



**Universidade Federal de São Carlos**  
**Centro de Ciências Biológicas e da Saúde**  
**Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional**

**O cotidiano, a qualidade de vida e a sobrecarga de  
cuidadores de idosos em processo demencial de uma  
unidade escola ambulatorial.**

Juliana Pedroso Bauab

São Carlos  
2013



Universidade Federal de São Carlos  
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional

**O cotidiano, a qualidade de vida e a sobrecarga de  
cuidadores de idosos em processo demencial de uma  
unidade escola ambulatorial.**

Juliana Pedroso Bauab

Dissertação apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Terapia Ocupacional (área de concentração Processos de Intervenção em Terapia Ocupacional), pelo Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos.

Orientadora: Profa.Dra. Maria Luísa Guillaumon Emmel

São Carlos  
2013

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

B337cq Bauab, Juliana Pedroso.  
O cotidiano, a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores de idosos em processo demencial de uma unidade escola ambulatorial / Juliana Pedroso Bauab. -- São Carlos : UFSCar, 2013.  
101 f.

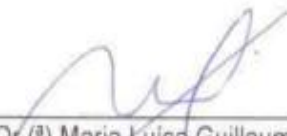
Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2013.

1. Terapia ocupacional. 2. Demência. 3. Cuidadores de idosos. 4. Cotidiano. I. Título.

CDD: 615.8515 (20ª)



FOLHA DE APROVAÇÃO DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DO(A)  
ALUNO(A) JULIANA PEDROSO BAUAB, DEFENDIDA PUBLICAMENTE EM 7  
DE FEVEREIRO DE 2013.



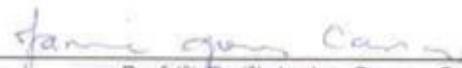
---

Prof.<sup>(a)</sup> Dr.<sup>(a)</sup> Maria Luisa Guillaumon Emmel  
Orientador(a) e Presidente  
Universidade Federal de São Carlos / UFSCar



---

Prof.<sup>(a)</sup> Dr.<sup>(a)</sup> Iracema Serrat Vergotti-Ferrigno  
Universidade Federal de São Carlos / UFSCar



---

Prof.<sup>(a)</sup> Dr.<sup>(a)</sup> Janine Gomes Cassiano  
Universidade Federal de Minas Gerais / UFMG

## **Agradecimentos**

À minha família, em especial aos meus pais Luiz e Amiltes, aos meus irmãos Elisa, Gabriela, Letícia, André e Fabrício, e a avó Helena que, mesmo estando a alguns quilômetros de distância, se mantiveram ao meu lado dando força, carinho e confiança.

Ao meu amigo e namorado Jorge Geraldo, pelo suporte, carinho, paciência, ajuda e principalmente pelos momentos de escuta e incentivo.

Aos amigos distantes e sempre presentes, em especial: Monica, Carol, Lisiane, Mariana Ciuffo, Ana Carolina, Talita, Juliana e Shigeo.

Aos amigos de Mestrado que compartilharam comigo esses momentos de aprendizado, especialmente à Mariana Midori pela amizade e companheirismo.

Aos cuidadores e idosos que se propuseram a participar desta pesquisa, aos que me receberam gentilmente em suas casas e me proporcionaram tamanho conhecimento.

Aos profissionais da Unidade Saúde Escola, em especial a Andréa da secretaria de apoio acadêmico, pelo auxílio e disposição para que a coleta de dados fosse concluída.


A minha orientadora Profa.Dra. Maria Luisa Guillaumon Emmel, um agradecimento carinhoso pelo aprendizado e amadurecimento.

A Profa.Dra.Iracema Ferrigno, pelo carinho e apoio em tantos momentos.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram para que este trabalho fosse possível.



FOLHA DE APROVAÇÃO DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DO(A)  
ALUNO(A) JULIANA PEDROSO BAUAB, DEFENDIDA PUBLICAMENTE EM 7  
DE FEVEREIRO DE 2013.



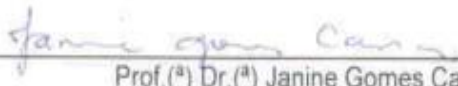
---

Prof. (ª) Dr. (ª) Maria Luisa Guillaumon Emmel  
Orientador(a) e Presidente  
Universidade Federal de São Carlos / UFSCar



---

Prof. (ª) Dr. (ª) Iracema Serrat Vergotti-Ferrigno  
Universidade Federal de São Carlos / UFSCar



---

Prof. (ª) Dr. (ª) Janine Gomes Cassiano  
Universidade Federal de Minas Gerais / UFMG

## Lista de figuras

FIGURA 1 – Gráfico de dispersão de Sobrecarga e Escore Físico	64
FIGURA 2 - Gráfico de dispersão de Sobrecarga e Escore Psicológico	64
FIGURA 3 - Gráfico de dispersão de Sobrecarga e Social	65
FIGURA 4 - Gráfico de dispersão de Sobrecarga e Meio Ambiente	65
FIGURA 5 - Gráfico de dispersão de Sobrecarga e Escore Global	65
FIGURA 6 - Gráfico de dispersão de Sobrecarga e Iniciativa	66
FIGURA 7 - Gráfico de dispersão de Sobrecarga e Planejamento	67
FIGURA 8 - Gráfico de dispersão de Sobrecarga e Realização	67
FIGURA 9 - Gráfico de dispersão de Sobrecarga e Escore Total	67

## Lista de tabelas

TABELA 1 – Caracterização do cuidador	38
TABELA 2 – Idade	38
TABELA 3 – Profissão e escolaridade	39
TABELA 4 – Características do cuidado	40
TABELA 5 – Atividades desempenhadas pelo cuidador	41
TABELA 6 – Orientações recebidas pelo cuidador	42
TABELA 7 – Sentimentos despertados pelo cuidar	44
TABELA 8 – Lista de Ocupações: cuidador formal.	46
TABELA 9 – Lista de Ocupações: cuidador informal.	47
TABELA 10 – DAD – ABVD: cuidador formal	49
TABELA 11 – DAD – AIVD: cuidador informal	50
TABELA 12 – DAD – ABVD: cuidador formal	51
TABELA 13 – DAD – AIVD: cuidador informal	52
TABELA 14 – Escore DAD: cuidador formal	52
TABELA 15 – Escore DAD: cuidador informal	53
TABELA 16 – ZBI: cuidador formal	54
TABELA 17 – ZBI: cuidador informal	55
TABELA 18 – Escore ZBI: cuidador formal e informal	57
TABELA 19 – Escore individual ZBI: cuidador formal e informal	57
TABELA 20 – WHOQOL Bref: cuidador formal	58
TABELA 21 – WHOQOL Bref: cuidador informal	61
TABELA 22 – Correlação: Sobrecarga e Qualidade de Vida	66
TABELA 23 – Correlação: DAD e Sobrecarga	68



## Sumário

1 - INTRODUÇÃO	11
1.1 - Demência: definição e tipos	13
1.2 - Envelhecimento populacional e a demência	16
2- DEMÊNCIA E AS RELAÇÕES DE CUIDADO: O CUIDADOR	19
3 - OCUPAÇÕES DO COTIDIANO E QUALIDADE DE VIDA	25
4 - OBJETIVOS	31
4.1 - Objetivo geral	31
4.2 - Objetivos específicos	31
5 - METODOLOGIA	32
5.1 - Critérios de inclusão	32
5.2 - Critérios de exclusão	32
5.3 - Aspectos éticos	32
5.4 - Localização dos sujeitos e procedimentos de coleta de dados	32
5.5 - Instrumentos de coleta de dados	33
5.5.1 - Questionário de Caracterização do Cuidador	33
5.5.2 - Escala de Avaliação de Incapacidade na Demência (DAD)	34
5.5.3 - Escala Zarit Burden Interview (ZBI)	35
5.5.4 - WHOQOL – Bref	35
5.5.5 - Lista de Ocupações	36
6 - RESULTADOS E DISCUSSÃO	37
6.1 - Estrutura do trabalho e codificação das variáveis	37
6.2 - Questionário de Caracterização do Cuidador	37
6.3 – Lista de ocupações	45
6.4 - Escala de Incapacidade na Demência (DAD)	48
6.5 – Escala de Sobrecarga Zarit Burden Interview (ZBI)	54

6.6 – Escala de Qualidade de Vida WHOQOL-Bref	58
7 - Correlação de Sobrecarga com Qualidade de Vida	64
7.1- Correlação DAD e Sobrecarga	66
8 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
REFERÊNCIAS	73
ANEXOS	82

**Abstract:**

As the number of elderly increases due to the aging population, the prevalence of chronic diseases increases significantly and, among these, dementia stands out being a risk factor for disability and functional loss, promoting a relationship of increased assistance personal care. The progressive deterioration in cognitive and functional evolution of dementia care implies that can be reversed in growing burden of direct family and formal caregivers. This project aims to capture the general perception of formal and informal caregiver forward to their daily lives, overload and its quality of life, and specifically identify the occupations / activities that kept the caregiver and left after taking care of the relationships as well as establish possible correlations with quality of life and care in overhead rates. To this end, we selected a sample of 22 caregivers of patients with dementia diagnostic process, treated at a health facility in the city of São Carlos. These elderly caregivers were contacted 6 and 16 formal caregivers. For data collection where the following instruments were applied: Characterization Questionnaire caregiver, Occupations List, Disability Assessment Scale for Dementia - DAD, and WHOQOL Abbreviated and Scale Zarit Burden Interview. For data analysis descriptive statistical analysis was performed for each variable. From the data collected can be proved in this study that there is an abandonment of daily activities by these carers in productive activities, leisure and self care, and changes in quality of life and levels of overhead, observing differences between formal and informal caregivers.

**Key Words:** dementia, caregivers, aged and activities of daily living.

## **Resumo**

À medida que o número de idosos aumenta devido ao envelhecimento populacional, a prevalência de doenças crônico-degenerativas cresce significativamente e, entre essas, a demência se destaca sendo um fator de risco para a incapacidade e a perda funcional, promovendo uma relação de aumento de assistência aos cuidados pessoais. A progressiva deteriorização cognitiva e funcional na evolução da demência implica em cuidados que podem se reverter em crescente sobrecarga direta dos familiares e cuidadores formais. Este projeto tem como objetivo geral apreender a percepção do cuidador formal e informal frente ao seu cotidiano, a sobrecarga e sua qualidade de vida; e especificamente identificar as ocupações/atividades que o cuidador manteve e abandonou após assumir as relações de cuidado, assim como estabelecer possíveis correlações com sua qualidade de vida e índices de sobrecarga no cuidado. Trata-se de um estudo transversal, correlacional comparativo, com abordagem quantitativa. Para tanto, foi selecionada uma amostra de 22 cuidadores de idosos com diagnóstico de processo demencial, atendidos em uma unidade de saúde na cidade de São Carlos. Destes idosos foram contactados 6 cuidadores formais e 16 cuidadores informais. Para a coleta de dados onde foram aplicados os seguintes instrumentos: Questionário de Caracterização do cuidador, Lista de Ocupações, Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência - DAD, WHOQOL Abreviado e a Escala Zarit Burden Interview. Para a análise dos dados, foi feita análise estatística descritiva para cada uma das variáveis. Diante dos dados colhidos pode-se comprovar nesta pesquisa que há um abandono de atividades cotidianas por estes cuidadores; em atividades produtivas, de lazer e auto cuidado; alterações na qualidade de vida e índices de sobrecarga, observando-se diferenças entre cuidadores formais e informais.

**Palavras chave:** demência, cuidadores, idoso e atividades cotidianas

## 1 - INTRODUÇÃO

Segundo Rodrigues et al (2004), o envelhecimento é um processo universal em que aparecem mudanças e, dependendo da forma como acontece, pode ser visto como um fenômeno fisiológico, de comportamento social ou ainda cronológico. Trata-se de um processo em que há presença de alterações nas células, nos tecidos e no funcionamento dos diversos órgãos. Ou seja, a pele se enrugando e perde seu tônus, os cabelos vão ficando brancos, os ossos mais frágeis e o corpo não apresenta a mesma disposição de antes.

Muitas vezes a velhice é associada à idéia de doença, passando a exercer acentuada influência social, definindo não somente o envelhecimento físico como também as representações sobre a experiência de envelhecer. Esta associação ao adoecimento levou a discussão entre o envelhecer normal e patológico.

Envelhecer normalmente é quando o indivíduo consegue, através do tempo, adaptar-se aos rigores e agressões do ambiente, mantendo-se em estado de equilíbrio morfofuncional. Já o envelhecimento patológico seria aquele no qual o indivíduo não é capaz de reagir às agressões sem apresentar perdas e lesões propiciadoras de alterações morfológicas e fisiológicas impedidas de uma perfeita adaptação e de volta ao estado normal anterior. (DUARTE, 1999)

Na gerontologia, o normal e patológico são definidos pela senescência e senilidade. Senescência é o envelhecimento natural, que permite conviver de forma serena com as limitações impostas pelo decorrer dos anos e manter-se ativo até as fases tardias da vida. Senilidade é quando o processo de envelhecimento ocorre de forma anormal, com o sujeito sofrendo os efeitos negativos das doenças, que se manifesta como uma incapacidade progressiva para a vida saudável e ativa.

Neri et al. (2004) apontam que o avanço nas pesquisas no campo das ciências do envelhecimento tem favorecido a compreensão e a criação de novos paradigmas no que se refere ao estudo e à promoção da saúde física e mental dos idosos. Está em andamento a criação de um novo conceito em saúde focado no bem estar individual e coletivo, onde a saúde ganha uma condição multifacetada, variável e histórica.

No Brasil, o envelhecimento populacional cresce devido a diversos fatores, dentre eles o aumento significativo da expectativa média de vida, criando demandas e necessidades específicas desta fase da vida, específicas da área da saúde e das dimensões sociais. O crescimento da população brasileira acima dos 60 anos ocorre em um contexto de desigualdades sociais, economia frágil, com precário acesso aos serviços de apoio especializado, não havendo, portanto adequações a esta nova demanda crescente na população. (MELLO e PERRACINI, 2005)

Diante das demandas geradas pelo acelerado processo de envelhecimento, políticas e programas nacionais de saúde e direito dos idosos foram criadas pelo governo brasileiro a fim de estabelecer formas de atenção e assistência a esta população. Em 1994 criou-se a Política Nacional do Idoso (Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994), onde surge o Conselho Nacional do Idoso que tem por objetivo assegurar os direitos sociais do idoso (pessoas maiores de 60 anos de idade), criando condições para promover sua autonomia, integração e participação efetiva na sociedade.

Em 2003 cria-se o Estatuto do Idoso (Lei nº 10741, de 1º de Outubro de 2003), que dispõe sobre os direitos do idoso à vida, à liberdade, ao respeito, à dignidade, aos alimentos, à saúde, à convivência familiar e comunitária, entre outros direitos fundamentais (individuais, sociais, difusos e coletivos), cabendo ao Estado, à comunidade, à sociedade e à família a responsabilidade pela asseguaração desses direitos.

Na medida em que o número de idosos aumenta, a prevalência de doenças crônico-degenerativas cresce significativamente e, entre essas, a demência se destaca, compondo o sexto grupo de doenças mais relevantes em relação ao impacto na funcionalidade e na mortalidade de idosos. São comuns, na população idosa, queixas sobre a dependência nas atividades funcionais e o declínio da cognição, sendo forte a relação entre nível cognitivo e habilidade funcional. (MARRA, 2007).

A capacidade funcional é definida como a potencialidade para desempenhar as atividades de vida diária ou para realizar determinado ato sem necessidade de ajuda está fortemente vinculada à independência do idoso. A presença de doenças crônicas pode levar as pessoas idosas a apresentarem dificuldades funcionais, que têm um efeito de longo prazo na capacidade de desempenhar as atividades de vida diária,

aumentando o risco de acidentes, dependência, cuidados, isolamento e até mesmo institucionalização. (MELLO & PERRACINI, 2005)

O processo de envelhecimento atrelado a uma doença incapacitante geradora de dependência e a necessidade de assistência é um assunto delicado e importante de ser discutido diante do crescimento da população envelhecida na sociedade, em particular na população brasileira. Este processo é a causa da criação de um novo papel social e ocupacional, o cuidador. Cuidar envolve um processo complexo que gera estresse crônico, que pode afetar em maior ou menor grau a saúde física e mental de quem cuida, e que portanto necessita de maior atenção.

Ao invés de focar a incapacidade ou a doença crônica como um problema individual, torna-se necessário focalizar uma sociedade em estratégias facilitadoras para cuidadores e pessoas incapacitadas. A assistência a cuidadores e familiares de doentes crônicos dependentes torna-se uma necessidade eminente, onde é preciso compreender este processo para melhor formular estratégias de ajuda e compensação.

Alguns elementos críticos inerentes às tarefas de cuidar de idosos de alta incapacidade física e cognitiva aparecem na literatura, como: ônus físico e financeiro que se agrava com a evolução da doença, os cuidadores muitas vezes não possuem informações suficientes para exercer o cuidado, há poucos recursos técnicos e sociais de apoio, geralmente o cuidado é exercido pela família, a tarefa de cuidar rivaliza com o trabalho profissional e com o papel familiar anteriormente desempenhado, a dinâmica cuidar e ser cuidado pode fazer aflorar sentimentos negativos antigos e criar situações de difícil manejo. (NERI, 2002)

Neste contexto, tem se aumentando o interesse e a preocupação dos profissionais que atuam na área da gerontologia em relação ao impacto do cuidado em cuidadores de idosos portadores de comprometimentos que interfiram em sua funcionalidade, e com esse objetivo alguns estudos começam a ser realizados. (NERI, 2002)

### **1.1– Demência: definição e tipos.**

A demência é uma síndrome clínica, decorrente de doença cerebral, caracterizada por comprometimento de múltiplas funções cognitivas, o que inclui memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizado,

linguagem e julgamento. Frequentemente, o déficit cognitivo é acompanhado por sintomas comportamentais e prejuízo no funcionamento geral, social e ocupacional (OMS, 1993).

Cabe lembrar que a demência está ligada a velhice de forma que com o avanço da idade a probabilidade de desenvolvê-la é maior, contudo ela pode ser adquirida em qualquer fase da vida. (STUART-HAMILTON, 2002).

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-IV (2002), os transtornos demenciais caracterizam-se pelo desenvolvimento de múltiplos déficits cognitivos (incluindo comprometimento da memória, do pensamento, da orientação, da compreensão, da linguagem, do cálculo, da capacidade de aprendizagem, do pensamento abstrato e do julgamento), em que há um declínio ou perda de funções cognitivas - déficits de memória, anomia, apraxia, afasia, agnosia – reflexos do comprometimento progressivo de algumas áreas cerebrais. São mais comumente diagnosticadas a Doença de Alzheimer, Demência Vasculare, Demência Mista e Demência com Corpos de Lewy.

A Doença de Alzheimer (DA) é um tipo de demência neurodegenerativa e progressiva. Em seu diagnóstico clínico, inclui o comprometimento cognitivo de todos os domínios, iniciando com maior destaque pelos transtornos de memória, atingindo também a atenção, concentração, linguagem, gnosias, praxias e as funções executivas com ocorrência temporal e de intensidade crescente, conforme o estágio da doença (leve, moderada ou grave). Há comprometimento funcional, e ainda ocorrência de alterações do comportamento. (LAKS et al, 2006)

McKhann et al. (1984) estabeleceram alguns critérios para o diagnóstico de DA, e concluíram que o início do processo demencial se dá entre os 40 e 90 anos, com maior frequência após os 65 anos. Além disso, o diagnóstico é auxiliado pela deteriorização progressiva de funções cognitivas específicas como linguagem (afasia), habilidade motora (apraxia) e percepção (agnosia). Há o prejuízo nas atividades diárias e distúrbios de comportamento e deve ser investigada a ocorrência de demência na história familiar.

Dentre os fatores de risco para a DA, os principais encontrados na literatura são: idade avançada, fatores genéticos, sexo feminino, baixa escolaridade, história familiar da demência, traumas no crânio, tabagismo, hipertensão, ingestão alcoólica, depressão e dieta rica em gordura. (CANKURTARAN et al., 2008)



Estudos apontam que as doenças cerebrovasculares podem ser responsáveis pelo desenvolvimento de quadros demenciais também. As Demências Vasculares (DV) constituem a segunda maior causa de demência. Os pacientes com DV tipicamente apresentam-se com síndrome demencial do tipo córtico-subcortical, na qual os sintomas primários são de déficits nas funções executivas ou focais múltiplos. (ROMÁN, 2002)

Assim como na DA, critérios para o diagnóstico de DV incluem a definição da demência como um declínio cognitivo a partir de um funcionamento prévio superior ao nível atual, e manifestada por declínio cognitivo, previamente estabelecida por avaliação clínica e documentada por testes neuropsicológicos. Os déficits devem ser graves o suficiente para causar prejuízos no cotidiano, e não devidos as conseqüências físicas de um acidente vascular cerebral (AVC) isolado. Desta forma, os sintomas deverão ser manifestados pelo início da demência dentro de três meses após um AVC reconhecido e a deterioração abrupta das funções cognitivas; ou flutuações, e a progressão em “degraus” dos déficits cognitivos. (ROMÁN et al. 1993).

Em um estudo realizado em 2000, Groves et al. procuraram estabelecer parâmetros de comparação entre DA e DV, e constatou-se que poucas diferenças consistentes foram identificadas entre elas. O estudo aponta que pacientes com DV mostram menor comprometimento cognitivo quando comparado com DA, porém apresentam taxas mais elevadas de depressão e comprometimento funcional.

A Demência Mista é caracterizada pela ocorrência simultânea de eventos característicos de DA e DV. A presença de lesões vasculares nos pacientes com DA parece estar associada à deterioração clínica mais rápida, em que os sintomas e características clínicas típicas de DA sofrem piora abrupta, acompanhada pela presença de sinais clínicos de AVC. (ROMÁN et al., 2002).

