

UNIVERSIDADE DE PASSO FUNDO
FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA E FISIOTERAPIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENVELHECIMENTO HUMANO

A saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer

Rosane Paula Nierotka

Passo Fundo
2014

Rosane Paula Nierotka

A saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano da Faculdade de Educação Física e Fisioterapia da Universidade de Passo Fundo, como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Envelhecimento Humano.

Orientadora Profa. Dra.:
Marilene Rodrigues Portella
Coorientadora Profa. Dra.:
Fátima Ferretti

Passo Fundo
2014

CIP – Catalogação na Publicação

- N676s Nierotka, Rosane Paula
A saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer / Rosane Paula Nierotka. – 2014.
103 f. ; 30 cm.
- Dissertação (Mestrado em Envelhecimento Humano) –
Universidade de Passo Fundo, 2014.
Orientadora: Profa. Dra. Marilene Rodrigues Portella.
Coorientadora: Profa. Dra. Fátima Ferretti.
1. Cuidadores – Chapecó (SC). 2. Alzheimer, Doença de. 3. Saúde. 4. Idosos – Cuidado e higiene. 5. Qualidade de vida. I. Portella, Marilene Rodrigues, orientadora. II. Ferreti, Fátima. III. Título.

CDU: 613.98

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO



A Banca Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação:

“A saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer”

Elaborada por

ROSANE PAULA NIEROTKA

Como requisito parcial para a obtenção do grau de
“Mestre em Envelhecimento Humano”

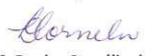
Aprovada em: 31/03/2014
Pela Banca Examinadora


Profª. Drª. Marlene Rodrigues Portella
Orientadora e Presidente da Banca Examinadora


Profª. Drª. Marlene Doring
Universidade de Passo Fundo – UPF/ppgEH


Profª. Drª. Helene de Moura Scortegagna
Universidade de Passo Fundo – UPF/ppgEH


Profª. Drª. Margarita Ana Rubin Unikovskiy
Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS


Profª. Drª. Denize Cornélio da Luz
Universidade de Passo Fundo – UPF/FEFF

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais que me ensinaram a perseguir meu ideal com dedicação e coragem. Minhas referências!

AGRADECIMENTOS

Primeiramente Deus por sempre me conceder sabedoria nas escolhas dos melhores caminhos, coragem para acreditar, força para não desistir e proteção para me amparar.

À minha orientadora Marilene Rodrigues Portella, que me acolheu e acreditou em meu potencial, uma pessoa com um conhecimento infinito que me apoiou, me ensinou e mostrou o quanto importante é o meu trabalho e os meus sonhos. Sempre disponível e disposta a me ajudar, me fazendo aproveitar cada segundo dentro do mestrado absorvendo o maior conhecimento possível.

Obrigada a minha coorientadora Fátima Ferretti, não tenho palavras para lhe agradecer todo o apoio que sempre me ofereceu desde quando lhe conheci, ainda durante a graduação. És minha inspiração e referência, foi através de você que conheci e me apaixonei por essa área maravilhosa do Envelhecimento Humano. Enfim obrigada por todo apoio sempre, e principalmente nesta fase da minha dissertação, me ajudando e se disponibilizando no crescimento e qualificação deste trabalho.

A meus amigos do mestrado, pelos momentos divididos juntos, tornando mais leve meu trabalho. Obrigada por dividirem comigo as angústias e alegrias e ouvirem minhas brincadeiras e dificuldades. Foi bom poder contar com vocês!

Agradeço a todos os professores (as) e funcionários (especialmente a uma pessoa maravilhosa a Rita) do Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano que, com ensinamentos, orientações e amizade, me ajudaram ativamente ou passivamente neste projeto. Vocês também foram referenciais para mim!

À Universidade de Passo Fundo e a coordenação de mestrado em Envelhecimento Humano, pela concessão da bolsa de estudo, 100% da UPF, sem a qual seria impossível concluir esse mestrado.

Por fim agradeço minha família, deixei vocês por último, porque sempre deixo o melhor para o final e vocês são o melhor da minha vida.

Obrigada ao meu irmão Damir, cunhada Janice e meu sobrinho Bryan, que mesmo distante torceram e acreditaram para que meus objetivos se realizassem.

Um agradecimento especial a minha irmã Rosileia pelo amor, dedicação, amizade e cumplicidade. Obrigada por estar sempre ao meu lado, me apoiando e me oferecendo uma força que faz toda diferença, dedicando toda a atenção em vários momentos da minha vida, principalmente no desenvolvimento desta pesquisa e realização do mestrado.

Obrigada aos meus pais Domingos e Eleni, pelo apoio e amor incondicional ao longo deste processo de dissertação e de muitos outros. Obrigada por acreditar em mim, mesmo quando eu não acreditava, por tudo que vocês me deram e me ensinaram. Obrigada pela generosidade e simplicidade. Vocês são minha fortaleza. Não encontro palavras que consigam lhes agradecer, simplesmente fico completamente envolvida por um enorme sentimento: gratidão. Muito obrigada.

Enfim, a todos aqueles que por um lapso não mencionei, mas que colaboraram para esta pesquisa: meus abraços fraternos!

Ninguém vence sozinho... OBRIGADA A TODOS!

EPIGRAFE

*“Renda-se como eu me rendi. Mergulhe no que
você não conhece, como eu mergulhei. Pergunte,
sem querer, a resposta, como estou
perguntando. Não se preocupe em ‘entender’.
Viver ultrapassa todo o entendimento”.*

Clarice Lispector

RESUMO

Nierotka, Rosane Paula. **A saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer**. 2014. 103 f. Dissertação (Mestrado em Envelhecimento Humano) – Universidade de Passo Fundo, Passo Fundo, 2014.

Objetivo: Analisar à saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer. Metodologia: Trata-se de um estudo quantitativo, de recorte transversal e caráter descritivo. A população do estudo foi definida de forma intencional por cuidadores de ambos os gêneros cadastrados no banco da pesquisa “Capacidade funcional em idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer de Chapecó” pertencentes ao grupo de Envelhecimento Humano e Disfunções do Movimento da Unochapecó, totalizando 41 cuidadores. Os instrumentos de coleta de dados utilizados foram um questionário adaptado do Questionário de Perfil da Família Cuidadora – QPFC, no caso de existência de dor o Inventário Breve da Dor BPI - (Brief Pain Inventory) e a escala Zarit Burden Interview – ZBI. Os dados foram organizados num banco na planilha Excel Calc e analisado através de uma análise descritiva, estabelecendo média, desvio padrão e frequência pelo aplicativo *Statistical Package for Social Science for Windows* (SPSS). Resultados: O resultado foi compelido em uma produção científica, anexa ao presente texto. Esta produção é intitulada “Percepção de saúde e intensidade da dor associado ao tempo de cuidado do idoso com Alzheimer”, objetivou analisar a percepção de saúde e intensidade da dor associado ao tempo de cuidado do idoso com Alzheimer. Constatou-se que o maior tempo dedicado ao cuidado parece interferir na percepção de saúde dos cuidadores em relação aos últimos cinco anos e comparada com outras pessoas da mesma idade. Porém o avanço no tempo dedicado ao cuidado, não interfere na intensidade da dor sentida pelo cuidador. Observa-se que o grupo de cuidadores que não tem dor ou apenas intensidade leve relata uma percepção de saúde melhor. Conclusão: A pesquisa teve limitações na amostra dos cuidadores. Os resultados remetem a necessidade de uma maior atenção ao cuidador de idosos e de mais estudos nestes contextos.

Descritores: 1. Saúde. 2. Cuidadores. 3. Idoso. 4. Demência. 5. Doença de Alzheimer.

ABSTRACT

Nierotka, Rosane Paula. **The health of the elderly caregivers with diagnosis of alzheimer's indicative**. 2014. 103 f. Dissertação (Mestrado em Envelhecimento Humano) – Universidade de Passo Fundo, Passo Fundo, 2014.

Objective: To analyze the health of caregivers of patients with Alzheimer's diagnosis indicative factors . **Methodology:** This is a quantitative study of cross- cutting and descriptive. The study population was intentionally set by caregivers of both genders enrolled in stock research "functional capacity in elderly indicative diagnosis of Alzheimer Chapecó" belonging to the group Human Aging and Disorders of Movement Unochapecó, totaling 41 caregivers. The data collection instruments used were a questionnaire adapted Profile Questionnaire Family Caregiving - PFD, in case of existence of Brief Pain Inventory Pain BPI - (Brief Pain Inventory) and the Zarit Burden Scale Interview - ZBI. Data were organized in a database in Excel Calc spreadsheet and analyzed through a descriptive analysis, establishing mean, standard deviation and frequency application by Statistical Package for Social Sciences for Windows (SPSS). **Results:** The result was compelled in one text annexed to this scientific output. This production is titled "Health perception and pain intensity associated with the time to care for the elderly with Alzheimer's", aimed to analyze the health perception and pain intensity associated with the time to care for the elderly with Alzheimer's. It was found that longer dedicated to the care seems to interfere with the perception of health of caregivers for the past five years and compared with others of the same age. However the advancement in time devoted to care, does not interfere in the intensity of pain experienced by the caregiver. It is observed that the group of caregivers who have no pain or only mild reports a perception of better health. **Conclusion:** The study had limitations in the sample of caregivers. Results highlight the need for greater attention to the caregiver of the elderly and further studies in these contexts.

Key words: 1. Health. 2. Caregivers. 3. Elderly. 4. Dementia. 5. Alzheimer's Disease.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição da amostra em relação as características sociodemográficas dos cuidadores de idosos com Alzheimer	23
Tabela 2 – Distribuição da amostra em relação as características da percepção de saúde e presença de dor e tempo de cuidado.....	24
Tabela 3 – Percepção de saúde dos cuidadores e tempo de cuidador de idosos com Alzheimer (Chapecó, 2014).....	25
Tabela 4- Intensidade da dor e tempo de cuidado de idosos com Alzheimer (Chapecó, 2014).....	26
Tabela 5- Percepção de saúde e intensidade da dor dos cuidadores de idosos com Alzheimer (Chapecó, 2014).....	27

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer
AMAD	Associação Municipal de Alzheimer e Demência do município de Chapecó
AVD's	Atividades de Vida Diária
AVID's	Atividades Instrumentais de Vida Diária
BPI	Inventário Breve da Dor
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CEP-UPF	Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade de Passo Fundo
DA	Doença de Alzheimer
GESPI	Grupo de Estudos de Cuidados de Saúde de Pessoas Idosas
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILPI's	Instituições de Longa Permanência
QPFC	Questionário de Perfil da Família Cuidadora
SPSS	<i>Statistical Package for Social Science for Windows</i>
ZBI	Escala Zarit Burden Interview

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	PRODUÇÃO CIENTÍFICA I	16
3	CONSIDERAÇÕES FINAIS	36
	REFERÊNCIAS	38
	ANEXOS	44
	<i>Anexo A. Parecer Comitê de Ética</i>	<i>45</i>
	<i>Anexo B. Comprovante de submissão – Produção científica I</i>	<i>47</i>
	APÊNDICES	48
	<i>Apêndice A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</i>	<i>49</i>
	<i>Apêndice B. Projeto de pesquisa</i>	<i>51</i>

1 INTRODUÇÃO

A longevidade humana está relacionada à melhoria da atenção à saúde da população, a baixa taxa de fecundidade e de mortalidade. No entanto, com esse acelerado aumento do número de idosos, há uma maior prevalência das doenças crônicas degenerativas (ARAKAKI et al., 2012).

Dentre as condições crônicas e incapacitantes encontram-se as demências. A doença de Alzheimer (DA), atualmente, se destaca nas questões epidemiológicas, pela alta prevalência nas idades mais avançadas (CRUZ; HAMDAN, 2008). Segundo Barzan (2011), é uma doença irreversível, neurodegenerativa e progressiva, que leva o idoso a altos níveis de dependência. As manifestações da doença levam a múltiplas demandas para a pessoa designada como o cuidador, pois com a evolução da doença os cuidados tornam-se cada vez mais complexos e constantes (GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012).

É um grande desafio na vida do cuidador, pois na maioria das vezes é dedicada uma atenção integral ao idoso. De acordo com Pinto; Nations, 2012, essa realidade de cuidar conseqüentemente muda a rotina do cuidador, pois para prestar um cuidado qualificado, muitas vezes, necessita deixar de lado suas atividades de lazer, rotinas e relações, causando mudanças importantes na sua vida que podem gerar quadros de adoecimento e comprometer suas condições de saúde.

Essa condição de “viver para o cuidado” [grifo meu], acarreta em privações na vida do cuidador, este deixa de lado seu auto cuidado, suas necessidades e interesses. O cuidador enfrenta a carência de informações sobre como agir frente a este idoso, uma pessoa que há pouco tempo desempenhava de forma autônoma e independente suas Atividades de Vida Diária - AVD's e suas Atividades Instrumentais de Vida Diária - AIVDs e no momento necessita de ajuda por período contínuo (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

De acordo com Freitas et al (2008), a saúde do cuidador de um idoso com Alzheimer merece atenção tanto/quanto o próprio idoso. Há necessidade de um remodelamento nas políticas públicas existentes, prevenindo o surgimento de agravos à saúde do cuidador, com práticas e capacitações as equipes de saúde, visando o esclarecimento e apoio a estas pessoas que dedicam seus dias ao cuidado.

O interesse pelas questões pertinentes a saúde dos cuidadores está em sintonia com as vivências acadêmicas da autora deste estudo, enquanto participante de uma pesquisa intitulada “Capacidade funcional de idosos com indicativo Alzheimer no município de Chapecó – SC” do grupo de Envelhecimento Humano e Disfunções do Movimento da Unochapecó no qual esta cadastrada e foi bolsista durante vários anos. Foi um momento onde ocorreu o primeiro contato com este assunto tão significativo, durante a realização da pesquisa, em que na maioria das vezes era realizada junto ao cuidador, analisando o quanto estes cuidadores se sentiam desamparados no ato de cuidar e que verbalizavam a necessidade de maior atenção a sua saúde e, foi por meio destes relatos que surgiu o tema deste estudo e proporcionou um maior entusiasmo para estar sempre pesquisando e estudando sobre essa área do envelhecimento humano.

Com esse pensamento essa pesquisa teve como objetivo analisar a saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer.

A presente dissertação está organizada na forma de uma produção científica que atende aos objetivos de descrever a percepção de saúde dos cuidadores de idosos e caracterizar o perfil sócio-demográfico dos cuidadores de idosos com Alzheimer, manuscrito esse que foi elaborado com vistas à submissão no periódico, Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento. Portanto, a estrutura segue ditada pelas normas da revista.

Já para atender os outros objetivos previstos nesta pesquisa, de identificar a sobrecarga dos cuidadores e caracterizar a tipologia de cuidado prestado e as repercussões estabelecidas no processo de viver do cuidador de idosos, estão em andamento duas produções científicas. A primeira é um artigo, que aborda os fatores associados à sobrecarga do cuidador do idoso com Alzheimer e segunda outro artigo que vai atender a tipologia do cuidado.

2 PRODUÇÃO CIENTÍFICA I**PERCEPÇÃO DE SAÚDE E INTENSIDADE DA DOR DE CUIDADORES DE IDOSOS COM ALZHEIMER ASSOCIADO AO TEMPO DE CUIDADO****PERCEPTION OF HEALTH AND INTENSITY OF CAREGIVERS OF PAIN ASSOCIATED WITH THE ELDERLY WITH ALZHEIMER TIME OF CAUTION**

Rosane Paula Nierotka¹
Marilene Rodrigues Portella²
Fátima Ferretti³

Resumo

A saúde do cuidador de idosos com Alzheimer com o passar do tempo sofre alterações, tanto físicas, psicológicas e sociais. O estudo objetivou analisar a percepção de saúde e intensidade da dor de cuidadores de idosos com DA associado ao tempo de cuidado.

¹Fisioterapeuta, Pós-graduada em Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), Mestranda em Envelhecimento Humano e Bolsista do Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano da Universidade de Passo Fundo (UPF). E-mail: rosanenier@hotmail.com. Endereço: Rua Barão do Rio Branco, 66 D, AP. 1002, Ed. Borsato. CEP: 89801-030, Chapecó – SC, Brasil.

