

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-graduação em Enfermagem



Dissertação

**Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo
e o apoio dos profissionais da Atenção Primária à Saúde**

Amanda Amaral dos Santos

Pelotas, 2017

AMANDA AMARAL DOS SANTOS

**Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo
e o apoio dos profissionais da Atenção Primária à Saúde**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas como requisito parcial a obtenção do Título de Mestre em Ciências. Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Elaine Thumé

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação na Publicação

S237q Santos, Amanda Amaral dos

Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo e o apoio dos profissionais da atenção primária à saúde / Amanda Amaral dos Santos ; Elaine Thumé, orientadora. — Pelotas, 2017.

169 f.

Dissertação (Mestrado) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, 2017.

1. Qualidade de vida. 2. Demências. 3. Cuidadores. 4. Atenção primária à saúde. I. Thumé, Elaine, orient. II. Título.

CDD : 610.73

Elaborada por Maria Inez Figueiredo Figs Machado CRB: 10/1612

AMANDA AMARAL DOS SANTOS

Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo e o apoio dos profissionais da Atenção Primária à Saúde

Dissertação aprovada, como requisito parcial, para obtenção do grau de Mestre em Ciências. Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e enfermagem

Data da defesa _____ de _____ de _____

Banca examinadora:

Prof^a Dr^a Elaine Thumé

(Presidente)

Universidade Federal de Pelotas

Prof^a Dr^a Celmira Lange

(Titular)

Universidade Federal de Pelotas

Prof^a Dr^a Mirelle de Oliveira Saes

(Titular)

Universidade Federal de Rio Grande

Prof^a Dr. Christian Loret de Mola Zanatti

(Suplente)

Universidade Federal de Pelotas

Prof^a Dr^a Stefanie Griebeler Oliveira

(Suplente)

Universidade Federal de Pelotas

Dedico essa dissertação aos meus pais Luciane e Carlos, e meus irmãos Luana e Emanuel. Especialmente a ti mãe, por ser cuidadora e fonte de inspiração.

AGRADECIMENTOS

Toda realização de sonho não é individual, carrega consigo muitos nomes, rostos e lugares. A minha não é diferente, me faz pensar que cada pessoa veio na hora certa e por isso, tudo foi possível.

Primeiramente eu agradeço a **Deus**, por me guiar na direção daquilo que de alguma forma me pertence, me faz feliz, me dando forças para seguir.

Aos meus **pais**, por serem pessoas incríveis, lutadoras e por terem sempre priorizado a educação dos filhos. Por terem formado as bases do ser quem eu sou, por terem acreditado em mim desde sempre, desde as escritas dos meus poemas e declamação na sala, dos meus rabiscos que a gente não encontrou na exposição(risos), da alegria que eu sentia em ir na livraria todo começo de ano e comprar cada material escolar como se fossem ferramentas para traçar meu futuro. Por que vocês me permitiram sonhar sempre, e colocar tanta magia no que parecia simples e comum. Sim, eu ainda escrevo poemas, amo livrarias e sonho cada vez mais e principalmente em retribuir todo cuidado e dedicação. Amo vocês.

Aos meus **irmãos** amados com quem eu aprendi a dividir e somar, obrigada por serem seres parceiros fazerem parte da minha vida. Amo vocês.

Agradeço a minha **orientadora** Elaine Thumé, por ter acolhido minhas ideias e as modulado de uma maneira melhor. Por ter sido um exemplo desde a graduação e por ser uma mulher tão grande e ainda assim imensamente acessível. Esse é o diferencial dos grandes homens e mulheres, eles te impulsionam a crescer.

Obrigada por fazer parte de mais uma etapa da minha formação, por ter me apresentado os números, e por desde a formação me fazer olhar para o macro e entender o papel social do Enfermeiro, não só na promoção, proteção e recuperação, mas na produção de indicadores para que possamos conhecer, planejar, implementar e efetivamente fazer saúde para a população. Te admiro imensamente.

Agradeço aos **professores**: Celmira Lange, Mirelle de Oliveira Saes. Stefanie Griebeler Oliveira e Christian Loret de Mola Zanatti, por terem contribuído a

essa construção deste a banca de qualificação, obrigada pelos seus olhares cuidadosos.

À minha **amiga** Marciane Kessler, presente da pós-graduação, pela nossa amizade que cresceu primeiro virtual, onde já nos ajudávamos muito em estudos EAD para ingressar no programa. Obrigada por ter sido tão parceira, pelo apoio, nossas conversas, cervejas e conselhos.

As minhas **amigas** da pós-graduação: Juliana, Bruna, Janaina e Diana, por terem dividido essa experiência de crescimento, tornando tudo mais leve e alegre. E pela amizade que levo. Diana vou sentir tanta saudades! Nunca vou esquecer de ti, que temos tanta similaridade no pensar que transpassa qualquer diferença cultural, “juntas temos um cérebro”. Obrigada pelo intensivo de espanhol e por ser um exemplo que quem vai longe buscar sonhos.

À minha **amiga** Bageense Juliana Alves, por ter cedido um lugar em sua casa e no coração. Obrigada por ter cuidado de mim o tempo que estive em campo, com suas preocupações e desejo de boa sorte toda vez que eu descia as escadas. Por ter permitido que eu não perdesse minha qualidade de vida (risos) devido ao mate, as festas, as voltinhas na sete de setembro, o centro espírita. Obrigada!

As minhas **amigas** da rural de Bagé, Sonia e Maria, por terem sido tão gentis e acolhedoras! Eu vou voltar para a gente ir a mais rodeios juntas e pra aquele café que fiquei devendo, sim eu odeio despedidas!

À Sabrina, a “motogirl” mais parceira de Bagé, por ter me esperado na frente de cada residência, por traçar as rotas comigo e me levar em segurança a todo lugar.

A todos profissionais envolvidos no SIGA-Bagé, onde tive a aproximação com a coleta de dados e aprendizados sobre o campo, que facilitaram tanto minha iniciação.

À Alitéia por ter nos ajudado na construção do banco de dados e por ter tornado minha docência orientada um processo ainda mais rico.

E por fim, não menos importante, a todos **cuidadores** de idosos que entrevistei, pelo sorriso com que fui recebida no portão de cada domicílio, por dividirem suas histórias, anseios e lágrimas. Obrigada por terem sido tão receptivos, pelos exemplos de vida, pelos convites para almoço de domingo... será coisa de cuidador ou bageense. Espero que o estudo possa refletir em algo bom.

Não se esgotam aqui os agradecimentos nem as pessoas, a gente sempre aprende com quem vem e vai, as suas lições, em todos os sentidos!

Obrigada, deus, aos enlances, ao destino!

Agradecimento à CAPES pela bolsa de mestrado, o que tornou viável a dedicação a essa pesquisa.

Resumo

SANTOS, Amanda Amaral dos. **Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo e o apoio dos profissionais da Atenção Primária à Saúde**. 2017. 169f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2017

Introdução: Neste início de século XXI, as demências emergem como um importante problema de saúde pública, com especial interesse da comunidade mundial pela crescente ocorrência com consequências que impactam na vida das famílias, em especial no cuidador direto. A piora na qualidade de vida, o comprometimento físico, mental e social estão entre os problemas enfrentados pelos cuidadores e necessitam de apoio dos profissionais de saúde. Objetivo: Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais dos idosos com comprometimento cognitivo e o apoio ao cuidador prestado pelos profissionais da Atenção Primária à Saúde. Metodologia: Estudo quantitativo, descritivo, realizado em 2017, na cidade de Bagé, Rio Grande do Sul, Brasil. A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação de questionário contendo questões relacionadas a aspectos sociodemográficos, de qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e sobrecarga (Zarit Burden). Resultados: Foram entrevistados 137 cuidadores, esses eram em sua maioria mulheres, casadas, idosas, que residiam no mesmo domicílio do idoso, viviam com renda até dois salários mínimos e possuíam baixa escolaridade. A qualidade de vida, avaliada em um escore de 0 a 100, resultou em uma média de 68,5 pontos para o domínio físico; 62,6 para o psicológico; 70,4 para as relações sociais e 59,1 para domínio ambiental, quanto maior o escore melhor a qualidade de vida. Na avaliação global da saúde, a maioria (83,9%) consideravam a saúde boa e (64,2%) estavam satisfeitos. Idade avançada, renda mais baixa, escolaridade reduzida, presença de morbidades, não utilização dos serviços de atenção básica, muitas horas de cuidado, diagnósticos clínico de demências foram variáveis associadas a pior qualidade de vida dos cuidadores. Conclusão: os achados reforçam importantes aspectos da determinação social apontados na literatura e possibilitou identificar o perfil dos cuidadores, com reflexões acerca do apoio dos profissionais da atenção primária à saúde na qualidade de vida dos cuidadores.

Palavras-chave: qualidade de vida; demências, cuidadores; atenção primária à saúde.

SANTOS, Amanda Amaral dos. **Life quality of caregivers of elderly with cognitive impairment and the support of primary health care professionals.** 2017. 169f. Dissertation (Master degree in Nursing) – - Postgraduate Program in Nursing, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2017

Introduction: At this beginning of the 21st century, dementias arise as an important public health matter as the interest of the global community for the matter grows due to its growing occurrence, with impactful consequences to the family lives, and especially to the direct caregiver. The deteriorating quality of life as well as the the physical, mental and social commitment are among the problems faced by caregiver, who require health care support. Objective: Evaluate the quality of life of informal caregivers of elderly with cognitive impairments as well as the support given to them by Primary Health Care professionals. Methodology: Quantitative research, descriptive, performed in 2017, in Bagé, Rio Grande do Sul, Brazil. The data gathering was performed by a survey containing queries related to sociodemographic aspects, quality of life (WHOQOL-Bref) and overburden (Zarity Burden). Results: 137 caregivers were surveyed, being the majority women, married, elderly, living in the same residence as the elderly care receiver, living with an income of up to two times the minimum wage and possessing a lower level of education. The quality of life, evaluated in a score of 0 to 100, resulted in an average of 68,5 points in the physical domain, 62,6 for the psychological, 70,4 for the social relationship and 59,1 for the environmental domain, the higher the score, the higher the quality of life. As for the global health evaluation, the majority (83.9%) considered their health good (64,2%) and were satisfied. Advanced ages, lower income and level of education, morbidities presence, non-use of basic health services, extensive caring hours and clinical diagnosis of dementias were variables associated to the bad life quality of the caregivers. Conclusion: the findings reiterate important aspects of the social determination indicated in the literature, possibilitating the identification of the caregivers' profile, reflecting upon the primary health care professional support to the caregivers' quality of life.

Keywords: quality of life, dementias, caregivers, primary health care.

Sumário

Apresentação	11
I. Projeto de Pesquisa.....	12
II. Relatório de Campo.....	131
III. Artigo	140

Apresentação

Esta dissertação, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, visa cumprir a etapa final do mestrado para obtenção do Título de Mestre em Ciências. O presente estudo foi desenvolvido na área de concentração Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde, na linha de pesquisa Epidemiologia, Práticas e Cuidado na Saúde e Enfermagem. O mestrado foi realizado na cidade de Pelotas, RS, com início em março de 2016. Conforme o regimento do Programa, este volume é composto pelas seguintes partes: I Projeto de Pesquisa, II Relatório de Campo e III Artigo de sustentação da dissertação. Essa pesquisa contou com o apoio da CAPES através de bolsa de mestrado.

I Projeto de Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-graduação em Enfermagem



Projeto de Dissertação

**Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo
e o apoio dos profissionais da Atenção Primária à Saúde**

Amanda Amaral dos Santos

Pelotas, 2017

AMANDA AMARAL DOS SANTOS

**Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo
e o apoio dos profissionais da Atenção Primária à Saúde**

Dissertação de mestrado apresentado ao Programa de Pós-graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas como requisito parcial a obtenção do Título de Mestre em Ciências. Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Elaine Thumé

Banca Examinadora

Dra. Elaine Thumé (Orientadora)

Dra. Celmira Lange

Dra. Mirelle de Oliveira Saes

Dra. Stefanie Griebeler Oliveira

Dr. Christian Loret de Mola Zanatti

Lista de Figuras

Figura 1:	Fluxograma de Buscas.....	32
Figura 2	Modelo Teórico da Qualidade de vida.....	47
Figura 3	Mapa de localização do município de Bagé/RS	49
Figura 4	Cronograma.....	72

Lista de Quadros

Quadro 1	Caracterização dos artigos selecionados.....	74
Quadro 2	Caracterização das variáveis independentes.....	56

Lista de tabelas

Tabela 1-	População idosa estratificada por idade. Bagé IBGE, Rio Grande do SulBrasil,2017.....	49
Tabela 2 -	Total de cuidadores selecionados de acordo com serviços de atenção primária à saúde. Bagé, 2017.....	51
Tabela 3-	Despesas da execução da dissertação. Bagé, 2017.....	59

Lista de Abreviaturas e Siglas

AIVD	Atividades Instrumentais da Vida Diária
APS	Atenção Primária à Saúde
AVD	Atividades Básicas da Vida Diária
CCL	Comprometimento Cognitivo Leve
DA	Doença de Alzheimer
DCL	Demência com Corpos de Lewy
DCV	Doença Cérebro Vascular
DFT	Demência Frontotemporal
DV	Demência Vascular
ESF	Estratégia de Saúde da Família
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNSPI	Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa
QdV DA	Escala de Avaliação da Qualidade de QV
Vida	Doença de Alzheimer
SF 36	Short Form Health Survey-36
SUS	Sistema Único de Saúde
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life
ZBI	Zarit Burden Interview
UBS	Unidade Básica de Saúde
SIM	Sistema de Informações sobre Mortalidade
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem

Sumário

1.Introdução	22
2.Objetivos	28
2.1Objetivo geral	28
2.2Objetivos especificos	28
3.Hipóteses.....	29
4Revisão de literatura	30
4.1O cuidador familiar do idoso com comprometimento cognitivo e qualidade de vida.....	33
4.2 Atenção Primária a Saúde e o cuidado as famílias que vivem com idosos dependentes por comprometimento cognitivo.....	41
5. Metodologia.....	48
5.1 Caracterização da pesquisa	48
5.2 Cenário da Pesquisa	49
5.3 População Alvo	50
5.4Critérios de exclusão.....	50
5.5Critérios de inclusão	50
5.6 Cálculo de Tamanho de Amostra	51
5.7Princípios éticos	52
5.8Instrumento	52
5.9Variáveis.....	55
5.10 Variável dependente	55
5.11Variáveis independentes	56
5.12Procedimentos para coleta de dados	57
5.13Procedimentos para análise de dados	58
6.Orçamento.....	59
7.Cronograma	61
Referências	62
Apêndices	72

Anexos	123
Artigo de defesa	140

1 Introdução

O aumento da incidência de demências entre os idosos e as repercussões para a qualidade de vida dos pacientes acometidos pela doença e das pessoas que deles cuidam mostram a necessidade de maiores estudos sobre a evolução e tratamento dessas doenças (DUATE e SANTOS, 2015). Não obstante, faz-se necessário um olhar mais cuidadoso a realidade do cuidador na perspectiva de se buscar o desenvolvimento de estratégias de intervenção e apoio tendo-se em vista que a literatura vem evidenciando um grande número de idosos que cuidam de idosos.

Esse fato se deve ao envelhecimento populacional, um fenômeno percebido de diversas formas no mundo e varia de acordo com realidade de cada país. Os avanços na medicina e no desenvolvimento tecnológico possibilitaram o aumento da expectativa de vida, a queda dos índices de mortalidade e a baixa das taxas de fecundidade (BRASIL,2012; IBGE,2016). No Brasil, é possível observar as configurações de uma pirâmide etária típica de populações envelhecidas, com redução de crianças e jovens e aumento proporcional de adultos e idosos (IBGE, 2015).