A Demência com Corpos de Lewy (DCL) é uma síndrome psiquiátrica degenerativa primária, com início na idade avançada, a qual congrega sintomas cognitivos, motores, psiquiátricos e autonômicos. Tem como principais manifestações clínicas o comprometimento cognitivo, flutuações (variações nos estados de alerta e na atenção), alucinações visuais, distúrbios de comportamento e sinais extrapiramidais (associação entre demência e o parkinsonismo – bradicinesia, tremor e rigidez muscular). (MACHADO, J.C.B. e CASTRO, L.R., 2006)

A característica central necessária para o diagnóstico de DCL é um declínio cognitivo progressivo de magnitude suficiente para interferir com a função social ou ocupacional. Prejuízo de memória pode não ocorrer necessariamente nos estágios iniciais, mas é normalmente evidente com a progressão do quadro. Desta forma, os déficits atencionais e de habilidades fronto-subcorticais e visoespaciais podem ser proeminentes. (MCKEITH et al.,1996)

## **1.2- O envelhecimento populacional e a demência**

A população idosa esteve habitualmente associada aos países desenvolvidos, como no Japão, na Europa e na América do Norte. No entanto, deve-se considerar que nos dias atuais o envelhecimento é um fenômeno mundial que ocorreu e vem ocorrendo em países em desenvolvimento, como o Brasil.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), as projeções estatísticas apontam que a população de idosos crescerá entre 1950 a 2025 cerca de 16 vezes contra 5 vezes a da população total, o que coloca o Brasil como a sétima população de idosos do mundo, isto é, com mais de 32 milhões de pessoas com 60 anos ou mais.

A forma como este crescimento ocorre é um fato que chama a atenção por suas características e conseqüências. Nos países em desenvolvimento, essa transição demográfica ocorreu gradualmente por um período de tempo maior, e conseqüentemente com um maior desenvolvimento socioeconômico e cultural, significando melhoras nas condições de moradia, na cobertura do sistema de saúde, saneamento básico, trabalho e alimentação. (PASCHOAL et. al, 2006).

O envelhecimento populacional brasileiro é resultante da diminuição expressiva da taxa de fecundidade; com aumento ao acesso da população à educação e a métodos contraceptivos devido ao rápido processo de urbanização e industrialização; associada a menores taxas de mortalidade ocorridas nas últimas três décadas. Dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (IBGE, 2008) mostram que a taxa de fecundidade no Brasil atualmente é de 1,8 filhos por mulher, ficando abaixo da taxa de reposição e portanto, a população de jovens diminui enquanto a de idosos está aumentando. A população menor de 15 anos passou a constituir 25,2% da população total em 2007, sendo que em 1992 fazia parte de 33,8%. A expectativa de vida do

brasileiro em 1997 era de 69,3 anos e passou a ser de 72,7 anos em 2007 (76,5 anos para as mulheres e 69,0 anos para os homens).

O crescimento da faixa etária com maior idade é uma conquista do desenvolvimento criado pelo homem, mas que vem acompanhada de circunstâncias inadequadas, tornando as pessoas receosas de ingressar nesta etapa de vida. (SALGADO, 1980). O impacto do envelhecimento populacional está sendo alvo de preocupações pela sociedade mundial, pois em alguns países como o Brasil, a velhice pode chegar sem condições de se viver de forma adequada. Pode-se observar que no Brasil esta população cresce rapidamente sem as modificações socioeconômicas necessárias que deveriam acompanhá-la, crescendo mais do que a qualidade e a disponibilidade dos serviços médicos-assistenciais, onde não se priorizam abordagens preventivas e não acolhem as necessidades desta nova grande parcela da sociedade, que coexistem com antigos problemas ainda não sanados na estrutura socioeconômica do país.

Contudo, o processo de envelhecimento não pressupõe necessariamente doenças e incapacidades, porém aumenta a probabilidade de se adquirir alguma doença crônica, havendo uma correlação direta entre os processos de transição da estrutura etária e epidemiológica. A doença crônica pode representar uma ameaça aos projetos de vida das pessoas, que com esse tipo de doença são forçadas a manter o controle rigoroso no seu estilo de vida, além da vigilância constante sobre os sinais e sintomas que, se não controlados, podem levar a situações graves e até à morte.

Dentre as principais doenças crônicas acometidas principalmente na velhice, destaca-se a demência. Há uma variação muito grande da distribuição dos quadros de demência, na frequência total dos casos, passando pelas diferenças de gênero, até a proporção das principais etiologias. Em um trabalho de revisão, Jorm et al. (1987), constataram que em 47 estudos realizados entre os anos 1945 e 1985, há uma forte relação positiva entre idade e demências, apresentando taxas médias de 0,7% na faixa de 60 - 64 anos e a 38,6% na faixa de 90 - 95 anos, sendo que a cada 5 anos aumenta em duas vezes a taxa de prevalência.

Estudos apontam que a aquisição de demência se apresenta principalmente após os 65-75 anos, com prevalências que variam de 1,5% aos 65 anos, 4,1% aos 70-74 anos, 18,7% aos 75-84 anos e 32-47% na população acima dos 85 anos. Entre elas, destacam-se a doença de Alzheimer com 42-81% dos casos, a demência com Corpos

de Lewy com 15-31% dos casos e a demência vascular com 15-25% dos casos. (PITTELLA, 2006)

No Brasil, os estudos populacionais sobre demência são escassos, e ainda não existem estimativas precisas da sua incidência e prevalência. Atualmente, estima-se a prevalência de pessoas com demência nos países em desenvolvimento a partir dos parâmetros obtidos nos países desenvolvidos. Embora não haja dados precisos no Brasil, estima-se uma prevalência de 7,1% de idosos com Doença de Alzheimer, e uma taxa de demências de 13,8 para cada 1000 habitantes, por ano. (HERRERA, CARAMELLI, SILVEIRA & NITRINI, 2002)

Contudo, os estudos populacionais sobre demência realizados em países em desenvolvimento, como o Brasil, enfrentam problemas diversos nas escolhas metodológicas, e isto porque utilizam instrumentos europeus e norte-americanos para o rastreamento e detecção dos casos. (SCAZUFCA et.al, 2002) Estes autores discutem em um de seus estudos de investigações epidemiológicas sobre demência nos países em desenvolvimento, o fato de que são necessários novos estudos que comparem realidades dentro do Brasil ou de centros no Brasil com outros países, para que se possa utilizar metodologias padronizadas e adequadas às diferenças socioculturais.

Desta forma, demonstram-se as dificuldades na investigação da prevalência de demência nas populações, uma vez que os estudos realizados possuem limitações metodológicas relacionadas à forma de medir a presença de demência com instrumentos pouco específicos ou inadequados para a realidade das populações estudadas. É necessário primeiramente adequar tais instrumentos para então, avançar na compreensão da etiologia da demência, a fim de melhor planejar as ações de saúde com base em dados empíricos mais próximos da realidade das diferentes populações.

## **2- DEMÊNCIA E AS RELAÇÕES DE CUIDADO: O CUIDADOR.**

Estudos indicam que a disfunção cognitiva é um fator de risco para a incapacidade e perda funcional, promovendo uma relação de aumento de assistência aos cuidados pessoais, e pode determinar as necessidades de cuidados de saúde futuros. (FILLENBAUM, 1985) Assim a presença de demência implica em enorme estresse pessoal e familiar, aumentando, em alguns casos, o risco de institucionalização. (YAFFE et al., 2002; POT et al., 2001)

Envelhecer em casa tem sido tema das políticas sociais desenvolvidas em muitos países e vem sendo mundialmente discutida. A Segunda Assembléia Mundial de Envelhecimento realizada na cidade de Madrid, em 2002, teve como um dos objetivos discutir o impacto do rápido envelhecimento do planeta, a fim de propor políticas específicas para esse grupo etário, tendo em vista o aspecto de multiplicidade de fatores na análise do envelhecimento humano.

Nesta perspectiva, entende-se que o sistema familiar de cuidado vem crescendo, e merece ter maior atenção no sentido de maximizar a qualidade e a quantidade dos cuidados oferecidos aos idosos por seus familiares. Dentre os temas discutidos na Segunda Assembléia Mundial de Envelhecimento, defende-se que para uma sociedade para todas as idades deve-se criar um ambiente saudável, funcional e atraente para todos os grupos, de modo a preservar a condição das pessoas idosas como cidadãos plenos, em que a família deve continuar a ser uma instituição essencial como base do apoio.

No Brasil, o Ministério da Previdência e Assistência Social e a Secretaria de Estado de Assistência Social, por sua vez, classificam o cuidador em duas categorias: o cuidador profissional que engloba pessoas com educação formal que as capacita para o cuidado e o cuidador informal, referindo-se àqueles que não têm formação prévia voltada para o cuidado, no entanto, cuidam de pessoas em suas casas com ou sem vínculo familiar e não são remunerados (BRASIL, 1997).

Neste sentido no Brasil algumas medidas de assistência a esta população já foram tomadas, entre elas foi criada em 1999 o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos que admite a necessidade de criar alternativas que proporcionem aos idosos

melhor qualidade de vida e reduzir o percentual de idosos institucionalizados, ou seja, suas ações são baseadas na necessidade de habilitar recursos humanos para cuidar do idoso, definindo então os cuidadores em diferentes modalidades: o domiciliar (familiar e não-familiar) e o institucional.

Recentemente em 2012, foi aprovada a Lei 284/2011 que regulamenta a profissão de cuidador de pessoa idosa, o que representa um avanço nas medidas políticas adotadas com foco no processo de envelhecimento com objetivo de estabelecer formas de atenção e assistência mais efetiva e de qualidade a esta população.

Esta lei define que o cuidador de pessoa idosa é o profissional que desempenha funções de acompanhamento e assistência exclusivamente à pessoa idosa. Poderão exercer a profissão pessoas com mais de 18 anos que tenham concluído o ensino fundamental e curso de qualificação específico, conferido por instituição de ensino reconhecida por órgão público de educação competente. Além disto, a lei ainda prevê que a União, os estados e os municípios deverão integrar cuidadores de pessoa idosa às equipes públicas de saúde e de assistência social. Tudo isso aponta um estímulo a profissão que atualmente possui grande importância no acelerado processo de envelhecimento e pode representar uma melhora na qualidade de trabalho desempenhado pela profissão.

O conceito de cuidador está sendo amplamente discutido na literatura, porém não há consenso sobre uma definição, gerando discussões em pesquisas quando se referem ao ato de cuidar. (GARRIDO & ALMEIDA, 1999). Segundo Grafstrom et al.(1992), o cuidador é quem dá suporte físico e psicológico, oferecendo ajuda prática quando necessário. É a pessoa diretamente responsável pelos cuidados do idoso, normalmente a esposa, um dos filhos, ou ainda uma pessoa contratada. Para Garrido e Almeida (1999), o cuidador é definido como o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo idoso.

Este autor afirma ainda que, a literatura sobre cuidadores em países desenvolvidos é extensa, porém, no Brasil, estudo sobre cuidadores de idosos com demência ainda são escassos. Para ser definido como o principal cuidador, Wilson (1998) define as seguintes características condicionais: a pessoa deve assumir as principais tarefas de cuidado, com as responsabilidades que isto acarreta; os outros

membros da família devem reconhecê-lo como o responsável pelo cuidado; ele não deve ser remunerado economicamente para realizar as tarefas de cuidado e deve ter desempenhado pelo menos de 6 semanas a 3 meses as responsabilidades do cuidado.

Para Garrido e Almeida (1999), em alguns momentos o cuidador é considerado um membro da família que provê de cuidados ao idoso, em outro momento pode ser considerado como a pessoa com quem o idoso reside e que presta cuidados há mais de seis meses, e em outra perspectiva o cuidador pode ser considerado aquele que provém ou coordena os recursos requeridos pelo idoso.

A Política Nacional de Saúde do Idoso, publicada em 1999, define:

*“Cuidador é a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano - como a ida a bancos ou farmácias -, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área da enfermagem”. (Ministério da Saúde. Portaria no.1395, de 13 de dezembro de 1999. Institui a Política Nacional de Saúde do Idoso. Diário Oficial da República Federativa do Brasil (DF) dez 1999;(237-E) Seção 1:20)*

Entre as definições sobre cuidador, encontra-se a determinada por Mendes (1998), em que ele aponta que o cuidador pode ser distinguido em cuidador principal e cuidador secundário. Cuidador primário é aquele que tem a total ou a maior responsabilidade pelos cuidados prestados ao idoso dependente, no domicílio.

Já os cuidadores secundários seriam os familiares, voluntários e profissionais, que prestam atividades complementares. Usa-se a denominação de cuidador formal (principal ou secundário) para o profissional contratado (atendente de enfermagem, acompanhante, empregada doméstica, etc) e de cuidador informal, usualmente, os familiares, amigos e voluntários da comunidade. (MENDES, 1998).

Segundo o mesmo autor, a existência de um familiar que se responsabiliza pelos cuidados a um idoso dependente é muito freqüente no contexto brasileiro. As

famílias constituem a fonte primária de suporte social informal, para dar atendimento e acolher os seus membros idosos, principalmente nos casos que demandam cuidados prolongados decorrentes de processos incapacitantes como a demência.

Muitos estudos apontam a família como a fonte principal de cuidados aos idosos, portanto é importante destacar que esta tem passado por mudanças significativas, em que famílias de pequeno porte têm predominado, gerando novos tipos de arranjos familiares. A inserção na mulher no trabalho 'fora de casa', a ausência de parentes por perto dentro de casa, criam a tendência de se ter no futuro, muitos idosos morando sozinhos em casa ou em famílias cada vez mais nucleares, com poucos membros. (PAVARINI et al., 2005)

Ainda que isto se torne cada vez mais frequente, da mesma forma a escassez de recursos e preparos adequados levam as famílias a procurarem instituições de longa permanência, por não conseguirem dar conta das demandas específicas de cuidados geradas pelo envelhecimento associadas a doenças crônicas decorrentes da idade.

Estes aspectos contribuem para que novas formas de atenção e cuidado devam ser criadas aos idosos, e daí surge a necessidade de cuidadores formais, com capacitação profissional para o cuidado ao idoso, a criação de políticas de proteção a esta parcela da sociedade, a fim de proporcionar uma rede de suporte efetiva e com qualidade.

Os cuidadores informais pode apresentar um alto nível de ansiedade, tanto pelo sentimento de sobrecarga quanto por constatar que a sua estrutura familiar está sendo afetada pela modificação dos papéis sociais e ocupacionais. Ele é cotidianamente testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, que exige, dedicação, responsabilidade, paciência e até mesmo renúncias pessoais. Portanto, as demandas de cuidados geradas e pelas necessidades de saúde do idoso passam a influenciar o cotidiano do cuidador, transformando seu contexto de vida. (LUZARDO et.al, 2006)

Atividades antes desempenhadas são frequentemente adiadas ou eliminadas em função das necessidades do cuidado. Aos poucos, as atividades prazerosas e mesmo as de auto-cuidado vão sendo substituídas pelas obrigatórias, restando pouco



ou nenhum tempo para ser dedicado a elas. Assim, cuidar passa a ser uma tarefa altamente desgastante para essas pessoas e a sobrecarga é uma constante, onde o cuidador pode acabar se esquecendo de si mesmo, tem pouco ou nenhum dia livre e desta forma adia seus planos pessoais por alguns anos. As investigações nesta área se dirigem principalmente ao fato de que as tarefas de cuidado é vista como um potente estressor, e este processo tem se conceitualizado como carga. (GARRIDO & ALMEIDA, 1999)

Estudos têm sido direcionados para avaliar a sobrecarga de cuidadores formais e informais. A sobrecarga dos cuidadores é um dos mais importantes problemas causados pela demência, em que o termo *burden* (impacto) tem recebido bastante atenção na literatura e é utilizado para descrever os aspectos negativos associados ao cuidado de um paciente dependente. (GARRIDO & ALMEIDA, 1999)

A progressiva deteriorização cognitiva e funcional na evolução da demência implica em cuidados que podem reverter em crescente sobrecarga direta dos familiares e cuidadores informais. (BOTTINO et al., 2002). Estes autores afirmam que é possível que a relação entre dependência nas atividades funcionais e da disponibilidade de apoio formal e informal ser a causa da diminuição da quantidade das tarefas diárias realizadas pelo idoso, podendo reafirmar a condição de incapacidade do idoso que já passa por dificuldades devido as perdas cognitivas inerentes ao processo demencial. Por conta disso, a responsabilidade do cuidador são abrangentes e apontam a importância do esclarecimento e orientação de como lidar com situações diárias complexas, na maneira como auxiliá-los em suas dificuldades e exercer o cuidado necessário.

Estes aspectos dizem a respeito à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida dos responsáveis pelo idoso, nos âmbitos físico, financeiro e emocional. Cuidar é uma atitude de preocupação, de ocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro, que pode provocar preocupação pois faz com que apareça o sentimento de que sua existência tem importância para a outra pessoa, fazendo com que a pessoa participe do sofrimento daquele que necessita de cuidado. (BOFF, 1999)

Caldas (2000) em seu estudo que procurou compreender o sentido do ser cuidador concluiu que apesar das vivências experienciadas pelo cuidador, em que a autora define como 'terminalidade', mesmo assim este é capaz de ultrapassar obstáculos e dificuldades por não encontrar outra saída. O cansaço gerado e a paciência necessária para lidar com seu familiar, faz com que ele fique tenso e limitado no seu fazer, em função da obrigação de prover os cuidados ao idoso demenciado.

Em outro estudo realizado por Lima (2002), o autor revela que desempenhar o papel de cuidador exige muita responsabilidade, iniciativa, boa vontade, disponibilidade e a consciência da necessidade de compartilhar tarefas, por se tratar de um trabalho exaustivo, gerador de estresse físico e emocional, mesmo que seja realizado com amor e dedicação.

As consequências do trabalho ocorrem no nível físico, psíquico, social e financeiro. Fatores como exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono e maior uso de psicotrópicos são alguns dos vários registros no contexto psicossocial do cuidador. (SCHULZ et al., 1999)

Além disso, alterações comportamentais fazem parte das mudanças ocorridas no idoso em processo demencial, porém nem sempre o fardo do cuidar está associado apenas a isto, mas também com a pouca disponibilidade de suporte social, disfunção ou dificuldade do idoso na realização de tarefas rotineiras, insatisfação do cuidador com a assistência recebida de parentes ou amigos e muitas horas de cuidado diário. (SCHULTZ et al. 1991; DRAPER et al, 1992; MANGONE et al. 1993,WENGER, 1994;)

Diante disso, pode-se afirmar que um dos aspectos mais estressantes do cuidado é que muitas vezes o cuidador tem pouco ou nenhum tempo para se dedicar às suas coisas, não tem a oportunidade de dar uma pausa entre suas obrigações, aproveitar um feriado ou umas férias. Com isto, sua vida social fica restrita e sua qualidade de vida pode ser afetada.

### 3 - OCUPAÇÕES DO COTIDIANO E QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR.

A cotidianidade é desenvolvida do nascimento à maturidade, quando gradativamente assimila-se a manipulação das coisas, a realização das tarefas diárias e as dinâmicas das relações sociais. Ao longo da vida, atividades variadas assumem papel importante, para serem mais tarde descartadas ou modificadas. A cotidianidade varia conforme o contexto, isto é, varia conforme a classe social, os laços culturais, o gênero, a idade. (CARVALHO, 2000).

*A vida cotidiana pode ser entendida como o centro real da práxis, onde se realiza o movimento de produção e de reprodução das relações sociais, onde se dá a produção do ser humano, no curso de seu desenvolvimento histórico. (LIMA, 1983, p.43 )*

A vida cotidiana do sujeito se revela na rede de suas relações sociais, nas atividades costumeiras de auto-cuidado e auto-manutenção. Podem refletir a vida cotidiana e suas determinações, que muitas vezes aparentam ser uma rotina imutável, contribui para os movimentos de auto-determinação do sujeito, de reorganização do coletivo e ressignificação do cotidiano. (GALHEIGO, 2003)

Heller (1977) afirma que o cotidiano pode ser entendido como o lugar da repetição, do concreto, da experiência vivida. Constitui também um espaço de transformação, pois é nele que ocorrem as relações sociais que se articulam à produção e à reprodução; o banal e o importante; o privado e o público, em que a vida cotidiana é o conjunto de atividades que caracterizam a reprodução dos homens particulares, os quais por sua vez, criam a possibilidade de reprodução social.

Sendo o cotidiano parte constitucional do sujeito, a necessidade de assumir o cuidado de outra pessoa pode modificar a estrutura do cotidiano de quem cuida, causando mudanças importantes nem sempre passíveis de escolha ou desejadas. Muitas vezes há a estagnação do cotidiano em atividades sempre focadas ao outro e ao cuidado, conseqüentemente diminuindo as possibilidades do surgimento ou manutenção de outras relações e trocas sociais do indivíduo.

Dentre as atividades constituintes do cotidiano, Gauthier e Gélinas (1994) define as Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD), como: a capacidade de se vestir, realizar higiene pessoal, controle esfinteriano e alimentação; e as Atividades

Instrumentais da Vida Diária (AIVD), como: a capacidade de preparar pequenas refeições, realizar trabalhos domésticos, cuidados com finanças e correspondências, sair, tomar remédios e ficar em casa de forma segura.

Recentemente publicado e traduzido, o documento intitulado “*Occupational Therapy Practice Framework: domain and process*” da *American Occupational Therapy Association* (AOTA, 2008) classifica as atividades de vida diária ou áreas de desempenho ocupacional da seguinte forma: 1. Atividades básicas de vida diária: são as de auto cuidado corporal; 2. Atividades instrumentais de vida diária: são as relacionadas à interação do indivíduo com o meio ambiente, são complexas e geralmente de caráter opcional, como manutenção da casa, entre outras; 3. Atividades educativas; 4. Atividades de trabalho: emprego remunerado ou atividades voluntárias; 5. Brincar: são as atividades espontâneas que proveem prazer, entretenimento ou diversão; 6. Atividades de lazer: são de caráter não obrigatório, possuem motivação intrínseca e são alocadas no tempo livre do indivíduo; 7. Participação social: são as atividades associadas a padrões de comportamentos organizados que são característicos e esperados de um indivíduo na interação com outros num dado sistema social.

A Organização Mundial de Saúde (2000) afirma que o desempenho das funções ocupacionais do indivíduo é um componente vital para sua adaptação biopsicossocial, de acordo com suas limitações e potencialidades, e considera que a participação e o desempenho nas atividades e a participação social no cotidiano são elementos importantes para se analisar o impacto da condição de saúde/doença, e em sua qualidade de vida.

Os conceitos de qualidade de vida na saúde tiveram um desenvolvimento pouco homogêneo, cujos limites não são claros. Alguns são distorcidos por uma visão biológica e funcional, como o status de saúde, status funcional e incapacidade/deficiência. Outros são sociais e psicológicos, como bem-estar, satisfação e felicidade. E ainda outros baseiam-se em conceitos de origem econômica. (FEINSTEIN, 2008)

A qualidade de vida se baseia na intersecção com vários destes conceitos, mas a saúde tem sido apontada como um diferencial. O status de saúde pode ser definido como o nível de saúde de um indivíduo ou uma população avaliado de forma subjetiva

pelo indivíduo ou através de medidas mais objetivas. Feinstein (2008) define que qualidade de vida ao invés de ser um status de saúde, é um reflexo da maneira como o indivíduo percebe e reage ao seu status de saúde e a outros aspectos não médicos de sua vida.