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Docente Titular do Curso de Enfermagem do Instituto de Ciências Biológicas (ICB-UPF).E-mail: portella@upf.br

³Doutora em Saúde Coletiva pela Unifesp, Docente do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências da Saúde da Unochapecó, Chapecó, SC, Brasil. E-mail: ferrettifisio@yahoo.com.br

Metodologia: Foi um estudo quantitativo, transversal e descritivo. Empregou-se a estatística descritiva estabelecendo média, desvio padrão e frequência. Foram estudados quarenta e um cuidadores de idosos com Alzheimer. Os critérios de inclusão foram de cuidadores com idade igual ou superior a 18 anos, que fosse o cuidador principal e que prestasse cuidados, no mínimo, há mais de dois meses a pessoa idosa. A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário adaptado do Questionário de Perfil da Família Cuidadora, para conhecer a percepção de saúde, já para a determinação da intensidade da dor, foi aplicado o Inventário Breve da Dor (BPI) - (Brief Pain Inventory).

Resultados: O maior tempo dedicado ao cuidado parece interferir na percepção de saúde dos cuidadores em relação aos últimos cinco anos, principalmente se comparada com outras pessoas da mesma idade. Observa-se que o grupo de cuidadores que não tem dor ou relata intensidade leve tem uma percepção de saúde melhor. **Conclusão:** Analisando a percepção de saúde dos cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer, pode-se afirmar que esta sofre interferência com do maior tempo de cuidado em anos, o que sugere a necessidade de se realizar ações de saúde que ofereçam suporte e apoio a esta população para minimizar os impactos dessa função na vida do cuidador.

Descritores: Saúde; Dor; Cuidado; Cuidadores; Doença de Alzheimer.

Abstract

The health of caregivers of seniors with Alzheimer's over time undergoes changes, both physical, psychological and social. The study aimed to analyze the perception of pain intensity and health of caregivers of AD patients associated with the time of care. **Methodology:** This was a cross-sectional and descriptive study. We

applied descriptive statistics establishing mean, standard deviation and frequency. Forty-one caregivers of patients with Alzheimer's were studied. Inclusion criteria were carers aged over 18 years, which was the primary caregiver and delivered care, at least for more than two months to Elder. Data collection was conducted through a questionnaire adapted Profile Questionnaire Family Caregiving, to meet the health perception, as for the determination of pain intensity, we applied the Brief Pain Inventory (BPI) - (Brief Pain Inventory). **Results:** The most time devoted to the care seems to interfere with the perception of health of caregivers for the past five years, especially when compared with others of the same age. It is observed that the group of caregivers who have not reported mild pain or has a perception of better health. **Conclusion:** Analyzing the perceived health of caregivers of seniors with Alzheimer's disease, it can be stated that this interfered with the greatest care time in years, suggesting the need to take actions that support health and support this population to minimize the impact of this role on the caregiver's life.

Keywords: Health Pain; Care, Caregivers, Alzheimer's disease.

Introdução

Segundo dados do censo 2010, os idosos totalizam hoje uma população de 20.590.599 milhões, representando aproximadamente 10,8 % da população total (IBGE, 2011). Esse avanço do envelhecimento populacional acompanha a tendência mundial. Veras (2009) alerta sobre as repercussões que recaem sobre o Brasil, quando as projeções indicam que num curto espaço de tempo, o país alcançará a marca de 30 milhões de indivíduos idosos. Essa realidade demográfica coloca novos desafios e demandas para a área da saúde no que tange as necessidades de assistência e cuidado para essa parcela da população.

Com a maior longevidade da população, há também um aumento na prevalência das doenças crônicas degenerativas, com significativa incidência das doenças neurodegenerativas, entre elas as demências. Estas são caracterizadas pela presença de déficits progressivos, que afetam principalmente a função cognitiva, com destaque à perda de memória, o que interfere significativamente nas atividades desempenhadas pelo indivíduo. Nos países desenvolvidos, a prevalência de demência dobra a cada cinco anos e normalmente varia de 3% para indivíduos com 70 anos de idade, e 20-30% àqueles de 85 anos (FAGUNDES et al, 2011).

A Doença de Alzheimer (DA) é a mais comum entre as demências. A DA compromete a integridade física, mental e social, acarretando manifestações cognitivas e neuropsiquiátricas que resultam na deficiência progressiva e incapacidade do indivíduo (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006). Estima-se que no mundo cerca de 15 milhões de pessoas sofrem da doença, sendo que, a prevalência duplica acima dos 65 anos (Sena; Gonçalves, 2008). É um o tipo de demência irreversível, tornando o idoso, totalmente dependente de cuidados (JUDGE et al., 2010).

A atividade do cuidado é delegada a uma pessoa que geralmente é um familiar, por ter uma relação afetiva estabelecida e estar mais próximo do ambiente em que se encontra o paciente (ARAÚJO e LEITÃO, 2012). Assume-se neste estudo que cuidador é aquele a pessoa responsável por auxiliar o paciente dependente no seu dia-a-dia, entre outras tarefas, ou seja, quem assume a maioria dos cuidados e, em geral, é proveniente do próprio núcleo familiar (ARAÚJO et al, 2009).

Segundo Pavarini et al. (2008), a função de cuidar uma idoso com DA, patologia crônica que leva a uma progressiva incapacidade física, social e cognitiva, parcial ou total do portador, por vários anos, é um processo que traz como consequência um desgaste muito grande para o cuidador principal e para toda a família. Por vezes, provoca abalo emocional, esgotamento e desânimo aliado ao cansaço físico (GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012).

Nesse sentido, ao considerar que o trabalho de cuidar pode impactar na vida e saúde do cuidador procurou-se conhecer como está à percepção de saúde desse grupo, bem como se estes relataram dor e em que intensidade. Ainda se há relação destas

variáveis com o maior tempo de exercício do cuidado em anos. As produções científicas apresentadas na literatura brasileira, especialmente, no que diz respeito as repercussões do cuidado sobre o cotidiano e a saúde dos cuidadores de idosos, com doença de Alzheimer encontram um campo fértil de produção a nível nacional e internacional. A literatura indica que a atividade de cuidar de pessoas demenciadas gera, ao longo do tempo, desgaste para o cuidador e comprometimento da sua condição de saúde física e mental. No entanto, encontramos uma lacuna na produção científica acerca do tema percepção de saúde e presença de dor associada ao tempo de cuidado.

Dentre os profissionais de saúde, ressalta-se que o fisioterapeuta, com seu conhecimento e competências específicas, pode oferecer aos cuidadores subsídios para a instrumentalização do cuidado e orientação sobre questões ergonômicas apropriadas nas condições de sobrecarga física e manejo do idoso com Alzheimer. Assim, este estudo objetivou analisar a percepção de saúde e intensidade da dor de cuidadores de idosos com DA associado ao tempo de cuidado.

Metodologia

Este estudo é quantitativo, transversal e descritivo.

A pesquisa quantitativa, segundo Lima (2007), é aquela que reúne, registra e analisa todos os dados numéricos que se referem às atitudes e aos comportamentos do público-alvo. É usada quando se pretende medir opiniões, reações, sensações, hábitos e atitudes de um público-alvo, a partir de uma amostra.

Estudos transversais, segundo Rouquayrol; Almeida Filho (2003) são aqueles que retratam a instantaneidade de uma situação de saúde, de uma determinada população ou comunidade, avaliando a individualidade e também determinando indicadores globais de saúde para o grupo investigado.

Já pesquisa descritiva descreve as características de um grupo social e seus problemas, bem como pretende descobrir a existência de relações entre variáveis. Não é uma pesquisa que traz como interesse as fontes de um fenômeno e sim suas características. Os estudos descritivos exigem do investigador, para que a pesquisa tenha certo grau de validade científica, uma precisa delimitação de técnica, métodos, modelos e teorias que orientarão a coleta e interpretação dos dados. A população deve ser claramente delimitada, assim como o objetivo do estudo e as questões da pesquisa (TRIVIÑOS, 1995; GONÇALVES, 2007).

A população do estudo foi definida de forma intencional por cuidadores de ambos os gêneros cadastrados no banco da pesquisa pertencentes ao grupo de Envelhecimento Humano e Disfunções do Movimento da Unochapecó.

Os critérios de inclusão utilizados para a seleção dos sujeitos da pesquisa foram cuidadores com idade igual ou superior a 18 anos, que desempenhasse o papel de cuidador principal e que prestasse cuidados, no mínimo, há mais de dois meses a pessoa idosa.

A coleta de dados foi realizada após apreciação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade de Passo Fundo (CEP-UPF) – parecer nº 230.984. Em um primeiro momento foi realizado um estudo piloto, para validação dos instrumentos de coleta de dados, possibilitando uma maior compreensão do tipo de abordagem e comunicação a ser adotada, estas entrevistas não foram incluídas no estudo.

O primeiro contato com os cuidadores foi realizado por telefone, agendando uma visita a domicílio para maiores esclarecimento sobre a pesquisa a ser desenvolvida. Já no domicílio, a pesquisadora informou sobre os objetivos do trabalho, sua importância, procedimentos, benefícios previstos e potenciais riscos e incômodos que poderiam vir a ocorrer, bem como sobre a forma de coleta e utilização dos dados, além da garantia de ter a identidade resguardada. Após todas as informações, 41 cuidadores aceitaram participar da pesquisa e assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de participação na pesquisa de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de

Pesquisas Envolvendo Seres Humanos e Comitê de Ética da UPF. Na sequência foi aplicado os instrumentos.

A saúde foi autoavaliada por meio de um questionário adaptado do Questionário do perfil da família cuidadora (GONÇALVES et al, 2005), que apresenta um de seus objetivos avaliar o estado de saúde do cuidador, por meio das seguintes perguntas: 1. *“Em geral o(a) Sr.(a), como cuidador(a), diria que a sua saúde está?”*. As opções de resposta foram: “Ótima”, “Boa”, “Regular”, “Ruim”, “Péssima”. Agruparam-se as categorias “Ótima” e “Boa” a percepção “positiva” e as demais, a “negativa”. 2. *“Em comparação com os 5 últimos anos o(a) Sr.(a) diria que a sua saúde hoje está?”* e 3. *“Em comparação com as outras pessoas de sua idade o(a) Sr.(a) diria que a sua saúde está?”*. As opções de respostas destas últimas perguntas são: “Melhor”, “Igual” e “Pior”. Sendo que foi dicotomizado, considerado como “Melhor” os sujeitos das categorias “Melhor”, e como “Pior” as outras opções. Ainda neste questionário obtive-se a resposta em relação ao tempo de cuidado com a seguinte pergunta: *“Há quanto tempo vem prestando cuidados?”*.

Para determinação da intensidade da dor, caso o entrevistado no questionário acima, citasse a presença de dor, era aplicado o Inventário Breve da Dor (BPI) - (Brief Pain Inventory), que tem um de seus objetivos a intensidade da dor, que é avaliada em uma escala numérica de 0 (ausência de dor) a 10 (dor tão forte quanto possa imaginar). A intensidade da dor foi classificada em 2 níveis: 0-5: sem dor e dor leve e 5-10: dor moderada e intensa (FERREIRA, 2008).

Empregou-se a estatística descritiva estabelecendo média, desvio padrão e frequência e para verificar a relação entre saúde, dor e tempo de cuidado foi utilizado o teste Qui-Quadrado e o nível de significância adotado foi $p \leq 0,05$. As análises foram realizadas no programa estatístico SPSS, versão 19.0.

Resultados

A maioria dos cuidadores, 34 (82,92%) era informal. A faixa etária variou entre 76 a 25 anos, sendo a média de 53 anos. Quase a totalidade dos cuidadores, 38 (92,7%) era do gênero feminino, a maioria era casada, 28 (68,3%); sendo a predominância de 19 (46,3%) com baixo grau de escolaridade e a renda mensal de 26(63,4%) cuidadores estava entre a faixa de até três salários mínimos.

Tabela 1: Distribuição da amostra em relação às características sociodemográficas dos cuidadores de idosos com Alzheimer.

Variáveis	Nº	%
Gênero		
Masculino	3	7,3%
Feminino	38	92,7%
Faixa etária		
18-40 anos	4	9,75%
40-60 anos	25	60,97%
Acima de 60 anos	12	29,26 %
Situação conjugal		
Casado(a)	28	68,29%
Viúvo(a)	2	4,88%
Divorciado(a)	6	14,63%
Solteiro(a)	5	12,20%
Grau de escolaridade		
Primária	19	46,34%
Ginásio incompleto	1	2,44%
Ginásio completo	5	12,20%
2º grau incompleto	4	9,76%
2º grau completo	10	24,39%
Superior completo	2	4,88%
Renda da família mensal		
Igual ou inferior 1 salário mínimo	3	7,32%
1 a 3 salários mínimos	26	63,41%
4 a 6 salários mínimos	11	26,83%
Acima de 6 salários mínimos	1	2,44%
Classificação dos cuidadores		
Informal	34	82,92%
Formal	7	17,07 %

A tabela 02 apresenta informações quanto a percepção de saúde, presença de dor e tempo de cuidado. Predominou a percepção de saúde regular (41,5%). Já, quando este comparou sua saúde atual com a dos últimos cinco anos a maioria das respostas, 18 cuidadores, relataram que sua saúde estava igual (43,9%), e 17 (41,5%) que piorou. E comparando a saúde atual com a de outras pessoas de sua idade, 25 (61,0%) cuidadores percebem como igual ou pior. Quanto à dor a maioria destes cuidadores, 25 (61,0%); relataram não ter dor ou dor leve. Quanto ao tempo de cuidado verifica-se o tempo que predominou foi de sete a doze anos com 16 (39,0%).

Tabela 2: Distribuição da amostra em relação as características da percepção de saúde, presença de dor e tempo de cuidado.

Variáveis	Frequência	de %
cuidadores		
Percepção de saúde		
Ótima	3	7,3%
Boa	12	29,3%
Regular	17	41,5%
Ruim	8	19,5%
Péssima	1	2,4%
Saúde comparada com os últimos 5 anos		
Melhor	6	14,6%
Igual ou Pior	35	85,4%
Saúde comparada com outra pessoa da mesma idade		
Melhor	16	39,0%
Igual ou Pior	25	61,0%
Presença de dor		
Sem dor /dor leve	25	61,0%
Dor moderada/intensa	16	39,0%
Tempo de cuidado		
1 a 6 anos	14	34,1%
7 a 12 anos	16	39,0%
Mais de 13 nos	11	26,8%

A tabela 03 apresenta dados sobre percepção de saúde dos cuidadores e o tempo dedicado ao cuidado de idosos com Doença de Alzheimer. O maior tempo dedicado ao cuidado parece interferir na percepção de saúde dos cuidadores em relação aos últimos cinco anos e quando comparada com outras pessoas da mesma idade.

Conforme descrito na tabela 3, percebeu-se que a melhor percepção de saúde foi encontrada no período de 1-6 e 7-12 anos de cuidado. Já quando o tempo de cuidado foi de mais de treze anos predominou a percepção igual ou pior (14,63%).

A relação entre percepção de saúde comparada com outra pessoa da mesma idade e o tempo de cuidado maior de treze anos foi significativa ($p=0,045$). Pode-se observar que a percepção de saúde igual ou pior aumentou com o maior tempo de cuidado, no período entre 1-6 anos apenas 6 cuidadores (14,63%) tinham a percepção igual ou pior, com mais de treze anos de trabalho como cuidador, 10 sujeitos (24,39%) tinham essa percepção e apenas 01 (2,41%) com esse tempo avaliou sua saúde com melhor, quando comparada a outra pessoa da mesma idade.

Tabela 3. Percepção de saúde dos cuidadores e tempo de cuidado de idosos com Alzheimer (Chapecó, 2014).

Percepção de saúde	Tempo de cuidado		
	1-6 anos (N%)	7-12 anos (N%)	Mais de 13 anos(N%)
Percepção de saúde/anos			
Melhor	9 (21,95%)	10 (24,39%)	5 (12,19%)
Igual ou Pior	5 (12,19%)	6 (14,63%)	6 (14,63%)
Percepção de saúde/outra pessoa			
Melhor	8 (19,51%)	7 (17,07%)	1 (2,41%)
Igual ou Pior	6 (14,63%)	9 (21,95%)	10 (24,39%)

A tabela 4 apresenta resultados que se referem à intensidade da dor comparada com o tempo de cuidado em anos. O maior tempo em anos dedicado ao cuidado parece não interferir na intensidade da dor sentida pelo cuidador.

Percebe-se na tabela 4, que no período entre 1-6 anos de cuidado, a maioria dos cuidadores não relatou dor, ou apenas de intensidade leve, 9 (21,95%); o que se repetiu para o tempo entre sete a doze anos, com 10 (24,39%) cuidadores relatando o mesma situação e 6 (13,93%) com mais de treze anos de cuidado. A dor classificada como moderada ou intensa teve um percentual menor, em cada estrato de tempo.