De acordo com dados do IBGE a população idosa passará de 19,6 milhões (10% da população brasileira), em 2010, para 66,5 milhões de pessoas, em 2050 (29,3%), podendo até 2025 ser o sexto país com o maior número de idosos. (IBGE, 2010). Projeta-se para 2030, que o percentual de brasileiros com 60 anos ou mais de idade ultrapasse o de crianças de 0 a 14 anos. Dessa forma, em poucos anos os idosos chegarão a 41,5 milhões (18% da população) e as crianças serão 39,2 milhões (17,6%) (IBGE, 2016).

O efeito do envelhecimento populacional provoca mudanças significativas no processo de transição epidemiológica e também nos padrões de morbimortalidades, com aumento da prevalência de doenças crônico-degenerativas, que promovem um aumento da fragilidade tanto físicas quanto mentais nos idosos (SANTOS e TAVARES, 2012; GRATÃO et al., 2013).

A prevalência das doenças crônico-degenerativas somada à longevidade dos brasileiros tem contribuído para o aumento do número de idosos com limitações funcionais, e isso repercute na necessidade de cuidado (DUATE e SANTOS, 2015).

Emergindo assim, a necessidade de reorganização da assistência que se estenderá por mais tempo o que pode representar aumento da necessidade de cuidadores (GAIOLI et al., 2012).

O Estado deve garantir à população os direitos referentes à proteção social, que envolvem o direito à saúde e, numa perspectiva mais abrangente, se relacionam à qualidade de vida. Nesse sentido, o Sistema Único de Saúde (SUS) surge com a Constituição de 1988, para garantir esse direito, tendo algumas ações focadas na Atenção Primária à Saúde (APS), aproximando o acesso à saúde da população (MATTA et al.,2016).

Considerando-os impactos de doenças incapacitantes na totalidade da família, se faz fundamental visar a integralidade do cuidado, onde esse se faça estendido a toda família, de modo a operar na lógica de cuidado centrado em família, prerrogativa da Estratégia de Saúde da Família (ESF).

Para isso optou-se por aproximação do tema qualidade de vida com os serviços de APS, pois muitas famílias não dispõem de recursos financeiros, não tendo a opção de contratar um cuidador ou mesmo recursos para institucionalizar, tendo em muitos casos, uma responsabilidade não compartilhada com outros familiares.

Diante disso, emerge a necessidade de potencialização dos recursos oferecidos pela ESF como as visitas domiciliares e demais ações programáticas, bem como a capacidade de oferecimento de suporte e fortalecimento das famílias que estão em sua responsabilidade (MUNIZ, et al., 2014).

Dentre as doenças de caráter crônico-degenerativo, que sugerem a presença de um cuidador encontram-se as demências, que podem ser definidas como síndromes que acometem o funcionamento cerebral de forma geral, afetando as funções como: a memória, raciocínio, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem, julgamento e comportamento (FAGUNDES et al.,2017).

A síndrome demencial, cuja prevalência aumenta com a idade, corresponde a uma das principais causas de incapacidade e dependência na velhice, ocasionando a necessidade de cuidados constantes durante o curso da doença. O tipo predominante de demência é a Doença de Alzheimer (DA) correspondendo de 60% a 70% dos

casos, seguindo-se da Demência Vascular (DV), Demência por Corpos de Lewy (DCL) e Demência Frontotemporal (DFT) (SILVA; STELMAKE,2012).

O total de casos novos de demência a cada ano no mundo é de aproximadamente 7,7 milhões, significando uma pessoa diagnosticada a cada quatro segundos (OMS, 2013). Desse modo, se faz importante a investigação neuropsicológica do Comprometimento Cognitivo Leve (CCL) que tende a aumentar à medida que a população de idosos vai crescendo, elevando também as queixas e os problemas de memória. Salientando-se que nem todas pessoas com CCL irão progredir para demências, podendo ficar estáveis dentro do quadro (HAM DAN, 2008).

Estima-se que no mundo existam de 47,5 milhões de pessoas com demência, com previsões de aumento de 75,6 milhões em 2030 e 135,5 milhões em 2050. O crescente número de casos pode gerar grandes problemas sociais e econômicos, fortemente relacionados aos custos da assistência médica, social e informal. Além do mais, temos a sobrecarga física e emocional que atinge os cuidadores e a família desses idosos, trazendo a necessidade de apoio profissional, econômico, suporte social e envolvimento político (OMS, 2016).

Existe uma forte associação entre doença crônica e dependência de idosos, o que gera a necessidade de ajuda para diversas tarefas, principalmente para a realização Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD), tais como: banhar-se, vestir-se, transferir-se da cadeira para a cama (e vice-versa) e alimentar-se. Também se associa com necessidade de ajuda para atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) relacionadas ao preparo de refeições, desempenho de tarefas domésticas, lavar roupas, manusear dinheiro, usar o telefone, tomar medicações, fazer compras e utilizar os meios de transporte (BARBOSA et.,2014).

Em um estudo realizado no município de Bagé/RS por Nunes et al.,(2017) , envolvendo 1953 idosos, a prevalência de incapacidade funcional para as ABVD foi de 10,6% e para as AIVD de 34,2%. As atividades básicas, a maior independência foi para se alimentar (96,5%), seguida de realizar transferências cama-cadeira (94,8%). A necessidade de ajuda parcial para tomar banho foi referida por 3,9% dos idosos, e por 3,7% para realizar as transferências cama-cadeira. Quanto à necessidade de ajuda total, a maior dependência encontrada foi para se vestir (7,0%) e se banhar (5,5%).

No mesmo estudo supracitado, no que diz respeito às atividades instrumentais, os idosos referiram maior independência para lidar com objetos pequenos (86,7%) e administrar a ingestão de remédios (86,6%), enquanto 11,6% referiram necessidade de ajuda parcial para arrumar a casa e 9,7% para fazer compras. A necessidade de ajuda total foi mais frequente para usar o telefone (11,0%) e fazer compras (10,3%).

Esse conjunto de informações tornam evidentes os desafios que os governos terão para responder ao crescente número de pessoas com demências. Necessitando-se de um olhar estendido aos cuidadores e familiares (OMS, 2013).

A família se vê muitas vezes desamparada, sem preparo para lidar com as demandas do cuidado e necessidades do idoso, que tendem a aumentarem conforme a progressão da doença. Assumindo os cuidados e convivendo com dificuldades e falta de orientações adequadas para desenvolvê-los (SANTOS e PAVARINI, 2012).

O cuidado oferecido por parte da família, pertence ao cuidado informal que se caracteriza como aquele que é oferecido por um membro da família, ou da comunidade, amigo ou vizinho que desenvolve tarefas de apoio e cuidados voluntários, que presta qualquer tipo de cuidado às pessoas dependentes, de acordo com as necessidades específicas (RAFACHO e OLIVER, 2010).

O cuidado formal é aquele oferecido por profissional preparado em uma instituição de ensino para prestar cuidados no domicílio, segundo as necessidades específicas do usuário recebendo pagamento pelo oferecimento dos cuidados (RAFACHO e OLIVER, 2010).

Geralmente o cuidado é executado pelos próprios filhos, cônjuges e irmãos do idoso. Dentre os principais motivos que levam a ser cuidador está a obrigação matrimonial e/ou filial, e também por não poderem pagar um cuidador profissional (ROSSI et al.; 2015).

O cuidador familiar muitas vezes oferece uma atenção sem limites de horários, podendo chegar, quando a doença evolui com grande dependência, a necessidade de cuidados 24 horas 365 dias por ano, com uma média de cuidado por mais de cinco anos (FERRE-GRAU et al., 2011).

O grande envolvimento do cuidador familiar pode ser um fator agravante pois ele pode vir a ser considerado, pela própria família, pelas equipes de saúde e pelo

idoso como alguém que existe para o outro, fazendo com que eles considerem natural não ter mais tempo para autocuidado e, muitas vezes, nem percebam o seu próprio adoecimento (SILVA; STELMAKE,2012).

Na maioria das vezes o cuidador abdica de sua própria vida para prestação integral de cuidados ao portador, o que conseqüentemente lhe resulta numa sobrecarga de tensão física e mental, afetando também o seu lado emocional e financeiro. (ARAÚJO et al., 2017).

A sobrecarga tem relação ao modo como as pessoas se sentem quando tem que cuidar de outras pessoas. Dessa forma deve ser vista como um conceito multidimensional, que abrange a esfera biopsicossocial, resultado da busca de equilíbrio entre as seguintes variáveis: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuição de papéis no cuidado (MORAES et al.,2012).

Deste modo, os principais novos desafios para o sistema de saúde no Brasil são representados pela prevenção das doenças crônico-degenerativas, uma melhor assistência à saúde dos idosos e ao suporte aos cuidadores familiares (SANTOS e PAVARINI, 2012). Visto que olhar o idoso sem caracterizar e contextualizar sua família segue uma lógica inversa da integralidade. Pois a família que oferecer os cuidados ao idoso, também deve ser considerados como sujeitos que também necessitam de cuidados (SANTOS e PAVARINI, 2012).

A qualidade de vida é um conceito muito amplo e subjetivo que sofre influência direta das percepções e experiências de vida de cada indivíduo. A qualidade de vida pode ser entendida como a *“a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”* (OMS, 1995).

O conceito de qualidade de vida é uma construção cultural que precisa, constantemente, ser revisado a partir de uma reflexão contextualizada dentro dos aspectos históricos, socioculturais, psíquicos, ambientais e de inserção no mundo do trabalho (MINAYO et al., 2000).

Assim, uma análise dos fatores que influenciam a qualidade de vida pode provocar a reflexão sobre eles e sobre as características dos municípios, pois pode possibilita uma maior qualidade de vida da sua população (MATTA et al,2016).

O interesse pelo tema surgiu devido a minha experiência como Enfermeira de um residencial geriátrico, onde vivenciei alguns desafios do cuidado ao idoso com comprometimento cognitivo e por ter sido cuidadora profissional em domicílio de uma idosa com diagnóstico de Alzheimer precoce. Essas vivências me aproximaram de dois contextos distintos de cuidado, e oportunizou ver a dimensão dos impactos na família do idoso bem como refletir sobre a institucionalização precoce do idoso com demência. Esses foram fatores determinantes na decisão de estudar a qualidade de vida, tendo em vista as mudanças sociais percebidas na composição das famílias frente os desafios da saúde e cuidado em tempos de longevidade.

O desafio é evidenciar a qualidade de vida do cuidador na expectativa de que esse estudo seja uma possibilidade de clarificação do contexto, de forma a complementar a investigação de outros autores envolvidos com a temática, dando uma visibilidade a realidade de vida dessas pessoas que vivem em um município do interior do RS, pois os estudos nacionais envolvendo a temática são em sua maioria em grandes centros urbanos. Ambicionando ainda que essa pesquisa somada a outras possa ser um subsídio sustentador de desenvolvimento de políticas públicas, programas, iniciativas inovadoras dirigidas as demandas dos cuidadores familiares.

Faz-se necessário pesquisas desenvolvidas no contexto da APS, mas que utilizem de variáveis relacionadas ao serviço. Pois os profissionais desse setor da saúde têm a possibilidade do cuidado as famílias, de forma a dar atenção a todo contexto de inserção e papel de cada membro. Diante disso, o cuidado integral se faz importante tendo em vista a realidade da família cuidadora e os impactos negativos que a presença de doenças incapacitantes tem em sua totalidade.

Assim, o presente estudo buscou responder as seguintes questões: ***Qual a qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo e qual a participação dos profissionais da atenção primária à saúde no apoio ao cuidador?***

2 Objetivos

2.1 Objetivo Geral

Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais dos idosos com comprometimento cognitivo e a participação de profissionais da Atenção Primária à Saúde no apoio ao cuidador.

2.2 Objetivos Específicos

- Caracterização da amostra quanto a variáveis socioeconômicas, demográficas e de utilização de serviços

- Descrever a qualidade de vida dos cuidadores considerando os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente;

- Identificar a sobrecarga de trabalho dos cuidadores

- Descrever a participação de profissionais da atenção primária à saúde no cuidado e apoio ao cuidador;

3 Hipóteses

- Os domínios físicos, psicológicos e social serão os mais prejudicados, com expressiva diminuição de atividades de lazer.

- A melhor qualidade de vida e menor percepção de sobrecarga serão menos relatadas naqueles cuidadores com maior apoio de profissionais da atenção primária à saúde.

- Na existência de sobrecarga os fatores que implicam no seu surgimento estarão relacionados ao número de horas de dedicação ao cuidado e grau de comprometimento cognitivo do idoso.

4 Revisão de literatura

Trata-se de duas revisões integrativas da literatura que utiliza um processo de análise sistemático, possibilitando assim, identificar as lacunas do conhecimento em relação ao fenômeno estudado (CROSSETTI, 2012)

Para a elaboração das revisões, seguiram-se os seguintes passos: identificação do tema, estabelecimento da questão de pesquisa, estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de artigos (seleção da amostra), definição das informações a serem extraídas dos artigos selecionados e categorização dos estudos, avaliação dos estudos, interpretação e apresentação dos resultados e síntese do conhecimento. (MENDES; GALVÃO, 2008).

A primeira revisão que trata do desfecho foi desenvolvida a partir da seguinte questão norteadora: *Qual a qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores de demências?* As buscas ocorreram entre os meses de maio a setembro de 2016 e rastreou estudos publicados nos últimos 10 anos, no Brasil ou exterior que tenham abordado especificamente a qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores de qualquer tipo de demência.

As bases de dados utilizadas foram: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), Publisher Medline (PubMed), e (SciELO) Scientific Electronic Library Online. Os termos utilizados na busca foram: Qualidade de vida [Descritor de assunto] AND cuidadores [Descritor de assunto] and demência OR demência vascular OR degeneração lobofrontotemporal OR doença de Alzheimer OR doenças por corpúsculos de Lewy OR demência por múltiplos infartos OR corpos de Lewy [Descritor de assunto]. Todos os termos foram usados na sua versão em inglês, conforme o Medical Subject Headings (MeSH), por meio da estratégia: *Quality of life [Subject descriptor] and caregivers [Subject descriptor] and Dementia or vascular dementia or degeneration lobofrontotemporal or Alzheimer disease or by Lewy bodies or dementia multiples infarct or senil dementia or corpos Lewy [Subject descriptor]*.

Os filtros considerados na busca foram: espécie humana, publicação em língua inglesa, portuguesa ou espanhola, últimos 10 anos, período esse de aumento nas

publicações relacionadas à temática e ano de introdução da Política Nacional da Pessoa Idosa em 2006.

CrITÉRIOS de inclusÃO: foram incluídos aqueles que tratavam do tema qualidade de vida do cuidador de idosos com demências, bem como aqueles que de alguma maneira trabalhassem outros aspectos que afetam a qualidade de vida.

CrITÉRIO de exclusÃO: estudos de caso, qualidade de vida com enfoque no idoso, artigos de intervenção, enfoque no cuidador profissional, teses ou dissertações e artigos fora da temática.

Um total de 749 estudos foram rastreados através das buscas, sendo 708 da PubMed, 22 da SciELO e 19 da Lilacs. Foram lidos 749 títulos, desses 23 eram duplicados e 642 foram descartados por não atenderem os critérios de inclusão. Restaram 98 resumos para leitura dos resumos, com exclusão de 38 artigos após esta etapa devido não atenderem os objetivos da revisão Demências raras (15); Validação de escalas (6); artigo de reflexão (6); estigma da doença (4); aspecto econômico do tratamento (7); Restando assim um total de 60 artigos para leitura na íntegra. Desses excluiu-se 13 artigos, restando 47 artigos. A figura (1) mostra os achados apresentados em um fluxograma com as buscas de acordo com cada base de dado analisada.