Estes conceitos são campos de muitos debates e alguns autores reconhecem à complexidade em se conceituar de forma adequada a qualidade de vida. O Grupo de Qualidade de Vida da divisão de Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações. Considera que este conceito contempla de forma complexa, a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com os aspectos significativos com o meio ambiente. (WHOQOL, 1995)

No contexto do exercício da ocupação de cuidar, é importante levar em consideração que a história de vida dos cuidadores formais e informais, a cultura de origem e o contexto histórico e cultural em que vivem, a disponibilidade dos recursos pessoais e sociais de apoio são fatores importantes na determinação da qualidade de vida e do cuidado oferecido. Assim também, elementos como a família, as relações sociais, a cultura e os serviços de saúde têm um impacto na maneira como a experiência da demência é vivenciada. (CLARE, 2003).

Diante das perdas decorrentes do processo demencial, o cuidador torna-se o responsável pela realização das atividades\ocupações que o idoso não tem mais possibilidade de executar. (GARRIDO & ALMEIDA, 1999) Segundo Branholm & Fugl-Meyer (1994), os indivíduos desempenham suas atividades dentro dos papéis ocupacionais que assumem durante o decorrer da vida. Eles organizam o comportamento contribuindo para a identidade pessoal dos indivíduos, conduzindo as expectativas sociais a uma realização, organizando o uso do tempo e envolvendo os indivíduos na estrutura social. Estes papéis envolvem também obrigações e posições que os indivíduos ocupam em grupos sociais e como interagem dentro deles, atendendo às expectativas de comportamento e desempenho próprios de cada papel ou função.

Keilhofner (1991) afirma que a ocupação humana tem um papel essencial na vida, e parte do pressuposto de que ela influencia o estado de saúde de cada pessoa. Por meio dela é possível ocorrer a alternância em diferentes modos de existir, pensar, agir e requer o equilíbrio desses na vida diária, onde mente e corpo estão indissociavelmente unidos. O autor entende que a ocupação é vista como essencial à organização própria do homem, e através dela as pessoas exercitam suas capacidades e geram experiências, em geral, típicas de cada ciclo de vida.

A profissão de Terapia Ocupacional apoia a saúde e a participação na vida através do envolvimento em ocupação e sua contribuição é aplicada em valores essenciais, no conhecimento e nas habilidades para auxiliar clientes (pessoas, organizações e populações) a se envolver em atividades cotidianas ou ocupações que queiram e necessitem fazer de maneira a apoiar a saúde e a participação.

*“A profissão de terapia ocupacional utiliza o termo ocupação para captar a dimensão e o significado da ‘atividade do cotidiano’. A terapia ocupacional é fundamentada na compreensão de que o envolvimento em ocupações estrutura a vida cotidiana e contribui para a saúde e para o bem-estar. Os profissionais de terapia ocupacional acreditam que as ocupações são multidimensionais e complexas. O envolvimento na ocupação como foco da intervenção da terapia ocupacional envolve ambos os aspectos do desempenho: os subjetivos (emocionais e psicológicos) e os objetivos (fisicamente observáveis).”*  
*(Occupational Therapy Practice Framework: domain and process” - AOTA, pg. 61)*

O desempenho ocupacional é definido pelo Modelo Canadense Ocupacional – MCDO (Law, 2009) como o resultado das interações entre a pessoa, o ambiente e a ocupação, em que a pessoa possui os componentes físicos, afetivo e cognitivo, nos quais se encontram a essência do ‘ser’, que é o elemento espiritual. O ambiente é composto pelos elementos físico, social, cultural e institucional. As ocupações são classificadas em: autocuidado, produtividade e lazer.

As atividades de autocuidado incluem as ocupações que a pessoa desempenha de forma a se manter numa condição que permita função. A produtividade inclui as ocupações que visam a preservação econômica, manutenção do lar, da família, trabalho voluntário ou desenvolvimento pessoal. Por fim, as atividades de lazer

incluem as ocupações desempenhadas pelo indivíduo quando está livre da obrigação de ser produtivo. (MCCOL et al, 2000)

Sabe-se que na demência o cotidiano e o desempenho do idoso em suas atividades cotidianas são modificados e prejudicados devido às perdas cognitivas. No entanto, pouco se fala sobre a mudança no cotidiano que pode ocorrer não somente com o idoso, mas também em relação à família e aqueles que cuidam da pessoa. O tempo dedicado ao cuidado do outro tem sido alvo de debates quando se foca na saúde daquele que cuida, em que cuidar é considerada uma co-ocupação que envolve participação ativa da parte do cuidador e de quem recebe o cuidado. (ZEMKE e CLARK, 1996).

Assim o cuidador desempenha um papel essencial na vida diária dos idosos com demência, envolvendo-se em praticamente todos os aspectos do cuidado e assumindo responsabilidades adicionais de maneira crescente, alterando sua rotina e podendo interferir em sua qualidade de vida. Esta tarefa muitas vezes é assumida de maneira inesperada, sendo o cuidador conduzido a uma sobrecarga emocional e a modificações impostas em seu cotidiano. (TAUB et al., 2004)

Zemke e Clark (1996) consideram que um cuidador pode desempenhar diversas ocupações simultaneamente, envolvendo umas com as outras, em que ele contribui para diversos aspectos, referentes ao seu contexto de vida, e ao contexto daquele de quem cuida. A consideração de uma co-ocupação apóia uma visão integrada do envolvimento do cliente em relação a outros significantes dentro dos contextos. O cotidiano de quem cuida e suas ocupações/atividades pessoais acabam sendo substituídas pela responsabilidade de cuidar e suas implicações.

Como já discutido anteriormente, algumas pesquisas apontam que o ato de cuidar corrobora com a presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida das pessoas que são responsáveis pelo idoso.

A necessidade de cuidados contínuos, o difícil manejo das manifestações da doença, somados às vivências dos laços emocionais, tanto positivos como negativos experienciados pelo convívio anterior à instalação da doença, produzem desgaste físico, mental e emocional. Dessa forma, o encargo de cuidar de idosos demenciados gera alterações das condições físicas e psicológicas desses cuidadores, tornando-os

vulneráveis ao desenvolvimento de depressão, estresse e menor qualidade de vida. (GARRIDO & MENEZES, 2004)

As alterações no cotidiano, na qualidade de vida e a carga de cuidado vivenciada pelos cuidadores podem ser importantes influenciadores do estado de saúde física e emocional do cuidador, afetando tanto a vida de quem cuida e de quem é cuidado. (MENDES, 1998)

Pesquisas apontam o fato de que a percepção dos cuidadores sobre seus respectivos idosos é relativamente afetada por seu próprio estado emocional, a sobrecarga de cuidado, seu senso de auto-eficácia, a qualidade de seu relacionamento com seus idosos e a gravidade do *déficit* cognitivo dos mesmos. (DAVIS et al., 2006)

Constata-se assim que a maneira como o cuidador lida e percebe o idoso demenciado pode ser influenciada por sua própria condição de saúde, que está sendo afetada por suas responsabilidades e a relação de cuidado estabelecida. A qualidade de sua saúde e de sua vida parece estar sendo afetada pelo seu novo papel social de cuidado estabelecida por processos demenciais. (GITLIN et al, 2005)

Atualmente, os cuidadores são foco de estudos e de atenção na saúde pública, tanto por sua importância na crescente demanda de envelhecimento populacional como também por se tratar de uma parcela significativa com tendência a adoecimentos decorrentes de suas responsabilidades. A forma como o cuidado é oferecido e vivenciado pode ser considerada um fator de risco para a exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos e perda da perspectiva de vida do cuidador. (SCHULZ et al., 1999)

Portanto, mostra-se importante investigar a percepção dos cuidadores em relação as suas atribuições com o idoso demenciado, identificando os níveis de sobrecarga, sua percepção sobre sua qualidade de vida e as alterações realizadas em seu cotidiano devido às suas atividades de cuidado.



## **4- OBJETIVOS**

### **4.1- Objetivo geral**

Apreender a percepção do cuidador formal e informal frente ao seu cotidiano, a sobrecarga e sua qualidade de vida.

### **4.2- Objetivo específico**

Identificar as ocupações/atividades que os cuidadores mantiveram e abandonaram após assumirem as relações de cuidado.

Estabelecer possíveis correlações entre a qualidade de vida e índices de sobrecarga no cuidado.

## **5- METODOLOGIA**

### **5.1- Critérios de Inclusão**

- Cuidadores de idosos em processo demencial diagnosticado: Doença de Alzheimer, Demência Vascular e Demência Mista.
- Cuidadores formais e informais.

### **5.2- Critérios de Exclusão**

- Cuidadores com diagnósticos de transtornos psicóticos

### **5.3- Aspectos éticos**

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos – UNICEP, seguindo a Resolução Nº 196. (Anexo I) Sua aplicação está de acordo com as normas estabelecidas por este Comitê e mediante a anuência da família e, especialmente, mediante a disponibilidade e o interesse dos participantes. Igualmente, serão preservadas as identidades dos participantes que, a qualquer momento, poderão desistir desta participação, sem que isto incorra em prejuízos para eles.

Todos os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e de que os dados, a partir desta obtidos, serão utilizados, unicamente, para fins científicos.

### **5.4- Localização dos sujeitos e procedimentos da coleta de dados.**

O levantamento dos sujeitos foi realizado na cidade de São Carlos, em uma unidade de saúde pública USE – Unidade Saúde Escola da UFSCar, que concentra uma grande parcela dos idosos em tratamento na cidade de São Carlos. Para a identificação e localização dos participantes, o projeto de pesquisa foi apresentado também à Comissão de Pesquisa da unidade de saúde, a fim de solicitar a autorização da instituição para dar início aos primeiros os procedimentos da pesquisa. A partir da concordância da instituição (Anexo II), iniciou-se o levantamento de dados e a identificação dos indivíduos diagnosticados em processo demencial em

acompanhamento na unidade que se adequavam aos critérios de inclusão estabelecidos neste projeto, e seus respectivos cuidadores.

O rastreamento dos participantes foi feito através da aproximação pessoal dos profissionais da instituição e também pela busca em prontuário. Dos usuários que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão deste projeto, foram localizados 36 idosos em acompanhamento na unidade, participantes de intervenções grupais interdisciplinares (terapia ocupacional, psicologia e fisioterapia) e no ambulatório de neurologia.

Destes 36 idosos, os sujeitos participantes desta pesquisa foram os cuidadores principais de cada um deles, ou seja, 36 cuidadores. Não foi possível entrar em contato com 6 dos participantes e 8 não tiveram interesse em participar da pesquisa. Os 22 sujeitos restantes são caracterizados por cuidarem de 20 idosos diagnosticados com Doença de Alzheimer e apenas 2 idosos com Demência Vasculare. Dos cuidadores destes idosos, 6 eram cuidadores formais e 16 informais.

Através de contato telefônico foi agendada a coleta de dados individualmente, onde todos concordaram em participar através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo III). O encontro deu-se na Unidade Saúde Escola, no Laboratório de Atividades e Desenvolvimento (LAD) do Departamento de Terapia Ocupacional da UFSCar e na residência dos idosos, conforme a disponibilidade de cada um.

## **5.5- Instrumentos de coleta de dados.**

Os instrumentos de coleta foram compostos de 1 questionário (Anexo I), 3 escalas de avaliação e 1 lista (Anexo I, II, III, IV e V), a serem aplicadas no cuidador na forma de entrevista verbal.

### **5.5.1 - Questionário de caracterização do cuidador.**

O questionário foi elaborado diante da percepção da necessidade de dados relevantes a esta pesquisa, dados levantados encontrados na literatura e diante da

experiência e contato profissional com a população estudada. Este instrumento foi utilizado para coletar informações para caracterização dos cuidadores, dados pessoais e gerais, como: nome, idade, gênero, escolaridade, atividades desenvolvidas, tempo de trabalho, atividades desempenhadas no cuidado, sentimentos despertados pelo cuidar e orientação recebida pelo trabalho. (Anexo IV). Trata-se de um questionário com perguntas fechadas, padronizadas, de fácil aplicação e análise.

### **5.5.2 - Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência – DAD (adaptada por Carthery-Goulart et al., 2007).**

A Avaliação de Incapacidade em Demência (DAD-Disability Assessment for Dementia) é uma escala utilizada para medir o desempenho nas atividades da vida diária na população idosa e com Doença de Alzheimer, desenvolvida por Gauthier e Gélinas em 1994.

A escala (Anexo V) tem como objetivos quantificar habilidades funcionais em atividades de vida diária para indivíduos com déficits cognitivos, qualificar as dimensões cognitivas das incapacidades nas atividades cotidianas, examinando atividades básicas e instrumentais da vida diária em relação a funções executivas, o que permite a identificação de áreas problemáticas: iniciação, planejamento, organização e desempenho efetivo.

A escala foi baseada no modelo de saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde, que define incapacidade funcional como qualquer restrição na habilidade de executar uma atividade, tarefa ou comportamento da vida diária. Inclui a avaliação de atividades básicas, instrumentais e de lazer. As atividades básicas da vida diária (importantes para o auto-cuidado) incluem a capacidade de se vestir, realizar higiene pessoal, controle esfinteriano e alimentação. As atividades instrumentais (importantes para manutenção em um ambiente específico) incluem a capacidade de preparar pequenas refeições, realizar trabalhos domésticos, cuidados com finanças e correspondências, sair, tomar remédios e ficar em casa de forma segura. Além de avaliar a realização efetiva de atividades de lazer, a escala inclui questões sobre o interesse mostrado por elas.

### **5.5.3 - Escala Zarit Burden Interview (ZBI) - Zarit et al., 1980.**

Essa escala apresenta 22 itens e avalia o quanto as atividades do cuidado têm impacto sobre a vida social, bem estar físico e emocional, e finanças do cuidador. As respostas de cada item podem variar cinco pontos, desde “nunca ocorre” até “sempre ocorre”. (Anexo VI)

O escore total é dado pela soma de todas as respostas e varia de 0 a 88 pontos. A escolha dessa escala de respostas deveu-se ao fato de já estar traduzida e validada em nosso meio e por sua ampla utilização na literatura.

### **5.5.4 - WHOQOL Bref – Fleck et al., 2008**

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu a Qualidade de Vida como sendo “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Com isso, foi possível gerar um instrumento de avaliação multidimensional, passível de tradução e adaptação para diversas línguas, contendo 24 facetas ou dimensões da Qualidade de Vida, organizadas hierarquicamente em 6 domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e espiritualidade, religião e crenças pessoais.

Esse instrumento chamou-se WHOQOL-100. A necessidade de instrumentos curtos que demandem pouco tempo para seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, chamado de WHOQOL Abreviado (UFRGS, 2006). O WHOQOL Abreviado (Anexo VII) consta de 26 questões, sendo duas questões gerais e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original. Resumi-se em 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambiente.

### **5.5.5- Lista de ocupações**

Para avaliar quais atividades o cuidador manteve e abandonou depois que assumiu o cuidado do idoso demenciado, será utilizada uma lista de ocupações (Anexo XVIII) criada a partir dos exemplos de ocupações adotadas na Medida Canadense de Desempenho Ocupacional – COPM (Law, 2009).

A COPM foi criada a partir da prática de terapia ocupacional centrada no cliente. Trata-se uma medida de desfecho, em formato de entrevista semi-estruturada e com um sistema estruturado de pontuação, para capturar mudanças percebidas no desempenho ocupacional ao longo do tempo, ou seja, leva em consideração a autopercepção do cliente sobre os problemas encontrados no seu próprio desempenho ocupacional, em cima disso constrói-se o planejamento terapêutico.

Para atender os objetivos deste projeto, as ocupações foram selecionadas e divididas em três categorias: cuidado pessoal, produtividade e lazer, para serem assinaladas caso o cuidador as realizavam ou não antes de desempenhar o cuidado e se as manteve ou não após.

## **6- RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **6.1- Estrutura do trabalho e codificação das variáveis.**

Para melhor organização do estudo, codificou-se os instrumentos de coletas utilizados, bem como as variáveis do estudo. Para a conformação dos resultados, os dados foram organizados e submetidos a uma análise descritiva.

### **6.2- Questionário de Caracterização do Cuidador**

Primeiramente fez-se uma análise descritiva da base para melhor compreensão dos dados. A partir do questionário “Caracterização do Cuidador” é possível identificar as características predominantes dos cuidadores, ou seja, através das Tabelas 1 a 7 faz-se uma análise de perfil dos participantes da pesquisa.

Na amostra, os idosos cuidados são 11 do sexo feminino e 11 do sexo masculino. Nota-se que a maioria dos cuidadores é considerada informal (72,7%), que cuidam de 9 idosos homens e 7 mulheres. Os cuidadores informais são em sua totalidade do sexo feminino, com idade média de 66,8 anos e 75% destes possuem parentesco conjugal com os idosos e 25% são filhos. (Tabelas 1 e 2).

De acordo com estudos, é muito grande a frequência com que os familiares, comumente os cônjuges, se responsabilizam pelo cuidado de seu parceiro no acometimento de doenças crônicas como a demência. A família constitui a fonte principal de suporte. (MENDES, 1998).

Pesquisas indicam que as mulheres adultas e idosas preponderam nestes cuidados, assim como mostram os dados desta pesquisa. Porém, há também registros de cuidadores masculinos, de crianças e adolescentes; e sabe-se também, que algumas situações costumam determinar esta escolha: a proximidade parental (esposas e filhas), proximidade física, proximidade afetiva e o fato de ser mulher. (MENDES, 1995; ANDERSHED et. al, 1999)

Por se tratar de uma amostra predominantemente de parentesco conjugal, na faixa de idade entre adulto e idoso, nota-se que há uma prevalência de cuidadores

aposentados que exercem o cuidado do idoso (50%) e também com atividades de gerenciamento dos trabalhos do lar (31,3%).

Estas pessoas dividem o tempo de cuidado do cônjuge com as tarefas domésticas antes já realizadas, e durante a coleta de dados, houve relatos de que além das atividades habituais antes desenvolvidas, o gerenciamento de responsabilidades passou a acontecer no que se tratava de ocupações antes sob responsabilidade do idoso acometido. Ou seja, além das responsabilidades adicionais do dia a dia, há o cuidado do idoso que surge de acordo com as demandas do processo demencial. (TAUB et al., 2004)

**Tabela 1 – Caracterização do cuidador**

	Porcentagem (%)	
<b>Tipo de cuidador</b>		
Formal	27,3%	
Informal	72,7%	
<b>Sexo</b>	<b>Formal</b>	<b>Informal</b>
Feminino	100%	81,3%
Masculino	0	18,8%
<b>Estado Civil</b>	<b>Formal</b>	<b>Informal</b>
Casada	33,3%	87,5%
Divorciada	0	6,3%
Solteira	50%	6,3%
Viúva	16,7%	0
<b>Parentesco</b>	<b>Formal</b>	<b>Informal</b>
Esposa (o)	0	75%
Filha (o)	0	25%
Nenhum	100%	0

**Tabela 2 – Idade**

Idade	Tipo de Cuidador	
	formal	informal
Mínimo	21	44
Máximo	56	86
Média	41,7%	66,8%

Dentre as cuidadoras formais, 4 cuidam de idosas e apenas 2 de idosos. Possuem uma média de idade de 41,7 anos, não possuem nenhum parentesco com o idoso. Trata-se de mulheres com idades entre 21 a 44 anos que exercem a função de cuidadora como profissão. Durante a entrevista com estas profissionais, houve relatos



de que elas gostavam muito do trabalho mas sentiam dificuldades em lidar e orientar a família nos manejos que elas observavam ser importantes para o cuidado do idoso.

Muitas vezes os familiares não aceitam as orientações principalmente por desconhecimento ou falta de orientação adequada sobre a doença que acomete o seu familiar. Segundo Bottino et al. (2002), a compreensão do cuidador sobre o que é demência e as alterações que ela implica; é de extrema importância como aliada no tratamento, pois permite orientações quanto a como lidar com as alterações de comportamentos, permitindo maior autonomia cognitiva e funcional desses idosos por um tempo maior. Baseado nesta compreensão e em sua percepção sobre a capacidade deste idoso, é possível melhor elaborar o manejo e a escolha do auxílio prestado adequado com a real necessidade.

Há também a dificuldade do familiar em aceitar sugestões de um 'estranho' em como lidar com um ente querido com quem ele conviveu durante uma vida inteira. Antes da doença havia outra relação estabelecida construída por ambos e no surgimento da dependência os laços emocionais e afetivos se misturam com a nova realidade estabelecida. Muitas vezes aceitar que outra pessoa interfira em suas decisões de como cuidar, mesmo que seja feito por um cuidador formal contratado para isto, pode ser muito conflituoso para o familiar. Diante disso, é necessário que o profissional esteja preparado e orientado para lidar com este tipo de situação.

**Tabela 3 - Profissão e escolaridade.**

Profissão	Porcentagem (%)	
	Formal	Informal
Advogada	0	6,3%
Aposentada	0	50%
Cozinheira	0	6,3%
Cuidadora	100%	0
Do lar	0	31,3%
Professora	0	6,3%
Escolaridade	Formal	Informal
Analfabeto	16,7%	12,5%
Alfabetizado	83%	87,7%

Tabela 4 – Características do cuidado.

Tempo de cuidado com idoso	Porcentagem (%)	
	Formal	Informal
Menos de 1 ano	16,7%	0,0%
Entre 1 a 4 anos	50,0%	56,3%
Entre 4 a 7 anos	16,7%	25,0%
Entre 7 a 10 anos	16,7%	12,5%
Há mais de 10 anos	0,0%	6,3%
<b>Mora com o idoso</b>		
Sim	0	100%
<b>Período que passa com o idoso</b>	<b>Formal</b>	<b>Informal</b>
Manhã e tarde	83,3%	0%
Manhã, tarde, noite	16,7%	75%
Tarde	9,1%	12,5%
Tarde e noite	9,1%	12,5%

Mais de 50% dos cuidadores desta amostra (formais- 50,0% e informais 56,3%) cuidam do idoso há um tempo que varia entre 1 a 4 anos. Nenhum cuidador formal mora com o idoso, passando em média dois períodos na atividade de cuidado (83,3%). Por outro lado, todos os cuidadores informais moram com o idoso e com isso passam o dia todo (manhã, tarde e noite) se dedicando ao cuidado (75%).

Todos os cuidadores informais residem com os idosos, e diante de sua constante presença nas atividades cotidianas destes idosos, pode-se dizer que houve mudanças significativas em seu próprio cotidiano. Estes cuidadores desempenham diversas ocupações simultaneamente referentes ao seu contexto de vida, e ao contexto daquele de quem cuida. (ZEMKE e CLARK, 1996).

