínimos (entre R\$ 3.256,00 e R\$ 3.720,00) ..
- De 08 a 09 salários mínimos (entre R\$ 3.721,00 e R\$ 4.185,00) ..
- De 09 a 10 salários mínimos (entre R\$ 4.186,00 e R\$ 4.650,00) ..
- Mais que 10 salários mínimos (R\$ 4.651,00 ou mais).....

**Da família do cuidador principal (valor bruto total)**

- Até ½ salário mínimo (R\$ 235,50).....
- De ½ a 01 salário mínimo (entre R\$ 235,50 e R\$ 465,00) .....
- De 01 a 02 salários mínimos (entre R\$ 466,00 e R\$ 930,00) .....
- De 02 a 03 salários mínimos (entre R\$ 931,00 e R\$ 1.395,00) .....
- De 03 a 04 salários mínimos (entre R\$ 1.396,00 e R\$ 1.860,00) ..
- De 04 a 05 salários mínimos (entre R\$ 1.861,00 e R\$ 2.325,00) ..
- De 05 a 06 salários mínimos (entre R\$ 2.326,00 e R\$ 2.790,00) ..
- De 06 a 07 salários mínimos (entre R\$ 2.791,00 e R\$ 3.255,00) ..
- De 07 a 08 salários mínimos (entre R\$ 3.256,00 e R\$ 3.720,00) ..
- De 08 a 09 salários mínimos (entre R\$ 3.721,00 e R\$ 4.185,00) ..
- De 09 a 10 salários mínimos (entre R\$ 4.186,00 e R\$ 4.650,00) ..
- Mais que 10 salários mínimos (R\$ 4.651,00 ou mais).....

Quantas pessoas moram na sua casa? \_\_\_\_\_

14. Doenças atuais: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

15. Tem plano ou seguro de saúde? ( ) não ( ) sim Qual: \_\_\_\_\_

16. Religião: \_\_\_\_\_

17. Tem cuidador formal? ( ) sim ( ) não

DURAÇÃO DA APLICAÇÃO DA CARACTERIZAÇÃO: \_\_\_\_\_

## **ANEXO IV: Inventário de Sobrecarga de Zarit**

## Inventário de Sobrecarga do Cuidador

TOTAL DE PONTOS

Pontuação total = 88 pontos      Total de questões = 22

Possibilidades de respostas: **nunca = 0; raramente = 1; algumas vezes = 2; muito freqüente = 3 e quase sempre = 4**

ESCORES

61-88	Sobrecarga severa
41-60	Moderada a severa Sobrecarga
21-40	Leve a moderada Sobrecarga
Menos 21	Ausência de Sobrecarga ou Sobrecarga mínima

	NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	MUITO FREQUENTEMENTE	QUASE SEMPRE
1. Você sente que seu familiar pede mais ajuda do que ele (a) realmente precisa?	0	1	2	3	4
2. Você sente que não tem tempo para você devido ao tempo que dedica ao seu familiar?	0	1	2	3	4
3. Você se sente estressado dividindo-se entre tomar conta de seu familiar e assumindo suas responsabilidades para sua família ou trabalho?	0	1	2	3	4
4. Você se sente envergonhado com o comportamento de seu familiar?	0	1	2	3	4
5. Você se sente irritado quando está próximo de seu familiar?	0	1	2	3	4
6. Você sente que seu familiar freqüentemente afeta negativamente seu relacionamento com outros membros da família ou amigos?	0	1	2	3	4
7. Você tem medo do que possa acontecer com seu familiar no futuro?	0	1	2	3	4
8. Você sente que seu familiar depende de você?	0	1	2	3	4
9. Você se sente estressado quando está próximo do seu familiar?	0	1	2	3	4
10. Você sente que sua saúde foi afetada devido à sua dedicação?	0	1	2	3	4
11. Você sente que não tem tanta privacidade quanto gostaria por causa do seu familiar?	0	1	2	3	4
12. Você sente que sua vida social foi prejudicada por causa dos cuidados com seu familiar?	0	1	2	3	4
13. Você se sente desconfortável em receber amigos em sua casa devido ao seu familiar?	0	1	2	3	4
14. Você sente que seu familiar espera que você cuide dele como se você fosse o único de quem ele pudesse depender?	0	1	2	3	4
15. Você sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, além de outras despesas?	0	1	2	3	4
16. Você sente que não vai ser mais capaz de cuidar de seu familiar?	0	1	2	3	4
17. Você sente que perdeu o controle de sua vida desde que seu familiar adoeceu?	0	1	2	3	4
18. Você gostaria de transferir o cuidado de seu familiar para outra pessoa?	0	1	2	3	4
19. Você se sente incerto/inseguro acerca do que fazer com seu familiar?	0	1	2	3	4
20. Você sente que deveria estar fazendo mais por seu familiar?	0	1	2	3	4
21. Você acha que poderia fazer um trabalho melhor no cuidado de seu familiar?	0	1	2	3	4
22. De maneira geral, o quão sobrecarregado você se sente cuidando de seu familiar?	0	1	2	3	4