Tabela 4. Intensidade da dor e tempo de cuidado de idosos com Alzheimer (Chapecó, 2014).

Classificação da dor	Tempo de cuidado		
	1-6 anos (N%)	7-12 anos (N%)	Mais de 13 anos (N%)
Sem dor/dor leve	9 (21,95%)	10 (24,39%)	6 (14,63%)
Dor moderada/intensa	5 (12,19%)	6 (14,63%)	5 (12,19%)

Os resultados sobre a relação entre a percepção de saúde e intensidade da dor dos cuidadores de pacientes idosos com Alzheimer estão descritos na tabela 05.

Observa-se que o grupo de cuidadores que não tem dor ou apenas intensidade leve relata uma percepção de saúde melhor. Entre os cuidadores sem dor-dor leve, 39,2% consideraram sua saúde melhor ao igual aos últimos 05 anos e 46,34% afirmaram perceber sua saúde com melhor ao igual a outras pessoas da mesma idade. Já a percepção em relação à outra pessoa, entre aqueles com dor moderada e intensa a maioria tem uma percepção pior (21,91%).

Tabela 5. Percepção de saúde e intensidade da dor dos cuidadores de idosos com Alzheimer (Chapecó, 2014).

Percepção de saúde/anos	Classificação da dor	
	Sem dor- dor leve (N%)	Dor moderada e intensa (N%)
Melhor ou igual	16 (39,02%)	8 (19,51%)
Pior	9 (21,95%)	8 (19,51%)
Percepção de saúde/outra pessoa		
Melhor ou igual	19 (46,34%)	7 (17,07%)
Pior	6 (14,63%)	9 (21,95%)

Discussão

Os cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer apresentados neste estudo são na maioria do sexo feminino, corroborando com estudos de Araújo; Oliveira; Pereira (2012) e Domingues; Santos; Quintans (2009). Esta predominância se apresenta, na maioria das vezes, por uma questão cultural em que a mulher está destinada a prestar o cuidado a família, já o papel do homem está mais ligado a oferecer a renda familiar. Realidade que vem se modificando nos últimos anos, visto que no mundo atual não existe mais a distinção de gênero para trabalho fora de casa, onde cada pessoa tem sua independência financeira e dentre outros avanços da atualidade, criando outras dificuldades para este ato de cuidar (SANTOS, 2006).

Ainda segundo o perfil dos cuidadores, a maioria são casados, com uma média de 53 anos, escolaridade precária, com uma renda mensal baixa e na sua maioria cuidadores informais. O estudo de Lapola, Caxambu e Campos (2008) e Gaioli, Furegato e Santos (2012), realizados, respectivamente em Curitiba-PR e Ribeirão Preto-SP, que teve como objetivo conhecer o perfil dos cuidadores de portadores de DA, também observa que a maioria era cuidadores informais, com média de idade de 50 anos e casados. Porém, alguns resultados deste estudo diferem daqueles encontrados no

estudo de Araújo, Oliveira e Pereira (2012) realizado em uma regional da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), situada em cidade do médio Vale do Paraíba, em que os cuidadores apresentavam uma maior escolaridade, renda mensal média maior e eram na maioria cuidadores formais.

A questão de cuidar é algo que provoca sentimentos e emoções de ordem variada naquele que executa essa tarefa. No contexto familiar, a pessoa que assume o papel de cuidador, geralmente, não está preparada para assumir as demandas de cuidado e as responsabilidades que lhe são exigidas (NOGUEIRA et al., 2012). Desse modo, à medida que a doença progride a atividade cuidativa pode se tornar extremamente cansativa e estressante, condição essa que tende a aumentar à medida que os idosos com DA tornam-se progressivamente com dependência psicofuncional (OLIVEIRA; CALDANA, 2012; BORGHI et al., 2013). Este ato de cuidar muitas vezes faz com que o cuidador deixa de lado o autocuidado uma tarefa pouca vista, pois estes dedicam a maior parte do tempo e muitos anos de sua vida pelo cuidado (ARAÚJO; OLIVEIRA; PEREIRA, 2012).

Este estudo demonstra que o maior tempo dedicado ao cuidado parece interferir na percepção de saúde dos cuidadores em relação aos últimos cinco anos e comparada com outras pessoas da mesma idade. Observa-se no estudo que esta interferência na percepção de saúde com o passar do tempo, pode estar condicionado ao fato do cuidado, ser de modo contínuo, bem como, pela condição de dependência do idoso e precariedade de um suporte social efetivo.

A interferência do tempo de cuidado na percepção de saúde dos cuidadores de idosos com DA, segundo Gaioli; Furegato e Santos (2012), também pode estar associado ao fato destes serem cuidadores principais, que prestam o cuidados por tempo prolongado, de modo permanente e contínuo, com pouca ou nenhuma ajuda. Desse modo, o contexto da prestação de cuidado no âmbito familiar repercute negativamente na percepção do estado de saúde dos cuidadores (FIGUEIREDO; SOUSA, 2008; PERDOMO; RODRÍGUEZ, 2010), pois o cuidador abdica de sua vida pessoal, limitando seu tempo de lazer, seu trabalho fora de casa, o cuidado de si, enfim, afetando

de alguma forma seu estado econômico, psicológico, social e físico (CARTAXO et al., 2012; NOGUEIRA et al., 2012; OLIVEIRA; CALDANA, 2012; BORGHI et al., 2013).

Os problemas de saúde dos cuidadores tendem a aumentar com a longitudinalidade do cuidado. Muitos desconhecem a evolução do processo demencial e a forma como agir frente ao agravamento da dependência da pessoa, até mesmo a observação do comprometimento cognitivo do idoso provoca sofrimento no cuidador quando ele não conta com um suporte e apoio (CELICH; BATISTELLA, 2007; NOVELLI; NITRINI; CARAMELLI, 2010).

Estudos realizados no contexto brasileiro (ARAÚJO; OLIVEIRA; PEREIRA, 2012) e também na comunidade internacional (LLIBRE GUERRA; GUERRA HERNÁNDEZ; PERERA MINIET, 2008; PERDOMO; RODRÍGUEZ, 2010) ressaltam que após assumirem o papel de cuidadores principais, com o aumento do grau de dependência da pessoa cuidada e a longitudinalidade do cuidado advém o cansaço em consequência da sobrecarga de atividades e da indisponibilidade de tempo para o cuidado de si. Há um consenso entre os autores que esse fato emerge vários problemas de saúde como depressão, ansiedade, dores musculares, cefaleias constantes, insônia e frequentes sobrecargas físicas e mentais do trabalho diário. Além de todas as dificuldades encontradas, alertam os autores, que os cuidadores se deparam com a precária ajuda social.

No entendimento de Araújo, Oliveira e Pereira (2012) quando o cuidador recebe apoio de outros familiares contribui, porém, às vezes é insuficiente, pois, quem auxilia enfrenta os mesmos desafios sem a devida orientação e cuidado.

O suporte de outros familiares ou conhecidos é limitado e a falta de conhecimento sobre a patologia acaba interferindo de modo negativo na saúde dos cuidadores. Os déficits que o idoso vai apresentando com o decorrer da doença, é visto muitas vezes, pelas pessoas que não convivem e não tem informação de como agir com esse idoso, como um “mal cuidado”, ou seja, acreditam que o idoso acaba piorando, pelo fato do cuidador principal não estar cuidando de forma correta e não por causa das fases da doença.

A rede de apoio social é fundamental para aliviar a sobrecarga produzida pelo ato de cuidar, pois, os cuidadores, carecem de orientação e ajuda e de suporte dos profissionais de saúde (MENDES; MIRANDA; BORGES, 2010; BORGHI et al., 2013).

A dor é um fator presente na vida dos cuidadores, seja na intensidade leve, moderada ou intensa. Ela pode existir mesmo na ausência de causas identificadas, sua percepção e a expressão da dor pode variar de pessoa para pessoa, de acordo com as características de cada um, sua história de vida, como esta a sua saúde e o contexto onde se encontra inserida (ORDEM DO ENFERMEIROS, 2008).

Em um estudo realizado por Araújo; Oliveira; Pereira (2012) realizado em uma regional da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), situada em cidade do médio Vale do Paraíba em seus resultados demonstra que dos 58 cuidadores de idosos com Alzheimer, 35 (60,34%) apresentaram alterações físicas e 23 (39,66%) responderam que não. Entre essas alterações a dor está presente, com pode-se observar nos relatos das alterações a seguir: “dor nas costas”, “dores na coluna”, “cansaço”, “coordenação motora prejudicada”, “infarto”, “hérnia”, “dores nos braços”, “estresses”, “dor nas pernas”, “engordei”, “emagreci”, “dor na nuca”.

Para Ferreira, Alexandre e Lemos (2011), ser cuidador de idosos, pode acarretar dor. Esta pode estar associada a sobrecarga de atividades do cuidador, pois além do cuidado ao idoso ele geralmente apresenta mais atividades sobre sua responsabilidade, como os afazeres domésticos e familiares. A dor é um sinal que algo não está bem com a saúde, o presente estudo evidencia que quando ha presença de dor a percepção de saúde é baixa, revelando à necessidade de uma maior atenção a saúde destes cuidadores, com criação de programas e uma maior rede de apoio.

Estudos têm revelado que os programas socioeducativos voltados à orientação destes indivíduos acerca da prestação do cuidado e formação de grupos de apoio ou de ajuda mútua propiciam repercussões positivas sobre a percepção de saúde (CARTAXO et al., 2012; NOVELLI; NITRINI; CARAMELLI, 2010).

Percebe-se neste estudo, que cabe ao profissional de saúde direcionar propostas de intervenções para essa população, visto que eles são os responsáveis pelo cuidado ao

idoso com demência. A saúde do cuidador é uma situação que precisa ser encarada em perspectiva interdisciplinar. As intervenções direcionadas às especificidades dos cuidadores poderão contribuir para promoção do bem-estar e melhoria da qualidade de vida de cuidadores e idosos.

Além disso, maiores esclarecimentos sobre a doença, através da mídia, folhetos informativos, em linguagem acessível aos cuidadores e familiares; o uso de palestras e cursos intensivos de curta duração são estratégias promotoras de saúde, assim como a criação de centros-dia e de ambulatórios psicogerítricos são recursos necessários à gestão do cuidado da pessoa idosa (ARAÚJO; OLIVEIRA; PEREIRA, 2012).

Percebe-se aqui que as condições problemáticas e as circunstâncias difíceis experimentadas pelo cuidador como, por exemplo, as exigências em função do grau de dependência do idoso demenciado e os obstáculos enfrentados na sobrecarga de atividades que levam até ao limite a sua capacidade individual pode ser aliviada ou minimizada no momento em que os cuidadores puderem contar com o auxílio e solidariedade dos profissionais de saúde. Auxílio que se traduz no momento em que se promove e se instiga o conhecimento sobre as práticas de cuidar. Diminuir as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores reflete favoravelmente na sua percepção de saúde.

Cuidar é uma tarefa árdua, no entanto, para evitar repercussões nocivas à saúde dos cuidadores é imprescindível que os envolvidos recebam uma atenção qualificada, mas isso só é possível a partir do momento em os familiares cuidadores saem da invisibilidade do espaço doméstico e se transformam em sujeitos interessantes às políticas públicas.

Conclusão

Conclui-se que cuidar de idosos com DA, não é uma tarefa fácil, especialmente aos cuidadores principais, que são responsáveis pela maioria das tarefas do cuidado, surge muitos desafios e consequências para a saúde. Percebe-se que a saúde acaba

sofrendo alterações, que podem ser tanto no âmbito físico, social, psicológico e financeiro.

Analisando a percepção de saúde dos cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer, pode-se afirmar que esta sofre interferência com o passar do tempo de cuidado. Já a intensidade da dor destes cuidadores não pode-se perceber influencia com o tempo de cuidado.

O que demonstra que é necessária uma maior atenção à saúde destes cuidadores desde o início do cuidado para não chegar a fases mais avançadas em situações de esgotamento e prejuízos a saúde por essa atitude de cuidado.

Referências

ARAÚJO, Claudia Lysia Oliveira; OLIVEIRA, Janaina França; PEREIRA, Janine Maria. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia*, São Paulo, v.15, n. 2, p. 119-137, março 2012.

_____, Janete; LEITÃO, Elizabeth Maria Pini. O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*, Rio de Janeiro. v. 11, n. 2, p. 77-81, 2012.

_____, Laís Záu Serpa de, et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 62, n. 1, p. 32-37, jan-fev 2009.

BORGHI, Ana Carla et al. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: estudo comparativo. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. v. 21, n. 4, 2013.

CARTAXO, Hemília Gabrielly de Oliveira, et al. Vivência dos cuidadores familiares de idosos dependentes: revelando estratégias para o enfrentamento do cotidiano. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, Porto Alegre, v. 17, n. 1, p. 59-74, 2012.

CELICH, Kátia Lílian Sedrez; BATISTELLA, Maribel. Ser cuidador do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enfermagem*, Curitiba, v. 2, n.2 p. 143-149, 2007.

Dor: guia orientador de boa prática. Cadernos Ordem dos Enfermeiros, Lisboa, junho de 2008. série 1. Disponível em: <<http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/cadernosoe-dor.pdf>>. Acesso em: 01 de maio de 2014.

FAGUNDES, Susana Dytz. Prevalence of dementia among elderly Brazilians: a systematic review. *Revista da Associação Paulista de Medicina*, São Paulo, v.129, n.1, p. 46-50, 2011.

FERREIRA, C. G.; ALEXANDRE, T. S.; LEMOS, N.D. Fatores Associados à Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos em Assistência Domiciliária. *Saúde & Sociedade*. São Paulo, v.20, n.2, p.398-409, 2011.

_____, Karine Azevedo São Leão. *Dor e qualidade de vida relacionada a saúde de pacientes com câncer: influência das citocinas pró-inflamatórias TNF- α , IL-6, IL-8 e IL-1B*. 2008. 253 f. Tese (Doutorado em enfermagem), Escola de Enfermagem – Universidade de São Paulo, 2008.

FIGUEIREDO, Daniela; SOUSA, Liliana. Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. Lisboa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. v. 26, n.1, p. 15-24. 2008.

GAIOLI, Cheila Cristina Leonardo de Oliveira, et al. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 21, n.1, p. 150-157, 2012.

GONÇALVES, E. P. *Iniciação à pesquisa científica*. 4 ed., Campinas, São Paulo: Editora Alínea, 2007. 96 p.

_____, L. H. T., et al. El Perfil de la Familia Cuidadora del anciano enfermo/debilitado en los contextos socio-culturales de Florianópolis, SC y Passo Fundo, RS. *Revista Panamericana de Enfermería*, v. 3, p. 185-194, 2005.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Censos Demográficos 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home>> Acesso em: 19 set. 2012.

JUDGE, Katherine; MENNE, Heather; WHITLATCH, Carol. Stress Process Model for Individuals With Dementia. *Journal of Gerontology*, Cleveland, v. 50, n. 3, p. 294–302, 2010.

LIMA, A. F. *Pesquisa de opinião pública*. Disponível em: <csonlineunitau.com.br>. Acesso em: 18 ago 2007.

LLIBRE GUERRA, Juan Carlos; GUERRA HERNÁNDEZ, Milagros; MINIET, Elianne Perera. Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. *Rev Cubana Med Gen Integr*. v. 24, n.1, p.1-15. 2008.

LUZARDO, Adriana Remião; GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho; SILVA, Ana Paula Scheffer Schell da. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-94, 2006.

MENDES, Glauciane Drumond; MIRANDA, Sílvia Mara; BORGES, Maria Marta Marques de Castro. Saúde do cuidador de idosos: um desafio para o cuidado. *Revista Enfermagem Integrada*. Minas Gerais, v.3, n.1, p. 408-421, Jul./Ago. 2010.

NOGUEIRA, Paula Cristina et al. Sobrecarga do cuidado e impacto na qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* v. 20, n. 6, p.1048-56, 2012.

NOVELLI, Márcia Maria Pires Camargo; NITRINI, Ricardo, CARAMELLI, Paulo. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 21, n. 2, p. 139-147, maio/ago. 2010.

PAVARINI, Sofia Cristina Iost, et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia. v. 10, n. 3, p. 580-90, 2008.

PERDOMO, Marta Perez; RODRÍGUEZ, Juan de Jesus Llibre. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*. v.26, n.3, p.104-16, 2010.

ROUQUAYROL, M. Z; ALMEIDA FILHO, N. *Epidemiologia & Saúde*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. 736p.