Cuidar familiar requer que o indivíduo que cuida esteja inserido em seu cotidiano de forma a inteira, aquele que assume esse papel será muitas vezes forçado a redefinir seus projetos de vida e suas relações no âmbito social. No caso de casais, essa relação pode ser menos conflituosa, pois será redefinida no próprio projeto de vida que já era construída a dois. No caso dos filhos, torna-se mais complicado, pois exigem maiores redefinições uma vez que os projetos de vida são diferentes e terão que ser abandonados ou compatibilizados em detrimento do familiar, que é prioritário. (MENDES et al., 2007)

A maioria dos cuidadores formais passam dois períodos do dia com o idoso, em uma jornada de trabalho que lhe possibilita dedicar pelo menos um período do dia para suas atividades particulares, onde utilizam em sua jornada de trabalho os períodos da

manhã e da tarde (83,3%). Em alguns relatos houve queixas quanto à dificuldade de realizar atividades como ir ao médico, fazer compras ou resolver problemas que precisam ser realizados em horários comerciais por causa da jornada de trabalho e da responsabilidade de não poder se ausentar dos cuidados com o idoso devido a dependência gerada pelo processo demencial.

**Tabela 5- Atividades desempenhadas pelo cuidador.**

Atividades que ajudam o Idoso	Porcentagem (%)	
	Formal	Informal
Vestir	83,3%	62,5%
Higiene Pessoal	66,7%	50%
Escovar os dentes	50%	50%
Pentear o cabelo	50%	43,8%
Escolher o vestuário	83,3%	75%
Alimentação	83,3%	31,3%
Preparar refeições	83,3%	81,3%
Realizar Trabalhos Domésticos	50%	56,3%
Sair de casa	83,3%	100%
Cuidados com finanças/correspondências	16,7%	93,8%
Tomar remédios	100%	93,8%
Compras	16,7%	100%

Nas atividades cotidianas dos idosos assumidas pelos cuidadores nota-se pelo relato destes que há concordância entre os maiores índices de auxílio: tomar remédios, sair de casa, preparar refeições e escolher vestuário. As atividades mais pessoais como compras e cuidados com finanças de correspondências obtiveram um alto índice de auxílio prestado pelos cuidadores informais (100% e 93,8%), por se tratar de responsabilidades assumidas geralmente pelos familiares. Todas estas atividades exigem maior capacidade de planejamento e organização, em sua maioria parte das atividades instrumentais de vida diária (GAUTHIER E GÉLINAS, 1994)

Um estudo prospectivo realizado no Canadá teve como objetivo examinar a relação entre a perda de atividades específicas e o estado cognitivo, procurando determinar uma escala hierárquica de perda funcional associada ao declínio cognitivo. Em um dos resultados obtidos, constatou que existia na população estudada uma hierarquia de itens funcionais, em que há uma tendência para a dependência em

atividades instrumentais de vida diária em comparação com as atividades de vida diária. (NEJGOVAN, MITCHEL, et al. 2001)

Foi apontado o fato de que a medida de capacidade funcional e as informações colhidas sobre o tema têm como principais informantes os cuidadores formais e informais, que diante de sua percepção sobre a capacidade dos idosos em suas atividades, planejam suas intervenções de cuidado, assim como feito na amostra deste estudo. Concluiu-se que dependendo da estrutura de suporte dado a estes idosos, pode-se justificar a dependência mais cedo do que o esperado em algumas tarefas diárias, apontando assim outros fatores de impacto funcional: capacidade física, motivação e ambiente. (NEJGOVAN, MITCHEL, et al. 2001)

Estudos transversais demonstraram uma relação entre o estado cognitivo e as habilidades funcionais, que é dependente de fatores demográficos, médicos e sociais. Scherr et al. (1988) e Fillenbaun (1988) concluíram em seus estudos que as atividades instrumentais de vida diária são altamente dependentes da capacidade cognitiva adequada (finanças, compras, etc), e as atividades de vida diária, denominadas como 'aprendidas', são dependentes da capacidade cognitiva em menor grau.

Apesar de existir controvérsias em estudos que investigam uma ordem hierárquica de perda funcional, é importante notar que neste estudo as atividades apontadas como com maior necessidade de auxílio fazem parte das atividades instrumentais de vida diária, mas também houve relatos de auxílio em atividades de vida diária com níveis consideráveis concordantes entre os cuidadores formais e informais respectivamente: escovar os dentes (50% e 50%), pentear o cabelo (50% e 43,8%) e higiene pessoal (66,7% e 50,0 %).

**Tabela 6– Orientações recebidas pelo cuidador.**

	Porcentagem (%)	
	Formal	Informal
<b>Curso para cuidadores</b>		
Não	50%	81,3%
Sim	50%	18,8%
<b>Acha importante receber orientação</b>	<b>Formal</b>	<b>Informal</b>
Alguma importância	16,7%	18,81%
Muito importante	83,3%	81,3%

A amostra do presente estudo aponta que poucos cuidadores informais já participaram de algum curso de orientação ao cuidado do idoso em processo demencial (18,8%). Por se tratar de uma amostra predominantemente de parentesco conjugal, na faixa de idade entre adulto e idoso, nota-se que há uma prevalência de cuidadores aposentados que exercem o cuidado do idoso (50%) e também com atividades de gerenciamento dos trabalhos do lar (31,3%).

Dentre os cuidadores formais também foi constatado um baixo índice de participação em cursos (50%), se for considerada a expectativa de formação para um profissional. Trata-se de mulheres com idades entre 21 a 44 anos que exercem a função de cuidadora como profissão. Durante a entrevista com estas profissionais, houve relatos de que elas gostavam muito do trabalho mas sentiam dificuldades em lidar e orientar a família nos manejos que elas observavam ser importantes para o cuidado do idoso.

A maioria dos cuidadores desta pesquisa acreditam que é muito importante receber orientação quanto à doença e aos cuidados necessários, para um maior entendimento sobre os manejos necessários e de como lidar com a progressão da doença.

O apoio informal pode ser considerado recomendável, pois faz com que o idoso permaneça em casa, em seu núcleo familiar e isso contribui para o seu bem estar. Porém estudos indicam que o apoio profissional a quem cuida de um idoso com demência é essencial para evitar ou atenuar a estafa do cuidador. Isso é particularmente relevante para as mulheres que, na grande maioria, são as que assumem e prestam esses cuidados e, com frequência, possuem múltiplas tarefas no ambiente domiciliar. (CALDAS, 2003)

Contudo, na maioria das vezes a prestação de serviços feita pela rede de apoio formal ao idoso e seu cuidador é inexistente ou insuficiente para suprir as necessidades da rede informal nos cuidados do idoso dependente. Poucos têm acesso a um acompanhamento com profissionais especializados e usualmente focam-se somente nos tratamentos medicamentosos. Poucas intervenções são realizadas por profissionais de diversas áreas no despreparo dos cuidadores em lidar com as demandas, e também há um despreparo por parte dos profissionais em abordar as necessidades pessoais e interpessoais dos idosos com demência e seus cuidadores, em sua maioria, familiares. (FLORIANI, 2004; FALEIROS, 2009)

Quando questionados quais os sentimentos despertados com o cuidado, apenas três sentimentos foram apontados pelos cuidadores formais: satisfação (100%), perda/luto (33,4%) e solidão (33,3%).

Pelos cuidadores informais houve maior variedade de sentimentos relatados, onde os de maiores índices foram perda/luto (56,3%), satisfação (50%) e solidão (37,5%).

Sabe-se que a dependência gerada pela relação de cuidado causa demandas onde não há reciprocidade entre o idoso e seu cuidador. O cuidador assume o compromisso onde transcende a troca, e surge o desafio de cuidar sem esperar retribuição. Ao mesmo tempo é gerada uma carga emocional profunda, em que sentimentos ambivalentes surgem, testando limites e desafiando posturas de enfrentamento da vida. No caso de cuidadores informais, muitas vezes trata-se de um trabalho imposto pelas circunstâncias da vida, e não por escolha própria. Em uma relação pessoal entre cuidador e familiar há uma turbulência de sentimentos: amor, impotência, pena, alívio, culpa e até mesmo revolta pela dependência de si e do outro. (CALDAS, 2000; MENDES et al.2007)

Os sentimentos envolvidos mostram-se diferentes pelos cuidadores formais, que mesmo apesar da relação e o tempo de convívio serem diferentes da constituída por um familiar, também demonstram um envolvimento emocional e afetivo com o idoso cuidado, estabelecido pelo vínculo criado com idoso e que pode influenciar o trabalho prestado pelo profissional.

**Tabela 7 – Sentimentos despertados pelo cuidar.**

Sentimentos despertados pelo cuidar	Porcentagem (%)	
	Formal	Informal
Prisão	0%	6,3%
Culpa	0%	12,5%
Satisfação	100%	50%
Perda/Luto	33,4%	56,3%
Amor	0%	6,3%
Tristeza	0%	18,8%
Raiva	0%	25%
Medo	0%	12,5%
Solidão	33,3%	37,5%

### 6.3- Lista de Ocupações

Através do questionário “Lista de Ocupações” é possível verificar a atual situação do cuidador em relação as suas atividades de lazer, cuidado pessoal e produtividade.

Nas ocupações relacionadas à produtividade tem-se que a principal atividade abandonada pela maioria dos cuidadores informais foi a de procurar trabalho (50%), por não terem mais tempo disponível para isto, e outras justificativas apresentadas se devem ao fato de se tratar de uma amostra com uma parcela notória de aposentadas (50%) e gerenciadoras do lar (31,3%). Importante destacar que nas atividades produtivas, 43,75% dos cuidadores informais informaram que pararam de trabalhar horas pré determinadas, por terem uma jornada diária intensa de atividades junto ao idoso. Já para os cuidadores formais parte do trabalho com horas pré determinadas (83,33%) faz parte de sua atividade de cuidador.

Nos relatos dos familiares, após assumir o cuidado com o idoso eles passaram a ser responsáveis pelas atividades antes desempenhadas por eles e pelos idosos, ou seja, assumiram junto com o cuidado do idoso as suas responsabilidades do cotidiano. Não houve descrição desta ocupação no sentido de gerenciar as responsabilidades relacionadas ao cuidado.

Em contrapartida, os profissionais contratados possuem uma maior organização em suas atividades diárias no sentido de ter estabelecido horários em que se dedicam ao cuidado. Isto pode tornar o cuidado menos desgastante, sendo possível horários de descanso e revezamento das responsabilidades do trabalho.

Nas ocupações de lazer, os cuidadores informais continuam a assistir televisão e a falar ao telefone (81,25% e 75%), que são atividades realizadas dentro de casa. Varias dessas atividades deixaram de ser executadas pelos cuidadores informais, dentre elas frequentar grupos religiosos, dedicar-se às artes e viajar. Neste grupo também se observa que foi praticamente nulo o numero de novas atividades de lazer que passaram a fazer após as atividades de cuidado.

Nota-se que os índices de abandono das atividades de lazer dos cuidadores formais são bem menos expressivos do que nos cuidadores informais. Neste grupo, as

ocupações mantidas prevaleceram em sua maioria, como viajar (83,33%) e frequentar festas (83,33%).

**Tabela 8: Lista de Ocupações do cuidador formal.**

Questão	% Por Questão			
	Continua Fazendo	Nunca fez	Parou de fazer	Passou a fazer
<b>Produtividade</b>				
Procurar Trabalho	0,00%	0,00%	100%	0,00%
Novas tarefas	50,00%	33,33%	16,67%	0,00%
Horas pré-determinadas	83,33%	0,00%	16,67%	0,00%
Gerenciar responsabilidades	66,67%	16,67%	0,00%	16,67%
<b>Lazer</b>				
Escutar música	66,67%	0,00%	16,67%	16,67%
Assistir televisão	83,33%	0,00%	16,67%	0,00%
Ler	50,00%	33,33%	16,67%	0,00%
Costurar	16,67%	83,33%	0,00%	0,00%
Artes criativas	0,00%	0,00%	100%	0,00%
Esportes	66,67%	33,33%	0,00%	0,00%
Ginástica	33,33%	33,33%	33,33%	0,00%
Cinema, teatro	0,00%	83,33%	16,67%	0,00%
Jantar fora	50,00%	16,67%	33,33%	0,00%
Ir a bares	33,33%	66,67%	0,00%	0,00%
Dançar	50,00%	33,33%	16,67%	0,00%
Grupos religiosos	50,00%	16,67%	33,33%	0,00%
Bibliotecas	16,67%	66,67%	16,67%	0,00%
Viajar	83,33%	16,67%	0,00%	0,00%
Visitar amigos e família	0,00%	100%	0,00%	0,00%
Festas	83,33%	0,00%	16,67%	0,00%
Falar ao telefone	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%
Dar festas	66,67%	16,67%	16,67%	0,00%
Cartas	0,00%	83,33%	16,67%	0,00%
Atividades grupais	0,00%	66,67%	33,33%	0,00%
Compras pessoais	66,67%	33,33%	0,00%	0,00%
<b>Cuidado Pessoal</b>				
Cabeleireiro	83,33%	0,00%	16,67%	0,00%
Unhas	83,33%	0,00%	16,67%	0,00%
Depilar-se/ Barbear-se	83,33%	16,67%	0,00%	0,00%
Maquiagem	83,33%	16,67%	0,00%	0,00%
Atividade sexual	66,67%	16,67%	16,67%	0,00%



Tabela 9: Lista de Ocupações do cuidador informal.

Questão	% Por Questão			
	Continua Fazendo	Nunca fez	Parou de fazer	Passou a fazer
<b>Produtividade</b>				
Procurar Trabalho	25,00%	25,00%	50,00%	0,00%
Novas tarefas	25,00%	25,00%	43,75%	6,25%
Horas pré-determinadas	31,25%	18,75%	43,75%	6,25%
Gerenciar responsabilidades	31,25%	12,50%	43,75%	12,50%
<b>Lazer</b>				
Escutar música	62,50%	6,25%	31,25%	0,00%
Assistir televisão	81,25%	6,25%	12,50%	0,00%
Ler	31,25%	50,00%	18,75%	0,00%
Costurar	25,00%	50,00%	25,00%	0,00%
Artes criativas	0,00%	18,75%	62,50%	12,50%
Esportes	68,75%	25,00%	0,00%	6,25%
Ginástica	18,75%	50,00%	25,00%	6,25%
Cinema, teatro	6,25%	68,75%	25,00%	0,00%
Jantar fora	31,25%	18,75%	50,00%	0,00%
Ir a bares	18,75%	81,25%	0,00%	0,00%
Dançar	0,00%	81,25%	18,75%	0,00%
Grupos religiosos	31,25%	18,75%	50,00%	0,00%
Bibliotecas	0,00%	81,25%	18,75%	0,00%
Viajar	25,00%	6,25%	68,75%	0,00%
Visitar amigos e família	0,00%	43,75%	43,75%	0,00%
Festas	18,75%	43,75%	37,50%	0,00%
Falar ao telefone	75,00%	12,50%	6,25%	6,25%
Dar festas	6,25%	50,00%	43,75%	0,00%
Cartas	18,75%	75,00%	6,25%	0,00%
Atividades grupais	12,50%	50,00%	37,50%	0,00%
Compras pessoais	75,00%	25,00%	0,00%	0,00%
<b>Cuidado Pessoal</b>				
Cabeleireiro	62,50%	6,25%	25,00%	6,25%
Unhas	62,50%	6,25%	31,25%	0,00%
Depilar-se/ Barbear-se	81,25%	18,75%	0,00%	0,00%
Maquiagem	31,25%	62,50%	6,25%	0,00%
Atividade sexual	25,00%	12,50%	62,50%	0,00%

Durante as entrevistas alguns familiares apontavam que não ter disponibilidade em frequentar grupos religiosos como de costume se deve ao fato de não poder levar o idoso junto ou não ter outra pessoa para cuidar durante os encontros. Esta foi uma das ocupações que os indivíduos mais sentem falta de realizar.

Nas ocupações de cuidado pessoal, a maioria das atividades se mantiveram em uma porcentagem considerável pelos cuidadores formais: 83,33%, que continuam a ir ao cabeleireiro, manicure, depilar-se, assim como a maquiagem. Os familiares apresentaram índices menores nestas ocupações, porém prevaleceram as atividades mantidas.

As atividades sexuais foram bastante prejudicadas no grupo de cuidadores informais (62,5% pararam de fazê-las). Isso se explica pelo fato da maioria dos cuidadores informais serem cônjuges dos idosos cuidados. Contudo estaca-se que a atividade mais abandonada se refere à atividade sexual (62,50%), por pouco tempo disponível, mas principalmente por se tratar de cônjuges cuidadores.

Os cuidadores informais desta amostra são os mais prejudicados em suas ocupações pessoais em seu cotidiano devido a responsabilidade do cuidado, que é exercido muitas vezes em tempo integral e ininterrupto. A falta de disponibilidade de tempo para se dedicar à assuntos e atividades pessoais é apontada como um dos aspectos mais estressantes do cuidado. A vida social é restrita, a qualidade de vida é afetada. Atividades prazerosas são substituídas pelas obrigatórias, e as atividades antes desempenhadas podem ser abandonadas e muitas vezes substituídas por outras relacionadas ao cuidado. Dessa forma, cuidar pode ser uma tarefa muito desgastante. (GARRIDO, 1999)

#### **6.4- Escala de Incapacidade na Demência – DAD**

Para observar o perfil de habilidades dos idosos em processo demencial cuidados pelos sujeitos dessa pesquisa, utilizou-se esta esca aplicou-se a Escala de Incapacidade na Demência - DAD.

Tabela 10 - "DAD"- ABVD. Cuidador formal.

	Questão	% Por Questão		
		Não	Sim	ND
	<b>Higiene</b>			
<b>Iniciativa</b>	Tentou lavar-se sozinho	66,67%	33,33%	0,00%
	Tentou escovar os dentes	66,67%	33,33%	0,00%
	Decidiu cuidar do cabelo	50,00%	50,00%	0,00%
<b>Planejamento e organização</b>	Preparou o banho	66,67%	33,33%	0,00%
<b>Realização efetiva</b>	Lavou-se e secou-se	33,33%	66,67%	0,00%
	Escovou os dentes	33,33%	66,67%	0,00%
	Cuidou do cabelo	33,33%	66,67%	0,00%
	<b>Vestir-se</b>			
<b>Iniciativa</b>	Tentou vestir-se	33,33%	66,67%	0,00%
<b>Planejamento e organização</b>	Escolheu vestuário	83,33%	16,67%	0,00%
	Vestiu-se sozinho na ordem certa	50,00%	50,00%	0,00%
<b>Realização efetiva</b>	Vestiu-se	50,00%	50,00%	0,00%
	Tirou toda a roupa	50,00%	50,00%	0,00%
	<b>Continência</b>			
<b>Iniciativa</b>	Decidiu usar o banheiro	33,33%	66,67%	0,00%
<b>Realização efetiva</b>	Usou o banheiro	50,00%	50,00%	0,00%
	<b>Alimentar-se</b>			
<b>Iniciativa</b>	Decidiu que precisava comer	66,67%	33,33%	0,00%
<b>Planejamento</b>	Escolheu os talheres corretos	50,00%	50,00%	0,00%
<b>Realização efetiva</b>	Comeu em ritmo normal	50,00%	50,00%	0,00%

As atividades que, segundo os cuidadores formais e informais, os idosos desta amostra possuem maior capacidade na realização são as atividades que o instrumento de avaliação denomina como atividades básicas de vida diária (ABVD): higiene, alimentar-se, vestir-se e continência. Trata-se das atividades com maior realização efetiva se comparada com as atividades instrumentais de vida diária avaliadas (AIVD).

Das AIVD, as atividades são as com maior prejuízo, tanto na iniciativa, como no planejamento e na execução efetiva, apresentando um notório índice de incapacidade. São as atividades relacionadas à preparação da refeição, uso do telefone, atividades fora de casa, finanças e correspondências, medicações e lazer.

Como discutido anteriormente, alguns estudos indicam perdas hierárquicas de capacidade funcional de acordo com o declínio cognitivo, onde as AIVD comumente apresentam prejuízo anterior às ABVD, assim como demonstram os dados desta amostra. (NEJGOVAN, MITCHEL, et al. 2001)

Tabela 11 - "DAD" – AIVD. Cuidador formal.

	Questão	% Por Questão		
		Não	Sim	ND
	<b>Preparação da refeição</b>			
Iniciativa	Tentou preparar uma refeição	83,33%	16,67%	0,00%
Planejamento e organização	Planejou uma refeição	83,33%	16,67%	0,00%
Realização efetiva	Cozinhou uma refeição	66,67%	16,67%	16,67%
	<b>Uso do telefone</b>			
Iniciativa	Tentou telefonar	83,33%	16,67%	0,00%
Planejamento e organização	Achou e discou um número	83,33%	16,67%	0,00%
Realização efetiva	Conversou adequadamente	33,33%	66,67%	0,00%
	Anotou recados	83,33%	16,67%	0,00%
	<b>Atividade fora de casa</b>			
Iniciativa	Decidiu sair de casa	66,67%	33,33%	0,00%
Planejamento/organização	Organizou sua saída	83,33%	16,67%	0,00%
Realização efetiva	Saiu e encontrou um destino familiar	66,67%	16,67%	16,67%
	Utilizou transporte com segurança	83,33%	0,00%	16,67%
	Retornou da loja com os itens	83,33%	16,67%	0,00%
	<b>Finanças e correspondências</b>			
Iniciativa	Interesse em assuntos pessoais	66,67%	33,33%	0,00%
Planejamento e organização	Organizou suas finanças	83,33%	16,67%	0,00%
	Organizou suas correspondências	83,33%	16,67%	0,00%
Realização efetiva	Troco	66,67%	33,33%	0,00%
	<b>Medicações</b>			
Iniciativa	Decidiu tomar medicação	100,00%	0,00%	0,00%
Realização efetiva	Utilizou medicação como prescrito	100,00%	0,00%	0,00%
	<b>Lazer e tarefas de casa</b>			
Iniciativa	Interesse em atividades de lazer	66,67%	33,33%	0,00%
	Interesse em atividades domésticas	66,67%	16,67%	16,67%
Planejamento e organização	Planejou e organizou atividades domésticas	66,67%	16,67%	16,67%
Realização efetiva	Completoou as atividades	66,67%	16,67%	16,67%
	Ficou em casa sozinho	83,33%	16,67%	0,00%

Os maiores índices de incapacidade são apresentados nas atividades de finanças e correspondências; e medicações. Segundo a percepção dos cuidadores, os idosos são incapazes de utilizar a medicação como prescrito e não tem iniciativa para tomá-las. Da mesma forma se mostram incapazes de lidar com finanças e correspondências pessoais, principalmente no planejamento e organização da atividade. Trata-se de atividades que demandam melhor desempenho em funções executivas, entendidas como capacidade de atenção, concentração, seletividade de estímulos, capacidade de abstração, planejamento, flexibilidade, controle mental, autocontrole e memória operacional.