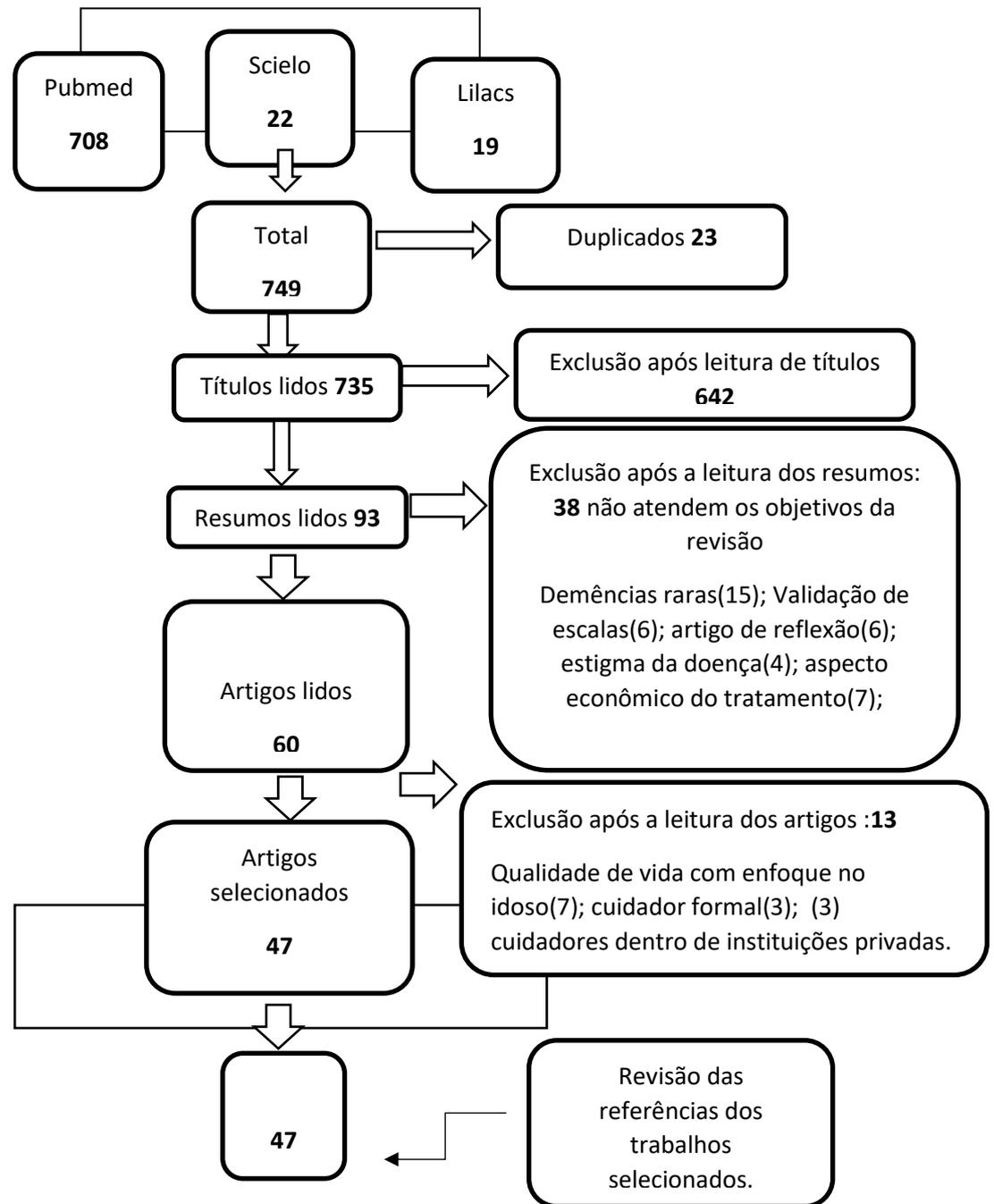


Figura1. Fluxograma de buscas

Para síntese do conhecimento obtido através da revisão e coleta das informações dos 47 artigos selecionados, realizou-se a elaboração de um quadro para organização e caracterização dos principais achados, contendo: autor, ano, título, desenho, amostra, objetivos e resultados (Apêndice A)

4.1 O cuidador familiar do idoso com comprometimento Cognitivo e qualidade de vida

A maioria dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo são pessoas do sexo feminino, casadas, aposentadas, donas de casa, geralmente filhas e esposas, seguidos dos cônjuges ou ainda outras pessoas no imediato círculo (irmãos, irmãs, sobrinho, sobrinha, amigos). A idade média mínima encontrada nas literaturas foi de 53,8 anos e a máxima a 71,6 anos (LUZARDO et al., 2006; FERRARA et al., 2008; BORGHI et al., 2011; INOUYE, et al., 2009; INOUYE et al.,2010; SANTOS et al.,2013; YIKILKAN et al., 2014). Na Colômbia podemos verificar uma média de idade de cuidadores mais jovens entre 36 a 50 anos esse fato se justifica dada as diferenças do processo de envelhecimento das populações mundiais, e as peculiaridades de cada país (ESCOBAR et al., 2010).

Fato é que passamos a vivenciar uma realidade onde idosos estão cuidando de outros idosos (YNOUYE et al.,2009) justamente essas pessoas que teoricamente teriam mais tempo livre para lazer e descanso pela desobrigação do trabalho e do cuidado aos filhos, acabam sofrendo uma mudança importante em suas vidas e passam a ter responsabilidades por vezes desgastantes com o cuidado do outro (SANTOS et al.,2013).

Cabe ressaltar que entre cuidadores formais e informais, existem ainda aqueles que desempenham um papel principal e outros que desempenham um papel secundário, dando auxílio. O cuidador familiar primário é aquele que assume toda a responsabilidade do processo de cuidados. Se caracteriza por não ter um treinamento específico para o desempenho de tarefas de cuidados, não recebendo remuneração para o trabalho realizado, tem um alto grau de compromisso com as tarefas de casa, com um alto grau de afeição e responsabilidade pelo idoso (FERRE-GRAU et al.,2011).

O cuidador secundário é um dos elementos de apoio familiar ao cuidador principal, essa ajuda geralmente é do tipo instrumental e emocional muito importante, no entanto, existem poucos estudos na Espanha que consideram apoio da perspectiva de cuidador secundário (FERRE-GRAU et al.,2011).

Esse apoio por parte de outras pessoas no cuidado, dividindo as tarefas e responsabilidades se faz muito importante durante todo o curso da doença. Os idosos

em estágios iniciais de demências apresentam menor dependência que os em estágios mais avançados, e que, portanto, em casos mais graves, mais horas de cuidados são dispensadas. (BAGNE et al., 2014). Desta forma a qualidade de vida do cuidador diminui quando a doença progride. (ANDRIEU, 2007; PINTO, 2009). Os cuidadores relatam que a independência do idoso e maior apoio no cuidado são fatores que ajudariam na melhora de sua qualidade de vida (VELLONE, 2008).

Segundo a literatura, muitas horas de dedicação ao cuidado podem impactar na qualidade de vida, sendo encontrada variações de 7 a 12 horas (ESCOBAR et al.,2010), 12 horas ou mais (BAGNE et al.,2014), chegando alguns a cuidarem por 19 a 24 horas (PINTO et al.,2009). Esse dado representa a possibilidade de um desgaste significativo no aspecto físico e mental do cuidador. O longo período de cuidado prestado e a convivência direta com o idoso portador de demência são fatores que implicam negativamente na piora da qualidade de vida. (TAKAI et al.,2011). Principalmente no que tange os aspectos físico, psicológico e social (SANTOS et al.,2013).

Para além das horas de dedicação ao cuidado são muitos os fatores que influenciam e impactam na experiência de cuidar, tais como: sexo, relação de parentesco com o idoso, cultura e características pessoais; sendo que morar com o idoso e ser mulher são variáveis que se correlacionaram com piora da QV dos cuidadores (PINTO et al., 2009 ;CAMPBELL, et al., 2008).

As alterações comportamentais do idoso podem proporcionar sentimentos angustiantes no cuidador, representadas pelos sintomas de: apatia, agitação, comportamento motor aberrante, e manifestações neuropsiquiátricas do idoso que aumentam com a severidade da demência, estando fortemente associados a aflição do cuidador que levam a sobrecarga. Para tanto, o reconhecimento precoce desses sintomas particulares por membros da família e profissionais de saúde, e uma rápida implementação das diferentes estratégias de tratamento, são referidos como possibilidades para uma melhor assistência e qualidade de vida para pacientes e seus cuidadores (TRUZZI et al., 2013; SANTOS et al., 2014).

Esses distúrbios comportamentais são causadores de estresse no cuidador e correlacionam diretamente com a gravidade dos distúrbios comportamentais e duração da doença. A gravidade da doença desempenha um papel importante na

reorganização do ambiente familiar em famílias que cuidam de pacientes não institucionalizados. Sendo importante a promoção de medidas para suavizar o impacto que o paciente tem no cuidador, e que, ao mesmo tempo, melhora a qualidade de vida também do idoso (FERRARA et al., 2008; MOLINUEVO et al.,2011).

De maneira geral, a maior necessidades de cuidados e presença de demência contribuem significativamente para o fardo dos cuidadores informais e devem ser considerados ao planejar intervenções que visem aliviar a carga de cuidados (VAINGANKAR et al., 2016).

Portanto, o sentimento de sobrecarga está relacionado ao progresso da doença, que exige uma demanda de cuidados e envolvimento do cuidador de forma crescente, sendo consequência do acúmulo de funções e responsabilidades. Somado a isso, a necessidade de proteção e segurança, junto a outras atividades desempenhadas pelo cuidador, relacionadas a alimentação, atividades domésticas, cuidados de saúde, estimulação social que levam a impactos emocionais (MARINS, et al., 2016). Os encargos dos cuidadores informais foram maiores nas atividades relacionadas à dificuldade de comunicação, à alimentação e ao banho (VAINGANKAR, 2016).

Dessa forma, cuidar e de uma pessoa altamente dependente demonstra a amplitude da responsabilidade assumida, que muitas vezes supera os limites físicos e emocionais do cuidador, denunciando a necessidade de serem apoiados e reconhecidos pela função (LUZARDO et al.,2006).

O fato de se ter um idoso com doença crônica degenerativa no domicílio sugere a existência de uma família também adoentada, com comprometimento do bem-estar principalmente pelo impacto na sua totalidade, ao se depararem com problemáticas relacionadas a questões emocionais, complexidade do tratamento, compromisso constante do cuidador e ainda em uma esfera maior a inadequação dos serviços públicos de saúde, bem como os custos diretos e indiretos que influenciam a parte social, psicológica e física (FERREIRA, et al., 2008).

O sofrimento na família, muitas vezes se relaciona ao tratamento médico do idoso, que ao não estar preparada e orientada para os enfrentamentos de um diagnóstico de demências, pode ter grandes impactos na sua saúde psicológica com desencadeamento de preocupações sobre o futuro e progressão da doença, o que

somados ao estresse são agravantes para piora da sua qualidade de vida (VELLONE et al.,2008).

O cuidador responsável pelos cuidados de uma pessoa idosa com demência tem efeitos negativos principalmente em sua saúde física e mental, no tempo pessoal e importantes mudanças no estilo de vida. As mudanças tendem a aumentar com o passar do tempo, relacionado ao aumento da incapacidade do idoso para as atividades instrumentais e de sobrevivência da pessoa idosa por se tornarem comprometidas, a nova situação vivenciada assume demandas mais complexas sobre a pessoa que presta o cuidado integral (MARINS et al., 2016).

A preocupação constante do cuidador com a falta de segurança significou sobrecarga de funções, sofrimento e medo. Essas preocupações estão relacionadas a atividades do dia a dia como contato com fogo, fugas e saídas desacompanhadas, sendo destacada por 80% dos cuidadores, assim como as mudanças comportamentais do idoso que tem impacto emocional e resultam em situações estressantes, comprometendo a qualidade de vida dos cuidadores (MARINS et al., 2016).

Outra questão diz respeito aos custos médicos e não médicos que tendem a aumentar com a gravidade da incapacidade funcional, sugerindo assim algumas consequências relacionadas a sentimentos pessoais e pelo forte envolvimento financeiro na gestão do cuidado ao idoso (ANDRIEU et al., 2007).

Deste modo, existe uma necessidade em se determinar quais os fatores específicos contribuem para a má qualidade de vida nestes cuidadores, citando, como exemplo, o acesso limitado a serviços, a falta de recursos financeiros e assistência. As crenças culturais sobre a demência e as expectativas da sociedade sobre a responsabilidade da prestação de cuidados pode influenciar negativamente a qualidade de vida (ARANGO et al., 2010).

Os cuidadores associam boa qualidade de vida com serenidade, tranquilidade, bem-estar psicológico, a liberdade, o bem-estar geral, boa saúde e boa situação financeira. Referiram como fatores que melhoram sua qualidade de vida: a boa saúde do idoso, a independência do idoso, receber mais ajuda para cuidar e os fatores que agravaram sua qualidade de vida foram preocupações sobre o futuro e progressão da doença, além do estresse do paciente (VELLONE et al., 2008).

A literatura reporta a redução de sintomas depressivos em cuidadores com níveis mais elevados de escolaridade e redes de apoio social maiores, menos problemas de saúde e menor probabilidade de pensamento ilusório, além da presença de menos distúrbios comportamentais nos idosos com demência (PIERCY et al., 2013). Aqueles cuidadores com alta vitalidade e baixas limitações de função devido a problemas físicos tendiam a ter menos depressão e alta satisfação com a vida, já as limitações de função devido a problemas físicos e a dor estavam associadas à carga de cuidado (PERRIN, 2014).

Existem algumas escalas validadas para realidade brasileira na literatura possibilitam a avaliação dos mais diversos aspectos que podem estar alterados na qualidade de vida das pessoas. As escalas mais utilizadas nos estudos foram a WHOQOL-Bref, composto por 26 questões, sendo duas questões gerais e as demais 24 facetas estão agrupadas em quatro domínios: (1) físico, (2) psicológico, (3) relações sociais e (4) meio ambiente (FLECK et al., 2007).

A escala *SF-36 (Medical Outcomes Study 36 – Item Short – Form Health Survey)* Consiste em um questionário multidimensional formado por 36 itens, englobados em 8 escalas ou domínios, que são: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. (RIEDIJK et al 2006; ANDRIEU, et al 2007) a de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer (QdV-DA), Avalia a qualidade vida geral e os seguintes domínios: saúde física, disposição, humor, moradia, memória, família, casamento, amigos, você em geral, capacidade de fazer tarefas, capacidade de fazer atividades de lazer e dinheiro (INOUYE et al., 2009). E para avaliação do sentimento de sobrecarga a escala Zarit Burden Interview (ZBI) é muito associada as de qualidade de vida. Caracteriza-se como um Instrumento composto 22 questões que levam em conta a relação cuidador-paciente, avaliação da condição de saúde, bem-estar psicológico, finanças e vida social, para identificação do sentimento de sobrecarga (CREESE, J et al., 2008).

A avaliação da qualidade de vida de vida pelas dimensões física, psicológica, social e espiritual, encontrou que o bem-estar psicológico e social tem uma tendência negativa, no entanto, os domínios de bem-estar físico e espiritual se observa uma tendência a valores positivos (ESCOBAR et al., 2010).

A avaliação dos aspectos de saúde física, disposição, humor, percepção geral, capacidade de fazer atividades de lazer e memória possivelmente estão relacionados à sobrecarga que limita o cotidiano do familiar, inclusive nos cuidados com o próprio bem-estar e saúde (INOUYE et al., 2010).

Observa-se na literatura que os cuidadores de idosos com demência apresentam alterações nos aspectos físico, emocional e social (PINTO et al., 2009).