SANTOS, S. J. *Avaliação sócio demográfica e níveis de saúde física e mental de cuidadores de um programa de atendimento domiciliar*. 191 f. 2006. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2006.

SENA, Edite Lago da Silva; GONÇALVES, Lucia Hisako Takase. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto & contexto Enfermagem*. Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 232-40, 2008.

TRIVIÑOS, A. N. S. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 1995. p. 2987-1995.

VERAS, Renato. Population aging today: demands, challenges and innovations. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 548-554, 2009.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considera-se a experiência de passar por um programa de mestrado enriquecedor tanto na vida pessoal, quanto na profissional de um mestrando. Trouxe ganhos, foi um momento de agregação de conhecimentos novos, de enfrentar uma série de desafios e dificuldades que nos impulsiona a seguir em frente, estar em um contínuo aprendizado e nunca desistir dos nossos sonhos.

A realização das entrevistas, percebendo a realidade dos cuidadores, foi um momento de muitas descobertas, frustrações e alegrias. A aproximação com os cuidadores, evidenciou-se a real dificuldade que estes enfrentam, observando a falta informações, o descaso com a atenção a saúde destes cuidadores e algumas residências sem nenhuma condição de oferecer um cuidado de qualidade. Porém, observa-se realidades diferentes, onde os cuidadores percebem sua saúde de uma forma positiva, bem como a atenção oferecida ao idoso. Foi também uma ocasião de satisfação, por poder ajudar estes cuidadores, direcionando estes aos centros de saúde, oferecendo apoio e informações pertinentes a cada caso.

No entanto, pondera-se que o estudo, apresentou algumas limitações como a pequena amostra, surgindo dificuldades na localização destes cuidadores e a negação da realização da entrevista.

Considera-se que essa dissertação de mestrado contribuiu com esse tema tão interessante e complexo na atualidade, colaborando para o fortalecimento e construções de políticas públicas que possam mudar essa realidade, objetivando uma maior atenção na saúde dos cuidadores, que conseqüentemente vão oferecer um cuidado de qualidade.

O estudo atendeu aos objetivos propostos de caracterizar o perfil sócio demográfico dos cuidadores de idosos com Alzheimer; identificar a sobrecarga dos cuidadores; caracterizar a tipologia de cuidado prestado e as repercussões estabelecidas no processo de viver do cuidador de idosos e descrever a percepção de saúde dos cuidadores de idosos.

Considera-se este estudo como um processo interdisciplinar, abordando vários contextos, unindo várias áreas em um comum objetivo de analisar e juntos pensar em estratégias que atendam essa população de cuidadores em todos os sentidos. Assim, no que concernem os resultados encontrados pensa-se que:

- grupos de apoio deveriam ser mais presentes e efetivos, sendo um lugar que acolha estes cuidadores familiares com informações e ajuda na resolução dos problemas e dúvidas encontradas;

- debates e palestras à sociedade em geral, poderiam esclarecer sobre a DA, os cuidados com o idoso e com o cuidador, para que todos possam conhecer e contribuir de alguma forma e prevenir as pessoas para o futuro, caso essa demência venha ocorrer na sua família.

- qualificação de profissionais de saúde, ajudaria para que estes fiquem atentos às manifestações que a DA apresenta, orientando o cuidador sobre como este deve agir em cada situação.

- discussão acadêmica nas universidades sobre este tema, ofereceria uma formação mais qualificada aos futuros profissionais de saúde.

Sugere-se a realização de mais estudos que contemplem essa discussão, pois acreditamos que assim, conseguimos encontrar soluções para os problemas ressaltados no presente estudo.

4 REFERÊNCIAS

ALMEIDA, K. S.; LEITE, M. T.; HILDEBRANDT, L. M. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. Goiás, v. 11, n. 2, p. 403-12, 2009.

ARAKAKI, B. K. et al . Análise do desgaste e da sobrecarga de cuidadores/familiares de idosos com doença de Alzheimer causado pelos sintomas psicológicos e comportamentais. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*. São Paulo. v. 23, n. 2, p. 113-121, maio/ago. 2012.

ARAÚJO, C. L. O.; OLIVEIRA, J. F.; PEREIRA, J. M. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia*, São Paulo, v.15, n. 2, p. 119-137, março 2012.

_____, J.; LEITÃO, E. M. P. O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*, Rio de Janeiro. v. 11, n. 2, p. 77-81, 2012.

_____, L. Z. S. et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 62, n. 1, p. 32-37, jan-fev 2009.

BARBOSA, B. C. A. L; KOOPMANS, F. F.; SILVEIRA, A. C. D. O desenvolvimento e competências do cuidador do paciente com Alzheimer a partir das idéias de Paulo Freire. *Revista Augustus*. Rio de Janeiro. v. 14, n. 29, p. 35-44, fevereiro de 2010.

BARZAN, A. M. *Conhecimento do cuidados domiciliar de pessoas portadoras de doença de Alzheimer*. 2011. 57 f. Monografia (Especialização em Gerontologia) – Universidade do Extremo Sul Catarinense. Criciúma, 2011.

BIDARRA, A. P. *Vivendo com a Dor: O cuidador e o doente com dor crônica oncológica*. 2010. 389 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Dor). Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2010.

BORGHI, A. C. et al. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v.32, n. 4, p. 751-758, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. *Guia prático do cuidador* / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2008. 64 p.

_____. Ministério da Saúde/SUS. Conselho Nacional de Saúde / *Resolução Nº 196 de 10 de outubro de 1996* / Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 14 p.

CACHIONI, M. et al. Elderly patients with Alzheimer's disease and their family relationships. *Dementia Neuropsychologia*, São Paulo, v.5, n. 2, p. 114-122, 2011.

CARTAXO, H. G. O. et al. Vivência dos cuidadores familiares de idosos dependentes: revelando estratégias para o enfrentamento do cotidiano. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, Porto Alegre, v. 17, n. 1, p. 59-74, 2012.

CASTRO, D. M. et al. The economic cost of Alzheimer's disease. Family or public-health burden? *Dementia Neuropsychologia*. São Paulo, n. 4, vol. 4, p. 262-267, december 2010.

CELICH, K. L. S.; BATISTELLA, M. Ser cuidador do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enfermagem*, Curitiba, v. 2, n.2 p. 143-149, 2007.

CRUZ, M. N.; HAMDAN, A. C. O impacto da Doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-229, abr./jun. 2008.

DOMINGUES, M. A. R. C.; SANTOS, C. F.; QUINTANS, J. R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. *O Mundo da Saúde São Paulo*, v. 33, n. 1, p. 161-169, 2009.

FAGUNDES, S. D. Prevalence of dementia among elderly Brazilians: a systematic review. *Revista da Associação Paulista de Medicina*, São Paulo, v.129, n.1, p. 46-50, 2011.

FERREIRA, A. S. L. *Dor e qualidade de vida relacionada a saúde de pacientes com câncer: influência das citocinas pró-inflamatórias TNF- α , IL-6, IL-8 e IL-1B*. 2008. 253 f. Tese (doutorado em enfermagem), Escola de Enfermagem – Universidade de São Paulo, 2008.

_____, C. G.; ALEXANDRE, T. S.; LEMOS, N.D. Fatores Associados à Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos em Assistência Domiciliária. *Saúde & Sociedade*. São Paulo, v.20, n.2, p.398-409, 2011.

FIGUEIREDO, D.; SOUSA, L. Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. Lisboa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. v. 26, n.1, p. 15-24. 2008.

FREITAS, I. C. C. et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, n. 61, v. 4, p. 508-13, jul-ago 2008.

GAIOLI, C. C. L. O.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. S. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 21, n.1, p. 150-157, 2012.

GONÇALVES, L. H. T., et al. El Perfil de la Familia Cuidadora del anciano enfermo/debilitado en los contextos socio-culturales de Florianópolis, SC, Passo Fundo, RS. *Revista Panamericana de Enfermería*, v. 3, p. 185-194, 2005.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Censos Demográficos 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home>> Acesso em: 19 set. 2012.

JUDGE, K.; MENNE, H.; WHITLATCH, C. Stress Process Model for Individuals With Dementia. *Journal of Gerontology*, Cleveland, v. 50, n. 3, p. 294–302, 2010.

LAPOLA, N.; CAXAMBU, V. E. F.; CAMPOS, O. Perfil dos cuidadores de portadores da Doença de Alzheimer em uma U.S referência. *Boletim de Enfermagem*. Curitiba, n. 2, vol.1, p. 28-40, 2008.

LENARDT, M. H. et al. O idoso portador da Doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *Revista Mineira de Enfermagem*, Minas Gerais, v.14, n. 3, p. 301-307, jul./set., 2010.

_____, M. H. et al. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Colombia médica*. Colômbia, v. 42, n.2 (supl.1), p. 17-25, Abril-Junho, 2011.

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. Maringá, *Acta Scientiarum. Health Sciences*, Maringá, v. 26, n. 1, p. 135-145, 2004.

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

MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 2nd ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. 1754 p.

MAIA, A. R; VAGHETTI, H. H. O cuidado humano revelado como acontecimento histórico e filosófico. IN: KOERICH, M. S. (org) *Cuidar-Cuidado: Reflexões Contemporâneas*. Florianópolis: Papa Livro, 2008. 109 p.

MARTINEZ, J. E.; GRASSI, D. C.; MARQUES, L. G. Análise da aplicabilidade de três instrumentos de avaliação de dor em distintas unidades de atendimento: ambulatório, enfermaria e urgência. *Revista Brasileira de Reumatologia*, São Paulo, vol. 51, n.4, p. 299-308, 2011.

MENDES, G. D.; MIRANDA, S. M.; BORGES, M. M. M. C. Saúde do cuidador de idosos: um desafio para o cuidado. *Revista Enfermagem Integrada*. Minas Gerais, v.3, n.1, p. 408-421, Jul./Ago. 2010.

MORAIS, E. N.; SANTOS, R. R. Demências Irreversíveis. In: MORAIS, E. N. *Princípios Básicos de Geriatria e Gerontologia*. Belo Horizonte: Coopmed, 2008. 700 p.

MOREIRA, P. H. B. Trabalho e qualidade de vida dos cuidadores domiciliares de idosos residentes em Teixeira, Minas Gerais. 2009. 114 f. Dissertação (Magister Scientiae), Universidade Federal de Viçosa. Minas Gerais, 2009.

NITRINI, R. et al. Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. v. 18, n. 4, p. 241-246, 2004.

NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 21, n. 2, p. 139-147, maio/ago. 2010.

OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde e sociedade*, São Paulo, v.21, n.3, p. 675-685, 2012.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2008) - *Dor: guia orientador de boa prática*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

PAVARINI, S. C. I. et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia. v. 10, n. 3, p. 580-90, 2008.

PINTO, J. M. S.; NATIONS, M. K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro v. 17, n. 2, p. 521-530, fev. 2012.

SANTOS, S. J. *Avaliação sócio demográfica e níveis de saúde física e mental de cuidadores de um programa de atendimento domiciliar*. 191 f. 2006. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2006.

_____, S. S. C.; PELZER, M. T.; RODRIGUES, M. C. T. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Ciências em Envelhecimento Humano*, Passo Fundo, v. 4, n. 2, p. 114-126, jul./dez. 2007.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Textos & Contextos*. Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 388 - 398, ago./dez. 2011.

SENA, E. L. S.; GONÇALVES, L. H. T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto & contexto Enfermagem*. Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 232-40, 2008.

SEQUEIRA, C. A. C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, Coimbra, v. 2, n.12, p.9-16, 2010.

TAYLOR, L. O.; DELLAROOZAA, M. S. G. A realidade da atenção a idosos portadores da doença de Alzheimer: uma análise a partir de idosos atendidos em serviços públicos. *Ciências Biológicas da Saúde*, Londrina, v. 31, n. 1, p. 71-82 jan./jun. 2010.

VALIM, M. D. et al. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. vol. 12, n. 3, p. 528-34, 2010.

VARGAS-ESCOBAR, L. M. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan, Chía*, Colombia, v. 12, n. 1, p. 62-76, abril 2012.

VERAS, R. Population aging today: demands, challenges and innovations. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 548-554, 2009.

ANEXOS

Anexo A. Parecer Comitê de Ética

UNIVERSIDADE DE PASSO
FUNDO/ PRÓ-REITORIA DE
PESQUISA E PÓS-



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer.

Pesquisador: Rosane Paula Nierotka

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 12097313.6.0000.5342

Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE DE PASSO FUNDO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 230.984

Data da Relatoria: 27/03/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo quantitativo de recorte transversal e caráter descritivo. A população será composta por setenta cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer, de ambos os gêneros cadastrados no banco do Grupo de pesquisa em Envelhecimento Humano e Disfunções do Movimento da Universidade Comunitária da Região de Chapecó- Unochapecó, bem como 20 cuidadores cadastrados na Associação Municipal de Alzheimer e Demência do município de Chapecó - SC e AMAD, totalizando 90 cuidadores. Os instrumentos de coleta de dados utilizados serão um questionário adaptado de Gonçalves et al (2005), se dor o Inventário Breve da Dor (BPI) - (Brief Pain Inventory) e a escala Zarit Burden Interview e ZBI.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar a saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa não oferece riscos aos sujeitos.

A pesquisadora oferecerá, além dos benefícios gerais, benefícios para os sujeitos que são: orientação dos cuidadores e apoio (cf. TCLE)

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa será quantitativa, transversal e descritiva. Prevê a constituição de uma amostra

Endereço: BR 285- Km 171 Campus I - Centro Administrativo
Bairro: Divisão de Pesquisa / São José **CEP:** 99.010-970
UF: RS **Município:** PASSO FUNDO
Telefone: (543)316.-8370 **Fax:** (543)316--8283 **E-mail:** cep@upf.br

UNIVERSIDADE DE PASSO
FUNDO/ PRÓ-REITORIA DE
PESQUISA E PÓS-



intencional de 90 sujeitos, aos quais serão aplicados três instrumentos de coleta (apresentados), com a duração de 1h, no domicílio dos sujeitos. Não haverá intervenção.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os direitos fundamentais dos participantes foram) garantidos no projeto e no TCLE. O protocolo foi instruído e apresentado de maneira completa e adequada. Os compromissos da pesquisador e das instituições envolvidas estavam presentes. O projeto foi considerado claro em seus aspectos científicos, metodológicos e éticos.

O projeto apresenta: TCLE, autorização, folha de rosto assinada

Recomendações:

Nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, este Comitê, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa na forma como foi proposto.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

PASSO FUNDO, 27 de Março de 2013

Assinador por:
Nadir Antonio Pichler
(Coordenador)

Endereço: BR 285- Km 171 Campus I - Centro Administrativo
Bairro: Divisão de Pesquisa / São José **CEP:** 99.010-970
UF: RS **Município:** PASSO FUNDO
Telefone: (543)316-8370 **Fax:** (543)316-8283 **E-mail:** cep@upf.br

Anexo B. Comprovante de submissão – Produção científica

I

ESTUDOS INTERDISCIPLINARES SOBRE O ENVELHECIMENTO

[CAPA](#) [SOBRE](#) [PÁGINA DO USUÁRIO](#) [PESQUISA](#) [ATUAL](#) [ANTERIORES](#) [NOTÍCIAS](#)

[Capa](#) > [Usuário](#) > [Autor](#) > [Submissões](#) > #45317 > [Resumo](#)

#45317 SINOPSE

[RESUMO](#) [AVALIAÇÃO](#) [EDIÇÃO](#)

SUBMISSÃO

Autores	Rosane Paula Nierotka
Título	Percepção de saúde e intensidade da dor associado ao tempo de cuidado do idoso com Alzheimer
Documento original	45317-183418-1-SMDOC 27-02-2014
Docs. sup.	Nenhum(a) INCLUIR DOCUMENTO SUPLEMENTAR
Submetido por	Rosane Paula Nierotka 
Data de submissão	fevereiro 27, 2014 - 19:10
Seção	Artigos
Editor	Nenhum(a) designado(a)

SITUAÇÃO

Situação	Aguardando designação
Iniciado	27-02-2014

[Ajuda do sistema](#)

USUÁRIO

Logado como:
rosanenier
[Meus periódicos](#)
[Perfil](#)
[Sair do sistema](#)

CONTEÚDO DA REVISTA

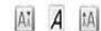
Pesquisa

Todos 

Procurar

[Por Edição](#)
[Por Autor](#)
[Por título](#)
[Outras revistas](#)

TAMANHO DE FONTE



APÊNDICES

Apêndice A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade de Passo Fundo
Faculdade de Educação Física e Fisioterapia
Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa sobre “A saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer no município de Chapecó-SC”, de responsabilidade da pesquisadora Rosane Paula Nierotka, profe^a Dra. Marilene Rodrigues Portella e Prof^a Dra. Fátima Ferretti.