Outro dado relevante indicado neste instrumento é a incapacidade do idoso de permanecer em casa sozinho, o que pode indicar dificuldade do cuidador em sair de casa e fazer suas atividades rotineiras, de prazer e socialização, caso não tenha quem fique de companhia com o idoso em seu lugar.

Tabela 12 - "DAD"- ABVD. Cuidador informal.

	Questão	% Por Questão		
		Não	Sim	ND
	<b>Higiene</b>			
<b>Iniciativa</b>	Tentou lavar-se sozinho	62,50%	37,50%	0,00%
	Tentou escovar os dentes	50,00%	50,00%	0,00%
	Decidiu cuidar do cabelo	43,75%	56,25%	0,00%
<b>Planejamento e organização</b>	Preparou o banho	68,75%	25,00%	6,25%
<b>Realização efetiva</b>	Lavou-se e secou-se	31,25%	62,50%	6,25%
	Escovou os dentes	37,50%	62,50%	0,00%
	Cuidou do cabelo	25,00%	75,00%	0,00%
	<b>Vestir-se</b>			
<b>Iniciativa</b>	Tentou vestir-se	25,00%	75,00%	0,00%
<b>Planejamento e organização</b>	Escolheu vestuário	75,00%	25,00%	0,00%
	Vestiu-se sozinho na ordem certa	43,75%	56,25%	0,00%
<b>Realização efetiva</b>	Vestiu-se	43,75%	50,00%	6,25%
	Tirou toda a roupa	31,25%	62,50%	6,25%
	<b>Continência</b>			
<b>Iniciativa</b>	Decidiu usar o banheiro	31,25%	68,75%	0,00%
<b>Realização efetiva</b>	Usou o banheiro	31,25%	62,50%	6,25%
	<b>Alimentar-se</b>			
<b>Iniciativa</b>	Decidiu que precisava comer	43,75%	56,25%	0,00%
<b>Planejamento</b>	Escolheu os talheres corretos	50,00%	43,75%	6,25%
<b>Realização efetiva</b>	Comeu em ritmo normal	50,00%	50,00%	0,00%

Tabela 13- “DAD” – AIVD. Cuidador formal.

	Questão	% Por Questão		
		Não	Sim	ND
	<b>Preparação da refeição</b>			
Iniciativa	Tentou preparar uma refeição	75,00%	18,75%	6,25%
Planejamento e organização	Planejou uma refeição	68,75%	25,00%	6,25%
Realização efetiva	Cozinhou uma refeição	81,25%	12,50%	6,25%
	<b>Uso do telefone</b>			
Iniciativa	Tentou telefonar	75,00%	18,75%	6,25%
Planejamento e organização	Achou e discou um número	87,50%	12,50%	0,00%
Realização efetiva	Conversou adequadamente	37,50%	62,50%	0,00%
	Anotou recados	87,50%	12,50%	0,00%
	<b>Atividade fora de casa</b>			
Iniciativa	Decidiu sair de casa	62,50%	31,25%	6,25%
Planejamento/organização	Organizou sua saída	81,25%	18,75%	0,00%
Realização efetiva	Saiu e encontrou um destino familiar	87,50%	6,25%	6,25%
	Utilizou transporte com segurança	75,00%	6,25%	18,75%
	Retornou da loja com os itens	56,25%	6,25%	37,50%
	<b>Finanças e correspondências</b>			
Iniciativa	Interesse em assuntos pessoais	62,50%	37,50%	0,00%
Planejamento e organização	Organizou suas finanças	100,00%	0,00%	0,00%
	Organizou suas correspondências	93,75%	0,00%	6,25%
Realização efetiva	Troco	81,25%	12,50%	6,25%
	<b>Medicações</b>			
Iniciativa	Decidiu tomar medicação	93,75%	6,25%	0,00%
Realização efetiva	Utilizou medicação como prescrito	100,00%	0,00%	0,00%
	<b>Lazer e tarefas de casa</b>			
Iniciativa	Interesse em atividades de lazer	50,00%	50,00%	0,00%
	Interesse em atividades domésticas	43,75%	50,00%	6,25%
Planejamento e organização	Planejou e organizou atividades domésticas	56,25%	37,50%	6,25%
Realização efetiva	Completo as atividades	62,50%	31,25%	6,25%
	Ficou em casa sozinho	81,25%	18,75%	0,00%

Tabela 14 – Escore DAD – Cuidadores formais.

Sujeitos	Iniciativa	Planejamento	Realização	Escore Geral	Escore %
1	7	3	6	16	40%
2	1	0	3	4	10%
12	0	0	0	0	0
13	8	3	8	18	45%
19	1	9	5	6	18,75%
21	10	9	14	33	18.25%

Tabela 15– Escore DAD – Cuidadores informais.

Sujeitos	Iniciativa	Planejamento	Realização	Escore Geral	Escore %
3	6	3	9	17	43,5%
4	3	4	5	13	32,5%
5	0	0	0	0	-
6	1	0	0	2	1%
7	8	3	6	17	44,73%
8	11	7	10	28	70%
9	6	0	8	13	35,13%
10	8	3	8	19	51,35%
11	6	4	9	19	47,5%
14	5	1	3	9	22,5%
15	1	0	0	1	2,5%
16	8	6	10	24	63,3%
17	7	3	5	16	57,69%
18	7	2	10	19	47,5%
20	4	2	6	11	28,9%
22	9	1	6	15	37,5%

Muitos instrumentos de medida de capacidade funcional de idosos com demência utilizam as informações colhidas pelos cuidadores formais e informais, que diante de sua percepção sobre a capacidade dos idosos em suas atividades, planejam suas intervenções de cuidado. (NEJGOVAN, MITCHEL, et al. 2001) Vários destes instrumentos padronizados têm sido desenvolvidos indicando que os relatórios do cuidador ainda são fontes de informação altamente valorizadas e continuam a ser amplamente utilizado em ambientes clínicos. (GITLIN et al, 2005)

O sujeito 22 relata que o idoso avaliado apresenta um nível de iniciativa semelhante aos sujeitos acima citados, o escore obtido trata-se da percepção de uma cuidadora informal, filha que não mora com o idoso e em seu relato diz participar pouco das atividades diárias do pai que é mais ajudado por outra filha. Talvez isto seja um fator que possa interferir na percepção do cuidador quanto a capacidade do idoso em realizar as AIVD E ABVD e em uma avaliação clínica e de planejamento terapêutico isto deve ser considerado. Estudos indicam que a percepção dos cuidadores sobre seus respectivos idosos é relativamente afetada por seu próprio estado emocional, seu senso de auto-eficácia, a qualidade e a proximidade de seu relacionamento com seus idosos, assim como também a gravidade do déficit cognitivo. (Davis et al., 2006)

A partir da análise dos escores da escala DAD, percebe-se que os idosos com maior índice de capacidade (sujeitos 8, 16 e 21) possuem os maiores índices de

iniciativa para a realização das atividades, conseqüentemente maior capacidade para planejamento e realização efetiva das tarefas analisadas neste instrumento.

Apesar das perdas inerentes do processo demencial, é importante notar que quanto maior a iniciativa em realizar as atividades maior a realização efetiva, ou seja, maior capacidade funcional. Esta informação pode ser uma grande aliada na elaboração das intervenções no tratamento e para o conhecimento dos cuidadores, que podem ser os principais estimuladores destes idosos no cotidiano para a realização, mesmo que de forma modificada, das atividades rotineiras. Desta forma, pretende-se manter por maior tempo possível a independência e a autonomia do idoso, trazendo portanto qualidade para a relação de cuidado estabelecida.

### 6.5- Escala de Sobrecarga - *Zarit Burden Interview*

Tabela 16 -“Zarit Burden Interview”. Cuidador formal.

Questão	% Por Questão				
	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente	Sempre
Pede mais ajuda.	66,67%	0,00%	16,67%	0,00%	13,64%
Pouco tempo suficiente para si.	83,33%	0,00%	0,00%	0,00%	13,64%
Estresse entre cuidar e responsabilidades.	33,33%	16,67%	50,00%	0,00%	22,73%
Vergonha do comportamento.	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%
Irritado quando está perto.	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%
Afeta negativamente seus relacionamentos.	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	4,55%
Receio pelo futuro.	0,00%	16,67%	66,67%	16,67%	31,82%
Depende de você.	0,00%	33,33%	16,67%	16,67%	72,73%
Sente tenso quando está por perto.	83,33%	0,00%	16,67%	0,00%	0,00%
Saúde afetada.	83,33%	0,00%	16,67%	0,00%	0,00%
Não tem privacidade.	83,33%	0,00%	16,67%	0,00%	0,00%
Vida social prejudicada.	83,33%	0,00%	0,00%	16,67%	9,09%
Não se sente a vontade para receber visitas.	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	4,55%
Única pessoa de quem ele pode depender.	83,33%	0,00%	0,00%	0,00%	36,36%
Não tem dinheiro suficiente.	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	18,18%
Incapaz de cuidar por muito mais tempo.	50,00%	33,33%	16,67%	0,00%	13,64%
Perdeu controle de sua vida.	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	4,55%
Deixar que outra pessoa cuide.	66,67%	16,67%	16,67%	0,00%	4,55%
Dúvidas quanto ao que fazer.	50,00%	0,00%	33,33%	16,67%	9,09%
Deveria estar fazendo mais.	0,00%	0,00%	33,33%	33,33%	22,73%
Poderia cuidar melhor.	16,67%	0,00%	50,00%	16,67%	13,64%
Questão	Nem um Pouco	Um pouco	Moderado	Muito	Extremamente
O quanto se sente sobrecarregado.	50,00%	0,00%	16,67%	33,33%	0,00%



Tabela 17 - “Zarit Burden Interview”. Cuidador informal.

Questão	% Por Questão				
	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente	sempre
Pede mais ajuda.	68,75%	12,50%	6,25%	0,00%	12,50%
Pouco tempo suficiente para si.	50,00%	0,00%	31,25%	6,25%	12,50%
Estresse entre cuidar e responsabilidades.	25,00%	6,25%	31,25%	6,25%	31,25%
Vergonha do comportamento.	68,75%	12,50%	12,50%	6,25%	0,00%
Irritado quando está perto.	87,50%	6,25%	6,25%	0,00%	0,00%
Afeta negativamente seus relacionamentos.	68,75%	0,00%	25,00%	0,00%	6,25%
Receio pelo futuro.	12,50%	0,00%	18,75%	25,00%	43,75%
Depende de você.	0,00%	0,00%	0,00%	12,50%	87,50%
Sente tenso quando está por perto.	75,00%	6,25%	18,75%	0,00%	0,00%
Saúde afetada.	43,75%	12,50%	25,00%	18,75%	0,00%
Não tem privacidade.	56,25%	0,00%	18,75%	6,25%	18,75%
Vida social prejudicada.	50,00%	6,25%	18,75%	12,50%	12,50%
Não se sente a vontade para receber visitas.	62,50%	6,25%	25,00%	0,00%	6,25%
Única pessoa de quem ele pode depender.	18,75%	0,00%	18,75%	18,75%	43,75%
Não tem dinheiro suficiente.	37,50%	0,00%	25,00%	12,50%	25,00%
Incapaz de cuidar por muito mais tempo.	43,75%	6,25%	31,25%	0,00%	18,75%
Perdeu controle de sua vida.	75,00%	6,25%	12,50%	0,00%	6,25%
Deixar que outra pessoa cuide.	81,25%	6,25%	6,25%	0,00%	6,25%
Dúvidas quanto ao que fazer.	43,75%	6,25%	37,50%	0,00%	12,50%
Deveria estar fazendo mais.	37,50%	6,25%	37,50%	0,00%	18,75%
Poderia cuidar melhor.	43,75%	6,25%	37,50%	0,00%	12,50%
Questão	Nem um Pouco	Um pouco	Moderado	Muito	Extremamente
O quanto se sente sobrecarregado.	25,00%	31,25%	25,00%	12,50%	6,25%

O questionário “Zarit Burden Interview” tem por objetivo identificar como os cuidadores sentem-se em determinadas situações quando cuidam do idoso, e a partir de um escore final é possível detectar o quão sobrecarregado o cuidador se sente.

Através das Tabelas 16 e 17 identifica-se que de maneira geral a maioria dos cuidadores informais sentem em algum grau que possuem pouco tempo para si (50%) e que se sentem estressados entre cuidar e as outras responsabilidades do dia a dia (31,25% algumas vezes e 31,25% sempre). Sentem também que são a única pessoa de quem o idoso pode depender (87,50%).

Como já foi discutido anteriormente, esta amostra está caracterizada por um notável índice de abandono de ocupações que antes faziam parte do seu contexto de vida. Devido ao encargo de assumir o cuidado do familiar, sentir-se como a única alternativa de suporte pode ser um fator desencadeador do abandono das atividades pessoais, exclusão social e menor qualidade de vida.

Diante disso, compreende-se que sentir-se estressado entre as atividades diárias e não ter tempo para si pode ser reflexo da responsabilidade assumida e do abandono de suas próprias atividades de um cotidiano que antes fazia parte apenas de seu próprio contexto de vida, que agora engloba as ocupações de outra pessoa também.

Importante comentar que 81,25% dos familiares nunca sentiram vontade de deixar outra pessoa cuidar, o que pode mostrar a satisfação de cuidar já relatada por 50% mostrada na tabela 17. Por se tratar de cuidadores informais, os laços afetivos proporcionam perspectivas onde o cuidar é uma atividade que vai além do atendimento às necessidades básicas do ser humano no momento em que ele está fragilizado. É o compromisso com o cuidado, que envolve também o autocuidado, a auto-estima, a autovalorização, a cidadania da própria pessoa que cuida. (CALDAS, 2001)

Por haver uma relação com o idoso anterior ao processo demencial, é provável que os cuidadores familiares demonstrem de diversas formas a dificuldade em aceitar as transformações que o seu familiar está passando, embora o mesmo corpo permaneça, há um novo modo de ser. (CALDAS, 2001).

Diante destas mudanças podem ocorrer algumas vezes dúvidas quanto ao que fazer por este idoso (37,50%), ou sentir algumas vezes que deveria estar fazendo mais por ele (37,50%) e achar algumas vezes que poderia cuidar melhor (37,50%). Esta insegurança pode gerar efeitos e sentimentos negativos, frustrações e é bastante importante que eles tenham acesso a um apoio emocional e estratégico para lidar com a situação que é experienciada em seu cotidiano.

Em contrapartida, os cuidadores formais revelam ter menor grau de irritação, de alterações negativas em seus relacionamentos e de alterações em sua vida social. Segundo os dados deste instrumento mostram poucas alterações em sua privacidade e em sua saúde. Apesar de serem profissionais e não terem parentesco com quem cuida, muitos demonstram receio pelo futuro do idoso (66,67% algumas vezes), que pode ser pelo vínculo estabelecido no trabalho ou também por conhecer os mecanismos do processo demencial e das perdas funcionais e sociais decorrentes dele.

**Tabela 18 – Escore ZBI – Cuidador formal e informal.**

Escore	Codificação	Valor Absoluto		Porcentagem	
		Formal	Informal	Formal	Informal
< 21	Ausência de Sobrecarga	3	5	50,0%	31,3%
21 - 40	Sobrecarga Moderada	3	9	50,0%	56,3%
41 - 60	Sobrecarga Moderada a Severa	0	2	0,0%	12,5%
> 61	Sobrecarga Severa	0	0	0,0%	0,0%
Total		6	16	100,0%	100,0%

**Tabela 19 – Escore individual ZBI – Cuidadores formais e informais.**

Informais	Escore Geral	Formais	Escore Geral
3	8	1	6
4	17	2	11
5	17	12	12
6	17	13	23
7	20	19	25
8	22	21	33
9	25		
10	29		
11	33		
14	33		
15	39		
16	39		
17	40		
18	40		
20	45		
22	59		

Nota-se pelos escores deste instrumento que os cuidadores informais possuem em sua maioria uma sobrecarga moderada (56,3%), enquanto a amostra de cuidadores formais se divide em ausência de sobrecarga e sobrecarga moderada. Através da pontuação individual, nota-se que os cuidadores formais possuem escores menores que os cuidadores informais, ou seja, os cuidadores familiares se sentem mais sobrecarregados pelo cuidado.

A mesma informação é notada quando questionados sobre o quanto se sentem sobrecarregados, em que as respostas dos cuidadores formais se concentraram mais em nem um pouco (50%) e dos familiares se distribuiu em um pouco (32,25%) e moderado (25%).

O fato dos cuidadores familiares se sentirem mais sobrecarregados também pode ser devido às mudanças ocorridas em seu cotidiano de forma mais ampla do que na vida dos cuidadores formais, onde suas próprias atividades foram substituídas muitas vezes de forma integral pelas atividades do cuidado e daquele de quem cuida.

## 6.6- Escala de Qualidade de Vida WHOQOL Bref.

Tabela 20 –WHOQOL Bref. Cuidador formal.

Questão	Classificação	% por Questão				
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
E1	Como você avaliaria sua QV?	0,00%	0,00%	0,00%	100,00%	0,00%
E2	Quão satisfeito está com sua saúde?	0,00%	33,33%	0,00%	66,67%	0,00%
<b>Físico</b>						
E3	Dor e desconforto	33,33%	33,33%	33,33%	0,00%	0,00%
E4	Dependência de medicação	16,67%	50,00%	16,67%	16,67%	0,00%
E10	Energia e fadiga	0,00%	0,00%	16,67%	50,00%	33,33%
E15	Mobilidade	0,00%	0,00%	33,33%	16,67%	50,00%
E16	Sono e repouso	0,00%	50,00%	33,33%	16,67%	0,00%
E17	Atividades de vida cotidiana	0,00%	0,00%	16,67%	83,33%	0,00%
E18	Capacidade para o trabalho	0,00%	0,00%	16,67%	83,33%	0,00%
<b>Meio Ambiente</b>						
E8	Segurança física	0,00%	0,00%	33,33%	66,67%	0,00%
E9	Ambiente físico	0,00%	0,00%	33,33%	66,67%	0,00%
E12	Recursos financeiros	0,00%	33,33%	66,67%	0,00%	0,00%
E13	Informação	0,00%	0,00%	66,67%	33,33%	0,00%
E14	Recreação e lazer	33,33%	0,00%	50,00%	16,67%	0,00%
E23	Ambiente no lar	0,00%	16,67%	16,67%	33,33%	33,33%
E24	Cuidados na saúde	0,00%	33,33%	33,33%	33,33%	0,00%
E25	Transporte	0,00%	0,00%	50,00%	16,67%	33,33%
<b>Relações Sociais</b>						
E20	Relações pessoais	0,00%	0,00%	16,67%	50,00%	33,33%
E21	Atividade sexual	0,00%	0,00%	16,67%	50,00%	33,33%
E22	Apoio social	0,00%	0,00%	16,67%	50,00%	33,33%
<b>Psicológico</b>						
E5	Sentimentos positivos	0,00%	0,00%	33,33%	66,67%	0,00%
E6	Espiritualidade	0,00%	0,00%	0,00%	66,67%	33,33%
E7	Pensar, aprender	0,00%	0,00%	33,33%	66,67%	0,00%
E11	Imagem corporal	0,00%	0,00%	0,00%	66,67%	33,33%
E19	Auto-estima	0,00%	0,00%	0,00%	66,67%	33,33%
E26	Sentimentos negativos	33,33%	66,67%	0,00%	0,00%	0,00%

Pelo questionário WHOQOL ressalta-se que há uma concentração de opiniões está na questão E13 referente ao domínio Meio Ambiente, em que 66,67% dos

cuidadores formais acreditam que a disponibilidade de informação no dia-a-dia é mediana. Na entrevista de caracterização do cuidador constatou-se que metade dos exerciam a profissão sem nunca ter participado de um curso para cuidador, este dado pode refletir a carência na formação destes cuidadores, e conseqüentemente no trabalho oferecido.

Para situar o cuidador enquanto profissional, Duarte, Melo e Azevedo (2008) ressaltam que a profissão de cuidador é fato recente no Brasil. Apesar do crescimento dessa categoria profissional, existem poucas iniciativas no campo da educação formal que contribuam para a sua consolidação. Ainda está em formação os critérios definidos ou pré-requisitos estabelecidos para regulamentar a formação desses profissionais.

Estes autores afirmam que o cuidador ideal seria aquele com conhecimento em diversas áreas da saúde, podendo ser compatível com a diversidade de aspectos trazidos pelo processo natural do envelhecimento e salientam que esse tipo de trabalho é realizado em muitos países desenvolvidos, sendo o cuidador de idosos um dos integrantes da equipe de profissionais da saúde.

Capacitar profissionais para atender as necessidades de saúde do idoso é uma das diretrizes estabelecidas pela Política Nacional de Saúde do Idoso – PNSI (BRASIL, 1999). A necessidade de capacitar o profissional de saúde que trabalha com idosos é, inegavelmente, percebida e declarada no Brasil, sendo preconizada pelas políticas de atenção ao idoso. A necessidade real da capacitação está inserida nas diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, uma vez que, estimula a formação dos profissionais de saúde como uma estratégia para atenção à saúde do idoso. (RIBEIRO; FERREIRA; FERREIRA; MAGALHÃES; MOREIRA, 2008).

Ainda no domínio Meio Ambiente, nota-se que na questão E14 referente à recreação e ao lazer, 37,50% dos cuidadores informais relataram ter nada de oportunidades de lazer e 43,75% muito pouco, já os profissionais possuem um maior índice de oportunidades com 50% médio e 16,67% muito.

Os maiores índices de falta ou pouca oportunidade de lazer pelos familiares se comparam aos dados coletados na Lista de Ocupações onde constatou-se que os cuidadores informais tiveram maiores índices de abandono de suas atividades após assumir o cuidado, principalmente aquelas realizadas fora de casa (pararam de viajar 68,75%, de jantar fora 50% e de frequentar grupos religiosos 50%). Sendo assim são

os mais prejudicados em suas ocupações pessoais devido à responsabilidade pelo cuidado em sua maioria em tempo integral.