Os cuidadores de pessoas com demência relatam ter qualidade de vida mais pobre em todos os domínios da SF36 quando comparados ao grupo de cuidadores de idosos sem demência. Existindo a necessidade de intervenções em prol da melhoria da qualidade de vida desses cuidadores, sugerindo o empenho para desenvolvimento de estudos que auxiliem na compreensão dos fatores que contribuem para piora da qualidade de vida (ARANGO et al., 2010).

Os domínios mais prejudicados merecem maior atenção a fim de se propor intervenções mais assertivas, visando a promoção da melhoria da qualidade de vida dos cuidadores, principalmente que contemple os aspectos físicos, psicológicos, e relações sociais bem como na avaliação global da saúde, que obtiveram piores desempenhos nos estudos (PINTO et al., 2009; YNOUYE, 2009, 2010; BAGNE et al., 2014).

Existe uma insatisfação do cuidador justamente com questões que são fundamentais para bem-estar mental das pessoas que se relaciona ao lazer, relacionado as atividades de lazer e atividades sociais, questões essas pertencentes ao domínio ambiental.

Estudo realizado em São Paulo, em 2009, com 106 cuidadores, comparou a qualidade de vida de cuidadores e um grupo de não cuidadores os autores identificaram que os últimos eram mais ativos principalmente quanto à: ocupação; atividades físicas, religiosas e de convívio social.

Ainda que não tenham possibilidade de afirmar que essa característica eleve a qualidade de vida deles, apontaram para o fato de viver em condições adversas prejudicam suas atividades de convívio social (INOUYE et al., 2009).

Em um estudo realizado no Paraná com 50 idosos e seus respectivos cuidadores, verifica-se a existência uma avaliação negativa à capacidade de lazer, sendo que 58% dos entrevistados estavam insatisfeitos. Reforçando que essa questão pode estar relacionada ao cotidiano familiar que é limitado devido à doença

e falta de divisão de tarefas, principalmente pela inexistência de alguém para substituir ou trocar com o cuidador primário essa tarefa de cuidar o que torna muito desgastante. Dessa forma, fica evidente a necessidade de envolvimento de outros familiares no cuidado ao idoso com demências (BORGHI et al., 2011).

Diante do exposto, faz-se relevante uma atuação junto aos cuidadores de idosos, de forma globalizada, atendendo às suas necessidades físicas, mentais e sociais, a fim de garantir melhoria na qualidade de vida e de lutar contra o isolamento e estigma social que essa difícil tarefa do cuidar pode causar a esses indivíduos (SANTOS et al., 2013).

Alguns estudos abordam com mais aprofundamento questões específicas da saúde do cuidador que são alteradas devido aos impactos do cuidado, relacionadas à sexualidade (domínio relações sociais), sono (domínio físico) e abordagem de questões mentais, expressas nos transtornos psiquiátricos menores (domínio psicológico).

Em relação à sexualidade do cuidador em um estudo feito por Escobar et al. (2010) os autores demonstraram que 66,7% dos cuidadores disseram que a situação do cuidado não tem impactos na sexualidade. Existe uma necessidade de abertura para abordagem de questões sexuais, no sentido de encorajar os cuidadores a falarem de seus problemas sexuais quando eles surgirem. Um estudo feito por Siomonelli et al., (2008) na Itália, envolveu 100 cuidadores cônjuges, os mesmos não haviam recebido informações sobre alterações na sexualidade devido distúrbios cognitivos. Cabendo ressaltar a existência de grande influência dos valores culturais, pessoais e crenças, bem como informações inadequadas, que se configuram como barreiras para abordagem da sexualidade, visto que nesse mesmo estudo existiu o desejo dos cuidadores em conversar com especialistas em diferentes aspectos da doença, incluindo a sexualidade.

No Rio de Janeiro, em um estudo com 54 idosos com demência e seus respectivos cuidadores, Nogueira et al. (2015) não encontraram diferenças significativas na QV em relação a sexualidade entre cônjuges e cuidadores do sexo masculino e feminino. No entanto, abordagens psicoeducativas adequadas para aumentar a QV do cônjuge-cuidador são necessárias, considerando as especificidades da relação.

Em um estudo realizado por Scholzel-Dorenbos et al., (2009) com 97 cuidadores nos Países Baixos encontraram que tem existem pequenas diferenças entre satisfação sexual entre homens e mulheres, que merecem atenção no futuro pesquisa, com maior satisfação as mulheres. Esses aspectos devem ser levados em consideração na decisão sobre intervenções adequadas para cuidadores.

De acordo com Creese et al., (2008) em estudo realizado no Canadá com 60 cuidadores ficou evidente a dificuldade da obtenção de um sono de qualidade para indivíduos cônjuges pelo convívio intenso com o idoso. Ao encontrarem uma avaliação negativa sendo que metade dos cuidadores avaliaram sua qualidade de sono como regular ou ruim, e que a pior qualidade do sono do cuidador foi associada a necessidade de cuidados noturnos, relacionadas perturbações nesse turno, principalmente o uso do banheiro pelo idoso.

Em São Paulo, estudo realizado com 50 cuidadores, identificou que a maior parte apresentavam grau médio de ansiedade e menos da metade tinham pontuação para depressão (SANTOS et al., 2013). Esse achado é complementado por um estudo desenvolvido na Itália em 2008, com 200 cuidadores, onde o aumento no grau de ansiedade e depressão era diretamente proporcional à gravidade da doença, que afetava o idoso (FERRARA et al.,2008).

O cuidar de um idoso com demência está diretamente relacionado ao estresse psicológico significativo, que afeta a saúde física e mental dos cuidadores. A morbidade psiquiátrica é maior entre a população de cuidadores, relacionados a eventos estressores tais como: depressão, transtorno de ansiedade e insônia (RACHEL et al.,2014).

Existe uma forte relação entre saúde mental e qualidade de vida relacionada à saúde, visto que cuidadores com melhor satisfação com a vida e menos sintomas de depressão tiveram mais vitalidade e melhor saúde geral. Os aspectos específicos da saúde mental, incluindo a satisfação com a vida e depressão, precisam ser abordados para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores (MORENO et al., 2016). Uma redução na depressão foi vista em cuidadores quando os idosos receberam cuidados de enfermagem domiciliar (ROSNESS et al.,2011).

4.2 A Atenção Primária à saúde e o cuidado as famílias que vivem com idosos dependentes por comprometimento cognitivo.

Esse item objetiva aproximação da realidade do cuidador informal de idosos com comprometimento da função cognitiva e a Atenção Primária Saúde, devido a necessidade crescente de alinhamento dos serviços de saúde as reais necessidades da população idosa frágil altamente dependente e seus cuidadores.

Em se tratando do desafio de enfrentamento as doenças crônicas, e nelas incluindo as demências, ainda verificasse necessidade de inclusão do tema na visão de atenção as cronicidades. Considerando ainda, de maneira geral, os altos custos econômicos mensuráveis, incluindo despesas relacionadas aos serviços médicos, redução da atividade laboral e perda do emprego, que são sentidos pelos idosos e família. Além disso, apresentam ônus, relacionados a incapacidade em consequência da doença, redução do tempo e da qualidade de vida (BRASIL, 2003).

Dessa forma, para Camarano et al. (2010) torna-se necessária a discussão se famílias brasileiras serão capazes de manter o seu papel tradicional de principal cuidador dos idosos frágeis ou se novas alternativas deverão ser fornecidas pelo Estado ou mercado privado, realidade essa que não é uma questão especificamente brasileira. Os idosos que demandam cuidados de longa duração são aqueles que experimentam algum tipo de dificuldade para realizar as atividades da vida diária (AVD) – alimentar-se, tomar banho ou ir ao banheiro, e aqueles que não têm renda suficiente para o seu sustento. A demanda por cuidado aumenta à medida que a idade avança (CAMARANO et al.,2010).

Neste sentido, precisamos estar aptos a enfrentamento através do desenvolvimento de estratégias que possam estar sendo ampliadas em ações nos serviços já existentes, dada a atual situação dos serviços de saúde do país.

De acordo com Starfield (2002, p. 28)

A atenção primária é uma abordagem que forma a base e determina o trabalho de todos os outros níveis dos sistemas de saúde. A atenção primária aborda os problemas mais comuns na comunidade, oferecendo serviços de prevenção, cura e reabilitação para maximizar a saúde e o bem-estar. Ela integra a atenção quando há mais de um problema de saúde e lida com o contexto no qual a doença existe e influenciam a resposta das pessoas aos seus problemas de saúde. É a atenção que organiza e racionaliza o uso de todos os recursos, tanto básicos como especializados, direcionados para a promoção, manutenção e melhora da saúde.

Ao se pensar nos serviços de saúde que possam proporcionar assistência integral a cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo, ressalta-se a criação da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa em 2006, que visou a recuperação, manutenção e promoção da autonomia e a independência dos indivíduos idosos, com direcionamento de medidas coletivas e individuais de saúde para esse fim, em consonância com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2006).

Destaca-se o fato desta política considerar como uma necessidade de enfrentamento, o número insuficiente de serviços de cuidado domiciliar ao idoso frágil, o que é previsto no Estatuto do Idoso de 2003. Sendo a família a executora do cuidado ao idoso, evidencia-se a necessidade do estabelecimento de um suporte qualificado e constante aos responsáveis por esses cuidados, tendo a atenção básica por meio da Estratégia Saúde da Família (ESF) um papel fundamental (BRASIL, 2006).

Dessa forma, verifica-se a necessidade de potencialização dos recursos oferecidos pela ESF que foram definidos pela PNSPI de 2006. Por ter em suas ações a prática sistemática das visitas domiciliárias, realizadas pelas equipes de saúde da família e ainda, a sua capacidade de oferecer suporte e fortalecer as famílias de sua responsabilidade (MUNIZ et al., 2014).

Entretanto, verifica-se a falta de atenção especial por parte da própria política de saúde da população idosa, ao transferir uma responsabilidade ao cuidador sem proporcionar o suporte necessário às repercussões que este repasse irá desencadear nos cuidadores (SILVA ; STELMAKE,2012).

Estudo realizado por Thumé et al. (2010) com a população idosa de Bagé, verifico que que a família foi responsável por 75% das solicitações de assistência domiciliar aos serviços de atenção básica. Reforça a necessidade de atenção domiciliar e do apoio à família pelos profissionais de saúde

A Estratégia saúde da Família (ESF) representa um espaço propício para o fornecimento de orientações ao cuidador por ser a porta de entrada preferencial do usuário para o Sistema Único de Saúde - SUS constituída por equipes multiprofissionais e interdisciplinares que incluem médico, enfermeiro, agentes comunitários de saúde, auxiliar de enfermagem, cirurgião-dentista e técnico ou auxiliar de saúde bucal responsável pelo acompanhamento de famílias em um território

definido com foco em ações integradas de promoção, prevenção e reabilitação.. (BRASIL, 2012)

Essa estratégia possibilita que cada equipe de saúde conheça a realidade da comunidade em que desenvolve suas ações, sendo mais pontual e, portanto, mais eficiente no que tange aos indicadores de saúde e qualidade de vida. (MATTA , et al., 2016)

De acordo com a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), a APS representa um conjunto de ações em saúde, individuais e coletivas, que abrange a promoção, proteção e prevenção em saúde, realização de diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde, prezando por uma integralidade que cause impacto na autonomia e situação de saúde das pessoas e nos condicionantes e determinantes de saúde das coletividades.(BRASIL,2012)

Considerando-se as demandas de cuidado dentro da relação cuidador e idoso, os serviços de atenção primária nos moldes da ESF, seriam os serviços que por suas características se chegaria próximo da prestação do cuidado integral. Tendo-se em vista que o cuidador de idosos necessita de orientações que podem ser através de visitas periódicas de profissionais, médico, pessoal de enfermagem, de fisioterapia e outras modalidades de capacitação e supervisão. A atuação de uma equipe multidisciplinar contribui para o planejamento das ações de cuidado, pautadas no processo de educação em saúde, dando suporte e apoio para a realização dos cuidados, tendo em vista o potencial, o conhecimento e experiência necessários para dedicar atenção especial aos cuidadores leigos, visando assim prepará-los para o cuidado diário de idosos (LUZARDO, et al 2006).

Em nosso país a Estratégia de Saúde da Família (ESF) teve seu planejamento com intuito de ser um modelo de atenção reorientador da atenção à saúde da população, visando a qualidade de vida dado como exemplo a promoção do envelhecimento saudável. Em virtude de o processo de envelhecimento não ser homogêneo, as demandas e necessidades variam, justificando esse fato é que se faz necessário o fortalecimento do trabalho em rede para prestação de um cuidado adequado que contemple as diferentes necessidades inclusive no ambiente domiciliar (MOTTA et al., 2011).

4.3 Marco Teórico

A OMS (1995), definiu o termo Qualidade de vida como “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*”.

A revisão de literatura destaca a existência de fatores políticos, demográficos, comportamentais, de apoio e individuais que afetam a qualidade de vida do cuidador.

A abordagem da determinação social do processo saúde-doenças possibilita a compreensão do valor que tem a saúde para a sociedade e da necessidade de ações que, muitas vezes, não têm relação com o setor saúde. Deste modo a abordagem dos determinantes sociais reconhece o fato de que as iniquidades em saúde não podem ser combatidas sem que as iniquidades sociais também o sejam. (CARVALHO et al.,2013)

Os determinantes sociais podem ser definidos como os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população. (BUSS e FILHO,2007)

Reitera-se que importantes determinantes sociais estão situados fora do setor da saúde e se relacionam a da qualidade de vida (MINAYO, HARTZ E BUSS, 2000). Os profissionais de saúde não tem a capacidade de intervenção sobre alguns determinantes, tais como a renda, características pessoais e biológicas, culturais, o que pode levar a um sentimento de impotência. No entanto, tem-se a possibilidade do papel de mediação intersetorial entre a população sob risco ou em situação de vulnerabilidade e o poder público, sendo preconizado como estratégia para a promoção da saúde. (MINAYO, HARTZ E BUSS, 2000).

Deste modo, precisamos de sistemas de saúde capazes de reduzir as iniquidades em saúde oferecendo um melhor desempenho e, assim, melhorando as condições de saúde de grupos vulneráveis que acabarão por oferecer um desempenho mais eficiente também para todos os estratos sociais. (CARVALHO, 2013)

Os serviços de saúde podem contribuir com a qualidade de vida do cuidador na medida em que em suas ações e intervenções voltadas a saúde do idoso possam

contemplar também a atenção aos seus cuidadores para melhoria da qualidade de vida e prevenção de sobrecargas por esgotamento físico e mental.

Os serviços de saúde precisam ampliar as suas ações programáticas a darem conta das atuais demandas advindas do envelhecimento oferecendo uma atenção voltada a atender as necessidades de apoio do cuidado, estímulo ao autocuidado e intervenções em grupos de cuidadores. Ainda, atender as demandas de saúde do idoso e seu cuidador na rede intersetorial, através da identificação dos serviços e dispositivos sociais que possam suprir tais necessidades.

Portanto, a qualidade de vida engloba conjunto das políticas públicas e sociais que induzem e norteiam o desenvolvimento humano, as mudanças positivas no modo, nas condições e estilos de vida cabendo parcela significativa da formulação e das responsabilidades ao denominado setor saúde (MINAYO, HARTZ E BUSS, 2000).

Dessa forma, em nível mais distal ao desfecho encontram-se as políticas públicas que não conseguem dar respostas eficientes as necessidades das famílias, com recaimento de responsabilidades para as famílias sem prever as condições necessárias para o cuidado. A seguir encontram-se os fatores sociodemográficos, como por exemplo, ser mulher, morar no mesmo domicílio do idoso, nível socioeconômico e escolaridade baixos por serem variáveis que se associam a pior qualidade de vida (PINTO et al., 2009; TAKAI et al., 2011).

Em nível mais intermediário ao desfecho colocou-se as características do idoso, pois de acordo com a progressão da doença e grau de comprometimento cognitivo, tem-se o aumento de dependência do idoso, e portanto, mais cuidados são dispensados pelo cuidador (TALMELLI et al, 2010).