Com o crescimento acelerado da população com 60 anos ou mais, há uma maior prevalência das doenças crônicas degenerativas nesta população. A demência é uma das doenças que atualmente vem se destacando muito, sendo a Doença de Alzheimer o tipo de demência irreversível, mais comumente encontrado em pessoas acima de 60 anos, tornando o idoso, totalmente dependente de cuidados. Esta pesquisa justifica-se devido a preocupação em relação a saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer.

Os objetivos desta pesquisa são: analisar a saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer; caracterizar o perfil sócio-demográfico dos cuidadores de idosos com Alzheimer; identificar a sobrecarga dos cuidadores; caracterizar a tipologia de cuidado prestado e as repercussões estabelecidas no processo de viver do cuidador de idosos; descrever o estado de saúde dos cuidadores de idosos.

Esta pesquisa não lhe ocasionará despesas. A sua participação na pesquisa será realizada no domicílio, em um encontro, no período diurno, com duração aproximada de 1 hora. Ao participar da pesquisa, você terá alguns benefícios como: contribuir para a formação de políticas públicas de atenção aos cuidadores e após a devolutiva dos resultados, serão desenvolvidas algumas atividades com os participantes da pesquisa. Será um momento de orientações e apoio.

Você terá a garantia de receber esclarecimentos sobre qualquer dúvida relacionada à pesquisa e poderá ter acesso aos seus dados em qualquer etapa do estudo, sendo que sua participação nessa pesquisa não é obrigatória e você pode desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento.

A sua participação na pesquisa consiste em responder um questionário que será realizado pelo próprio pesquisador, sem qualquer prejuízo ou constrangimento para o pesquisado. Os procedimentos aplicados por esta pesquisa não oferecem risco a sua integridade moral, física, mental ou efeitos colaterais. As informações obtidas através da coleta de dados serão utilizadas e divulgadas para alcançar o objetivo acima proposto e para a composição do relatório de pesquisa, bem como trabalhos científicos, mas você terá a garantia do sigilo e da confidencialidade de sua identidade.

Caso você tenha dúvidas sobre o comportamento dos pesquisadores ou sobre as mudanças ocorridas na pesquisa que não constam no TCLE, e caso se considere prejudicado (a) na sua dignidade e autonomia, você pode entrar em contato com a pesquisadora Rosane Paula Nierotka pelo telefone: (49) 99185598 ou pode consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da UPF, pelo telefone (54) 3316 8370.

Dessa forma, se você concorda em participar da pesquisa como consta nas explicações e orientações acima, coloque se nome no local indicado abaixo.

Desde já, agradecemos a sua colaboração e solicitamos a sua assinatura de autorização neste termo, que será também assinado pelo pesquisador responsável em duas vias, sendo que uma ficará com você e outra com o (a) pesquisador (a).

Chapecó, ____ de ____ de 2013.

Nome do (a) participante: _____

Assinatura: _____

Nome do (a) pesquisador (a): _____

Assinatura: _____

Apêndice B. Projeto de pesquisa

Universidade de Passo Fundo
Faculdade de Educação Física e Fisioterapia
Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano

**A SAÚDE DOS CUIDADORES DE IDOSOS COM DIAGNÓSTICO INDICATIVO DE
ALZHEIMER**

Rosane Paula Nierotka

Passo Fundo, março de 2013.

1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

1.1. TÍTULO

A SAÚDE DOS CUIDADORES DE IDOSOS COM DIAGNÓSTICO INDICATIVO DE ALZHEIMER.

1.2. AUTORA

Rosane Paula Nierotka

Fisioterapeuta graduada pela UNOCHAPECÓ - Universidade Comunitária da Região de Chapecó, pós-graduanda em Saúde Coletiva pela UFFS – Universidade Federal da Fronteira Sul, mestranda em Envelhecimento Humano da Faculdade de Educação Física e Fisioterapia da UPF - Universidade de Passo Fundo.

1.3. ORIENTADORA

Marilene Rodrigues Portella

Enfermeira pela Universidade de Passo Fundo (1986), mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (1998) e doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (2002). Atualmente é professor titular da Universidade de Passo Fundo. Docente do programa da Pós-Graduação Mestrado em Envelhecimento Humano da Universidade de Passo Fundo. Líder do Grupo de Pesquisa Vivencer UPF/CNPq. Membro da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Tem experiência na área de Enfermagem,

com ênfase em Enfermagem Médico-Cirúrgica e Saúde do Idoso, atuando principalmente nos seguintes temas: idosos, institucionalização, envelhecimento humano, cuidado, enfermagem e arte terapia.

1.4. CO-ORIENTADORA

Fátima Ferretti

Fisioterapeuta pela Universidade de Cruz Alta (1995), Pós graduada em Metodologias de ensino na área da Saúde, pela FEEVALE, em Novo Hamburgo RS, (1996) mestre em Educação nas Ciências pela Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (2000) e doutora em Saúde Coletiva pela UNIFESP (2011). É professora titular da Universidade Comunitária da Região de Chapecó - (Unochapecó), Santa Catarina. Docente e coordenador adjunto do programa da Pós-Graduação Mestrado em Ciências da Saúde da Unochapecó. Líder do grupo de pesquisa de Envelhecimento Humano e Disfunções do Movimento. Compõe o Banco Nacional de Avaliadores Institucionais e de Curso (MEC). Tutora do Programa de Educação para o Trabalho, Pet Saúde da família, desde 2009. Tem experiência docente na área de Fisioterapia e Medicina, atuando principalmente na graduação e pós-graduação, com a pesquisa e a extensão nos seguintes temas: envelhecimento humano, promoção da saúde e formação profissional.

1.7. RESUMO

O número de idosos da população brasileira vêm aumentando significativamente nas últimas décadas e, juntamente com essa realidade aparecem mais casos de doenças crônicas degenerativas. Entre estas uma que gera muitas limitações na vida do idoso são as demências, sendo a Doença de Alzheimer (DA), a mais conhecida e com maior incidência. A DA leva o idoso a apresentar vários déficits e com sua evolução torna-o dependente de cuidados e, muitas vezes aquele que presta o cuidado à saúde passa a se sobrecarregar com essa tarefa. Neste sentido analisar a saúde destes cuidadores é de extrema importância para o planejamento de ações que beneficiem suas necessidades. Objetivo: Analisar a saúde dos cuidadores de pessoas idosas com diagnóstico de Alzheimer. Metodologia: Trata-se de um estudo quantitativo de recorte transversal e caráter descritivo. A população será composta por setenta cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer, de ambos os gêneros cadastrados no banco do Grupo de pesquisa em Envelhecimento Humano e Disfunções do Movimento da Universidade Comunitária da Região de Chapecó- Unochapecó, bem como 20 cuidadores cadastrados na Associação Municipal de Alzheimer e Demência do município de Chapecó - SC – AMAD, totalizando 90 cuidadores. Os instrumentos de coleta de dados utilizados serão um questionário adaptado do Questionário de Perfil da Família Cuidadora (GONÇALVES et al. 2005), no caso de existência de dor o Inventário Breve da Dor (BPI) - (Brief Pain Inventory) e a escala Zarit Burden Interview – ZBI. Será empregada a estatística descritiva estabelecendo média, desvio padrão e frequência. As análises foram realizadas no programa estatístico SPSS, versão 15.0. A pesquisa será encaminhada para aprovação no comitê de ética e pesquisa da Universidade de Passo Fundo.

1.8. PALAVRAS-CHAVES

Saúde. Cuidadores. Idoso. Demência. Doença de Alzheimer

2. FINALIDADE

Fortalecimento das diretrizes e ações previstas para a saúde da pessoa idosa nas políticas públicas, em especial, aquelas vinculadas ao programa nacional de cuidadores de idosos.

Composição de banco de dados sobre a saúde dos cuidadores, para subsidiar ações que ampliem a assistência tanto para cuidadores como para os idosos dependentes.

3. PROBLEMÁTICA E QUESTÃO DE PESQUISA

A pirâmide etária da população brasileira está passando por um processo de inversão, a população idosa que antes era em menor proporção, hoje já se apresenta como um segmento populacional que mais aumenta. Este remodelamento na estrutura populacional está se apresentando devido às melhorias na qualidade de vida, as baixas taxas de natalidade e mortalidade, refletindo em uma maior longevidade da população.

O contingente populacional de idosos transformou-se num fenômeno que representa um desafio para a sociedade, pois associado à longevidade, surgiram as doenças crônicas degenerativas e com isso uma maior necessidade de cuidados. Dentre as doenças crônicas degenerativas comuns nesta fase, a DA é a que mais se destaca. É uma doença que traz um declínio físico, mental e social progressivo, que leva o idoso a um quadro de dependência total, tornando-o desprovido de cuidados específicos e contínuos.

Os idosos portadores dessa demência necessitam de cuidados especiais. O ato de cuidar desse paciente se apresenta como um grande desafio e sobrecarga para este cuidador, pois ele terá que se dedicar integralmente ao idoso e, essa realidade pode comprometer suas condições de saúde, pois, para prestar um cuidado qualificado, muitas vezes, necessita deixar de lado suas atividades de lazer, rotinas e relações, causando mudanças importantes na sua vida que podem gerar quadros de adoecimento.

As situações enfrentadas por esses cuidadores representam um grande desafio ao público, pois se ainda não necessitam, futuramente vão necessitar de um atendimento para reabilitação de sua saúde, com elevação dos gastos em consultas, medicamentos, entre outros. Portanto, carece de uma maior atenção, o remodelamento das políticas públicas existentes, com práticas e capacitações, que visem à prevenção de doenças e promoção da saúde.

Considerando o contexto acima e as motivações apresentadas, surge a questão do estudo: Como está a saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer?

4. JUSTIFICATIVA

Segundo dados do IBGE (2010), atualmente há um alargamento do topo da pirâmide etária, isso pode ser observado pelo crescimento da participação relativa da população com 65 anos ou mais, que era de 4,8% em 1991, passando a 5,9% em 2000 e chegando a 7,4% em 2010. Vários são os motivos que contribuíram para esse aumento da longevidade, dentre eles a melhora da atenção à saúde para essa população, refletindo na sua qualidade de vida, as baixas taxas de fecundidade e de mortalidade. No entanto, com esse acelerado aumento do número de idosos, há uma maior prevalência das doenças crônicas degenerativas. A demência é uma das doenças que vem se destacando atualmente, sendo a DA o tipo de demência irreversível, mais comumente encontrado em pessoas acima de 60 anos, tornando o idoso, totalmente dependente de cuidados (BARZAN, 2011).

Entende-se que cuidar é um ato benéfico tanto para o idoso totalmente dependente, quanto para o cuidador, pois acredita-se que este ao prestar o cuidado sente-se útil, recompensado e feliz. No entanto, a falta de informações sobre como lidar frente à instalação de uma patologia e os agravos que esta pode trazer, acaba frustrando o cuidador.

O cuidador sem a devida atenção à saúde passa a ser a segunda vítima, se deparando com uma situação antes não vivenciada. A presença da DA no idoso, atinge de forma indireta o cuidador, pois o idoso antes desta patologia desempenhava de forma autônoma e independente suas Atividades de Vida Diária - AVD's e suas Atividades Instrumentais de Vida Diária - AIVDs e no momento necessita de ajuda por período contínuo, sobrecarregando a vida de quem está desempenhando o ato de cuidar.

De acordo com Freitas et al (2008), o cuidador de um idoso com Alzheimer merece atenção tanto/quanto o próprio idoso, tendo em vista que seu cotidiano sofre profundas mudanças, pois cuidar de um familiar com o qual se teve anos de convivência, de afeto e sentimentos, e que no momento está passando por uma progressiva involução (intelectual,

afetiva e mais tarde física), trás ao familiar abatimento, desespero, depressão, pena, sobrecarga física e emocional, dentre tantos outros agravos à sua saúde.

Sendo assim, observa-se que ainda há muito que fazer para proporcionar ao cuidador um melhor estado de saúde, destacando a necessidade de fortalecer o desenvolvimento de pesquisas desta natureza e instigar o desenvolvimento de políticas públicas de atenção à saúde do cuidador. Este estudo, para o campo da construção da ciência do envelhecimento humano é de grande valia, considerando que estes cuidadores são ou serão futuros idosos e com bom estado de saúde, conseqüentemente, oferecerão ótimas condições de cuidado.

A proposição deste estudo está alinhada a trajetória desta autora enquanto participante de uma pesquisa intitulada “Capacidade funcional de idosos com indicativo Alzheimer no município de Chapecó – SC” do grupo de Envelhecimento Humano e Disfunções do Movimento da Unochapecó no qual está cadastrada e foi bolsista durante vários anos. Durante a realização da pesquisa, em que na maioria das vezes era realizada junto ao cuidador familiar, analisou-se o quanto estes cuidadores se sentiam desamparados no ato de cuidar e que verbalizavam a necessidade de maior atenção a sua saúde e, foi por meio destes relatos que surgiu o tema deste estudo, focado no interesse de investigar o estado de saúde destes.

Além de analisar o estado de saúde dos cuidadores, este estudo trará grandes benefícios sociais. Ao finalizar a pesquisa, juntamente com a devolutiva dos resultados, serão abordadas algumas atividades com estes cuidadores, será um momento de orientações e apoio a esta população.

Diante destas reflexões, a realização de estudos que tornem visível essa problemática são fundamentais. É um assunto que tem grande relevância e poderá trazer contribuições importantíssimas para a sociedade de um modo geral, alertando para o grande problema de saúde pública no país.

5. OBJETIVOS

5.1. OBJETIVO GERAL

Analisar a saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer.

5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil sócio-demográfico dos cuidadores de idosos com Alzheimer;
- Identificar a sobrecarga dos cuidadores;
- Caracterizar a tipologia de cuidado prestado e as repercussões estabelecidas no processo de viver do cuidador de idosos;
- Descrever a percepção de saúde dos cuidadores de idosos.

6. REVISÃO DA LITERATURA

6.1. Doença de Alzheimer (DA)

A DA precisa ser mais estudada visto que têm alta prevalência entre idosos e as incapacidades ocasionam limitações à vida nessa faixa etária. Além disso é uma patologia com grandes lacunas estatísticas, sendo importante uma investigação profunda dessa enfermidade, que já é representada como um grande problema de saúde pública (TAYLOR; DELLAROZA, 2010).

No Brasil, a incidência de demência é, em média, de 13,8 % por 1.000 indivíduos com 65 anos ou mais, deste percentual 7,7 corresponde a DA. Observando estes valores, nota-se dentre as demências, a DA é a patologia que mais prevalece em idosos, sendo um dado preocupante (NITRINI et al, 2004).

Os idosos a partir dos 60 anos de idade começam a apresentar maiores riscos do aparecimento da DA, visto que a partir desta idade este risco aumenta a cada 5 anos que passa. É considerada uma doença neurodegenerativa progressiva, heterogênea nos seus aspectos etiológico, clínico e neuropatológico. Nesta doença ocorre um declínio funcional progressivo, com deterioração das funções cognitivas, levando o idoso a perda gradual da autonomia, com comprometimento para desempenhar as atividades de vida diária e ocorrência de uma variedade de distúrbios de comportamento e de sintomas neuropsiquiátricos, ocasionando uma dependência total de outras pessoas (MACHADO, 2006).

De acordo com Moraes e Santos (2008), este déficit cognitivo ocasiona ao idoso dependência. Este pode sofrer vários acidentes domésticos e de trânsito, esquecer e perder alguns objetos e dinheiro, o que pode acarretar impaciência, desconfiança e distúrbios do comportamento.

Sua sintomatologia pode se apresentar e progredir de várias maneiras, mas é descrita em três fases: inicial, intermediária e terminal. A fase inicial dura de dois a quatro anos, em

média, nesta fase há perda gradual da memória e dificuldades para realização das AVDs. A fase intermediária varia de dois a dez anos, aqui se acentua a perda da memória, as perdas motoras, apresenta dificuldade da linguagem e do raciocínio. Já na fase terminal o idoso geralmente está acamado em estado vegetativo, com a adoção da posição fetal devido às contraturas (MACHADO, 2006).

A DA além de causar impacto na vida do portador e familiares, segundo Castro et al (2010), também gera um elevado custo econômico. Estes custos ocorrem por vários fatores como a necessidade de consultas com neuropsiquiatras, atendimento com outros profissionais que são recorrentes; o estágio da doença também influencia, pois com a evolução da doença o idoso vai necessitar de um cuidado maior, e muitas vezes pela sobrecarga familiar, leva a gastos com cuidadores; outro fator que traz elevados custos é o tratamento farmacológico que também é contínuo.