As atividades de cuidado, combinadas com as outras atividades cotidianas impedem muitas vezes dos cuidadores terem poucos ou nenhum dia livre; e desta forma paralisam seus planos pessoais, privando-se muitas vezes de oportunidades de lazer por causa das responsabilidades do cuidado com outra pessoa. (CALDAS, 2001; LUZARDO et al. 2006, MENDES, 1998; GARRIDO & ALMEIDA, 1999). Nos relatos isto é principalmente notado pelos familiares responsáveis pelo cuidado, mas também pode ser visto como uma problemática para os cuidadores informais, de acordo com a carga horária de trabalho e o período do dia dedicado.

No Domínio Físico, referente à energia e à fadiga, 50% da amostra formal e 62,50% da informal sentem que tem energia o suficiente no seu dia a dia de forma mediana. Poder-se-ia supor que para os familiares o excesso de atividades cotidianas juntamente com as responsabilidades e atividades do cuidado influenciariam em como eles se sentem neste quesito, uma vez que encontra-se estudos que comprovam que a necessidade de cuidados contínuos e o difícil manejo das manifestações da doença, somadas às vivências dos laços emocionais produzem desgaste físico, mental e emocional. (GARRIDO & MENEZES, 2004)

No domínio Relações Sociais, nota-se que há menor satisfação com a atividade sexual entre os cuidadores informais do que os formais, o que pode ser justificado pela amostra predominantemente de parentesco conjugal. Contudo, houve o relato de uma filha que se diz prejudicada em sua vida sexual devido ao tempo de cuidado que dedica ao pai, que segundo ela afeta diretamente sua relação com o marido. Já para um profissional, o cuidar pode não afetar a sua vida sexual, pois possuem contextos de vida que não se misturam por completo com a do idoso cuidado, onde é possível não afetar suas relações fora do ambiente de trabalho.

No domínio Psicológico, 62,50% dos cuidadores informais mostraram que possuem muito poucos sentimentos negativos (E26) e os profissionais 66,67% muito pouco e 33,33% nada.

De forma geral todos os cuidadores formais desta amostra indicam ter uma boa qualidade de vida, já os cuidadores informais se dividem em ruim (18,75%), nem ruim nem boa (37,50%) e boa (37,50%). A percepção dos cuidadores sobre sua qualidade

de vida por estar sendo afetada por suas condições de sobrecarga e alterações no cotidiano. Os familiares podem se sentir mais prejudicados por apresentar mais perdas e modificações em sua vida devido às abdições em sua pessoal por causa da necessidade e/ou obrigação em exercer o cuidado de seu familiar.

**Tabela 21 –WHOQOL Bref. Cuidador informal.**

Questão	Classificação	% por Questão				
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
E1	Como você avaliaria sua QV?	0,00%	18,75%	37,50%	37,50%	6,25%
E2	Quão satisfeito está com sua saúde?	0,00%	12,50%	37,50%	43,75%	6,25%
<b>Físico</b>						
E3	Dor e desconforto	31,25%	18,75%	37,50%	6,25%	6,25%
E4	Dependência de medicação	25,00%	31,25%	43,75%	0,00%	0,00%
E10	Energia e fadiga	0,00%	6,25%	62,50%	18,75%	12,50%
E15	Mobilidade	6,25%	6,25%	18,75%	56,25%	12,50%
E16	Sono e repouso	12,50%	25,00%	6,25%	50,00%	6,25%
E17	Atividades de vida cotidiana	0,00%	12,50%	31,25%	50,00%	6,25%
E18	Capacidade para o trabalho	0,00%	12,50%	50,00%	37,50%	0,00%
<b>Meio Ambiente</b>						
E8	Segurança física	6,25%	0,00%	75,00%	18,75%	0,00%
E9	Ambiente físico	0,00%	0,00%	37,50%	43,75%	18,75%
E12	Recursos financeiros	6,25%	31,25%	50,00%	6,25%	6,25%
E13	Informação	6,25%	12,50%	75,00%	6,25%	0,00%
E14	Recreação e lazer	37,50%	43,75%	12,50%	6,25%	0,00%
E23	Ambiente no lar	6,25%	12,50%	0,00%	68,75%	12,50%
E24	Cuidados na saúde	12,50%	18,75%	18,75%	37,50%	12,50%
E25	Transporte	12,50%	12,50%	12,50%	62,50%	0,00%
<b>Relações Sociais</b>						
E20	Relações pessoais	6,25%	0,00%	12,50%	43,75%	37,50%
E21	Atividade sexual	18,75%	25,00%	25,00%	25,00%	6,25%
E22	Apoio social	0,00%	6,25%	25,00%	56,25%	12,50%
<b>Psicológico</b>						
E5	Sentimentos positivos	18,75%	50,00%	25,00%	6,25%	0,00%
E6	Espiritualidade	0,00%	12,50%	43,75%	37,50%	6,25%
E7	Pensar, aprender	12,50%	12,50%	50,00%	18,75%	6,25%
E11	Imagem corporal	0,00%	6,25%	50,00%	18,75%	25,00%
E19	Auto-estima	0,00%	6,25%	25,00%	50,00%	18,75%
E26	Sentimentos negativos	6,25%	62,50%	12,50%	6,25%	12,50%

Diante dos resultados obtidos nos diferentes instrumentos utilizados nesta pesquisa observa-se a necessidade de elaborar propostas que possam auxiliar estes cuidadores em sua vivência com a relação de cuidado estabelecida pela demência.

Levine e Zuckerman (1999) propõem aos gestores e aos profissionais dos programas de assistência domiciliar que enfoquem as questões relativas ao papel, às responsabilidades e ao estresse da família e do cuidador através de um processo educativo e de construção de habilidades junto ao cuidador; do estabelecimento de uma parceria dinâmica com a família, com divisão de responsabilidades; e de um canal de comunicação contínuo com o paciente e sua família, acrescentando que é importante que não se encare as famílias como problemas, mas como potenciais parceiras nos cuidados ao idoso dependente.

Aos profissionais da saúde, a função de prevenir perdas e agravos à saúde deverá abranger igualmente a figura do cuidador, sejam eles formais ou informais. Para tanto devem ser desenvolvidos programas destinados a prevenir a sobrecarga e o impacto emocional negativo que podem afetar a saúde e qualidade de vida de cuidadores de idosos. (CERQUEIRA E OLIVEIRA, 2002).

Dentre as ações dos diferentes agentes de saúde, a terapia ocupacional utiliza procedimentos essenciais para o tratamento da demência, sua contribuição e papel são únicos em adaptar o ambiente, em modificar as atividades funcionais e no treinamento de cuidadores. Ao determinar a etiologia da disfunção e a facilitação das adaptações necessárias e das modificações requeridas para a melhora do status de funcionamento, a qualidade de vida das pessoas com demência e de seus familiares/cuidadores é aumentada. A habilidade do indivíduo de permanecer em casa e de continuar a participar das tarefas funcionais depende de como suas atividades e seu ambiente correspondente foram designados e modificados para promover sucesso. (MILLER e BUTIN, 2000)

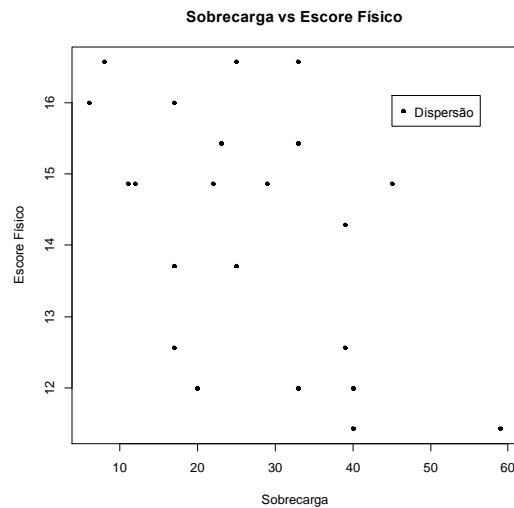
Nas ações do cotidiano, o terapeuta ocupacional dá condições, orienta, treina e supervisiona, analisando e adaptando o espaço físico, mobiliário, utensílios e instrumentos necessários para serem utilizados. Analisa e atua levando em consideração as características motoras, sensoperceptivas, emocionais, cognitivas, funcionais, culturais, sociais e econômicas do indivíduo. Segundo Crepeau (2002), a Terapia Ocupacional, com seu instrumental específico para a análise das atividades, incide na área do isolamento social e na inatividade, recuperando atividades abandonadas, dando novo significado e sentido ao “fazer” nos vários estágios da doença. Sendo assim, seu papel é importante na orientação aos cuidadores, se insere de acordo com a demanda individual tanto do idoso como do cuidador.



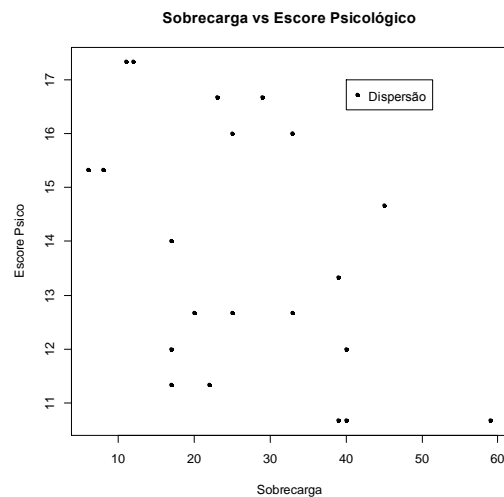
O Programa de Saúde da Família pode ser uma estratégia eficiente neste contexto, mas será necessário que a questão do cuidado ao idoso seja incorporada ao programa de forma específica, com o financiamento das ações e estabelecimento de uma rede de suporte institucional. O cuidador poderia e deveria ser visto como um agente de saúde e receber orientações direcionadas para prestar um cuidado adequado ao idoso, incluindo medidas preventivas para evitar a dependência precoce e específicas sobre os cuidados com o idoso dependente que envelhece na comunidade (CALDAS, 2003).

## 7- Correlação Sobrecarga com a Qualidade de vida

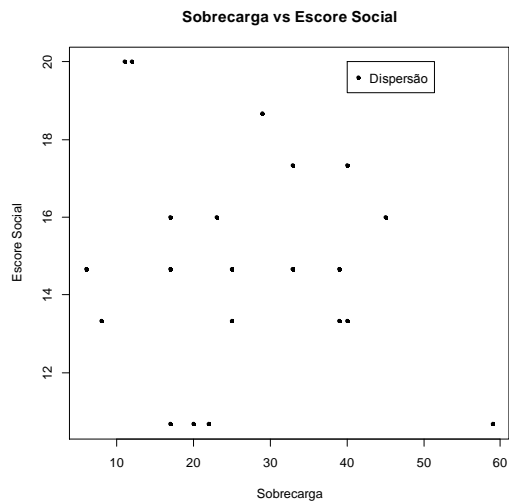
A fim de verificar a relação que possui a sobrecarga que o cuidador sente com sua qualidade de vida, fizeram-se gráficos de pontos e por fim correlação de Pearson. Pela amostra dos cuidadores formais ser pequena, não foi possível traçar correlações significativas, portanto, utilizou-se a amostra total para esta análise. As Figuras de 1 a 5 mostram que não há correlação entre a sobrecarga e a qualidade de vida do entrevistado, e a Tabela 9 comprova tal afirmação.



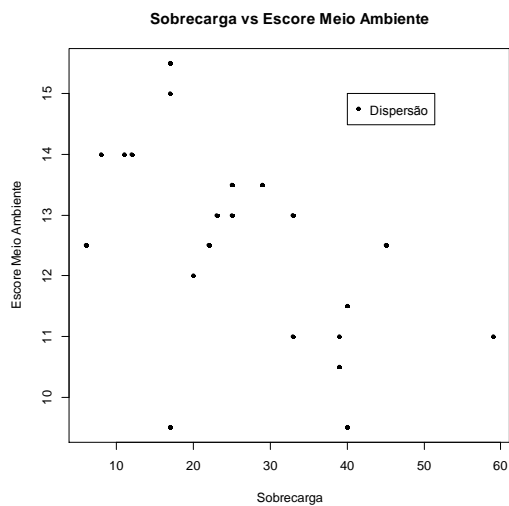
**Figura 1: Gráfico de dispersão de Sobrecarga e Escore Físico**



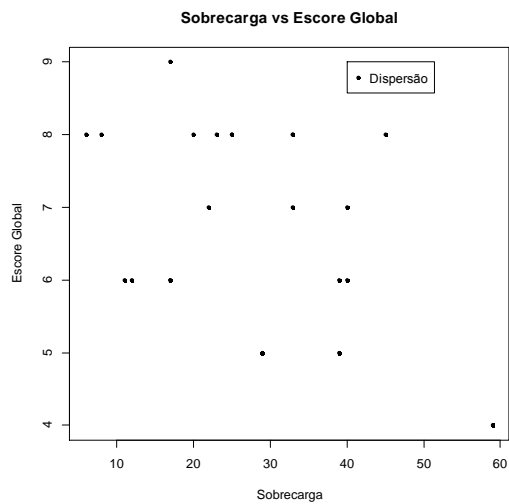
**Figura 2: Gráfico de dispersão de Sobrecarga e Escore Psicológico**



**Figura 3: Gráfico de dispersão de Sobrecarga e Escore Social**



**Figura 4: Gráfico de dispersão de Sobrecarga e Escore Meio Ambiente**



**Figura 5: Gráfico de dispersão de Sobrecarga e Escore Global**

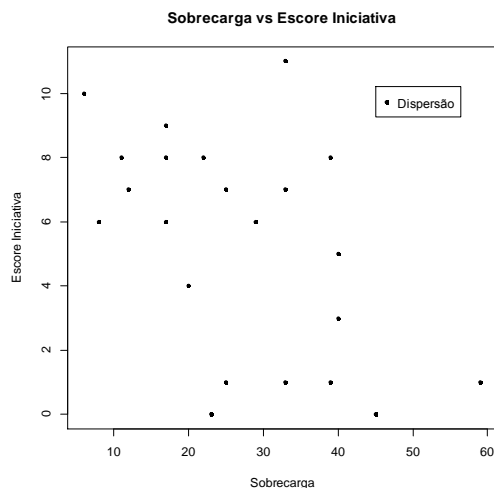
**Tabela 22 - Correlação Sobrecarga com a Qualidade de vida**

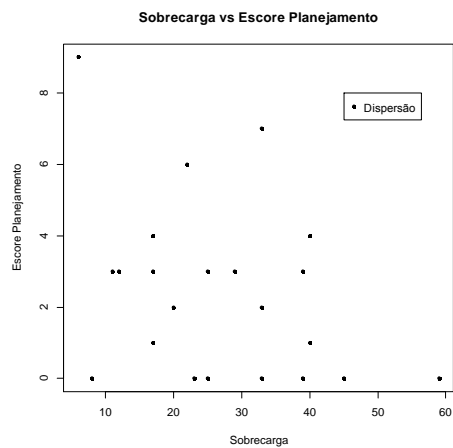
Correlação de Pearson						
	Sobrecarga	Escore Físico	Escore Psicológico	Escore Social	Escore Meio Ambiente	Escore Global
Sobrecarga	1,00	-0,50	-0,44	-0,19	-0,54	-0,39
Escore Físico	-0,50	1,00	0,55	0,19	0,54	0,32
Escore Psicológico	-0,44	0,55	1,00	0,65	0,51	0,26
Escore Social	-0,19	0,19	0,65	1,00	0,08	-0,05
Escore Meio Ambiente	-0,54	0,54	0,51	0,08	1,00	0,37
Escore Global	-0,39	0,32	0,26	-0,05	0,37	1,00

Nota-se pela Tabela 22 que não há alta correlação da sobrecarga com os Escores do questionário WHOQOL, havendo uma correlação média negativa com o Escore Global (-0,39), ou seja, quanto maior a sobrecarga menor é a qualidade de vida de forma geral.

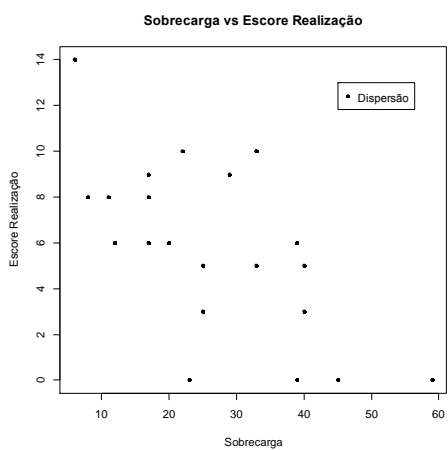
O escore do meio ambiente tem baixa correlação negativa com a sobrecarga, ou seja, a medida que a sobrecarga aumenta, aspectos relacionados ao meio ambiente diminuem. Por outro lado, há uma correlação média positiva do escore psicológico com o escore social, indicando que os sentimentos, espiritualidade, capacidade cognitiva, corporal e auto estima são influenciadas e se relacionam com o apoio social e as relações pessoais, além de atividade sexual.

### 7.1- Correlação DAD e Sobrecarga

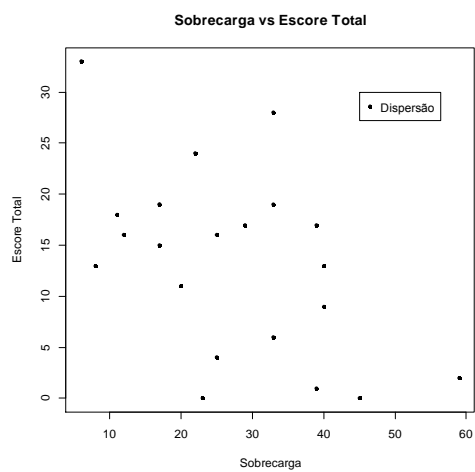
**Figura 6: Gráfico de dispersão Sobrecarga vs Iniciativa**



**Figura 7: Gráfico de dispersão Sobrecarga vs Planejamento**



**Figura 8: Gráfico de dispersão Sobrecarga vs Realização**



**Figura 9: Gráfico de dispersão Sobrecarga vs Escore Total**

**Tabela 23- Correlação de Pearson: DAD e Sobrecarga.**

Correlação de Pearson					
	Sobrecarga	Iniciativa	Planejamento	Realização	Escore Total
Sobrecarga	1	-0,52	-0,36	-0,61	-0,52
Iniciativa	-0,52	1	0,74	0,83	0,93
Planejamento	-0,36	0,74	1	0,79	0,90
Realização	-0,61	0,83	0,79	1	0,94
Escore Total	-0,52	0,93	0,90	0,94	1

Analisando somente as Figuras 6 a 9 não é possível chegar a algum resultado pois a dispersão dos pontos não indica correlação positiva ou negativa. Entretanto, nota-se pela Tabela 16 que a sobrecarga possui correlação negativa (mesmo que baixa) com todas as atividades do questionário DAD, ou seja, quanto maior o escore dessas atividades (mais independente o idoso) menor a sobrecarga – algo esperado e agora comprovado. Além disso, nota-se correlações positivas e altas entre a iniciativa, o planejamento e a realização efetiva nas atividades diárias dos idosos.

Como o escore total é derivativo dos escores das atividades é de se esperar que sua correlação com as mesmas seja alta, o intuito desse escore é analisar de maneira geral, como as atividades estão correlacionadas com a sobrecarga. Dessa forma pode-se concluir que de maneira geral as atividades possuem correlação negativa média com a sobrecarga.

## 8- CONSIDERAÇÕES FINAIS

O envelhecimento com dependência passa a ser um novo desafio para o campo da saúde pública na realidade brasileira. Embora existam políticas nacionais voltadas aos idosos, a realidade tem mostrado que os recursos existentes destinados ao atendimento de idosos dependentes são precários e insuficientes em face ao rápido aumento da longevidade da população brasileira.

No cenário desta nova realidade a família vem se tornando a principal fonte disponível de recursos para o cuidado do idoso dependente e o cuidador familiar o personagem mais importante para esta tarefa.

Conforme os dados obtidos nesta pesquisa e a partir da literatura existente, a sobrevivência de idosos dependentes fica em sua maioria nas mãos dos familiares, especialmente mulheres, que vivem no mesmo domicílio onde o idoso vive, ou passa a viver a partir do estabelecimento da demência.

Muitas vezes a família provedora de cuidado tem como sujeito principal o cônjuge, que em sua maioria também são idosos que necessitam de auxílio diante das dificuldades surgidas pelo próprio processo de envelhecimento. Neste contexto há um elevado número de cuidadores familiares desestruturados e despreparados para assumirem de forma adequada o cuidado que esses idosos demandam, e com isso vem sendo constatado a necessidade do aumento de programas de assistência domiciliar, tanto no setor público como no privado.

De acordo com os resultados obtidos e da realização de análise estatística descritiva de cada instrumento de coleta de dados, foi possível traçar um perfil dos cuidadores da amostra estudada, apesar das limitações encontradas para a coleta de dados: falta de tempo dos cuidadores em participar do estudo devido às demandas do cuidado, com conseqüente dificuldade de acesso aos participantes.

Os cuidadores da amostra estudada, especialmente os informais, estão em uma situação de pouca ou quase nenhuma condição de manterem as suas atividades pessoais de forma organizada. Com isso, seu cotidiano encontra-se desestruturado pelas demandas do cuidado e o restabelecimento deste equilíbrio afeta a qualidade de vida dessas pessoas.

Outro dado notório é a pouca participação em cursos e redes de suporte específicos para o cuidado, para tanto faz-se necessários serviços especializados e profissionais capacitados para a promoção de saúde física, psicológica e social dos responsáveis pelo cuidado e para os idosos em processo demencial.

Pouco se tem feito no Brasil para sistematizar os serviços de intervenção ao idoso, e ainda são poucos os programas de apoio ao cuidador, já apontados em pesquisas como um fator importante de otimização do cuidado e promoção de saúde e qualidade de vida do idoso e do cuidador.

As estruturas de suporte em saúde pública voltada a esta população ainda se mostram frágeis, sem constituir uma rede de apoio organizado e sistemático, o que deixa o cuidador na maioria das vezes trabalhando sozinho.

Já existem organizações e associações que lutam por estas questões, independente de medidas governamentais. Recentemente foi criada em São Carlos uma das sedes da Associação Brasileira de Alzheimer, que tem como propósito ajudar as pessoas a entenderem melhor a doença, para que possam lidar de maneira mais adequada com os sintomas e tratamentos, favorecendo assim o melhor encaminhamento para os pacientes e uma qualidade de vida mais digna tanto para a pessoa com a doença de Alzheimer como para sua família. A ajuda comunitária já é bastante utilizada em alguns países, e apontam caminhos de ações aos governos, com o objetivo de distribuir os recursos de forma mais justa e eficiente.