DURAÇÃO DA APLICAÇÃO DO INVENTÁRIO: \_\_\_\_\_

**ANEXO V: Escala de Qualidade de Vida na Doença de  
Alzheimer – Versão do Cuidador**

## Qualidade de vida na Doença de Alzheimer

(versão do cuidador)

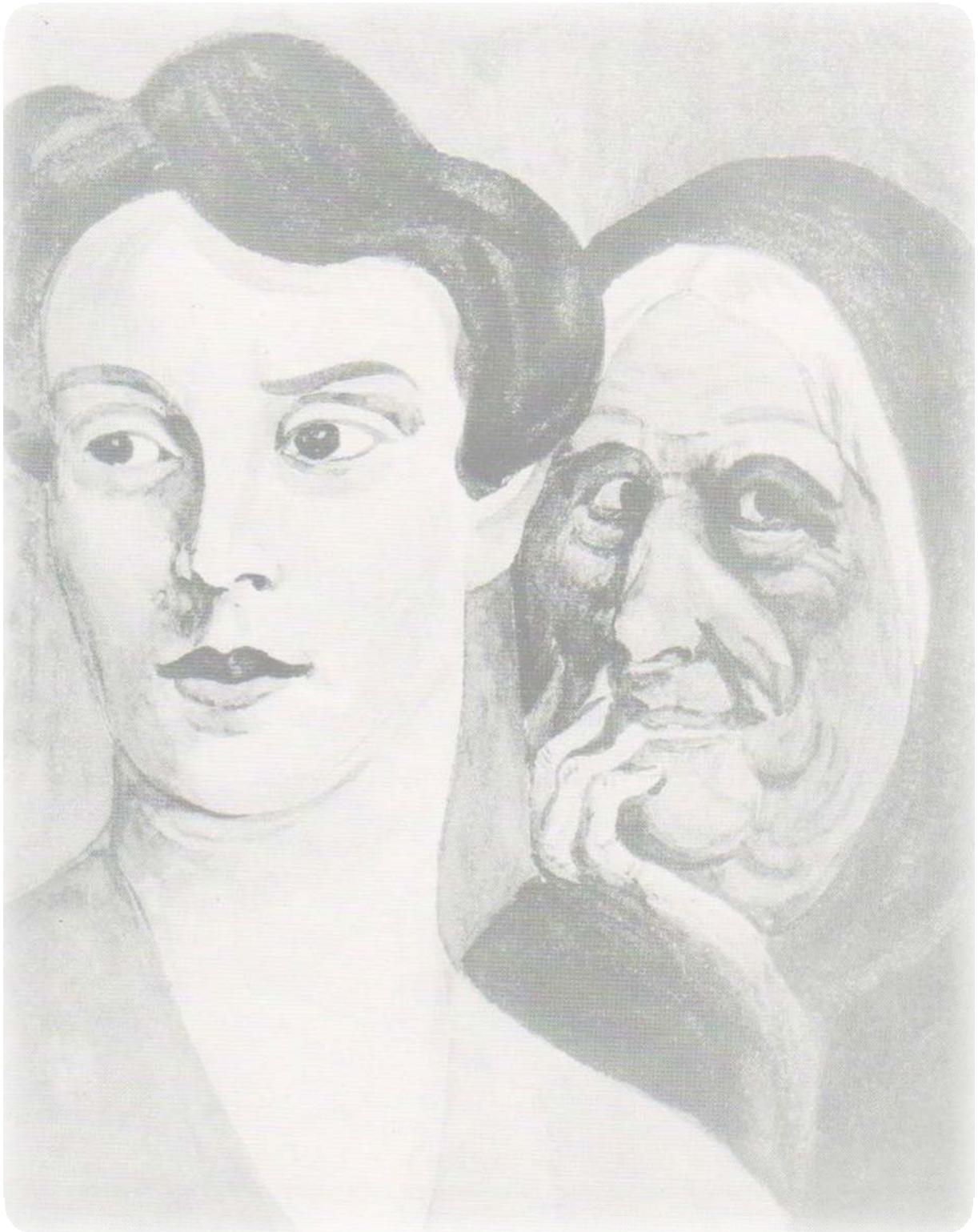
TOTAL DE PONTOS

**Instruções:** orientar o cuidador para que avalie o quanto cada item mencionado é importante para sua qualidade de vida em geral. Em seguida, orientar para que o cuidador avalie sua atual situação em relação aos itens abordados, como ele a vê. Indique as escolhas colocando um X no quadrado apropriado. No último item, o cuidador deverá avaliar sua qualidade de vida em geral, como ele a vê.

IMPORTANCIA			SITUAÇÃO ATUAL				
Muito	Razoável	Nada		Ruim	Regular	Bom	Excelente
			1. Saúde física				
			2. Disposição				
			3. Humor				
			4. Moradia				
			5. Memória				
			6. Família				
			7. Casamento				
			8. Amigos				
			9. Você em geral				
			10. Capacidade para fazer tarefas				
			11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
			12. Dinheiro				
			13. A vida em geral				

DURAÇÃO DA APLICAÇÃO DA ESCALA: \_\_\_\_\_

## **ANEXO VI: Figura da capa - referência**



MURRAY, H. A.; SILVA, M. C. V. M. TAT: Teste de Apercepção Temática. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo, 2005.