É uma patologia crônica que leva à uma progressiva incapacidade física, social e cognitiva, parcial ou total, do portador. À medida que a doença progride, aumenta a demanda de cuidados e supervisão constante, cuidados estes, quase sempre vinculados à dinâmica familiar e realizados no próprio domicílio (SEIMA; LENARDT, 2011).

A manutenção do idoso no domicílio, a sua permanência junto ao núcleo familiar são de extrema importância. Porém, cuidar de um idoso com DA, que é geradora de múltiplas demandas, representa um grande desafio para os familiares, acarretando sobrecargas excessivas e desgastes (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

Segundo Seima e Lenardt (2011), a DA tem sido considerada coletiva, pois a mesma afeta não apenas o indivíduo, mas toda a família. Na progressão da mesma, a família sofre modificações no âmbito intra e interfamiliar, financeiro, social, ambiental, emocional e físico. Portanto é importante uma avaliação mais detalhada de como está sendo a repercussão do cuidado da vida da pessoa cuidadora, que sofre o impacto da doença tanto/quanto o próprio portador.

Para Almeida; Leite e Hildebrant (2009), a DA acomete tanto a vida do portador como do familiar cuidador, com enfoques diferentes. O recebimento da notícia de que seu familiar está com diagnóstico sugestivo de DA, é sempre um grande impacto para toda a família,

porém sem nenhum preparo tem que ir se adaptando a nova realidade. É essa falta de preparo para o cuidado que gera os impactos negativos na vida do cuidador. Reportando-se a saúde destes familiares cuidadores, considera-se que os mesmos necessitam de uma maior atenção, orientações e esclarecimentos sobre o cuidado.

6.2. Cuidador do idoso com Alzheimer: perfil e sobrecarga;

Cuidar é uma palavra que tem origem latina, do termo *cogitare* e *cura*, que pode ter referência ao cuidado do corpo e do espírito. De acordo com Santos (2006), no período da Idade Média esse termo passou a ser usado mais para o cuidado da alma e salvação do pecado original, sendo um conceito modificado com o passar do tempo.

[...] O cuidado humano é intrínseco ao processo de viver humano e sua evolução acompanhou o processo de viver do próprio homem [...]. O cuidado é um processo contínuo composto por sensibilidade, atitude, solicitude, troca, energia; [...] o cuidado é sempre uma possibilidade de autodesenvolvimento; [...] o cuidado é atitude ética do viver em sintonia e harmonia consigo, com os outros e com a natureza; o cuidado permite decisões e escolhas; o cuidado possibilita a construção de uma ética universal para guiar as ações morais da comunidade global, fundamentado no diálogo, na parceria, na solidariedade e num pacto de convivência com a diversidade social, cultural, religiosa, étnica, além de muitas outras coisas (MAIA; VAGHETTI, 2008. p. 31).

O ato de cuidar não significa fazer pelo outro, mas sim ajudar o outro em uma necessidade, sempre estimulando a autonomia, mesmo que em pequenas atitudes, isso requer tempo e paciência. No ato de cuidar deve-se levar em conta as particularidades e necessidades

da pessoa, perceber como esta se apresenta, sua individualidade, quais as limitações, gestos, dores que ela demonstra, sempre valorizando sua história de vida, seus costumes, emoções, respeitando seu modo de ser (BRASIL, 2008).

O ser humano é um ser diferenciado das outras espécies pelo ato do cuidado. Segundo Santos (2006), cuidar é entendido como um ato de responsabilidade pelo outro, de dever, de missão a ser executada, é a garantia que a outra pessoa vai sobreviver pela intensidade de ação dos seus atos. Além disso, pode ser entendido como uma forma de demonstração de amor, carinho, principalmente quando do amor familiar.

Cuidar de um idoso e principalmente um idoso demente, no mundo atual no qual não existe mais a distinção de gênero para trabalho fora de casa, onde cada pessoa tem sua independência financeira e dentre outros avanços da atualidade, acaba gerando uma descentralização do ato de cuidado para as Instituições de Longa Permanência (ILPI's). Frente a esses grandes dilemas, atualmente surgem as políticas do atendimento domiciliar, na tentativa de retornar as ações de cuidado ao domicílio, para uma melhor assistência a saúde de pacientes idosos com doenças crônicas, deficiências, em estado terminal e com sequelas irreversíveis. O ato da permanência do idoso no seu domicílio mesmo com total dependência é visto como algo benéfico para sua saúde e manutenção da vida (SANTOS, 2006).

Na literatura gerontológica, sempre se destacou a figura do cuidador como aquele que presta o cuidado ao idoso dependente no domicílio. Estes cuidadores podem ser classificados, como: formais – os profissionais e instituições que realizam o cuidado sob forma de prestação de serviços; e os informais – os familiares, amigos, vizinhos e outros elementos da comunidade que podem realizar o cuidado. No entanto, o cuidador familiar (informal), sempre foi a figura mais aceitável, pelo fato do convívio e relacionamento com este idoso dependente durante toda a vida (LENARDT et al, 2010).

Para Bidarra (2010), o cuidador é aquela pessoa que passou por diferentes experiências e apresenta uma bagagem de conhecimentos que adquiriu com o ato de cuidar. Ele já vivenciou experiências de doença e de dor, sendo suas realidades comuns. Apresenta a cada dia a necessidade de estar aperfeiçoando seus cuidados, pois a pessoa dependente

também vai passando por uma evolução do seu quadro. Torna-se fundamental reconhecer as suas necessidades e estabelecer estratégias de atuação e de suporte.

Cuidador é um ser humano de qualidades especiais; é definido segundo a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO sob o código 5162, como alguém que cuida, que zela pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. É o responsável por expor o idoso à experiências que alteram positiva ou negativamente a sua saúde. É ele também que proporciona ao mesmo, momentos de distração, alimentação saudável, interação com outras pessoas e cuidados relativos à administração de medicamentos, entre outros cuidados prestados. Faz parte da família, da comunidade ou um profissional, que presta cuidados com ou sem remuneração, a uma pessoa com limitações e dependência físicas ou mentais (BRASIL, 2008; BORGHI et al, 2011).

Estudo de Lapola, Caxambu e Campos (2008), que teve como objetivo conhecer o perfil dos cuidadores de portares de DA observou que a faixa etária dos cuidadores predominou entre 41-60 anos, sexo feminino, casados e parentes do idoso (familiar), possuíam o 1º grau completo, trabalhavam fora do domicílio, conciliando o seu trabalho com as tarefas domésticas e de cuidado, e apresentando uma renda familiar de três salários mínimos ou mais.

No entanto, o cuidador é frequentemente a pessoa mais disponível e geralmente é um familiar. Este cuidador é escolhido por questões de afinidades, de viver na mesma residência, com tempo disponível e meios financeiros, além de ter uma certa proximidade de parentesco e com um maior apego emocional. Estes fatores de escolha não são regra, muitas vezes o ato de cuidar é desenvolvido sem essa opção de escolha (CACHIONI et al, 2011).

A atitude de cuidar, às vezes é imposta sem chance de escolha. Sem perceber, o cuidador acaba exercendo atividades que até então não faria, como administrar medicamentos, fazer curativos, higiene corporal, alimentação e outros cuidados que o portador venha a adquirir ao longo da doença. Assim este se torna a segunda vítima, por adquirir uma sobrecarga de trabalho muito grande: física, emocional, psicológica e financeira (BARZAN, 2011).

Segundo Santos (2006), a família, primeiro grupo social do indivíduo, desenvolve muitas funções. Dentre as funções de cuidado, oferece desde cuidados médicos, de transporte ou ajuda para a realização de AVD's e AVID's (Atividades Instrumentais de Vida Diária), sendo este oferecido em todas as fases de uma incapacidade.

Quando a família se depara com uma situação de doença e incapacidade de um de seus familiares, ocorrem muitas mudanças no meio familiar, com alteração das funções e papel antes desempenhado, como por exemplo: a filha que passa a cuidar da mãe; a esposa que além de todas as tarefas agora cuida do marido acamado; o marido que além do cuidado da esposa assume a tarefas domésticas, o irmão que precisa cuidar de outro irmão. São exemplos que levam a uma desestruturação da família, que passa a conviver com a insegurança, desentendimentos, representando um grande desafio frente a essa nova atividade do cuidado (BRASIL, 2008).

Santos (2006), relata que frente a uma doença, principalmente as progressivas como a DA, o impacto na família é grande, levando um maior tempo para seu ajustamento, principalmente pela falta de conhecimento e preparo no enfrentamento deste ato de cuidar e/ou por não possuir o conhecimento sobre a patologia e a prognóstico da mesma aumentando a tensão com o decorrer da progressão, chegando a um período de exaustão. Além disso, afeta as relações familiares, pois leva a uma limitação nas ações antes desenvolvidas, estresse físico e emocional, dentre outros fatores desgastantes. Portanto cabe aos profissionais da saúde uma visão mais ampliada sobre a saúde destes cuidadores, com maior atenção e capacitações em relação a este ato de cuidar.

Cuidar, no entanto, é uma tarefa difícil, porém nota-se que esta tarefa pode se tornar gratificante se o cuidador estiver preparado para o cuidado. Como visto um dos maiores problemas que o cuidador enfrenta é a falta de conhecimento sobre a patologia. Tanto o familiar quanto o paciente tem direito da educação e saúde, para assim tomar decisões inteligentes, minimizando as dificuldades que o idoso possa enfrentar (BARBOSA; KOOPMANS; SILVEIRA, 2010).

Segundo Santos; Pelzer e Rodrigues (2007), essas dificuldades, dúvidas e falta de conhecimento, dentre outras situações encontradas durante o ato de cuidar de um idoso com

DA, poderia ser amenizado com uma aliança mais forte dos cuidadores aos serviços de saúde, que se revela um espaço para a busca de soluções aos diversos problemas enfrentados. Percebe-se que é urgente esta aliança, oferecendo uma assistência maior a esses cuidadores e reduzindo a exposição a grandes riscos de saúde que estes apresentam ou podem apresentar.

O idoso com DA vai necessitar desde cuidados básicos de vida diária como tomar banho, higiene e vestimenta, até mesmo para locomoção. A progressão dos distúrbios físicos, emocionais e comportamentais do idoso, são condicionantes para o grau de relacionamento entre o idoso e o cuidador, e este grau também vai surtir efeito na saúde e desgaste que o cuidador vai apresentar, visto que por vezes o idoso não coopera com as atividades e não reconhece mais os cuidados prestados pelo familiar (LENARDT et al, 2010).

Segundo Vargas – Escobar (2012), a saúde do cuidador é um conceito multidimensional. Estão relacionados quatro domínios: o bem-estar físico que envolve a funcionalidade, sintomas como fadiga, apetite, dor, câibras musculares; o bem-estar psicológico relacionado ao controle deste cuidado, da felicidade, satisfação, capacidade de concentração, casos de depressão, ansiedade, medo; bem-estar social que diz respeito a situação de relacionamento com os familiares, amigos, isolamento social, de lazer, finanças e questões sexuais; e o último domínio é do bem-estar espiritual que considera aspectos de significado e propósito de vida, esperança, incerteza e transcendência.

O ato de cuidado não é uma tarefa fácil e simples, exige muito esforço e dedicação, especialmente quando o idoso é totalmente dependente e necessita de ajuda 24 horas ao dia. O cuidador em favor do ato de cuidar, na maioria das vezes deixa de realizar muitas de suas atividades de lazer, emprego e vida social, revelando dentre vários desgastes o estresse físico e mental, isolamento social e até mesmo depressão, tornando-se mais evidente quando o cuidado é exercido por uma única pessoa (ALMEIDA; LEITE; HILDEBRANDT, 2009).

Essa atenção exclusiva do idoso faz com que o cuidador esqueça do cuidado com sua saúde. De acordo com o Brasil (2008), o autocuidado refere-se ao quanto o cuidador consegue conciliar o ato de cuidar de outra pessoa com o cuidado de si, com a finalidade de preservar a sua saúde e melhorar sua qualidade de vida.

Portanto, a saúde do cuidador é resultado da evolução da doença, da personalidade de cada cuidador, do suporte social envolvido e da etapa da vida que se encontra este cuidador. Cuidado envolve compromisso, paciência e habilidades com o idoso. Sem nenhum tipo de apoio o cuidador familiar começa a ficar debilitado, não conseguindo desenvolver seu próprio estilo de vida, devido a intensa jornada de cuidado, situações de stress, aumentando de acordo com a evolução e o grau de dependência do idoso (VARGAS-ESCOBAR, 2012).

O cuidado integral atribui alguns aspectos negativos ao ato de cuidar como: sobrecarga física, financeira e emocional, além de aumento dos gastos, redução ou até mesmo desistência da jornada de trabalho profissional, perda da participação social e surgimento de problemas afetivos. O aspecto sentimental é outro fator comum relatado por cuidadores, como por exemplo, ansiedade, depressão, insegurança, estresse e fadiga. Estes fatos demonstram grandes preocupações, pois são possíveis geradores de patologia (SANTOS, 2006; LENARDT et al, 2010).

De acordo com Bidarra (2010), além de todos os desgastes citados, a convivência com a dor é algo muito presente na maioria dos cuidadores. A dor é uma experiência física e psíquica complexa, é descrita como uma situação que envolve todas as dimensões da pessoa e não como um mero acontecimento. Ela deve ter uma abordagem bio-psico-social, holística. Esta dor não é apenas um estímulo, mas se prolonga num crescendo de emoções, atitudes e comportamentos que traduzem a extensão do sofrimento. Estas dimensões da dor são experimentadas rotineiramente no ato de cuidar.

A experiência da dor é enfrentada por diversos motivos, pois o cuidador deixa de lado sua rotina de vida diária. Além disso, este trabalha fora de casa, cuida dos filhos, da sua residência, e tem que se dedicar no acompanhamento do idoso para o tratamento médico, problemas legais e financeiros, sem contar o alto custo da doença e o enfrentamento do sofrimento em que seu familiar está passando. No entanto, é urgente o apoio a este cuidador, para que ele se mantenha íntegro e forte no enfrentamento do ato de cuidar, evitando a própria doença (LAPOLA; CAXAMBU; SANTOS, 2008).

Para a manutenção de sua saúde, o cuidador deve manter o controle de seu estresse pessoal e emocional, deve entender e aceitar seus sentimentos. Esse crescimento psicológico

torna-se necessário para manter uma boa convivência na família, tornar um ambiente mais agradável, sem muitos conflitos, sendo muito importante, tanto ao idoso quanto para toda a família (BRASIL, 2008).

Outra preocupação encontrada no estudo de Lenardt et al (2010), é o evento em que o principal cuidador é o conjugue do idoso com DA. Este cuidador muitas vezes pertence a mesma faixa etária do idoso com DA e que vem apresentando as doenças crônicas decorrentes da idade, como hipertensão, diabetes mellitus, artrose, patologias que, se agravadas, podem deixar o cuidador tão debilitado, ou mais, que o próprio paciente.

Diante destes desafios encontrados e observando a importância do cuidador na vida do idoso portador da DA é urgente o desenvolvimento de ações que beneficie não só o doente, mas também o cuidador. Este é um assunto provocante a todos os profissionais de saúde, pensar em estratégia que auxiliem este ato de cuidar, tornando menos desgastante e prevenindo futuras complicações (BORGHI et al, 2011).

Torna-se imprescindível um olhar atento a estes cuidadores, estimulando o cuidado de si. Algumas estratégias poderiam ser desenvolvidas, como programas domiciliares de orientações, bem como a investigação de ações governamentais, para criação de políticas públicas voltadas a esta população, com a criação de hospitais-dia ou de profissionais que possam substituir o cuidador esporadicamente. Com estas atitudes emergentes a serem tomadas, o cuidador poderá dispor de mais tempo para usufruir de atividades sociais, culturais e de lazer e, conseqüentemente, manter uma vida mais saudável (SEIMA; LENARDT, 2011; LENARDT et al, 2010; SANTOS, 2006).

Outras estratégias a serem tomadas de acordo com Cachioni et al (2011), quando o idoso necessita de cuidados em tempo integral é a tentativa de dividir a tarefa de cuidar entre os membros da família e com uma equipes de saúde. Redes de apoio se tornam indispensáveis, para o acompanhamento ou em casos de dúvidas e dificuldades os cuidadores tem a quem recorrer.