Ainda assim existem muitas limitações ao acesso dos cuidadores, sejam familiares ou informais, a este tipo de recurso. Isto se dá pelo mesmo motivo pelo qual foi constatado índices de abandonos nas ocupações dos cuidadores, que abdicam de suas atividades pessoais, de lazer e produtividade em favor da responsabilidade de cuidar. Poucos têm a oportunidade de ter com quem deixar o idoso cuidado ou com quem compartilhar as tarefas do cuidado para ter disponibilidade para frequentar estes recursos.

Em 2001 foi criada as Normas de Funcionamento de Serviços de Atenção ao Idoso no Brasil, que propõe novas modalidades de atenção ao idoso, que poderão ser adequadas à realidade de cada município, entendendo que é fundamental a participação do idoso, da família, da sociedade, dos fóruns e dos conselhos nas formas de organização dos serviços de atenção ao idoso, a saber: família natural; família acolhedora; residência temporária; centro dia; centro de convivência; casa lar;



república; atendimento integral institucional; assistência domiciliar/atendimento domiciliar.

Dentre estas uma alternativas viáveis para esta amostra, seria interessante criar na cidade onde a pesquisa foi realizada uma unidade de Centro –Dia, que é um serviço especializado de atendimento diário às pessoas idosas, semidependentes ou portadoras de enfermidades com considerável impacto social e de apoio, orientação e informação aos familiares. Este tipo de assistência tem como objetivo prestar atendimento de atenção aos idosos nas áreas de assistência, saúde, fisioterapia, psicologia, atividades ocupacionais, lazer e apoio sócio-familiar de acordo com as necessidades dos usuários, visando a melhoria de sua qualidade de vida e integração comunitária. Visa também oferecer ao cuidador do idoso que necessita realizar trabalhos fora do domicílio e/ou necessita também cuidar-se; sem prejuízo do atendimento ao idoso sobre sua responsabilidade, ou seja, participariam de atendimentos e programas de orientação simultaneamente aos atendimentos prestados aos idosos.

Grupos de suporte aos familiares de pacientes com alta dependência são alternativas que deveriam ser consideradas. Na Unidade Saúde Escola, onde foi realizada a coleta de dados desta pesquisa, há um grupo de cuidadores sendo desenvolvido por uma equipe multidisciplinar mas que no momento da coleta estava suspenso. A criação de novos grupos em diferentes instituições na cidade que tenham como meta ajudar os cuidadores a terem um envolvimento construtivo com o parente que adoeceu, sem abdicar de sua vida pessoal por meio de orientação e suporte, seria uma importante ferramenta na promoção de saúde e qualidade de vida, tanto do cuidador como do idoso.

Apesar de a amostra ser restrita, diante dos dados colhidos dos cuidadores de idosos em atendimento em uma unidade de saúde da cidade de São Carlos, pode-se comprovar nesta pesquisa que há um abandono de atividades cotidianas por estes cuidadores; em atividades produtivas, de lazer e auto cuidado; alterações na qualidade de vida e índices de sobrecarga, observando-se diferenças entre cuidadores formais e informais.

O desenvolvimento de novos estudos nesta temática faz-se necessário e neste contexto seria interessante a realização de um mapeamento dos serviços públicos voltados a esta população existentes na cidade, a fim de compreender quais recursos

são necessários e junto ao município realizar propostas de investimentos públicos que foquem ao atendimento do idoso e seu cuidador.

.

## REFERÊNCIAS

ALVAREZ, A. M.; ÁVILA, R.; CARVALHO, I. A. M. **Reabilitação neuropsicológica da doença de Alzheimer**. Revista de psiquiatria clínica, 28(6): 86-287, 2001.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION - AOTA. **Occupational therapy practice framework: domain and process** (2nd). American Journal of Occupational Therapy.2008.p. 625–683,

ARGIMON, I. I. de L; BICCA, M.; TIMM, L. de A.; VIVAN, A. **Funções executivas e a avaliação de flexibilidade de pensamento em idosos**. RBCEH - Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano, Passo Fundo, p.35-42, jul./dez. 2006.

BERTOLUCCI P.H.F.; BRUCKI S.M.D.; CAMPACCI S.R.; JULIANO Y. **O Mini-exame do estado mental em uma população geral. Impacto da escolaridade**. Arq Neuropsiquiatr 1994;52:1-7.

BOFF, L. **Saber Cuidar: ética do humano compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BOTTINO, C.M.C., ALMEIDA, O.P. **Demências: quadro clínico e critérios diagnósticos**. In ALMEIDA O.P., NITRINI, R. (eds). Demências. São Paulo: Fundo Editorial Byk, 1995.

BOTTINO, C.M.C., CARVALHO, I.; ALVAREZ, A.M.; ÁVILA, R. et al. –. **Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer**. Arq. Neuropsiquiatri., vol.60, nº 1, 2002.

BOTTINO, C.M.C., LAKS, J.; BLAY, S.L.; - **Demência e transtornos cognitivos em idosos**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

BRANHOLM I.; FUGL-MEYER A.R. **On non-work activities preferences: relationships with occupational roles**. Disability and Rehabilitation, 4, pp. 205-216, 1994.

Brasil. **Ministério da Previdência e Assistência Social e a Secretaria de Assistência Social. Idosos: problemas e cuidados básicos**. Brasília (DF):MPS, SAS;1997a.

CALDAS, C. **A abordagem do enfermeiro na assistência ao cliente portador de demência**. Revista Enfermagem da UERJ, 3:2, 1995.

\_\_\_\_\_. **O Sentido do ser Cuidando de uma Pessoa Idosa que Vivencia um Processo Demencial**. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2000.

\_\_\_\_\_. **O idoso em processo demencial: o impacto na família**. In: MINAYO, M. C. S. & COIMBRA C.JR. *Antropologia, Saúde e Envelhecimento* pp. 51-71, Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

\_\_\_\_\_. **O autocuidado na velhice.** In: FREITAS, E. V. et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanarabara Koogan, 2006.

\_\_\_\_\_. **Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família.** *Cad. Saúde Pública* 2003; 19(3):773-781.

BUSSAB, W.O., MORETTIN, P.A. **Estatística Básica.** 5ª ed. Saraiva. São Paulo, SP, 2002.

CANKURTARAN M., YAVUZ B.; CANKURTARAN E.S.; HALIL, M. **Risk factors and type of dementia: Vascular or Alzheimer?** *Archives of Gerontology and Geriatrics* 47(1):25-34. 2008.

CARAMELLI, P., BARBOSA, M. T. **Como diagnosticar as quatro causas mais freqüentes de demência?** *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(1), 7-10, 2002.

CARTHERY-GOULART, M.T.; AREZA-FEGYVERES, R.; SCHULTZ R.; OKAMOTO I.; CARAMELL, P.; BERTOLUCCI, P.H.F.; NITRINI, R. **Adaptação transcultural da escala de avaliação de incapacidade em demência (Disability Assessment For Dementia - DAD).** *Arq. Neuro-Psiquiatr.* vol.65 no.3b São Paulo Sept. 2007

CARVALHO, M. C. **O conhecimento da vida cotidiana: base necessária à prática social.** In: CARVALHO, M. C.; NETTO, J. P. *Cotidiano: consciência e crítica*. São Paulo: Cortez, 2000. p.17-63.

CASSIANO, J. G. . **A Contribuição da Terapia Ocupacional para a manutenção da Capacidade Funcional do Idoso.** In: DRUMMOND A.F.; REZENDE. M.B. (Org.). *Intervenções da Terapia Ocupacional. Intervenções da Terapia Ocupacional.* 1ed. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2008, v. 1, p. 139-158

\_\_\_\_\_; SERELLI, L.S. ; SOUZA, A.C DE ; GRAZIELLE ALVIM . **A Intervenção Terapêutica Ocupacional em idosos com demência de Alzheimer visando a Independência Funcional.** In: *X Congresso brasileiro de Terapia Ocupacional, 2007, Goiania.* Anais do X Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional. Goiania: Kelps, 2007. v. 1.

CAVALCANTI, A., GALVÃO, C. **Terapia Ocupacional: fundamentação e prática.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

Cerqueira A.T. A. R., Oliveira N.I.L. **Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos.** *Psicol USP*, 2002.

CLARE L. **Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease.** *Soc Sci Med.*; 57:1017-29, 2003.

COTTER, E.M.; BURGIO, L.D.; ROTH, D.L.; GERSTLE, J.; RICHARDSON, P. **Comparison of Caregiver and Occupational Therapist Ratings of Dementia Patients' Performance of Activities of Daily Living.** *Journal of Applied Gerontology*, 27: 215, 2008.

- CREPEAU, E. B. **Análise de atividades: uma forma de refletir sobre desempenho ocupacional.** In: NEISTADT, M. E.; CREPEAU, E. B. *Terapia ocupacional.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, cap.12, 2002.
- DALGALARRONDO, P. **Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais.** *Porto Alegre: Artes médicas. ISBN, (2000).*
- DAVIS, A.; MARTIN-COOK, K.; HYNAN, L.S.; and WEINER, M.F. **Caregivers' perceptions of dementia patients' functional ability.** *AM J Alzheimers dis other demen* 21: 85 2006
- DRAPER B.M., POULOS C.J., COLE A.M.D., ET AL. **A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims.** *J Am Geriatr Soc* 1992;40:896-901.
- DSM-IV-TR. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais** (Trad. Cláudia Dornelles; 4 e.d. rev. – Porto Alegre: Artmed, 2002.
- DUARTE, J. E.; MELO, R. V.; AZEVEDO, R. S. **Cuidando do cuidador.** In: MORAES, E. N. *Princípios básicos de geriatria e gerontologia.* Belo Horizonte: Coopmed, 2008, p. 371-379.
- DUARTE, M.J., OLIVEIRA, Y.A.O. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico.** São Paulo: Ed. Atheneu, 2005.
- MACHADO, J. C. **Doença de Alzheimer.** In: FREITAS, E. V. et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. cap. 25, p. 261 a 279.
- FALEIROS, D.A.M. **Cuidador de idosos com doença de Alzheimer: efeitos de grupos psico-educacionais e suporte familiar.** Dissertação – Universidade Federal de São Carlos, 2009.
- FIGUEIREDO FILHO, D; JÚNIOR, SILVA J.A. **Desvendando os Mistérios do Coeficiente de Correlação de Pearson (r).** *Revista Política Hoje*, Vol. 18, nº 1, 2009.
- FILLENBAUM, G.G. **Screening the elderly: a brief instrumental activities of daily living measure.** *J Am Geriatr Soc.* 1985;33:698–705
- FLECK, M.P.A e col. **A avaliação da qualidade de vida. Guia para profissionais da saúde.** Porto Alegre, Ed. Artmed, 228 p., 2008
- FLORIANI, C.A. **Cuidador familiar: sobrecarga e proteção Secretaria de Saúde de Estado do Rio de Janeiro.** *Revista Brasileira de Cancerologia* 2004; 50(4): 341-345
- FREITAS, E.V. et.al. **Tratado de geriatria e gerontologia.** Rio de Janeiro. Editora Guanabara Koogan, 2006.

FOLSTEIN, MF; FOLSTEIN SE, MCHUGH, PR – **Mini-Mental State Examination. A practical method for grading state of patients for the clinician** *J Psychiatr Res*, 12, 1975:189-198, 1975.

GRAFSTROM M., FRATIGLIONI L., SANDMAN P.O., WINBLAD B. **Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly.** A population-based study. *J Clin Epidemiol*. 1992; 45:861–70.

GALHEIGO, S.M. **O Cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social.** *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, vol. 14, n. 3, p. 104-9, set./dez. 2003.

GARRIDO, R. & ALMEIDA, O. P. (1999). **Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador.** *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57(2B), 427-434.

\_\_\_\_\_, MENEZES, P. R. (2004). **Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico.** *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841.

GAUTHIER L., GÉLINAS I., MCINTYRE M., GAUTHIER S., LABERGE H., DAUPHINEE S.W. **Disability Assessment for Dementia (DAD) user's guide**, 1994

GÉLINAS I, GAUTHIER L, MCINTYRE M, GAUTHIER S. **Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: the disability assessment for dementia.** *Am J Occup Ther* 1999;53:471-481.

GITLIN,L.N., ROTH,D.L., BURGIO,L.D.,LOEWENSTEIN,D. A.,WINTER,L.,NICHOLS,L.,et al. **Caregiver appraisals of functional dependence in individuals with dementia and associated caregiver upset:Psychometric properties of a new scale and response patterns by caregiver and care receiver characteristics.** *Journal of Aging and Health*,17, 148-171, 2005.

GIACOMIN, K.C. **Demências vasculares.** In: FREITAS, E. V. et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GRIEVE, J. **Neuropsicologia em Terapia Ocupacional.** Santos Livraria e Editora; São Paulo, 2006.

GROVES, W.C.; BRANDT, J.; STEINBERG, M. et al. – **Vascular Dementia and Alzheimer's Disease: is There a Difference? A Comparison of Symptoms by Disease Duration.** *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 12:305-15, 2000.

HALEY, W. **The family caregivers role in Alzheimers disease.** *Neurology*, 48(5), 25-29, 1997.

HELLER, A. **Sociologia de la vida cotidiana.** Barcelona: Península, 1977.

HERRERA, E. JR.; CARAMELLI, P.; SILVEIRA, A. S.; NITRINI, R.. **Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population.** Alzheimer Disease and Associated Disorders, 16, 103-108, 2002.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>.

JORM, A.F.; KORTEB, A.R., HANDERSON, A.S. **The prevalence od dementia: a quantitative integration of literature.** Acta Psychiatrica Scand, 1987, 76:465-467.

\_\_\_\_\_, JOLLY, D. **The incidence of dementia: a metaanalysis.** Neurology 1998; 51:728-33.

KALARIA, R.N.; BALLARD, C. - **Overlap Between Pathology of the Alzheimer Disease and Vascular Dementia.** Alzheimer Dis Assoc Disord 13 (Suppl. 3):S115-23, 1999.

KANDEL, E. R.; KUPFERMANN, I. (1997). **Das células nervosas à cognição** (CH. Esbérard & M. de C. Engelhardt, Trads.). In E. R. Kandel, J. H Schwartz & T. M. Jessell (Orgs.), Fundamentos da neurociência e do comportamento (pp. 261-280). Rio de Janeiro: Prentice-Hall.

KIELHOFNER, G.; BURKE, J. P. **Occupational Therapy after 60 Years: An account of changing identity and knowledge.** American Journal of Occupational Therapy, v. 31, p. 675-689, 1977.

\_\_\_\_\_; BURKE, J. P. **Modelo da ocupação humana: parte I. Tradução: Maria Auxiliadora Cursino Ferrari.** Revista de Terapia Ocupacional da USP. São Paulo, v. 1, n. 1, p. 55-67, ago. 1990.

\_\_\_\_\_; BURKE, J. P.; IGI, C. H. **Um modelo de ocupação humana: parte IV: avaliação e intervenção.** Tradução: FERRARI; M.A.C. Revista de Terapia Ocupacional da USP. São Paulo, v. 2, n. 2/3, p. 127-144, 1991.

LAKS, J.; MARINHO, V.; ENGELHART, E. **Diagnóstico clínico da doença de Alzheimer. Demência e transtornos cognitivos em idosos.** In: BOTTINO, C. M. C.; LAKS, J.; BLAY, S. L (ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006, p. 173-176.

LAW, M. **Medida canadense de desempenho ocupacional (COPM).** Org. Trad. de MAGALHÃES, L.; CARDOSO, A. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009.

LEVINE C, ZUCKERMAN C. **The trouble with families: toward an ethic of accommodation.** Ann Intern Med 1999; 130:148-52.

LEZAC, M. D. **Neuropsychological Assessment** (3a. Ed.). Oxford: University Press, 1995.

LEE S, COLDITZ GA, BERKMAN L, KAWACHI I. **Caregiving and the risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study.** Am J Prev Med. 2003;24(2):113-9.

LIMA, S. **Participação social no cotidiano.** 157p , 5.ed. São Paulo: Cortez, 1983.

LIMA, C. F. M. **O Cuidado domiciliar ao idoso com doença de Alzheimer: representações de familiares cuidadores.** Dissertação. Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2003.

LOEWENSTEIN,D.A., ARGUELLES,S., BRAVO,M.,FREEMAN,R.Q., ARGUELLES,T., ACEVEDO,A., et al.. **Caregivers' judgments of the functional abilities of the Alzheimer's disease patient: A comparison of proxy reports and objective measures.** *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 51B,P78-P84, 2001.

LURIA, A. R. **Fundamentos de neuropsicologia.** São Paulo, SP: Editora da Universidade de São Paulo, 1981.

LUZARDO, A.R. et al. **Características de idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria.** *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 15, n.4, p. 587-94, 2006.

MACHADO, J.C.B. **Doença de Alzheimer.** In: FREITAS, E.V. de. et al. In Tratado de Geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

MACHADO, J.C.B, CASTRO, L.R. **Demência com Corpos de Lewy.** In: CAIXETA, L. Demência. Abordagem Multidisciplinar. Rio de Janeiro, Atheneu, 2006.

MAGALHÃES, M. N.; LIMA, A. C. P. **Noções de Probabilidade e Estatística.** São Paulo: EDUSP, 2008.

MANGONE C.A., SANGUINETTI R.M., BAUMANN P.D., et al. **Influence of feelings of burden on the caregiver's perception of the patient's functional status.** *Dementia* 1993;4:287-293.

MARRA, T.A. et al. **Avaliação das atividades de vida diária de idosos com diferentes níveis de demência.** *Rev. Bras. Fisioter. São Carlos*, v.11, n.4, 2007.

MELLO, M. A. F.; PERRACINI, M. R. **Avaliando e adaptando o ambiente doméstico.** In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. (Org.). Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, p. 187-199, 2005.

MENDES, PMT. **Cuidadores heróis anônimos do cotidiano.** In: Karsch UMS, organizadores. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo (SP): EDUC, 1998.

\_\_\_\_\_ **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano** [dissertação]. São Paulo (SP): Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica; 1995



MILLER, P. e BUTTIN, D. **The role of occupational therapy in dementia – C.D.P.E. (Caregiver options for practical experiences).** *International Journal Of Geriatric Psychiatry.* n.15, p.86-89, 2000.

MINAYO, M. C. (org.) **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade.** 29ª Edição. Petrópolis: Vozes, 2010

McCOLL, M. A.; PATERSON, M.; DAVIES, D.; DOUBT, L.; LAW, M. **Validity and community utility of the Canadian Occupational Performance Measure Canadian.** *Can. J. Occup. Ther.,* v. 67, p. 22-30, 2000.

MCKEITH, I.G.; GALASKO, D.; KOSAKA, K. et al. – **Consensus Guidelines for the Clinical and Pathologic Diagnosis of Dementia with Lewy Bodies (DLB): Report of the Consortium on DLB International Workshop.** *Neurology* 47:1113-24, 1996.

MCKHANN, G. et al. **Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's disease.** *Neurology.* 34, 1984. p.939-44.

NJEGOVAN, V.; MAN-SON-HING, M.; MITCHELL, S.L.; MOLNAR, F.J. **The Hierarchy of Functional Loss Associated With Cognitive Decline in Older Persons.** *Journal of Gerontology: Medical Sciences,* Vol. 56A, No. 10, M638–M643, 2001

NERI, A.L. **Palavras-chave em gerontologia.** Campinas, SP. Alinea, 2005.

\_\_\_\_\_; YASSUDA, M.S.; CACHIONI, M. **Velhice bem sucedida: aspectos afetivos e cognitivos.** Editora, Papyrus. 2004 - 224 páginas

NITRINI, R.; CARAMELLI, P. **Diagnóstico da doença de Alzheimer no Brasil: critérios, diagnósticos e exames complementares.** *Rev. Psiquiatr. Clín.,* São Paulo, v. 26, n. 5, p. 1 a 8, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Quinta Conferência Internacional sobre Promoção de Saúde.** México. 2000.

PAVARINI, S.C.I.; MENDIONDO M.S.Z.; BARHAM E.J.; VAROTO V.A.G.; FILIZOLA C.L.A. **A arte de cuidar do idoso: gerontologia como profissão?** *Revista Texto & Contexto Enfermagem.* V 14, n.3, jan-abr. 2005. pp.81-96.

PERRACINI, M.R. **Planejamento e adaptação do ambiente para pessoas idosas.** *In: FREITAS, E.V. et al. Tratado de geriatria e gerontologia.* Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 2006.

PFEFFER R.I.; KUROSAKI T.T.; HARRAH C.H.; CHANCE J.M.; FILIS, S. **Measurement of functional activities in older adults in the community.** J Gerontol 1982; 37:323-9.

PITELLA, J. E. H. **Neuropatologia da doença de Alzheimer e da demência vascular.** In: FREITAS, E. V. et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia.* Rio de Janeiro: Guanarabara Koogan, 2006. cap. 21, p. 225.

RAMOS, L. R. et al. **Distúrbios da memória e demência no idoso.** Rev. Bras. Med., v. 62, edição especial, p. 29-32, dez. 2005.

RIBEIRO, M. T. de F.; FERREIRA, R. C.; FERREIRA, E. F.; MAGALHÃES, C. S.; MOREIRA, A. N. **Perfil dos cuidadores de idosos nas instituições de longa permanência de Belo Horizonte,** MG. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 13, n. 4, Rio de Janeiro, Jul./Ago. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232008000400025&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000400025&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 26/04/2009.

RODRIGUES, R.A.P.; DIOGO, M.J.D., (Orgs). **Como cuidar dos idosos.** 4 ed. São Paulo: Papirus, 2004.

ROMAN, G.C.; TATEMACHI, T.K.; ERKINJUNTTI, T. et al. - **VascularDementia: Diagnostic Criteria for Research Studies.** Report of the NINDS-AIREN International Workshop. *Neurology* 43:250-60, 1993.

SALGADO, M.A. **Velhice, uma nova questão social.** São Paulo. Biblioteca Científica SESC, 1980. 124 p. (série Terceira Idade)

SAMPIERI, R.H., COLLADO, C.F. & LUCIO, P.B. **Metodologia de Pesquisa.** 3 ed. São Paulo. Editora Mc Graw – Hill, 2006.

SANTANA, R. **Grupo de orientação em cuidados na demência: relato de experiência.** *Textos sobre Envelhecimento*, v. 6, n. 1, Rio de Janeiro, 2003.

SCAZUFCA, M. **Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses.** *Rev Bras Psiquiatr* 2002; 24:12-7.

SCHULZ R, BEACH SR. **Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study.** *J Am Med Assoc.* 1999;282(23):2215-9.