As características do cuidado em si, como as horas, frequência e tipos de cuidados demandam mais dedicação em frequência de tempo que diminui a possibilidade de atividades de lazer, algumas atividades importantes, trabalho e principalmente o autocuidado (FERREIRA et al 2011; ESCOBAR et al., 2010; BAGNE et al., 2014).

De forma mais proximal ao desfecho identificou-se a presença de morbidades no cuidador como um fator impactante na qualidade de vida. Justamente onde se tem a atuação mais expressiva para o âmbito da saúde, principalmente na promoção da saúde. O setor focaliza na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade, visto que é nesse âmbito que

os profissionais de saúde podem atuar, ou seja aliviando a dor, mal-estar, doenças, diagnósticos e tratamentos que proporcionando intervenções que gerem impactos em dependências e desconfortos ocasionados pela presença de doença. (MINAYO, HARTZ E BUSS, 2000).

Próxima ao desfecho está a sobrecarga, que se caracteriza como um conceito multidimensional que abrange a esfera biopsicossocial, resultado da busca de equilíbrio entre as seguintes variáveis: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuição de papéis no cuidado (MORAES et al.,2012).

O estresse e o desenvolvimento de transtornos psiquiátricos menores no cuidador, como variáveis importantes devido seus impactos na qualidade de vida do cuidador, considerando prejuízos psicológicos e físicos; falta de lazer; aspecto social comprometido, e ainda a sexualidade e sono que podem ser alterados. (PINTO et al., 2009; YNOUYE, 2009, 2010, 2011; BAGNE et al., 2014).

A seguir será apresentado o modelo teórico de modo a sintetizar os achados da revisão da literatura (Figura2).

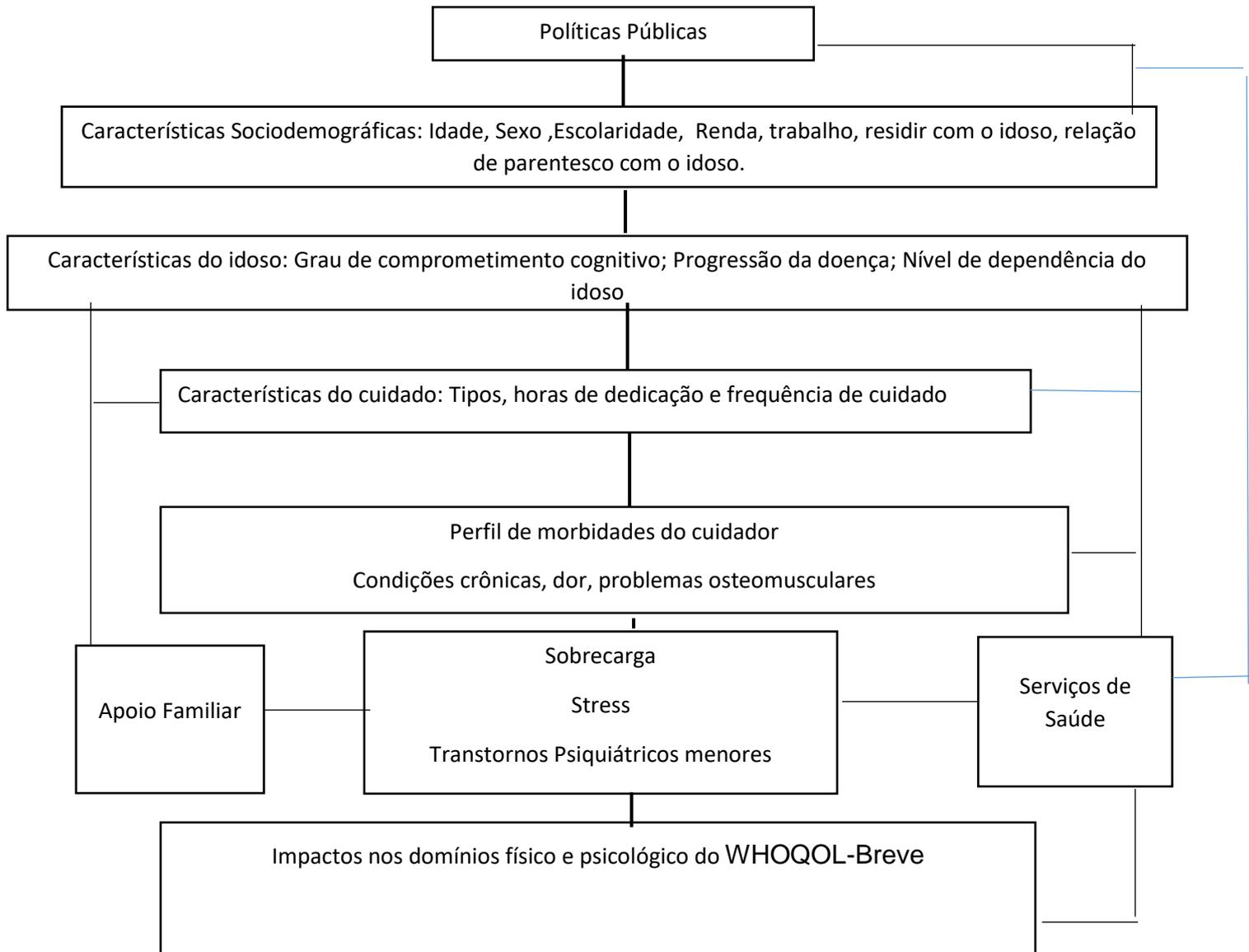


Figura 2-Modelo Teórico da Qualidade de vida

Por fim, partir do modelo teórico foi possível compreender os impactos diretos do cuidado prestado aos idosos com comprometimento cognitivo na qualidade de vida do cuidador, ocasionado principalmente pelo sentimento de dependência e sobrecarga. Fica evidente a importância de se estudar os fatores que afetam a qualidade de vida, mas principalmente a participação das equipes de saúde no cuidado devido à necessidade de amparo profissional para orientação, apoio e desenvolvimento de relações horizontais entre serviços de saúde e famílias, pois na literatura essa questão configura-se como lacuna. Essa aproximação de parcerias e relações entre profissionais e cuidadores pode garantir que o domicílio seja efetivamente um ambiente saudável, através do cuidado centrado na família.

5. Metodologia

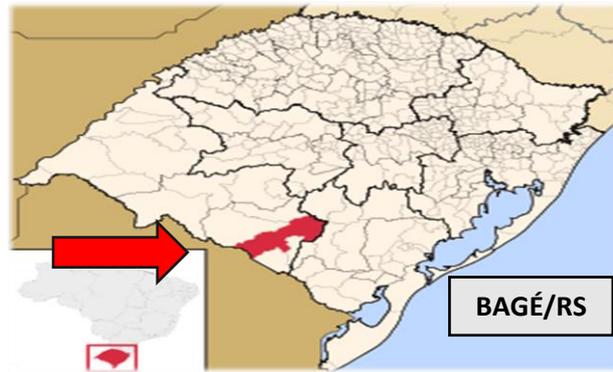
5.1 Caracterização da pesquisa

Estudo descritivo de abordagem quantitativa, aninhado a uma coorte de idosos realizada no município de Bagé- RS em 2008.¹ A metodologia quantitativa apresenta vantagens relacionadas a precisão, controle, prevenção da interferência e subjetividade do pesquisador, a integração de métodos de quantificação e qualificação, deixando explícitos os passos de pesquisa (MARCONI e LAKATOS, 2010)

5.2 Local do estudo

Bagé é um município do Estado do Rio Grande do Sul criado em 05/06/1846 pela Lei nº. 65/1846. Localiza-se a 195 km de Pelotas. Tem como limites geográficos ao norte: Lavras do Sul e Caçapava do Sul, ao Sul: Aceguá e a República Oriental do Uruguai, ao Leste: Hulha Negra e Candiota e ao Oeste: Dom Pedrito e República Oriental do Uruguai. Ocupa uma área de 4.095,6 km² e contava no último censo de 2010 uma população residente 116.794 pessoas dos quais, 55.804 são homens e 60.990 mulheres. A densidade demográfica é de 28,52 habitantes por km², já o seu Índice de desenvolvimento Humano Municipal de em 0,740. (IDHM, 2010)

¹ Tese intitulada: "Assistência domiciliar a idosos: desempenho dos serviços de atenção básica", apresentada ao Programa de Pós-graduação em Epidemiologia- Universidade Federal de Pelotas, pela pesquisadora Elaine Thumé. O estudo envolveu a população idosa residente na área urbana de Bagé. O delineamento foi transversal e os dados foram coletados através de entrevistas com a utilização de questionários pre-codificados a todos os idosos moradores dos domicílios selecionados na amostra. O objetivo do estudo foi o de identificar o acesso e a utilização de assistência domiciliar por idosos em áreas sob cobertura das equipes de saúde da família e em áreas sob cobertura das equipes tradicionais de atenção básica.



Mapa de localização do município de Bagé/RS (fig.3)

Tabela 1- População idosa estratificada por idade.após os 60 anos, Bagé-IBGE, Rio Grande do Sul e Brasil, 2017.

Faixa etária	Homem	Mulher
60 a 64 anos de idade	2.338	2.903
65 a 69 anos de idade	1.718	2.187
70 a 74 anos de idade	1.342	1.851
75 a 79 anos de idade	862	1.366
80 a 84 anos de idade	517	949
85 a 89 anos de idade	205	49
90 a 94 anos de idade	83	233
95 a 99 anos de idade	13	79
Total	55.804	60.990

Fonte: IBGE. 2010.

5.3 População alvo

A população deste estudo foram os cuidadores informais de idosos com comprometimento cognitivo, do município de Bagé/RS, entendidos na pesquisa como as pessoas que detêm a maior responsabilidade pelos cuidados prestados ao idoso com comprometimento cognitivo, ou seja, aquele que é o encarregado de cuidar das necessidades básicas e instrumentos da vida diária deste, durante a maior parte do dia e sem receber remuneração para desempenho do papel de cuidar. Em caso de

mais de um cuidador, foi entrevistado aquele que passava maior tempo diário com o idoso e identificado pelo idoso e família como o principal.

5.4 Critérios de Exclusão

Foram excluídos os cuidadores que no momento da coleta estavam acompanhando o idoso em internação hospitalar; cuidavam do idoso a um período inferior há três meses; aqueles em que o idoso já tivesse falecido ou ainda os idosos que não identificaram a necessidade e existência de um cuidador.

5.5 Critérios de inclusão

Ser cuidador de idoso entrevistado em 2008 pelo estudo “Assistência domiciliar a idosos: desempenho dos serviços de atenção básica”. Na ocasião foi observado que de um total de 1593 idosos, 517 (34,1%) apresentaram resultado positivo no rastreio de déficit cognitivo com a utilização do teste Mini-mental (HOLZ et al., 2013). Em 2016 os dados de mortalidade foram atualizados com base no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) e verificado que deste total, 277 idosos estavam vivos. O cuidador deveria ter mais de 18 anos e cuidar do idoso há, no mínimo, três meses anteriores à entrevista.

5.6 Cálculo do tamanho da amostra e distribuição de acordo com serviços:

Para o cálculo do tamanho da amostra foi considerada uma população de 277 idosos com rastreamento positivo para déficit cognitivo em 2008 e sobreviventes em 2016. A frequência esperada de qualidade de vida ruim de 23% (Abdollahpour, I.R., 2015), erro tolerável de 5%, nível de confiança de 95% e efeito de delineamento de 1, a amostra total seria de 137 pessoas.

Para avaliação de sobrecarga foi considerada uma prevalência de sobrecarga de 83% (SERRANO-AGUILAR et al., 2016), erro tolerável de 5%, nível de confiança de 95% e efeito de delineamento de 1, a amostra total seria de 122 indivíduos.

Com base na distribuição dos idosos com rastreamento positivo para déficit cognitivo em 2008 e sobreviventes em 2016, foi realizada a seleção do número de

cuidadores para o estudo, de modo a possibilitar a inclusão de cuidadores de todas as áreas de abrangência dos serviços de atenção primária do município, conforme apresentado na tabela (2).

A lista nominal dos idosos, distribuídos por área de abrangência dos serviços de saúde, foi utilizada para realizar o sorteio aleatório do cuidador a ser entrevistado.

Tabela 2 – Total de cuidadores selecionados de acordo com serviços de atenção primária à saúde. Bagé, 2017.

Unidade Básica de Saúde	Número de idosos com déficit cognitivo	Número de cuidadores selecionados por área de abrangência
1.Arvorezinha	17	8
2.Castro Alves	13	6
3.CSU	31	15
4.Damé	11	5
5.Ivo Ferronato	7	3
6.Passo das Pedras	13	6
7.Prado Velho	3	2
8.São Martim	11	5
9.Floresta	15	7
10.Vila Gaúcha	6	3
11.Popular	11	5
12.Morgado Rosa	7	3
13.Santa Cecília	6	3
14.Malafaia	5	2
15.Instituto de Menores	1	1
16.Dois Irmãos	16	8
17.PAM I	20	15
18.CAIC	6	3
19.Camilo Gomes	21	10
20.Sá Monmany	51	25
21.Jardim do Castelo	5	2
Total	277	137

5.7 Princípios éticos

O projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil e submetido à apreciação do comitê de ética em pesquisa da Faculdade de Medicina da UFPel para avaliação, obtendo parecer favorável quanto a aspectos éticos e metodológicos sob o número 2.168.789 (Anexo 2)

O estudo obedeceu a Resolução 466/12 ² do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata sobre a pesquisa envolvendo seres humanos e o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem ³ embasado na Resolução COFEN 311/2007 Cap. III, Art. 89, 90 e 91 que trata das responsabilidades e deveres e os Art. 94, 96 e 98 que se refere às proibições.

. Os cuidadores foram informados quanto aos riscos e benefícios da pesquisa, bem como a possibilidade de desistir a qualquer momento do estudo sem que isso traga prejuízo. Os instrumentos utilizados foram guardados em segurança, e permanecerão assim por 5 anos, após esse período serão incinerados.

Resguardada a questão do sigilo, os achados do estudo passam a ter divulgados os seus achados com finalidade científica. O termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCE (Apêndice C) foi lido e assinado pelo cuidador e pesquisadora em duas vias idênticas

5.8 Instrumento de coleta de dados

Foi elaborado instrumento estruturado com questões específicas para identificação do perfil demográfico e socioeconômico do cuidador, situação de saúde, utilização de serviços de saúde e apoio da das equipes de atenção primária à saúde (Apêndice B).

1 Resolução nº 466/12 incorpora os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

³ Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem - Cap. III (dos Deveres): Art. 89 Atender as normas vigentes para a pesquisa envolvendo seres humanos, segundo especificidade da investigação; Art. 90 Interromper a pesquisa na presença de qualquer perigo à vida e à integridade da pessoa; Art. 91 Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa, especialmente na divulgação dos seus resultados. Cap. III (das Proibições): Art. 94 Realizar ou participar de atividades de ensino e pesquisa, em que o direito inalienável da pessoa, família ou coletividade seja desrespeitado ou ofereça qualquer tipo de risco ou danos aos envolvidos; Art. 96 Sobrepor o interesse da ciência ao interesse e segurança da pessoa, família ou coletividade; Art. 98 Publicar trabalho com elementos que identifiquem o sujeito participante do estudo sem sua autorização.