Vale a pena destacar que no Brasil, uma das organizações não governamental, voltada ao idoso com DA, bem como para as pessoas envolvidas com esse idoso, como os familiares, é a ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer e Idosos de Alta dependência, criada em

1993, com regionais em 22 Estados. Trata-se de uma entidade sem fins lucrativos formada por familiares, cuidadores e profissionais das áreas da saúde, humanas, sociais e voluntários. O trabalho da Associação consiste em fornecer informações a respeito da doença, orientar os familiares quanto aos cuidados com o portador de DA, promover grupos de apoio aos familiares, favorecendo melhor qualidade de vida tanto para o portador quanto para o cuidador. Seu acesso se dá por meio eletrônico, telefônico e pessoalmente nas reuniões mensais. Entretanto, o que se percebe é há pouca procura pelo auxílio desta organização (SEIMA; LENARDT, 2011).

Contudo, há muito a ser feito, pois cuidar de idosos com DA é um exercício de paciência, dedicação e compreensão, requer adaptações e mudanças no meio familiar. Esta preocupação com as condições de saúde dos cuidadores deve ser contínuo, de modo a sensibilizar os órgãos públicos e profissionais capacitados para assim promover mudanças e estimular este ato de cuidar com qualidade (VALIM et al, 2010) defendem a necessidade de que os órgãos formadores de profissionais principalmente da área da saúde, voltem-se para a importância do cuidado ao cuidador. Pois com este aumento da população de idosos, o número de cuidadores só tende a crescer mais, e garantir a estes uma saúde de qualidade é urgente e desafiador.

7. METODOLOGIA

7.1. DELINEAMENTO GERAL DO ESTUDO

Trata-se de um estudo de corte, transversal, dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de DA, residentes no município de Chapecó – SC no ano de 2013.

7.2. POPULAÇÃO DE ESTUDO E PROCEDIMENTO AMOSTRAL

A população será definida de forma intencional por cuidadores de ambos os sexos cadastrados no banco da pesquisa “Capacidade funcional em idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer de Chapecó”, é uma pesquisa pertencente ao grupo de Envelhecimento Humano e Disfunções do Movimento da Unochapecó, num total de setenta cuidadores, bem como vinte cuidadores cadastrados na Associação Municipal de Alzheimer e Demência do município de Chapecó - SC – AMAD, totalizando 90 cuidadores. O rastreamento da população se deu mediante participação da mestrandia na pesquisa anteriormente citado.

Neste estudo entende-se como cuidador, o cuidador principal, aquele que é indicado ou autodenominado pela família em função das atividades de cuidado e pela tomada de decisões acerca do cuidado da pessoa idosa.

Participaram do estudo os cuidadores de ambos os sexos que aceitaram voluntariamente, tendo como critérios de inclusão para a seleção dos sujeitos da pesquisa: cuidadores com 18 anos ou mais, que seja uma pessoa reconhecida como responsável pela atividade cuidativa e que esteja atuando na função de cuidador há no mínimo dois meses.

7.3. Instrumentos de coleta de dados

Para analisar a saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer serão utilizados os seguintes instrumentos de coleta de dados:

Primeiramente será utilizado um questionário adaptado do Questionário de Perfil da Família Cuidadora utilizado por Gonçalves et al (2005) (Apêndice B). O Questionário de Perfil da Família Cuidadora teve como objetivo buscar os dados para o desenho do perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado em um contexto sociocultural, foi elaborado pela equipe de pesquisa do Grupo de Estudos de Cuidados de Saúde de Pessoas Idosas (GESPI) e submetido a testes em diferentes contextos de aplicação. Este questionário foi adaptado no presente estudo e tem como objetivos desenhar o perfil do cuidador do idoso doente ou fragilizado; avaliar o estado de saúde do cuidador e analisar o processo de cuidado.

Caso o entrevistado cite no questionário acima, a presença de dor, será aplicado o Inventário Breve da Dor (BPI) - (Brief Pain Inventory) (Anexo A), traduzido em português por clínicos e pesquisadores do Centro Multidisciplinar de Dor do Hospital das Clínicas da FMUSP. Este instrumento mensura a intensidade da dor e seu impacto em algumas atividades da vida do indivíduo nas últimas 24 horas (FERREIRA, 2008).

Segundo Martinez; Grassi e Marques (2011), o BPI, em sua forma reduzida, o instrumento multidimensional permite a avaliação da dor em diversos aspectos como localização, intensidade da dor, comparação entre os extremos de intensidade de dor e impacto no cotidiano do paciente, é um instrumento que contém 15 itens, divididos em duas partes: a primeira, com 8 itens, está relacionada com a avaliação da intensidade da dor, e, a segunda, com 7 itens, avalia a interferência da dor em alguns aspectos da vida, como no

humor, no caminhar, sono, trabalho, relacionamentos e atividades em geral. Tanto a intensidade da dor quanto a interferência nos aspectos da vida são avaliadas em uma escala numérica de 0 (ausência de dor/não interferência) a 10 (dor tão forte quanto possa imaginar/completa interferência). A intensidade da dor foi classificada em 3 níveis: 1-4 (dor leve); 5-6 (dor moderada); 7-10 (dor intensa) (FERREIRA, 2008).

Ainda será aplicada a escala Zarit Burden Interview – ZBI (Anexo B) criada em 1985, por Zarit e colaboradores que constitui-se em um instrumento confiável, com boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao cuidar (SEQUEIRA, 2010). É composta por 22 itens, relacionada ao cuidador-paciente, avaliando a condição de saúde, bem - estar psicológico, financeiro e vida social. A escala das respostas varia de 0 a 4, onde (0: nunca, 1: raramente, 2: algumas vezes, 3: frequentemente e 4: sempre). Quando no último item da escala a questão está relacionada se o cuidador está se sentindo sobrecarregado na função onde as respostas são 0: nem um pouco, 1: um pouco, 2: moderadamente, 3: muito e 4: extremamente. Todos os itens devem ser pontuados. O escore total soma todos os itens, variando de 0 a 88; quanto maior o escore maior a sobrecarga. O escore de sobrecarga do cuidador principal é classificado como 0 a 20 indica ausência ou pequena sobrecarga, 21-40 sobrecarga moderada, 41-60 sobrecarga moderada a severa, 61-88 sobrecarga severa (MOREIRA, 2009).

7.4. Procedimentos de coleta de dados

A coleta de dados será realizada após apreciação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade de Passo Fundo (CEP-UPF) e será desenvolvida durante o primeiro semestre de 2013. Em um primeiro momento será realizado um estudo piloto, para adequação dos instrumentos de coleta de dado, possibilitando uma maior compreensão do tipo de abordagem e comunicação a ser adotada.

Um primeiro contato com os cuidadores será realizado por telefone, agendando uma visita à domicílio para maiores esclarecimento sobre a pesquisa a ser desenvolvida. Já no domicílio, a pesquisadora irá informá-los sobre os objetivos do trabalho, sua importância, procedimentos, benefícios previstos e potenciais riscos e incômodos que podem vir a ocorrer, bem como sobre a forma de coleta e utilização dos dados, além da garantia de ter a identidade resguardada. Após todas as informações, o cuidador que aceitar em participar da pesquisa vai assinar um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos e Comitê de Ética da UPF (APÊNDICE A). Na sequência serão aplicados os instrumentos, a pesquisa é de um encontro, no período diurno, de aproximadamente uma hora.

7.5. Análise dos dados

Será empregada uma estatística descritiva estabelecendo média, desvio padrão e frequência. Por meio de frequências será realizada a caracterização da amostra e distribuição em relação às variáveis. As análises serão realizadas no programa estatístico SPSS, versão 15.0.

7.6. Considerações éticas

Este estudo em observância às diretrizes da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde (BRASIL, 2006), atenderá aos seguintes aspectos éticos:

1. Consentimento:

- a) Da instituição: para ter acesso ao banco de dados da pesquisa acima citado, foi solicitado autorização do coordenador ou líder do grupo de pesquisa. Também foi solicitada a autorização da coordenação da AMAD;
- b) Dos sujeitos: através de termo de consentimento livre e esclarecido, os sujeitos autorizaram sua participação voluntária e não remunerada na pesquisa, assegurando-se o direito dos mesmos de retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem nenhuma penalização ou prejuízo;
2. Sigilo e anonimato: os sujeitos terão assegurada sua privacidade quanto aos dados confidenciais da pesquisa.
3. Benefícios: se os resultados da pesquisa puderem contribuir para a melhoria da saúde da população, serão comunicados aos sujeitos e às autoridades da secretaria de saúde, preservando a imagem e auto-estima dos sujeitos da pesquisa. Encaminhando quando necessário a um serviço de saúde.
4. Propriedade intelectual dos dados e divulgação dos resultados: o termo de consentimento livre e esclarecido resguardará aos autores do projeto a propriedade intelectual dos dados e a divulgação pública dos resultados.

8. CRONOGRAMA

Atividade	Mai 12	Jun 12	Jul 12	Ago 12	Set 12	Out 12	Nov 12	Dez 12	Jan 13	Fev 13	Mar 13	Abr 13	Mai 13	Jun 13	Jul 13	Ag 13	Set 13	Out 13	No 13	Dez 13	Jan 14	Fev 14	Mar 14	
Planejamento da pesquisa																								
Elaboração do projeto																								
Comitê de ética/Qualificação																								

Rosane Paula Nierotka

ppgEH

9. ORÇAMENTO

9.1. Material de Consumo

Quantidade	Especificação	Valor Unitário	Valor Total
2	Resma de folha A4	20,00	40,00
1	Pen Drive 8G	20,00.	20,00.
3	Canetas BIC	1,00	3,00
Sub - Total			63,00

9.2. Outras Despesas

Especificação	Quantidade	Valor Mensal	Valor Total
Deslocamento Mestranda	5 meses	150,00	750,00

Ligações Telefônicas	80	200,00	200,00
Sub – Total			950,00

9.3. Total de Despesas

Material de Consumo	63,00
Outras despesas	950,00
Total Geral de Despesas	1013,00

OBS: as despesas acima citadas são de responsabilidade do pesquisador.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, K. S.; LEITE, M. T.; HILDEBRANDT, L. M. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. Goiás, v. 11, n. 2, p. 403-12, 2009.

BARBOSA, B. C. A. L; KOOPMANS, F. F.; SILVEIRA, A. C. D. O desenvolvimento e competências do cuidador do paciente com Alzheimer a partir das idéias de Paulo Freire. *Revista Augustus*. Rio de Janeiro. v. 14, n. 29, p. 35-44, fevereiro de 2010.

BARZAN, A. M. *Conhecimento do cuidados domiciliar de pessoas portadoras de doença de Alzheimer*. 2011. 57 f. Monografia (Especialização em Gerontologia) – Universidade do Extremo Sul Catarinense. Criciúma, 2011.

BIDARRA, A. P. *Vivendo com a Dor: O cuidador e o doente com dor crônica oncológica*. 2010. 389 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Dor). Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2010.

BORGHI, A. C. et al. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v.32, n. 4, p. 751-758, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. *Guia prático do cuidador* / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2008. 64 p.

_____. Ministério da Saúde/SUS. Conselho Nacional de Saúde / *Resolução N° 196 de 10 de outubro de 1996* / Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 14 p.

CACHIONI, M. et al. Elderly patients with Alzheimer's disease and their family relationships. *Dementia Neuropsychologia*, São Paulo, v.5, n. 2, p. 114-122, 2011.

CASTRO, D. M. et al. The economic cost of Alzheimer's disease. Family or public-health burden? *Dementia Neuropsychologia*. São Paulo, n. 4, vol. 4, p. 262-267, december 2010.

FERREIRA, A. S. L. *Dor e qualidade de vida relacionada a saúde de pacientes com câncer: influência das citocinas pró-inflamatórias TNF- α , IL-6, IL-8 e IL-1B*. 2008. 253 f. Tese (doutorado em enfermagem), Escola de Enfermagem – Universidade de São Paulo, 2008.

FREITAS, I. C. C. et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, n. 61, v. 4, p. 508-13, jul-ago 2008.

GONÇALVES, L. H. T., et al. El Perfil de la Familia Cuidadora del anciano enfermo/debilitado en los contextos socio-culturales de Florianópolis, SC. Passo Fundo, RS. *Revista Panamericana de Enfermería*, v. 3, p. 185-194, 2005.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Censos Demográficos 2010. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1866&id_pagina=1. Acesso em: 19-09-2012.

LAPOLA, N.; CAXAMBU, V. E. F.; CAMPOS, O. Perfil dos cuidadores de portadores da Doença de Alzheimer em uma U.S referência. *Boletim de Enfermagem*. Curitiba, n. 2, vol.1, p. 28-40, 2008.

LENARDT, M. H. et al. O idoso portador da Doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *Revista Mineira de Enfermagem*, Minas Gerais, v.14, n. 3, p. 301-307, jul./set., 2010.

_____. M. H. et al. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Colombia médica*. Colômbia, v. 42, n.2 (supl.1), p. 17-25, Abril-Junho, 2011.

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. Maringá, *Acta Scientiarum. Health Sciences*, Maringá, v. 26, n. 1, p. 135-145, 2004.

_____, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço

de neurogeriatria. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-94, 2006.

MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 2nd ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. 1754 p.

MAIA, A. R.; VAGHETTI, H. H. O cuidado humano revelado como acontecimento histórico e filosófico. IN: KOERICH, M. S. (org) *Cuidar-Cuidado: Reflexões Contemporâneas*. Florianópolis: Papa Livro, 2008. 109 p.

MARTINEZ, J. E.; GRASSI, D. C.; MARQUES, L. G. Análise da aplicabilidade de três instrumentos de avaliação de dor em distintas unidades de atendimento: ambulatório, enfermagem e urgência. *Revista Brasileira de Reumatologia*, São Paulo, vol. 51, n.4, p. 299-308, 2011.

MORAIS, E. N.; SANTOS, R. R. Demências Irreversíveis. In: MORAIS, E. N. *Princípios Básicos de Geriatria e Gerontologia*. Belo Horizonte: Coopmed, 2008. 700 p.

MOREIRA, P. H. B. Trabalho e qualidade de vida dos cuidadores domiciliares de idosos residentes em Teixeira, Minas Gerais. 2009. 114 f. Dissertação (Magister Scientiae), Universidade Federal de Viçosa. Minas Gerais, 2009.

NITRINI, R et al. Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. v. 18, n. 4, p. 241-246, 2004.

SANTOS, S. J. *Avaliação sócio demográfica e níveis de saúde física e mental de cuidadores de um programa de atendimento domiciliar*. 191 f. 2006. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2006.

_____, S. S. C.; PELZER, M. T.; RODRIGUES, M. C. T. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Ciências em Envelhecimento Humano*, Passo Fundo, v. 4, n. 2, p. 114-126, jul./dez. 2007.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Textos & Contextos*. Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 388 - 398, ago./dez. 2011.

SEQUEIRA, C. A. C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, Coimbra, v. 2, n.12, p.9-16, 2010.

TAYLOR, L. O.; DELLAROOZAA, M. S. G. A realidade da atenção a idosos portadores da doença de Alzheimer: uma análise a partir de idosos atendidos em serviços públicos. *Ciências Biológicas da Saúde*, Londrina, v. 31, n. 1, p. 71-82 jan./jun. 2010.

VALIM, M. D. et al. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. vol. 12, n. 3, p. 528-34, 2010.

VARGAS-ESCOBAR, L. M. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan, Chía*, Colombia, v. 12, n. 1, p. 62-76, abril 2012.

APÊNDICE

Apêndice A

Universidade de Passo Fundo
Faculdade de Educação Física e Fisioterapia
Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa sobre “A saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer no município de Chapecó-SC”, de responsabilidade da pesquisadora Rosane Paula Nierotka, profe^a Dra. Marilene Rodrigues Portella e Prof^a Dra. Fátima Ferretti.

Com o crescimento acelerado da população com 60 anos ou mais, há uma maior prevalência das doenças crônicas degenerativas nesta população. A demência é uma das doenças que atualmente vem se destacando muito, sendo a Doença de Alzheimer o tipo de demência irreversível, mais comumente encontrado em pessoas acima de 60 anos, tornando o idoso, totalmente dependente de cuidados. Esta pesquisa justifica-se devido a preocupação em relação a saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer.

Os objetivos desta pesquisa são: analisar a saúde dos cuidadores de idosos com diagnóstico indicativo de Alzheimer; caracterizar o perfil sócio-demográfico dos cuidadores de idosos com Alzheimer; identificar a sobrecarga dos cuidadores; caracterizar a tipologia de cuidado prestado e as repercussões estabelecidas no processo de viver do cuidador de idosos; descrever o estado de saúde dos cuidadores de idosos.