\_\_\_\_\_, WILLIAMSON G.M. **A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers.** *Psychol Aging* 1991;6:569-578

STUART-HAMILTON, I. (2002) **A psicologia do envelhecimento: uma introdução.** 3ª edição. Porto Alegre: Artmed.

TAUB, A., ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. **Dementia caregiver burden: Reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview.** *Caderno de Saúde Pública*, 20(2), 372-376, 2004.

ZANK,S.,& FRANK,S. **Family and professional caregivers'ratings of dementia symptoms and activities of daily living of day care patients: Do differences change over time?** *Aging & Mental Health*, v. 6, 161-165, 2002.

YAFFE, K., FOZ, P.; NEWCOMER, R.; SANDS, L.; LINDQUIST, K.; DANE, K.; CONVINSKY, K.E. **Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia.** *JAMA*, vol. 287, n. 16, p. 2090-2097, 2002.

WENGER G.C. **Dementia sufferers living at home.** *Int J Geriatr Psychiatry* 1994;9:721-733.

WHOQOL Group. **The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization.** *Soc. Sci. Med.*, 41:1403-9, 1995.

WHOQOL Bref: **Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment.** Geneve, 1996.

WILSON, J.F. **Promoção da Saúde do Idoso: um desafio interdisciplinar** in Jacob-Filho, W, Ed. *Promoção da Saúde do Idoso.* Editora Lemos, São Paulo, 1998.

ZEMKE R., & CLARK, F. *Occupational science: An evolving discipline.* Philadelphia: F. A. Davis, 1996.

ZUCKERMAN. L.C.; **The trouble with families: toward an ethic of accommodation.** *Ann Intern Med.*1999;130(2):148-52.

## **ANEXOS**

## Anexo I – Aprovação do Comitê de Ética



### Centro Universitário Central Paulista

Mantido pela Associação de Escolas Reunidas

**Campus I**  
Rua Pedro Bianchi, 111 - Vila Alpes  
São Carlos - SP - CEP: 13570-381  
Tel.: (16) 3363-2111

**Campus II**  
Rua Miguel Petroni, 5111  
São Carlos - SP - CEP: 13563-470  
Tel.: (16) 3362-2111

Prezado(a) Professor(a):

**Ref.: Protocolo de pesquisa nº 039/2011**

Comunicamos a Vossa Senhoria que o CEP/Comitê de Ética em Pesquisa do UNICEP, registrado na CONEP/CNS (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa/Conselho Nacional de Saúde), pelo ato de 30 de setembro de 2005, DELIBEROU, em reunião realizada no dia 26 de outubro de 2011, pela APROVAÇÃO do projeto com o protocolo nº 039/2011 e título: Funcionalidade e Cuidado de Idosos Demenciados.

**PARECER DO CEP:** Apreciação do parecer consubstanciado. Recomendação do(a) relator(a): "APROVADO", "1º parecer": O presente Projeto de Pesquisa é relevante, uma vez será verificada a percepção do cuidador sobre a capacidade funcional do idoso em processo demencial, contribuindo com conhecimentos que embasem novas intervenções de saúde direcionadas à população idosa tão crescente no Brasil. A introdução do Projeto de Pesquisa foi bem fundamentada e justifica a importância do trabalho. Os objetivos da pesquisa estão claros. A folha de rosto foi preenchida adequadamente, porém o número descrito de sujeitos da pesquisa foi de trinta e segundo a metodologia do trabalho serão sessenta participantes (30 idosos e 30 cuidadores), sendo necessário alterar esta informação apresentada. A pesquisa será realizada em dois locais diferentes: Laboratório de Atividades e Desenvolvimento da UFSCar e nas residências de idosos usuários das Unidades Básicas de Saúde e somente consta a carta de autorização do laboratório, sendo necessário providenciar a carta de autorização das unidades básicas na Prefeitura Municipal. No item "aspectos éticos" (página 21) deverá ser alterado o local de encaminhamento deste trabalho para Comitê de Ética em Pesquisa do UNICEP. No Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deverá ser incluído no item local da coleta de dados o outro local onde a pesquisa será realizada (residência de idosos usuários de Unidades Básicas de Saúde de São Carlos). "2º parecer": As informações solicitadas pelo pesquisador responsável atendeu a todas as recomendações apresentadas no parecer anterior e o presente projeto de pesquisa está aprovado. Após análise, os membros presentes aprovam, por unanimidade, e estabelecem que o Relatório Final deverá ser entregue pelo pesquisador responsável no dia 20/02/2013. A não entrega do mesmo na data ora estipulada, implicará no cancelamento do presente protocolo de pesquisa.

Como é do seu conhecimento, a responsabilidade do CEP não se exaure com a aprovação do protocolo de pesquisa pelo mesmo ou pela CONEP (em se tratando de projetos relacionados a áreas temáticas especiais). Ao contrário, a partir de então o CEP passa a ser co-responsável no que se refere aos aspectos éticos da pesquisa.





## Centro Universitário Central Paulista

Mantido pela Associação de Escolas Reunidas

### Campus I

Rua Pedro Bianchi, 111 - Vila Alpes  
São Carlos - SP CEP: 13570-381  
Tel.: (16) 3363-2111

### Campus II

Rua Miguel Petroni, 5111  
São Carlos - SP CEP: 13563-470  
Tel.: (16) 3362-2111

**É seu dever acompanhar e zelar pela realização da pesquisa da forma como foi aprovada.**

À vista disso e, para atender ao disposto no item VII. 13.d da Resolução CNS nº 196/96, o CEP determinou, na mesma reunião, que Vossa Senhoria encaminhe no dia 20/02/2013, através de **ofício**, um **Relatório Final**, o qual deverá conter a **indicação da data em que o protocolo foi aprovado pelo Comitê de Ética do UNICEP**, referente a presente pesquisa. **O não encaminhamento do Relatório na data acima indicada implicará no CANCELAMENTO do protocolo de pesquisa.**

Informamos que, juntamente com o Relatório Final, deverão ser encaminhados os originais dos **TCLEs** (Termos de Consentimento Livre e Esclarecidos), assinados pelos sujeitos da pesquisa ou pelo representante legal. **Caso o número de TCLEs seja diferente do indicado na folha de rosto**, Vossa Senhoria deverá encaminhar ao CEP, através de ofício, os esclarecimentos pertinentes.

***Atrasos não justificados na entrega dos relatórios ou qualquer outra documentação devida ao CEP serão considerados como pendências junto a este comitê. Os pesquisadores responsáveis com pendências NÃO poderão submeter outros projetos para apreciação do CEP.***

### ORIENTAÇÃO AO PESQUISADOR

- 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.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constar 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 de o pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e a 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



## Centro Universitário Central Paulista

Mantido pela Associação de Escolas Reunidas

### Campus I

Rua Pedro Bianchi, 111 - Vila Alpes  
São Carlos - SP CEP: 13570-381  
Tel.: (16) 3363-2111

### Campus II

Rua Miguel Petroni, 5111  
São Carlos - SP CEP: 13563-470  
Tel.: (16) 3362-2111

enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).

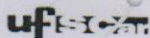
São Carlos, 27 de outubro de 2011.

Atenciosamente,

  
Prof. Dr. Mauro Masili  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Ilmo(a). Sr(a).  
Prof(a). Juliana Pedrosos Bauab.  
UFSCAR

**Anexo II- Parecer da instituição de coleta – Unidade Saúde Escola  
(USE)**



Universidade Federal de São Carlos  
Unidade Saúde Escola (USE)  
Rodovia Washington Luis, km 235 – CP 676  
13565-905 – São Carlos – SP  
Fone (16) 3351 8645 – e-mail: [use@ufscar.br](mailto:use@ufscar.br)

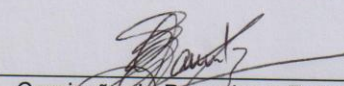


Projeto: ( ) Doutorado (X) Mestrado ( ) Outro:  
Título do Projeto: **“Funcionalidade e o cuidado do idoso demenciado”**  
Proponente: Juliana Pedroso Bauab  
Orientador: Profª Drª Maria Luisa Guillaumonn Emmel  
Instituição de Origem: Departamento de Terapia Ocupacional - UFSCar

**PARECER da Comissão de Pesquisa da USE**

Considerando que os proponentes apresentaram o que foi solicitado, o PARECER desta comissão é **FAVORÁVEL**. Aguardamos a aprovação do Comitê de Ética e posterior assinatura do Termo de Compromisso para que possam iniciar a pesquisa.

São Carlos, 11 de outubro de 2011.

  
\_\_\_\_\_  
Comissão de Pesquisa e Extensão - USE  
Psj. Dra. Alessandra Araújo  
Fta. Me. Gilve Orlandi Bannitz Shiguemoto  
Profa. Dra. Patrícia Carla de Souza Della Barba  
Prof. Dr. Thiago Luiz de Russo



### **Anexo III- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

**Título do estudo:** Funcionalidade e cuidado do idoso demenciado

**Pesquisador(a) responsável:** Juliana Pedroso Bauab

**Instituição:** Programa de Pós Graduação em Terapia Ocupacional – Universidade Federal de São Carlos - UFSCar

**Endereço da pesquisadora responsável:** Av. Dr. Carlos Botelho, 3206, Vila Deriggi. São Carlos – SP.

**Telefone da pesquisadora responsável para contato:** (16) 8818-8341 / (16) 3413-0416

**Local da coleta de dados:** LAD – Laboratório de Atividades e Desenvolvimento, residência de idosos e/ou cuidadores usuários do serviço de saúde USE (Unidade Saúde Escola)

Prezado(a) Senhor(a):

- Você está sendo convidado(a) a responder às perguntas deste questionário e/ou avaliação de forma totalmente *voluntária*.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa e responder este questionário e/ou avaliação, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- Os pesquisadores deverão responder a todas as suas dúvidas antes que você se decidir a participar.
- Você tem o direito de *desistir* de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

**Objetivo do estudo:** a- Verificar a percepção do cuidador frente ao seu cotidiano e o uso do tempo frente às relações de cuidado. b- Verificar o antes e o depois de assumir-se como cuidador em relação: 1- as atividades que manteve e os abandonos; 2- a qualidade de vida e 3- a sobrecarga.

**Procedimentos cuidador:** Sua participação nesta pesquisa consistirá no preenchimento de um Questionário de Caracterização, uma Lista de Ocupações e três escalas que avaliarão a qualidade de vida, a sobrecarga do cuidado e a funcionalidade do idoso cuidado. A coleta de dados será feita em horário pré-determinado, no LAD (Laboratório de Atividades de Desenvolvimento) na UFSCar ou em visitas domiciliares, de acordo com a disponibilidade do participante.

**Benefícios:** Esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, sem benefício direto para você.

**Riscos:** O preenchimento destes instrumentos não representarão qualquer risco de ordem física ou psicológica para você.

**Sigilo:** As informações fornecidas por você terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. Os sujeitos da pesquisa não serão identificados em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

**Ciência e de acordo do participante (sujeito da pesquisa):**

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto pela pesquisadora, eu \_\_\_\_\_, RG: \_\_\_\_\_, estou de acordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento **em duas vias**, ficando com a posse de uma delas.

São Carlos, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do sujeito de pesquisa ou  
Representante legal

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável pelo projeto

**Ciência e de acordo do pesquisador responsável:**

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito de pesquisa ou representante legal para a participação neste estudo.

Declaro que assinei 2 vias deste termo, ficando com 1 via em meu poder.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do sujeito de pesquisa ou  
Representante legal

#### Anexo IV- Questionário de caracterização do cuidador

1- **Data do preenchimento do questionário:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ **Horário:** \_\_\_:\_\_\_

2- **Nome:** \_\_\_\_\_

3- **Telefone para contato:** \_\_\_\_\_

4- **Sexo:**         Masc.  Fem.

5- **Idade:** \_\_\_\_\_

6- **Estado civil:**         Solteira/o  Casada/o  Companheira/o

Separada/o ou Divorciada/o  Viúva/o

7- **Tem filhos/as:**     Sim  Não    Quantos? \_\_\_\_\_

8- **Outras pessoas que residem na casa**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

9- **Profissão:** \_\_\_\_\_

10- **Função ou Cargo Atual que exerce** \_\_\_\_\_

**11- Escolaridade:**

alfabetizado     analfabeto

Fundamental  completo  incompleto Até \_\_\_\_\_

Médio  completo  incompleto Até \_\_\_\_\_

Universitário:  completo  incompleto  Qual curso \_\_\_\_\_

Pós-Graduação: \_\_\_\_\_ Especialização em : \_\_\_\_\_

Mestrado em: \_\_\_\_\_

Doutorado em: \_\_\_\_\_

Pós Doutorado: \_\_\_\_\_

12- **Possui outra atividade remunerada?** Sim ( ) Não ( )

Se sim,

**12.a. Tipo de atividade remunerada:**

**12.b. Quantas horas por dia se dedica a esta outra atividade?**

Menos que 4 horas por dia ( ) até 4 horas por dia ( )

De 4 a 8 hs por dia ( ) Mais que 8 horas por dia ( )

13- **- Você já tem alguma aposentadoria e/ou benefício:** Sim ( ) Não ( )

**14- - Renda familiar:**

Até 01 salário mínimo ( ) 01 a 03 salários mínimos ( ) 04 a 10 salários mínimos

( ) 10 a 20 salários mínimos ( ) acima de 20 salários mínimos ( )

15- **Sobre sua experiência religiosa , você pertence a alguma religião?**

Sim ( ) Não ( )

Se sim, qual? \_\_\_\_\_

Não tenho religião, mas exerço algumas práticas (orações, meditação, etc)

16- **Cuidador** ( ) formal ( ) Informal

**17- Caso seja informal, qual o grau de parentesco**

( ) Pai ( ) mãe ( ) filho/a ( ) tio/a ( ) neto/a ( ) sobrinho/a ( ) afilhado/a

( ) esposo/a Outros: \_\_\_\_\_

**18- Quanto tempo você trabalha na sua função atual?**

( ) Menos de 1 ano ( ) Entre 1 e 4 anos ( ) Entre 4 e 7 anos ( ) Entre 7 e 10 anos

**19- Há quanto tempo você trabalha com idosos?**

- Menos de 1 ano  Entre 1 e 4 anos  Entre 4 e 7 anos  Entre 7 e 10 anos  
 Há mais de 10 anos

**20- Mora com o idoso?**  Sim  Não

**21- Qual (is) período (s) diário (s) você passa com o idoso?**  tarde  manhã  
 noite

**22- Faz acompanhamento e/ou recebe orientações relacionadas ao idoso?**

SIM  Não

22.a. Se SIM, de quais profissionais:

- Terapeuta ocupacional  Fisioterapeuta  Psicólogo   
 Educador Físico  Médico  Enfermeiro  
 Outro \_\_\_\_\_

**23- Participa de algum programa de apoio e orientação ao cuidador e/ou familiares de idosos com demência**  Sim  Não

**24- Participou de cursos ou treinamentos voltados ao cuidado do idoso com demência nos últimos 2 anos para atividade que exerce?**  Sim  Não

**25- Em que grau você considera importante receber orientação especializada para trabalhar com idosos demenciados:**

- Não é importante para mim  Alguma importância  Muito importante

**26- Auxilia o idoso em quais atividades diárias**

- vestir  higiene pessoal  escovar os dentes  pentear o cabelo  
 escolher vestuário  alimentação  preparar refeições  
 realizar trabalhos domésticos  sair de casa  
 cuidados com finanças e correspondências  tomar remédios  compras  
 Outras (Especificar): \_\_\_\_\_

**23 - Como sente a carga de trabalho como cuidador:**

muito pesada ( ) não é leve nem pesada ( ) é leve ( )

**24- Quais sentimentos são despertados pelo cuidar?**

( ) raiva ( ) culpa ( ) perda e luto ( ) solidão ( ) satisfação ( ) Outro

(especificar) \_\_\_\_\_

**25- Como era o seu relacionamento com o idoso antes de sua doença ou dependência?**

---

---

---

---

**Anexo V- Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência**

Durante as últimas duas semanas, o paciente sem ajuda e sem ser lembrado ...	INICIATIVA			PLANEJAMENTO E ORGANIZAÇÃO			REALIZAÇÃO EFETIVA		
	Não 1	Sim 2	N/D 3	Não 1	Sim 2	N/D 3	Não 1	Sim 2	N/D 3
<b>1 – HIGIENE</b>									
a . Tentou lavar-se sozinho ou tomar banho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Tentou escovar os dentes ou cuidar de sua dentadura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
c. Decidiu cuidar de seu próprio cabelo (lavar e pentear)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
d. Preparou a água, as toalhas e o sabonete para se lavar ou tomar um banho* (*ligou/ abriu o chuveiro; colocou a água em uma temperatura agradável, levou sua toalha ao banheiro)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
e. Lavou e secou completamente todas as partes de seu corpo com segurança* (*sem problemas)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Escovou seus dentes ou cuidou de sua dentadura adequadamente							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Cuidou de seu cabelo (lavou e penteou)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2 – VESTIR-SE</b>									
a . Tentou vestir-se	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Escolheu roupas certas (roupas adequadas para a ocasião, roupas limpas, roupas adequadas ao tempo, roupas com cores que combinam )				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
c. Vestiu-se sozinho na ordem certa (roupas de baixo, saia/calça, sapatos)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			

d. Vestiu-se completamente.							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Tirou toda a roupa.							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3 – CONTINÊNCIA</b>									
a . Decidiu usar o banheiro nos momentos certos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Usou o banheiro sem problemas							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4 – ALIMENTAR-SE</b>									
a . Decidiu que precisava comer* (*Quando estava com fome, pediu alguma coisa para comer ou foi pegar sozinho)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Escolheu os talheres e os temperos* certos ao comer. (*escolheu corretamente se deveria usar um garfo, uma faca ou uma colher dependendo do alimento, escolheu os temperos certos, por exemplo, açúcar para o suco/ café; sal para a salada.)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
c. Comeu sua refeição em um ritmo* normal e com boas maneiras. (* em tempo normal, nem rápido nem lento demais.)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>5 – PREPARAÇÃO DA REFEIÇÃO</b>									
a . Tentou preparar uma refeição ou um lanche para si mesmo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Planejou adequadamente uma refeição leve ou um lanche (escolheu/separou os ingredientes/ utensílios* para cozinhar) * utensílios = objetos, coisas				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			



c. Preparou ou cozinhou uma refeição leve ou um lanche com segurança*. (*sem problemas, sem derrubar nada, sem acidentes)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>6 – USO DO TELEFONE</b>									
a . Tentou telefonar para alguém em um momento adequado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Achou e discou um número de telefone corretamente.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
c. Conversou adequadamente ao telefone.							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Anotou* e comunicou um recado telefônico de forma exata*. (* somente para pacientes alfabetizados) (*correta)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>7 – ATIVIDADE FORA DE CASA</b>									
a . Decidiu sair (andar, fazer uma visita, comprar) em um momento adequado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Organizou adequadamente sua saída em relação a transporte, chaves, destino, tempo, dinheiro necessário, lista de compras.* (*pensou no transporte, destino e tempo; levou as chaves e dinheiro necessário, preparou ou levou lista de compras)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
c. Saiu e encontrou um destino familiar sem se perder.							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

d. Utilizou de forma segura* o meio de transporte adequado (carro, ônibus, táxi) (*sem perder-se ou ter problemas no trajeto ou para pagar)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Retornou da loja com os itens apropriados. (*com as compras certas)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>8 – FINANÇAS E CORRESPONDÊNCIAS</b>									
a. Mostrou interesse em assuntos pessoais, por ex. finanças e correspondências.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Organizou suas finanças* para pagar suas contas (cheques, extrato bancário*, contas). (*seu dinheiro) (*papéis de banco)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
c) Organizou adequadamente sua correspondência em relação a papéis, endereço, selos. (* Quando seu familiar escreveu uma carta foi capaz de colocá-la em um envelope e preencher este envelope corretamente para enviá-la? )				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
d. Lidou adequadamente com seu dinheiro (fez troco)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>9- MEDICAÇÕES</b>									
a. Decidiu tomar suas medicações no momento correto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Utilizou suas medicações como prescrito (de acordo com a dosagem certa).							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>10 – LAZER E TAREFAS DE CASA</b>									

A . Demonstrou interesse em atividades de lazer.* (*coisas que gosta de fazer ou que gostava de fazer antes de ficar doente, dentro ou fora de casa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Mostrou-se interessado em tarefas domésticas que costumava fazer no passado (* exemplos: se mulher: cozinhar, arrumar a casa; se homem: fazer pequenos consertos, pintura)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
c. Planejou e organizou adequadamente as tarefas domésticas que costumava fazer no passado.* (*pegou, separou os objetos/ as coisas necessárias para cozinhar, fazer um conserto)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
d. Completou* adequadamente as tarefas domésticas que costumava realizar no passado. (*conseguiu fazer)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Ficou em casa sozinho seguramente* quando necessário. (*sem problemas)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>TOTAIS</b>									
Número total de respostas “Sim”									
Número total de respostas “Não”									
Número total de respostas “N/D”									
Score final									

## Anexo VI- Escala Zarit Burden Interview (ZBI)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

- 
1. O Sr/Sra sente que S\* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
  2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
  3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
  4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
  5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
  6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
  7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
  8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
  9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?
  10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
  11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
  12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
  13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
  14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
  15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
  16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
  17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
  18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
  19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
  20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
  21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
  22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S\*\*?

---

\*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

\*\*Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.

### Anexo VII - WHOQOL - Abreviado

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

### Anexo VIII - Lista de Ocupações

Lista de ocupações	Antes		Depois	
	Sim	Não	Sim	Não
<b>Cuidado Pessoal</b>				
• Ir ao cabeleireiro				
• Cuidar das unhas				
• Depilar-se/Barbear-se				
• Aplicar maquiagem				
• Atividade sexual				
<b>Produtividade</b>				
• Procurar trabalho				
• Aprender tarefas novas				
• Trabalhar horas pré-determinadas				
• Gerenciar responsabilidades				
<b>Lazer</b>				
• Escutar música				
• Assistir televisão				
• Ler revistas, livros, jornais				
• Bordar, costurar				
• Artes criativas, artesanato				
• Praticar esportes				
• Fazer ginástica e exercícios				
• Ir ao cinema, teatro				
• Jantar fora				
• Ir a bares				
• Sair para dançar				
• Frequentar grupos religiosos				
• Visitar museus, bibliotecas				
• Viajar				
• Visitar família e amigos				
• Frequentar festas				
• Falar ao telefone				
• Dar festas				
• Escrever cartas				
• Frequentar atividades grupais				
• Fazer compras pessoais (roupas, etc)				

Quais atividades você gostava mais de fazer e não faz mais após assumir as responsabilidades do cuidado?