Para verificar a qualidade de vida dos cuidadores foi aplicada a escala WHOQOL-bref (Anexo 1), composta por 26 questões que obtiveram os melhores desempenhos psicométricos extraídas da WHOQOL 100, um instrumento-padrão da OMS para avaliação de qualidade de vida. Sua composição se dá por 26 questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. A validação brasileira da escala mostrou que o instrumento apresenta características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste. Um ponto positivo em relação a sua utilização é o seu uso bem documentado em diferentes populações, especialmente entre cuidadores. A pontuação de cada item é do tipo (Likert – de 1 a 5): “muito ruim a muito bom” (escala de avaliação), “muito insatisfeito a muito satisfeito” (escala de avaliação), “nada a extremamente” (escala de intensidade), “nada a completamente” (escala de capacidade) e “nunca a sempre” (escala de frequência). disposta de modo que os maiores valores estão relacionados a uma melhor qualidade de vida, à exceção dos itens q3 “dor física”, q4 “tratamento” e q 26 “sentimentos negativos” com pontuação inversa (CASTRO et al., 2013).

A seguir são demonstradas os domínios e facetas do WHOQOL-bref :

Domínio I - Domínio físico

- Dor e desconforto
- Energia e fadiga
- Sono e repouso
- Mobilidade
- Atividades da vida cotidiana
- Dependência de medicação ou de tratamentos
- Capacidade de trabalho

Domínio II - Domínio psicológico

- Sentimentos positivos
- Pensar, aprender, memória e concentração
- Auto-estima
- Imagem corporal e aparência
- Sentimentos negativos

- Espiritualidade/religião/crenças pessoais

Domínio III - Relações sociais

- Relações pessoais
- Suporte (Apoio) social
- Atividade sexual

Domínio IV - Meio ambiente

- Segurança física e proteção
- Ambiente no lar
- Recursos financeiros
- Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
- Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
- Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
- Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
- Transporte

O escore médio em cada domínio indica a percepção do indivíduo quanto à sua satisfação em cada aspecto em sua vida, relacionando-se com sua qualidade de vida. Quanto maior a pontuação, melhor essa percepção. A análise será feita de acordo com as orientações estabelecidas no manual WHOQOL BREF disponíveis em <https://www.ufrgs.br/qualidep/qualidade-de-vida>.

No WHOQOL-bref cada faceta é representada por uma única questão, e, por esse motivo, os escores das facetas não são calculados. Os escores dos domínios são calculados através da média aritmética simples entre os escores das questões (facetas) que compõem cada domínio somam-se os valores de resposta e divide-se pelo número de facetas que compõem cada domínio, seguido de uma multiplicação por quatro. Os escores dos domínios são expressos em uma escala de 4 a 20, e, também, em uma escala de 0 a 100.

Todas as questões que apresentam escala de respostas invertida devem ser convertidas mediante valores da tabela de conversão, no caso os itens q3 “dor física”, q4 “tratamento” e q 26 “sentimentos negativos” com pontuação inversa, sendo atribuídos os seguintes valores: (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1).

Para sobrecarga, a escala proposta é a Zarit Burden Interview (ZBI) (Apêndice B) criada em 1985 e validada para o Brasil por Scazufca (2002), trata-se de um

instrumento composto por 22 questões que considera a relação cuidador-paciente, avaliação da condição de saúde, bem-estar psicológico, finanças e vida social. Sua pontuação se dá por uma escala do tipo Likert de 5 pontos cada um (0 = nunca a 4 = sempre), variando de 0 a 88, pontuação que reflete o nível de sobrecarga do cuidador, quanto maior o escore, maior é a sobrecarga percebida. A ZBI foi validada no Brasil com amostra de cuidadores de idosos com quadros psiquiátricos por Scazufca (2002) e será utilizada para identificação de possível sobrecarga nos cuidadores.

Cada item da escala é pontuado de 0 a 4, sendo 0 = nunca, 1 = quase nunca, 2 = às vezes, 3 = quase sempre, 4 = sempre. Esta pontuação indica ao respondente a frequência de cada item. O último item da escala também é pontuado de 0 a 4, mas as possíveis respostas indicam o quanto o entrevistado está se sentindo sobrecarregado devido ao seu papel de cuidador (0 = não, 1 = um pouco, 2 = razoavelmente, 3 = um pouco, 4 = muito). Todos os itens devem ser classificados.

O total da escala é obtida pela soma de todos os itens e pode variar de 0 a 88. Quanto maior a pontuação total, maior a carga. (SCAZUFCA, et al 2002). Foram atribuídos os seguintes valores: sobrecarga pequena: 0-20 pontos, sobrecarga moderada: 21-40 pontos, sobrecarga moderada a severa: 41-60 pontos e severa: 61-88 pontos.

5.9 Variáveis

5.9.1 Variáveis dependentes

A qualidade de vida foi avaliada pelo questionário do *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)*, que contém 26 questões, duas gerais (qualidade de vida geral e satisfação com a saúde) e 24 englobadas nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. As duas questões gerais foram calculadas separadas.

A sobrecarga, foi avaliada através da escala proposta é a *Zarit Burden Interview (ZBI)*, trata-se de um instrumento composto por 22 questões que levam em conta a relação cuidador-paciente, avaliação da condição de saúde, bem-estar psicológico, finanças e vida social.

5.9.2 Variáveis independentes

As variáveis sexo, situação conjugal, receber ajudar, morar no mesmo domicílio do idoso, escolaridade, tempo de cuidado em horas, a presença de morbidades, sobrecarga e utilização dos serviços (se utiliza a UBS para autocuidado, consultar com profissionais que não os da UBS na última vez e ter plano de saúde) e diagnóstico clínico de demência, foram variáveis selecionadas para análise. O quadro a seguir apresenta as variáveis independentes (quadro 1).

Quadro 1. Caracterização das variáveis independentes, Bagé, 2017.

Variáveis Independentes		
Variável	Característica	Tipo
Vínculo	Filha/marido/esposa/irmão neto/(Outro)	Categórica nominal
Sexo	Masculino/Feminino	Categórica dicotômica
Idade	Em anos completos	Numérica Contínua
Situação Conjugal	Casado ou com companheiro/Solteiro ou sem companheiro, separado, viúvo.	Categórica
Frequentou escola	Sim/Não	Categórica dicotômica
Escolaridade	Em anos completos	Numérica Contínua
Trabalho Remunerado	Sim/Não	Categórica dicotômica
Renda Familiar	Valor em reais	Numérica Contínua
Recebe ajuda no cuidado	Sim /Não	Categórica dicotômica
Mora no mesmo domicílio do idoso	Sim/Não	Categórica dicotômica
Utiliza UBS para autocuidado	Sim/Não	Categórica dicotômica

Recebe apoio e orientações por parte dos profissionais	Sim/Não	Categórica dicotômica
Diagnostico de Hipertensão	Sim/Não	Categórica dicotômica
Diagnóstico de Diabetes	Sim/Não	Categórica dicotômica
Internação nos últimos 4 anos	Sim/Não	Categórica dicotômica
Horas diárias de cuidado sozinho	Em horas	Numérica contínua
Horas de cuidado diárias de ajuda	Em horas	Numérica contínua
Ter plano de saúde	Sim/Não	Categórica dicotômica
recebeu atendimento por profissional que não os da UBS em sua última consulta	Sim/Não	Categórica dicotômica
O idoso apresenta diagnóstico médico de comprometimento cognitivo, Alzheimer ou outras demências	Sim/Não	Categórica dicotômica

Quadro1- Caracterização das variáveis independentes

5.10 Procedimentos para coleta de dados

Antes do início da coleta de dados foi realizado um estudo piloto na cidade de Pelotas/RS com o propósito de avaliação de consistência, clareza e tempo de aplicabilidade dos instrumentos. Os questionários foram aplicados em quatro cuidadores de idosos, sendo três entrevistas realizadas em seus respectivos domicílios, e uma no local de trabalho do cuidador.

A coleta de dados foi toda realizada pela própria pesquisadora que durante o período de coleta (setembro a novembro de 2017) morou no município de Bagé/RS.

Os cuidadores foram contatados pessoalmente e por telefone, tendo em vista que previamente já se tinha a localização e contato dos idosos participantes da pesquisa de 2008. O convite pessoalmente se tornou amplamente necessário tendo

em vista que alguns dos telefones de 2008 não eram mais utilizados, e mais eficiente em termos de facilitar a confiança e a adesão por parte dos cuidadores.

Foram convidados formalmente a participar após explanação dos objetivos da pesquisa e avaliação do preenchimento dos critérios de seleção por parte da pesquisadora. Foram necessários alguns agendamentos em virtude do cuidador não estar presente no domicílio, ou estar atarefado no momento. Realizou-se o preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, elaborado em duas vias rubricadas em todas as suas páginas e assinadas pela participante da pesquisa, assim como pela pesquisadora responsável, uma via ficou com a pesquisadora e a outra com a participante da pesquisa, sendo informados objetivos da pesquisa, os riscos e benefícios e garantia de anonimato ao participante.

A aplicação dos questionários foi realizada de forma manual, pela pesquisadora. As informações foram registradas em tabelas no Excel 2013, e posteriormente convertidas para inserção no banco de dados Stata 12.0 .

5.11 Procedimentos para análise de dados

A entrada dos dados no banco ocorreu por meio de digitação dos dados nas planilhas do Excel e posteriormente importados para *software* Stata 12.1 diferenças entre os dados foram comparadas e avaliadas. A mesma base de dados foi utilizada para correções necessárias.

Iniciou-se a análise por meio de estatística descritiva das variáveis selecionadas para o estudo. Por meio desses dados foi possível identificar a população estudada de acordo com suas características e de acordo com o desfecho de qualidade vida. Foram utilizados os testes ANOVA e teste t de Student para avaliar associações estatisticamente significativas considerando valor- $p \leq 0,05$.

Foram calculadas as médias e desvios padrão dos escores de Qualidade de vida do total de participantes para todos os domínios do WHOQOL- bref.

6. Orçamento

Na tabela 3 estão descritas as despesas e materiais para o desenvolvimento da dissertação. Todos os gastos foram custeados pela mestranda.

Tabela 3. Despesas da execução da dissertação. Bagé, 2017.

Produtos	Valor Unitário	Valor Total
Material Permanente		
Canetas	1,00	4,00
CD	1,00	4,00
Pranchetas	4,00	8, 00
Caderneta de anotações	2, 00	4,00
Pasta de plástico transparente	3, 00	6,00
Material de Consumo		
Xerox	0,20	200,00
Impressão da dissertação	30, 00	150, 00
Encadernação Espiral	5, 00	20,00
Encadernação capa dura	3, 00	60, 00
Recursos de deslocamento para pesquisa		
Transporte		
Moto Taxi	8,00 a 10,00	300,00
Vale transporte urbano	3,50	200,00

Passagens Intermunicipais	40,00	160,00
---------------------------	-------	--------

Hospedagem

Aluguel	480,00	960
---------	--------	-----

Alimentação	-	700,00
-------------	---	--------

Recursos humanos

Revisor de Língua Portuguesa	-	500,00
------------------------------	---	--------

Revisão de Língua Inglesa	-	500,00
---------------------------	---	--------

Taxa de submissão/publicação de artigos em revistas científicas	200,00	600,00
---	--------	--------

Tradução de artigos/resumos	200,00	600,00
-----------------------------	--------	--------

Total R\$:4.976*

* Os Gastos serão custeados pela mestranda.

Cronograma																									
2016											2017										2018				
Meses	Março	Abril	Maio	Junho	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembr	Dezembr	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maio	Junho	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembr	Dezembr	Janeiro	Fevereiro	
Definição do tema																									
Revisão da literatura																									
Elaboração do projeto																									
Qualificação do projeto																									
Submissão na plataforma Brasil																									
Coleta de dados*																									
Análise dos dados																									
Redação da dissertação																									
Defesa da dissertação																									

Figura 4. Cronograma de desenvolvimento da dissertação

Referências:

ABDOLLAHPOUR, I.; NEDJAT, S. et al. Which variable is the strongest adjusted predictor of quality of life in caregivers of patients with dementia? **Psychogeriatrics**, v.15, n. 1, p. 51-57, 2015.

ANDRIEU, S.B.; RIVE. et al. New assessment of dependency in demented patients: impact on the quality of life in informal caregivers. **Psychiatry and clinical neurosciences**. v. 61, n.3, p. 234-242, 2007.

ARANGO-LASPRILLA, J. C.; LEHAN, T. et al. Health-related quality of life in caregivers of individuals with dementia from Colombia. **American journal of Alzheimer's disease and other dementias**. v. 7, n. 25, p. 556-561, 2010.

ARAÚJO.; VIEIRA.; TELES.; LIMA.; OLIVEIRA. As repercussões da doença de alzheimer na vida do cuidador. **Revista de Enfermagem UFPE on line.**, Recife, 11(2):534-41, fev., 2017.

BAGNEI, B. M.; GASPARINO, R.C. et al. Qualidade de vida do cuidador do portador de Doença de Alzheimer. **Revista de Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v. 2, n. 22, p. 258-63, 2014.

BANG J.; SPINA S.; MILLER B.L. Frontotemporal dementia. **Lancet**. v. 386, n. 10004, p. 1672–82, 2015.

BARBOSA, B.R.; ALMEIDA, J.M.; BARBOSA, M.R.; ROSSI-BARBOSA, L.A.R. Avaliação da capacidade funcional dos idosos e fatores associados à incapacidade. **Ciência saúde coletiva**, v.19, n 8, p. 3317-3325, 2014.

BORGHI, A. C., SASSA, A. H. et al. Quality of life of elders with Alzheimer's disease and of their caregivers. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v.32, n.4, p. 751-758, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Política Nacional de Atenção Básica Brasília: MS; 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n º 2.528. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa.** Brasília, DF, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.

BRUVIK, F. K.; ULSTEIN I. D. et al. The quality of life of people with dementia and their family carers. **Dementia and geriatric cognitive disorders.** v. 1, n. 34, p. 7-14, 2012.

CAMARANO, Ana Amélia. **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?** 1.ed. Rio de Janeiro: Ipea, 2010. 350 p.

CAMPBELL, P.; WRIGHT, J. et al. Determinants of burden in those who care for someone with dementia. **International journal of geriatric psychiatry.** v. 10, n. 23, p. 1078-1085, 2008.

CARVALHO, AI. **Determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde. In FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. A saúde no Brasil em 2030 - prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: população e perfil sanitário [online].** Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2013. Vol. 2. pp. 19-38.

CASTRO, M. M. L. D.; HÖKERBERG, Y. H. M.; PASSOS, S. R.L. Validade dimensional do instrumento de qualidade de vida WHOQOL-BREF aplicado a trabalhadores de saúde. **Caderno de Saúde Pública,** v. 29, n. 7, p.1357-1369, 2013.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem. **RESOLUÇÃO COFEN 311/2007. Aprova a Reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem.** Brasília, DF, 2007.

CREESE, J. M.; BEDARD, L. et al. Sleep disturbances in spousal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. **International Psychogeriatric Association** v. 20 n.1; p. 149-161, 2008.

CREESE, J.; BÉDARD, M.; BRAZIL, K.; CHAMBERS, L. Sleep disturbances in spousal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. **International Psychogeriatrics.** v. 20, n. 1,p. 149–161, 2008.

CROSSETTI, M.G.O. Revisão integrativa de pesquisa na enfermagem o rigor científico que lhe é exigido. **Revista Gaúcha de Enfermagem**.v.33, n.2, p.8-9,2012.

Darrow MD. A practical approach to dementia in the outpatient primary care setting. **Journal of primary health care**. v. 42, n. 2, p. 195-204, 2015.

DAVEY, D.A. Alzheimer's disease and vascular dementia: one potentially preventable and modifiable disease. Part I: Pathology, diagnosis and screening. *Neurodegen. Design Management*. v. 4, n. 3, p. 253–259, 2014.

DIEHL-SCHMID, J.; SCHMIDT, E. M.et al. Caregiver burden and needs in frontotemporal dementia. **Journal of geriatric psychiatry and neurology**. v. 26, n. 4, p. 221-229, 2013.