Esta pesquisa não lhe ocasionará despesas. A sua participação na pesquisa será realizada no domicílio, em um encontro, no período diurno, com duração aproximada de 1 hora. Ao participar da pesquisa, você terá alguns benefícios como: contribuir para a formação de políticas públicas de atenção aos cuidadores e após a devolutiva dos resultados, serão desenvolvidas algumas atividades com os participantes da pesquisa. Será um momento de orientações e apoio.

Você terá a garantia de receber esclarecimentos sobre qualquer dúvida relacionada à pesquisa e poderá ter acesso aos seus dados em qualquer etapa do estudo, sendo que sua participação nessa pesquisa não é obrigatória e você pode desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento.

A sua participação na pesquisa consiste em responder um questionário que será realizado pelo próprio pesquisador, sem qualquer prejuízo ou constrangimento para o pesquisado. Os procedimentos aplicados por esta pesquisa não oferecem risco a sua integridade moral, física, mental ou efeitos colaterais. As informações obtidas através da coleta de dados serão utilizadas e divulgadas para alcançar o objetivo acima proposto e para a composição do relatório de pesquisa, bem como trabalhos científicos, mas você

terá a garantia do sigilo e da confidencialidade de sua identidade. Caso você tenha dúvidas sobre o comportamento dos pesquisadores ou sobre as mudanças ocorridas na pesquisa que não constam no TCLE, e caso se considere prejudicado (a) na sua dignidade e autonomia, você pode entrar em contato com a pesquisadora Rosane Paula Nierotka pelo telefone: (49) 99185598 ou pode consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da UPF, pelo telefone (54) 3316 8370.

Desde já, agradecemos a sua colaboração e solicitamos a sua assinatura de autorização neste termo, que será também assinado pelo pesquisador responsável em duas vias, sendo que uma ficará com você e outra com o (a) pesquisador (a).

Chapecó, ____ de ____ de 2013.

Nome do (a) participante: _____

Assinatura: _____

Nome do (a) pesquisador (a): _____

Assinatura: _____

Apêndice A – Questionário adaptado do Questionário de Perfil da Família Cuidadora utilizado por Gonçalves et al (2005) para cuidadores.

Local : _____ n. _____.

CUIDADOR PRINCIPAL (auto-nominado pela própria família: porque cuida, é responsável e toma decisões pelo idoso cuidado)

PARTE I – IDENTIFICAÇÃO (Q1)

Sexo:

- 1 . Masculino
2. Feminino

2. Qual é atualmente seu estado conjugal?

1. Casado/morando junto – Há quanto tempo, em sua união/ casamento? _____ anos.
2. Viúvo(a) – Há quanto tempo, em sua ultima viuvez? _____ anos.
3. Divorciado(a)/separado(a) – Há quanto tempo nesta ultima separação? _____ anos.
4. solteiro/a

3. Qual é sua idade? _____ anos.

Data de nascimento: ____/____/____.

4. Tem religião?

- 1 Sim
- 2 Não (passe para a questão 6)

5. Se sim, qual é a sua religião? _____ É praticante?

- 1 Sim
- 2 Não

6. Qual é sua escolaridade máxima?

1. nenhuma
2. primária ou até 4ª série
3. ginásio ou 1º grau incompleto (- de 8 anos)
4. ginásio ou 1º grau completo (8 anos)
5. 2º grau incompleto (científico, clássico, normal, técnico de contabilidade e outros)
6. 2º grau completo
7. superior (faculdade) incompleto
8. superior (faculdade) completo
9. outra. Especificar: _____

7. Trabalha fora como ocupação remunerada atualmente?

- 1 sim
- 2 não (passe para a questão 12.)
- 3 aposentado/pensionista (passe para a questão 12.)

8. Qual a sua profissão/ocupação? _____

9. Onde trabalha? _____ .

10. Quantas horas semanais trabalha? _____ .

11. Qual é o turno de trabalho?

1. diurno

2. noturno

3. _____ outros.

Especifique

12. Sobre sua renda:

1. nenhum

2. igual ou inferior a um salário mínimo

3. entre um e três salários mínimos

4. entre três e seis salários mínimos

5. acima de seis salários mínimos

13. Quantos filhos(as) tem?

1. N° filhos _____ 2. N° filhas _____ Total _____

3. Nenhum

14. Quantos filhos/netos ou outros dependentes tem além do (da) idoso (a) que você cuida? _____.

15. A pessoa sendo cuidado(a) mora com o(a) Sr.(a)?

1. sim

2. não

16. Qual é o **seu** parentesco com o(a) idoso(a) que o(a) Sr.(a) cuida?

1. cônjuge/ companheiro(a)

2. filha

3. filho

4. neta

5. neto

6. irmã

7. irmão

8. sobrinha(o)

9. outro. Especifique _____

17. De quem é a casa onde mora o(a) idoso(a) sendo cuidado(a)?

1. do próprio cuidador

2. do idoso sendo cuidado

3. de outros familiares

4. alugada

5. usufruto do idoso
6. outros. Especifique _____

PARTE II - Estado de Saúde do cuidador

18. Em geral o(a) Sr.(a), como cuidador(a), diria que a **sua** saúde está:

1. ótima
2. boa
3. regular
4. ruim
5. péssima

19. Em comparação com os 5 últimos anos o(a) Sr.(a) diria que a **sua** saúde hoje está:

1. melhor
2. mesma coisa
3. pior

20. Em comparação com as outras pessoas de sua idade o(a) Sr.(a) diria que a **sua** saúde está:

1. melhor
2. igual
3. pior

21. Sobre a condição de saúde/doença, apresenta alguma morbidade:

1. Sim
2. Não (se não passa para a questão 23)

22. Quais morbidades abaixo o(a) Sr.(a) apresenta?

1. Diabetes
2. Problemas cardiovasculares
3. Seqüelas de AVC
4. Câncer
5. Afecções demenciais
6. Osteoporose
7. Doença de Parkinson
8. Afecções gastrointestinais
9. Artrose
10. Afecções respiratórias
11. Outra morbidade, especifique: _____

23. Faz uso de medicamentos

1. sim
2. não

24. Quantos medicamentos usa diariamente

1. apenas um
2. de um a dois
3. de dois a três medicamentos

4. quatro ou mais medicamentos diário
(88). NS

25. O(a) senhor(a) apresenta alguma dor? (Se apresentar dor ao final deste questionário aplicar o Inventário Breve de Dor (BPI).

1. Sim
 2. Não
- (88) NS
(99)NR

26. Caso o senhor (a), apresenta alguma dor, esta dor é aguda ou crônica (a mais de três meses)?

1. Aguda
 2. Crônica
- (88) NS

PARTE III – SOBRE O PROCESSO DO CUIDADO

27. Que tipo de ajuda ou cuidado o(a) Sr.(a) presta ao Sr.(a)(nome do idoso)_____?

1. Cuidados pessoais (ajudas no banho, no vestir a roupa, no alimentar-se, no caminhar, acomodar-se na cama, etc)
2. Ajuda em tarefas domésticas (cozinhar, lavar, passar, fazer faxina, fazer compras, etc)
3. Ajuda na administração financeira (pagar contas, fazer compras, sair com o(a) idoso(a) para distrair-se, passar o fim de semana juntos, acompanhar para ir ao médico, etc).

28. Além de cuidar do(a) Sr.(a)(nome)_____, ainda cuida de outras pessoas dependentes em sua família?

- 1 não
- 2 sim. Quem são_____ e que tipo de ajuda oferece?_____

29. Em que período o(a) Sr.(a) cuida do(a) Sr.(a)(nome idoso) _____?

1. de modo permanente
2. em um turno fixo do dia
3. em dias fixos da semana
4. ajuda ocasionalmente

29. Em média, quanto tempo o(a) Sr.(a) dedica de cuidados ao Sr.(a) _____?

1. menos de 1 hora
2. de 1 a 2 horas
3. de 3 a 5 horas
4. mais de 5 horas

30. O(a) Sr.(a) cuida do(a) Sr.(a)(nome do idoso) _____ com a ajuda de outros cuidadores?

1. sou o(a) único(a) cuidador(a)
2. tenho familiares que me ajudam (passar para questão 32)
3. tenho pessoa contratada para ajudar a cuidar. Especificar

4. outros

31. No caso de ser o(a) único(a) cuidador(a) familiar, quais são as razões para que outros familiares não o(a) ajudem?

32. Se recebe ajuda, quais são os familiares que realmente ajudam a cuidar do(a) idoso(a)?

1. cônjuge do(a) idoso(a) cuidado(a)
2. cônjuge do (a) cuidador(a)
3. filha do(a) cuidador(a)
4. filho do(a) cuidador(a)
5. cunhada do(a) cuidador(a)
6. irmãos do idoso(a)
7. outros familiares de mesma geração do idoso
8. outros familiares de gerações descendentes
9. outros. Quais? _____

33. Há quanto tempo vem prestando cuidados ao Sr(a) (nome idoso) _____?

1. menos de um ano
2. de um para dois anos
3. de três para cinco anos
4. de seis para dez anos
5. mais de dez anos

34. O que fez o(a) Sr.(a) se tornar o cuidador principal do(a) Sr.(a)(nome do idoso) _____?

1. porque o(a) idoso(a) pediu
2. por minha iniciativa
3. por decisão familiar
4. porque era a única pessoa que poderia cuidá-lo(a)
5. outra razão. Qual? _____

35. O fato de responsabilizar-se pelo cuidado de pessoa idosa pode produzir certas conseqüências no desenvolvimento normal das pessoas. Vou ler uma série de possíveis conseqüências. Diga-me quais delas acontecem com você por cuidar do(a) Sr.(a) (nome do idoso) _____?

1. não posso trabalhar fora
2. tive que deixar meu trabalho
3. tive que reduzir a jornada de trabalho
4. tive que reduzir meu tempo de lazer
5. não tenho podido sair de férias
6. não tenho podido cuidar de outras pessoas como gostaria, a exemplo de filhos, netos
- ...
7. tenho tido conflitos com o cônjuge

8. não tenho mais tempo para gastar com amigos(as)
9. não tenho tido tempo para cuidar-me
10. encontro-me sempre cansado(a)
11. sinto-me deprimido(a)
12. aumentaram meus problemas econômicos
13. sinto a minha saúde piorada
14. outras. Quais?
- 15 Não tenho sentido conseqüências que afetam minha vida.

36. O(a) Sr.(a) fala ou comenta com seus familiares próximos ou amigos, as preocupações anteriormente referidas?

1. sim, com freqüência
2. às vezes
3. nunca ou quase nunca
4. não tem família mas compartilha com amigos, vizinhos
5. não costuma compartilhar os problemas com ninguém

37. O(a) Sr.(a) como familiar cuidador(a) do Sr.(a) (nome do idoso) _____ costuma receber ajuda e orientação dos profissionais dos centros ou postos onde o(a) idoso(a) é atendido(a)?

1 não

2sim

Quais?

38. Independente de receber ou não ajuda e orientação profissionais quais são as tarefas mais difíceis que tem feito, ao cuidar do(a) Sr.(a) (nome do idoso)_____?

39. Que tipo de ajuda e orientação o(a) Sr (a) queria ou esperava do posto de saúde e da comunidade para cuidar de seu(a) idoso(a)?

40. Com relação à tarefa de cuidador que o(a) Sr.(a) desempenha, diga qual é a afirmação que se sente identificado(a)?

1. considero que é para mim uma obrigação moral cuidar do idoso que cuido
2. não há outro remédio se não cuidar dessa pessoa
3. é algo que me dignifica como pessoa
4. minha família apóia e valoriza esse meu papel
5. é uma carga excessiva
6. a pessoa cuidada é muito agradecida e isso me gratifica
7. o círculo de relações sociais valoriza muito os cuidados que presto à pessoa
8. há muita gente de minha roda que acha que eu não deveria fazer esse sacrifício
9. apóio-me em minhas convicções religiosas
10. outras. Especifique_____

41. Observações do entrevistador (incluir tempo gasto na entrevista):

Datar e assinar: _____

ANEXO

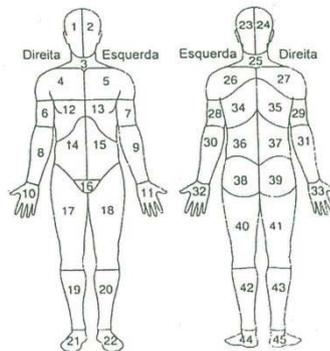
Anexo A – INVENTÁRIO BREVE DA DOR

01) Durante a vida, a maioria das pessoas apresenta dor de vez em quando (cefaleia, dor de dente). Você teve hoje dor diferentes dessas?

1. Sim.....

2. Não

Marque sobre o diagrama, com um x, as áreas onde você sente dor, e onde a dor é mais intensa.



03) Circule o número que melhor descreve a pior dor que você sentiu nas últimas 24 horas.

Sem dor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior dor possível

04) Circule o número que melhor descreve a dor mais fraca que você sentiu nas últimas 24 horas.

Sem dor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior dor possível

05) Circule o número que melhor descreve a média de sua dor.

Sem dor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior dor possível

<p>06) Circule o número que mostra quanta dor ocorre agora.</p> <p>Sem dor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior dor possível</p> <hr style="width: 50%; margin: 0 auto;"/>
<p>07) Que tratamentos ou medicações você esta recebendo para a dor?</p>
<p>08) Nas ultimas 24 horas, qual a intensidade de melhora proporcionada pelos tratamentos ou medicações. Circule a percentagem que melhor demonstra o alívio que você obteve.</p> <p>Sem alívio 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% Alívio completo</p>
<p>09) Circule o número que descreve como, nas últimas 24 horas, a dor interferiu na sua:</p>
<p>Atividade geral</p> <p>Não interferiu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Interferiu completamente</p>
<p>Humor</p> <p>Não interferiu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Interferiu completamente</p>

Habilidade de caminhar

Não interferiu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Interferiu
completamente

Trabalho

Não interferiu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Interferiu
completamente

Relacionamentos com outras pessoas

Não interferiu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Interferiu
completamente

Sono

Não interferiu 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Interferiu
completamente

Anexo B - ESCALA ZARIT BURDEN INTERVIEW

Zarit and Zarit (1990)

Traduzido por Márcia Scazufca, Grupo de Pesquisa USP (10-66)

Instruções: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidar de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

(S – sujeito portador); (ZB- Zarit Burden)

Código para o cuidador enquanto a pesquisa é conduzida:

0 nunca

1 raramente

2 algumas vezes

3 frequentemente

4 sempre

1. Sente que o **S** lhe pede mais ajuda do que ele necessita? **ZB1**_____

0 nunca

1 raramente

2 algumas vezes

3 frequentemente

4 sempre

2 - Sente que devido ao tempo que passa com o **S** não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a? **ZB2**_____

0 nunca

1 raramente

2 algumas vezes

3 frequentemente

4 sempre

3. Sente-se estressado em cuidar do **S** e outras responsabilidades com a família e o trabalho? **ZB3**_____

0 nunca

1 raramente

2 algumas vezes

3 frequentemente

4 sempre

4. Sente-se envergonhado com o comportamento de **S**? **ZB4**_____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

5. Sente-se irritado quando o **S** esta por perto? **ZB 5** _____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

6. Sente que o **S** afeta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa? **ZB6** _____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

7. Tem receio sobre o que pode acontecer com o **S** no futuro? **ZB7** _____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

8. Sente que o **S** está dependente do Sr/Sra? **ZB8** _____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

9. Sente-se tenso quando o **S** esta por perto? **ZB9** _____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

10. Sente que a sua saúde foi afetada pelo seu envolvimento com o **S**? **ZB10** _____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do **S**?

ZB11_____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

12. Sente que a sua vida social foi afetada pelo fato de estar cuidando do **S**? **ZB12**_____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa do **S**? **ZB 13**_____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

14. Sente que o **S** parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender? **ZB14**_____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do **S** enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas? **ZB 15**_____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

16. Sente que não pode continuar a cuidar do **S** por muito mais tempo? **ZB16**_____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

17. Sente que perdeu o controle da sua vida desde que o **S** adoeceu? **ZB17**_____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o **S** para outra pessoa?

ZB18 _____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

19. Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao **S**? **ZB19** _____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

20. Sente que poderia fazer mais pelo **S**? **ZB20** _____

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

21. Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar? **ZB21**

- 0 nunca
- 1 raramente
- 2 algumas vezes
- 3 frequentemente
- 4 sempre

22. Finalmente, sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar? **ZB22**

- 0 nem um pouco
- 1 um pouco
- 2 moderadamente
- 3 muito
- 4 extremamente