DUGGLEBY, W. D.; SWINDLE, J. et al. A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. **BMC geriatrics**.v. 11, n.88, 2011.

ESCOBAR, L. M. V.; AFANADOR, N. P. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. **Avances En Enfermería**. v. 28,n. 1, p. 116-128, 2010.

DUARTE, E. dos S.; SANTOS, J.J dos S. A equipe multiprofissional no suporte ao cuidador do portador da doença de alzheimer. **memorialidades**, n. 23, jan/jun. e n. 24, jul./dez. 2015, p. 89-112.

FERRARA, M.; LANGIANO, E. et al. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. **Health and quality of life outcomes**. v. 6, n. 93 , 2008.

FERRÉ-GRAU,Carme; RODERO-SÁNCHEZ,Virtudes; V; CID-BUERA Dolores; VIVES-RELATS Carme; APARICIO-CASALS M.Rosa. **Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria**. Tarragona:Publidisa ; 2011.61p.

FERREIRA.; ALEXANDRE.; LEMOS. 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.

NUNES, J.D.; SAES, M.d.O.; NUNES, B.P .; SIQUEIRA, F.C.V.;3 SOARES, D.C.; FASSA, MEG.;1 THUMÉ, E. ;1 FACCHINI, L.A. Indicadores de incapacidade funcional e fatores associados em idosos: estudo de base populacional em Bagé, Rio Grande do Sul. **Epidemiologia Serviços de Saúde**, v. 26,n.2, p.:295-304, 2017.

FORNARI, L.H.T.; GARCIA, L.P.; HILBIG, A.; FERNANDEZ, L.L. As diversas faces da síndrome demencial: como diagnosticar clinicamente? **Sciences Medical**, v. 20, n.2, p.185-93, 2010.

Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Política do idoso no Brasil. 2015 disponível em:< <http://www.ibge.gov.br>> Acesso em 13 mar.2017.

GAIOLI, C. C. L. de O.; FUREGATO, A. R.F.; SANTOS, J. L.F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado a resiliência. **Texto Contexto Enfermagem**. v. 21, n. 1, p. 150-7, 2012.

HAMDAN, A. C. Avaliação neuropsicológica na doença de Alzheimer e no comprometimento cognitivo leve. **Psicologia e Argumento**. V. 26, n.54, p.183-192, 2008

HOLZ, A. W.; NUNES, B. P.; THUMÉ, E.; LANGE, C.; FACCHINI, L. A. Prevalência de déficit cognitivo e fatores associados entre idosos de Bagé, Rio Grande do Sul, Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. V. 16, n. 4, p. 880-82013.

INOUYE, K. E. S.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI, S.C.; TOYODA, C.Y. Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e Correlação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 17, n. 2, p. 187-193,2009.

INOUYE, K. E. S.; PEDRAZZANI, E.S. et al. Quality of life of elderly with Alzheimer's disease: a comparative study between the patients and the caregivers report. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 18, n. 1, p. 26-32, 2010.

INOUYE, K. E.S.; PEDRAZZANI, E.S. et al. Implications of Alzheimer's disease for the caregiver's quality of life: a comparative study. **Caderno de Saúde Pública**.v. 26, n. 5, p. 891-899, 2010.

INOUYE, K. E.S.; PEDRAZZANI, E.S.; PAVARINI, S.C. OCTOGENÁRIOS E CUIDADORES: perfil sócio demográfico e correlação da variável qualidade de vida. **Texto Contexto em Enfermagem**. 2, n. 17, p. 350-7, 2008.

INOUYE, K. E.S.; PEDRAZZANI, E.S.; PAVARINI, S.C. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 26, p. 891-899, 2010.

MATTA, I.B. da.; FERREIRA, M.AM.;COTTA, R.M.M.; BATISTA, R.S. GESTÃO DA SAÚDE PÚBLICA: ANÁLISE SOBRE OS FATORES CONDICIONANTES DO DESENVOLVIMENTO HUMANO. **Revista de Gestão em Sistemas de Saúde – RGSS**, v.5, n.1, 2016.

KANE R.L.; OUSLANDER, I.B.; RESNICK, B. **Fundamentos de Geriatria Clínica**. 7.ed. Porto Alegre: AMGH, 2015. 544p

KARANTZOULIS, S.; GALVIN, J.E. Distinguishing Alzheimer's disease from other major forms of dementia. **Expert review of neurotherapeutics**. v. 11, n. 11, p.1579-91, 2011.

KERTESZ, A. Frontotemporal dementia: a topical review. **Cognitive and behavioral neurology**. v. 21, n. 3, p. 127-33, 2008.

KRUMINA, G. Other dementias. **Neuroradiology**. v. 5, n. Suppl 1, p.149-160, 2011.

KUO, L. M., HUANG, H. L. et al. Health-related quality of life and self-efficacy of managing behavior problems for family caregivers of vascular dementia and Alzheimer's disease patients. **Dementia and geriatric cognitive disorders**. v. 38, n. 5-6, p. 310-320, 2014.

LAKES e TELLES in: _____. **Bases biológicas dos transtornos psiquiátricos: uma abordagem translacional**. 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 503p

LAVRAS, C. Atenção primária à saúde e a organização de redes regionais de atenção à saúde no Brasil. **Saúde Sociedade**. São Paulo, v.20, n.4, p.867-874, 2011.

LIU, J.; WANG, L. N. Caregivers of patients with dementia in Chinese mainland: a retrospective analysis. **American journal of Alzheimer's disease and other dementias**. v. 28, n. 7, p. 679-681, 2013.

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

MACHADO, J. C. et al. Avaliação do declínio cognitivo e sua relação com as características socioeconômicas dos idosos em Viçosa (MG). **Revista Brasileira de Epidemiologia**. v.10, n.4, p. 592-605, 2007.

MARCONI, Mariana de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos da metodologia científica**. 5 ed. São Paulo: Atlas,2010, p.65-97.

MARINS, A. da F.; HANSEL, C.G.; SILVA, J. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. **Escola Anna Nery**. V. 20, n. 2, p 352-356 2016.

MAYO MC, BORDELON Y. Dementia with Lewy bodies. **Seminars in neurology**.v. 34, n. 2, p. 182-8, 2014.

MCLENNON, S. M .B.; HABERMANN, et al. Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia. **Aging and mental health**. v.15, n.4, p. 522-530, 2011.

MENDES, K.D.S.; SILVEIRA, R.C.C.P.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**. v. 17, n. 4, p. 758-64, 2008.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MOLINUEVO, J. L.; HERNANDEZ B. Profile of the informal carer associated with the clinical management of the Alzheimer's disease patient refractory to symptomatic treatment of the disease. **Neurologia**. v. 26, n. 9, p. 518-527, 2011.

MORENO, J. A.; NICHOLLS, E. et al. Caregiving in Dementia and its Impact on Psychological Functioning and Health-Related Quality of Life: Findings from a Colombian Sample. **Journal of cross-cultural gerontology**. v. 30, n. 4, p. 393-408, 2015.

MOTTA, L B.; AGUIAR, A.C de.; CALDAS, C. P. Estratégia Saúde da Família e a atenção ao idoso: experiências em três municípios brasileiros. **Caderno de Saúde Pública**, v.27, n. 4, p. 779-786, 2011.

MUNIZ, A.F.; LIMA, C.A. S.; ALBUQUERQUE, I. M. N.; LINHARES, CARNEIRO, M.S. Assistência domiciliar ao idoso no contexto da Estratégia Saúde da Família: Análise da produção científica. **Revista Sanare**, v.13, n.2, p.86-91, 2014.

NAGATA, K.; SAITO, H.; UENO, T.; SATO, M.; NAKASE, T.; MAEDA, T.; SATOH, Y.; KOMATSU, H.; SUZUKI, M.; KONDOH, Y. Clinical diagnosis of vascular dementia. **Journal of neurological sciences**. v. 15, n.1-2, p. 44-8, 2007.

NOGUEIRA, M. M.; NETO, J. P.et al. Spouse-caregivers quality of life in Alzheimer's disease. **International psychogeriatrics**. v. 27, n. 5, p. 837-845, 2015.

Organização Mundial da Saúde (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial** – Brasília, 2003.

Organização Mundial da Saúde (OMS). La salud mental y los adultos mayores
Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs381/es/#.WNp-ZRMG8aQ.email>>. Acesso em: 27 Jan 2017.

Organización Panamericana de la Salud (OPS). **Demencia: una prioridad de salud pública**. Washington, DC: OPS, 2013.

PAPASTAVROU, E.; P. ANDREOU, et al. Factors associated with quality of life among family members of patients with dementia in Cyprus. **International psychogeriatrics**. v. 26, n. 3, p. 443-452, 2014.

PERRIN, P. B.; MORGAN, M. et al. Connecting health-related quality of life and mental health in dementia caregivers from Colombia, South America. **Journal of Alzheimer's disease : JAD**. v.39, n.3,p. 499-509,2014.

PFEIFER, L.; DROBETZ, R. et al. Caregiver rating bias in mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease: impact of caregiver burden and depression on dyadic rating discrepancy across domains. **International psychogeriatrics**. v. 25, n. 8, p. 1345-1355, 2013.

PIERCY, K. W.; FAUTH, E. B. et al. Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: the Cache County dementia progression study. **Psychological sciences and social sciences**.v. 68, n. 6, p. 921-926, 2013.

PINTO, M .F.; BARBOSA, D. A.; FERRETI, C .E de L.; SOUZA, L. F de, SOUZA, F. D.; BELASCO, A. G .S . Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Revista Acta Paulo de Enfermagem**, v. 22, n. 5, p. 652-7, 2009.

RACHEL, W.; DATKA W., et al. The influence of long-term care on the health of caregivers of Alzheimer's disease patients. **Przegląd lekarski**. v. 71, n. 12, p.703-706, 2014.

RADANOVIC, M.; STELLA, F.; FORLENZA, O. V. Comprometimento cognitivo leve. **Revista de Medicina**. v. 94, n.3, p. 162,2015.

RAFACHO,M.; OLIVER, F.C. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. **Revista Terapia Ocupacional Univ**, v.21,n.1, p.41-50,2010

RIEDIJK, S. H.; DUIVENVOORDEN, T. et al. Frontotemporal dementia: change of familial caregiver burden and partner relation in a Dutch cohort of 63 patients. **Dementia and geriatric cognitive disorders**. v. 26, n. 5, p. 398-406, 2008.

ROSNESS, T. A.; MJORUD, M. et al. Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. **Aging and mental health** v. 15, n. 3, p. 299-306, 2011.

ROSS.;SOARES.; VILELA.; ALVES.; OLIVEIRA. Perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer de uma cidade do interior de Minas Gerais. **Ciência e Praxis**, v. 8, n. 16, p. 1-6, 2015.

SANTOS, A. A.; PAVARINI, S. C. I Funcionalidade familiar de idosos com alterações cognitivas: a percepção do cuidador. **Revista Escola de Enfermagem. USP**, v. 46, n.5, p.1141-1147,2012.

SANTOS, C.F.dos. GUTIERREZ, B. A.O. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. **Revista Mineira de Enfermagem**. v.17, n.4,p.792-798, 2013.

SANTOS, R. L.; SOUSA, M. F. et al. Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. **Arquivos de neuropsiquiatria**. v. 72, n. 12 931-937, 2014.

SANTOS, ROCHATONHOM.; KOMATSU. Saúde do idoso: reflexões acerca da integralidade do cuidado. **Revista Brasileira de Promoção da Saúde, Fortaleza**, v. 29(Supl), p.118-127, 2016.

SCAZUFCA M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v. 24, n. 1, p. 12-7,2002.

SCHNECK, MJ. Vascular dementia. **Topics in stroke rehabilitation**. v. 15, n. 1, p. 22-6, 2008.

SCHOLZEL-DORENBOS, C. J.; DRASKOVIC, I. et al. Quality of life and burden of spouses of Alzheimer disease patients. **Alzheimer disease and associated disorders**.v.23, n. 2, p. 171-177, 2009.

SERRANO-AGUILAR, P. G.; LOPEZ-BASTIDA, J.et al. Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. **Neuroepidemiology**. v. 27 n. 3, p. 136-142, 2006.

SILVA, V.R.; STELMAKE L. Cuidadores domiciliares: uma demanda para a ação profissional dos assistentes sociais. **Revista Serviço Social**. v. 14, n.2, p. 145-161, 2012.

SIMONELLI, C.; TRIPODI, F. et al. The influence of caregiver burden on sexual intimacy and marital satisfaction in couples with an Alzheimer spouse. **International journal of nursing & clinical practices**. v. 62, n. 1, p. 47-52, 2008.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. 726 p.

FAGUNDES, T.A.; PEREIRA,D.A.G.; BUENO,K.M.P.; ASSIS,M.G. Incapacidade funcional de idosos com demência. **Caderno Terapia Ocupacional**, UFSCar, São Carlos, v. 25, n. 1, p. 159-169, 2017.

TAKAI, M.; TAKAHASHI, M.et al. Subjective experiences of family caregivers of patients with dementia as predictive factors of quality of life. **Psychogeriatrics** v.11, n. 2, p. 98-104, 2011.

TALMELLI, L.F da S.; VALE, F de A.C.; MARTINS, A. C .; KUSUMOTA, L.; RODRIGUES, R. A. P. Doença de Alzheimer: declínio funcional e estágio da demência. **Revista Acta Paulista de Enfermagem**, v. 26, n. 3, p. 219-25, 2013.

THUME, E.; FACCHINE, L.A.; TOMASI, E.; VIEIRA, L.A.S. Assistência domiciliar a idosos: fatores associados, características do acesso e do cuidado. **Revista Saúde Pública**. v.44, n.6, p. 1102-111, 2010.

TRAPP, S. K.; PERRIN, P. B et al. Personal Strengths and Health Related Quality of Life in Dementia Caregivers from Latin America. **Behavioural neurology**. v.11, n. 2, p.8, 2015.

TRUZZI, A.; VALENTE, L.; ENGELHARDT, E.; LAKS, J. The association between caregiver distress and individual neuropsychiatric symptoms of dementia. **Dementia and neuropsychologia**.v.7, n.3, p.286-291, 2013.

VAINGANKAR, J. A.; CHONG S. A. et al. Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. **International psychogeriatrics**. v. 28, n. 2, p. 221-231, 2016.

VASCONCELOS, A M N.; GOMES M F. Transição demográfica: a experiência brasileira. **Epidemiologia Serviços de Saúde**. v. 21, n.4, p.539-548, 2012.

VELLONE, E.; PIRAS, G. et al. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. **Journal of advanced nursing**. v. 61, n. 2, p. 222-231. 2008.

WARREN, J. D.; ROHRER, J. D. et al. Frontotemporal dementia. **BMJ**. v. 3, n. 47, p. 48-27, 2013.

YIKILKAN, H.; AYPAK, C. et al. Depression, anxiety and quality of life in caregivers of long-term home care patients. **Archives of psychiatric nursing**. v. 28, n. 3, p. 193-196, 2014.

Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica - Brasília : Ministério da Saúde, 2006. 192 p. il. - (Cadernos de Atenção Básica, n. 19)(Série A. Normas e Manuais Técnicos)

Fleck MP, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saude Publica*, n.34,p.178-83, 2000.

WHOQOL Group 1995. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, v. 41, n.10, p..403-1.409, 2000.

MORAIS, H.C.C.;SOARES, A.M.G.; OLIVEIRA, A.R.S.; CARVALHO, C.M.L.; SILVA,M.J, ARAUJO, T.L. Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Rev Lat Am Enfermagem*.v.;20, n.5, p.944-53, 2012.

Apêndices

Apêndice A- quadro de caracterização dos artigos selecionados

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

– Faculdade de Enfermagem –

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Dr^a Elaine Thumé

Orientanda: Enf^a Amanda Amaral dos Santos

Pesquisa: Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo e o apoio dos profissionais da Atenção Primária à Saúde

	Autor	Ano	Título	Amostra	Desenho	Objetivo	Resultados (47)
1	MENDES, et al.	2016	O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares	N=21 cuidadores Local: Pará Brasil	Qualiquantitativo Empírico, exploratório. Método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)	Observar e identificar as representações dos cuidadores familiares sobre o cuidado e analisar como influenciam em suas práticas de cuidado	Encontraram as seguintes representações sociais: o cuidado como prisão; como missão; como desarmonia de identidades sociais e como gratidão. As representações atreladas às ideias de prisão e desarmonia de identidades acrescentam ansiedade, estresse e insegurança à vida dos cuidadores.

2	BAGNE, et al. 2014	2014	Qualidade de vida do cuidador do portador de Doença de Alzheimer	N=66 cuidadores Local: Jundiaí Brasil	Quantitativo descritivo e transversal	Avaliar a qualidade de vida do cuidador do portador da Doença de Alzheimer e sua relação com o nível de independência funcional do portador.	A avaliação da qualidade de vida pode contribuir para a diminuição do processo de adoecimento do cuidador, através de elaboração de estratégias pelos profissionais.
3	SANTOS, et al. 2014	2014	Qualidade de vida de cuidadores na demência leve e moderada	N=88 cuidadores Local: Rio de Janeiro Brasil	Quantitativo Transversal Desenho não informado.	Investigar qualidade de vida (QdV) de cuidadores na demência leve e moderada e aspectos relacionados.	A sobrecarga e sintomas depressivos estavam relacionados à qualidade de vida dos cuidadores nos dois estágios da demência. Na demência leve, sintomas depressivos dos cuidadores e sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes estavam relacionados à sobrecarga. Atividade motora aberrante e ansiedade do paciente, bem como domínios amigos e humor da QdV do cuidador estavam relacionados aos sintomas depressivos. Na demência moderada, QdV e ansiedade do cuidador, e ansiedade do paciente estavam relacionadas à sobrecarga. Ansiedade e QdV dos cuidadores estavam relacionadas aos sintomas depressivos. Concluíram que

							sobrecarga e sintomas depressivos estavam relacionados à QdV. Entretanto, estes aspectos estão relacionados a diferentes fatores por severidade da demência.
4	SANTOS, et al	2013	Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer	N=50 cuidadores Local: SP Brasil	Quantitativo Transversal Desenho não	Conhecer a qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer e verificar se Existem diferença nos aspectos biopsicossociais que interferem na qualidade de vida desses cuidadores.	A maioria dos participantes apresentou grau médio de ansiedade, mas menos da metade obteve pontuação para depressão. Tais resultados poderão subsidiar trabalhos que visem à melhoria da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos.

5	BORGHI, A.C et al.	2011	Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores	N= 50 idosos e seus respectivos cuidadores Local: Paraná Brasil	Quantitativo Descritivo Exploratório	Identificar a qualidade de vida (QV) do cuidador e a do idoso com Doença de Alzheimer (DA).	Os itens moradia (98%) e família (72%) apresentaram maior satisfação para cuidadores e idosos e os itens memória e tarefas (92%) para os cuidadores e lazer (52%) para os idosos alcançaram maiores índices de insatisfação. Concluíram que a QV do cuidador reflete diretamente no cuidado prestado e, portanto, também deve ser considerada no planejamento e implementação da assistência ao idoso com DA.
6	INOUYE, K et al.)	2010	Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo	N=106 cuidadores Local SP Brasil	Quantitativo Transversal Caso controle dois grupos	Comparar a percepção geral e de cada dimensão de qualidade de vida de um grupo de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer com um grupo de não-cuidadores	O grupo de cuidadores apresentou chance maior e significativa de avaliar negativamente as dimensões saúde física, disposição, humor, memória, você em geral e capacidade para fazer atividades de lazer quando comparado ao grupo de não-cuidadores. Quanto aos escores totais de qualidade de vida, a média obtida foi de 38,83 pontos para cuidadores e de 41,81 para não-cuidadores. Esses dados sugerem que o convívio com a doença de Alzheimer

							influencia negativamente o escore total e algumas dimensões de qualidade de vida do cuidador familiar.
7	INOUE, K. et al	2010	Qualidade de vida do idoso com doença de Alzheimer: estudo comparativo do relato do paciente e do cuidador	N=106 Local: SP Brasil	Quantitativo Estudo exploratório descritivo, de corte transversal, com amostra não probabilística	Comparar o relato do paciente e do respectivo cuidador familiar sobre a percepção geral e de cada dimensão de qualidade de vida (QV) do idoso com doença de Alzheimer (DA).	Apenas as dimensões “memória” “você em geral” apresentaram disparidades estatisticamente significantes. Embora os relatos do familiar e paciente não sejam idênticos, os resultados apontaram elevada consistência entre as informações.
8	INOUE, K. et al	2009	Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação	N=106 Local: SP Brasil	Quantitativo Transversal Desenho não informado.	Avaliar a percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar e, também, identificar correlações dessas variáveis	O resultado aponta correlação moderada entre a percepção de qualidade de vida do cuidador familiar e do idoso com demência.
9	PAULA, A. et al 2008	2008	Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência	Local: Alagoas Brasil	Revisão	Revisão sistemática de literatura por meio do pubmed e da medline entre os anos de 1997 e 2008, utilizando os termos quality of life,	Dezesseis estudos entre 274 publicações iniciais e 39 artigos posteriormente incluídos pelas referências bibliográficas foram avaliados. A QV dos cuidadores dos idosos com demência na

			de Alzheimer:			caregivers, Alzheimer disease.	maioria dos estudos, estava comprometida negativamente. Diversos fatores interferem na QV do cuidador, desde a gravidade da doença até alterações comportamentais que esses idosos possam vir a apresentar. Concluem ser necessária a realização de mais estudos direcionados a esse tema, a fim de buscar estratégias para melhora da QV desse cuidador.
Artigos selecionados- Scielo							
10	MARINS et al	2016	Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador	N= 25 cuidadores Local: RJ Brasil	Qualitativo Teoria Fundamental da nos Dados	Identificar principais mudanças comportamentais em idosos com Doença de Alzheimer e distinções na sobrecarga imposta ao cuidador.	A segurança comprometida por contato com fogo, fugas e saídas desacompanhadas foi destacada por 80% dos cuidadores. Metade dos idosos sob os cuidados dos participantes requeriam supervisão e proteção constantes. Concluíram que as mudanças comportamentais em idosos com Doença de Alzheimer tem impacto emocional e resultam em situações estressantes, comprometendo a qualidade de vida dos cuidadores. Segurança comprometida significou sobrecarga de

							funções, sofrimento e medo para os cuidadores participantes. Dentre as implicações para as enfermeiras está demanda por parceria direcionada ao planejamento de cuidado protetor, para manejar mudanças comportamentais.
11	Baptista et al	2016	Qualidade de vida na demência de início precoce: uma revisão sistemática atualizada.	Local: RJ Brasil	Revisão sistemática	Sistematizar os fatores ligados à QV de pessoas com demência de início precoce e seus cuidadores.	Encontraram que pessoas com demência de início precoce pontuaram sua própria QV significativamente mais alta que seus cuidadores. A maior consciência da doença entre essas pessoas é associada com melhor QV dos cuidadores. Foi encontrada relação entre necessidades não atendidas e atividades diárias, falta de companhia e dificuldades com a memória. A demora na definição do diagnóstico, os serviços de saúde disponíveis e a falta de perspectivas futuras do cuidador foram fatores associados às necessidades não atendidas. Os autores concluíram que deve-se considerar a possibilidade de conduzir investigações com amostras mais homogêneas e

							um conceito mais claro de QV. O presente estudo chama atenção para a necessidade de pesquisas em mais países, utilizando instrumentos específicos para pessoas com demência de início precoce. Sugerindo ser interessante se estudos pudessem traçar paralelos com grupos de início tardio.
12	TRUZZI, et al	2013	A associação entre o desgaste do cuidador e os sintomas neuropsiquiátricos individuais da demência.	N=150 Local: Brasil RJ	Quantitativo Transversal Desenho não informado	Avaliar o desgaste referente aos sintomas neuropsiquiátricos SNP individuais de cuidadores familiares dos pacientes com demência. Foram analisados também quais fatores dos pacientes e dos cuidadores constituem fortes preditores ao desgaste do cuidador.	Os sintomas de apatia, agitação e comportamento motor aberrante foram os SNP mais desgastantes. A frequência/gravidade dos SNP foi o fator mais fortemente associado ao desgaste do cuidador. Concluíram que o reconhecimento precoce e manejo da apatia, agitação e CMA nos pacientes com demência pelos familiares e profissionais de saúde possivelmente levará a uma melhor qualidade vida e cuidado para pacientes e cuidadores.

13	ESCOBAR, et al.	2010	Qualidade de vida do cuidador familiar e dependência do paciente com Alzheimer	N= 192 Local: Colômbia	Quantitativo Transversal Descritivo correlacional	Estabelecer a relação entre a qualidade de vida do cuidador familiar e o grau de dependência do paciente com Alzheimer.	A qualidade de vida geral dos cuidadores conseguiu uma pontuação média. O bem-estar físico e espiritual apresentou uma tendência positiva, enquanto que o bem-estar psicológico e social deste grupo populacional demonstrou uma tendência negativa com risco de alteração futura. Em relação ao grau de dependência funcional do paciente com Alzheimer, verificou-se que era uma dependência de total a severa, com maior compromisso em atividades de cuidado pessoal. No estudo não se verificou correlação estatística entre a qualidade de vida e o grau de dependência do paciente com Alzheimer.
----	-----------------	-------------	--	--	---	---	--

14	PINTO, et al	2009	Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer.	N= 118 cuidadores e seus idosos Local: São Paulo Brasil	Quantitativo Desenho não informado	Avaliar a qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer e relacioná-la ao Índice de Katz dos pacientes e ao escore do Inventário de Depressão de Beck (IDB) dos cuidadores.	Os escores mais comprometidos do SF -36 dos cuidadores foram: vitalidade, os físicos e emocionais. Houve correlação negativa entre o IDB do cuidador e o índice de Katz dos pacientes; entre o SF - 36 e o IDB e as correlações positivas entre os escores do SF -36 e Índice de Katz e entre os domínios deste índice e os escores do MEEM. Assim concluem que a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com DA mostrou-se alterada, podendo comprometer os cuidados por eles prestados e, evidenciou piora quando a capacidade funcional do idoso esteve mais comprometida.
15	INOUE, et al.	2008	Octogenários e cuidadores: perfil sócio-demográfico e correlação da variável qualidade de vida.	N= 25 idosos e seus respectivos cuidadores Local: SP Brasil	Quantitativo Transversal Descritivo de amostra não probabilística	Descrever o perfil de uma amostra de octogenários e seus respectivos cuidadores e correlacionar a qualidade de vida dos mesmos	Os resultados evidenciam a pertinência de ações que minimizem as dificuldades enfrentadas pelo cuidador como contribuinte indireto do fomento da qualidade de vida do octogenário.

16	LUZARDO, et al.	2006	Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria.	N= 42 cuidadores Local: Porto Alegre RS Brasil	Estudo observacional Método exploratório-descritivo do tipo série de casos	Descrever as características dos idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores, além de avaliar o grau de dependência dos idosos e sobrecarga dos cuidadores.	Os resultados mostraram que os idosos com doença de Alzheimer eram em sua maioria do sexo feminino, casados, com média de idade de $75,19 \pm 6,14$ anos. Os cuidadores eram do sexo feminino, casados, em sua maioria filhas e esposas, com média de idade de $59,33 \pm 12,29$ anos. Os cuidadores investigados apresentaram média de sobrecarga de $34,08 \pm 12,34$. A sobrecarga produzida pelas demandas de cuidados pode ser minimizada, pela adoção de estratégias e de políticas públicas eficazes, representando melhor qualidade de vida para o idoso e seu cuidador
Seleção artigos- Pubmed							
	Autor	Ano	Título	Desenho	População	Objetivo	Resultados

17	Serrano-Aguilar, P. G. et al.	2006	Impacto na saúde relacionados com qualidade de vida e sobrecarga percebida de cuidadores informais de pessoas com a doença de Alzheimer	N=237 Local: Espanha	Quantitativo Transversal Multicêntrico	Avaliar o impacto sobre a saúde relacionados com qualidade de vida (QV) e a carga percebida de cuidadores informais de indivíduos com doença de Alzheimer (DA).	Os cuidadores apresentaram maior frequência de problemas do que os da população em geral para todas as dimensões EQ-5D. A QV dos cuidadores foi inversamente associada com o nível de dependência do idoso e idade cuidador. As variáveis com um efeito negativo e / ou significativo sobre a QV dos cuidadores eram sentimentos de sobrecarga, o tempo dedicado ao cuidado e idade avançada. A sobrecarga do cuidador quantificado pela escala Zarit mostrou 83,3% dos cuidadores com um alto nível de carga.
18	ANDRIEU. et al. 2007	2007	Nova avaliação da dependência em pacientes com demência: impacto na qualidade de vida de	N=145 cuidadores Local: Bélgica	Quantitativo Transversal Coorte prospectivo	Estudar o impacto da dependência do idoso na QV de cuidadores informais que assistem pacientes com demência em casa, com esta nova ferramenta útil.	Um total de 32,4% eram dependentes, deficientes em ambas as funções básicas e instrumentais, 42,1% eram não-dependente, mas com deficiências funcionais instrumentais e 25,5% eram não-dependentes. Impacto da dependência da experiência do cuidador foi significativa para diferentes aspectos (satisfação com a prestação de cuidados, a carga

			cuidadores informais				subjetiva, qualidade de vida, depressão). Os custos médicos e não médicos aumentou com a gravidade da incapacidade funcional. As consequências apareceram tanto em sentimentos pessoais e à qualidade de vida e envolvimento financeiro na gestão do paciente.
19	1) CREESE, J et al.	2008	Os distúrbios do sono em cuidadores cônjuges de indivíduos com doença de Alzheimer	N=60 cuidadores Local: Canadá	Quantitativo Entrevistas telefônicas Descritivo Exploratório	Investigar as situações de sono, incluindo a frequência de interrupções noturnas pelo recipiente de cuidado, e as razões para estas perturbações. Além disso, as correlações exploratórias foram computadas entre as variáveis de sono do cuidador e os resultados de saúde.	Cerca de 63% dos cuidadores cônjuge relataram interrupções do sono devido ao comportamento noturno dos idosos, a necessidade de usar o banheiro, sintomas depressivos no cuidador, e maiores níveis de carga do papel de cuidador. A frequência das interrupções noturnas foi associada com pior estado de saúde mental e um maior número de sintomas depressivos. Os resultados sugerem que a interrupção noturna pelo recipiente de cuidado pode ter consequências adversas para a saúde para cuidadores conjugais, e que um estudo mais aprofundado dos determinantes dos resultados de qualidade do sono dos

							cuidadores e saúde são importantes.
20	ETTERS, L. et al. 2008	2008	Carga do cuidador entre os cuidadores de pacientes com demência: uma revisão da literatura	Local Estados Unidos	Revisão	Revisão da literatura sobre índice cumulativo de Enfermagem e Allied Literatura Saúde, MEDLINE, e Psych Info foi realizada para os anos 1996-2006 de revistas e jornais.	A prestação de cuidados na demência tem sido associada com efeitos negativos sobre a saúde do cuidador e a institucionalização cedo do idoso. Muitos fatores influenciam o impacto da experiência de cuidar, como sexo, relação com o paciente, cultura e características pessoais. Apesar de várias intervenções têm sido desenvolvidos com o objetivo de aliviar , as evidências sugerem que se desenvolveu individualmente intervenções com vários componentes, incluindo uma diversidade de

							serviços irá diminuir carga, melhorar a qualidade de vida, e permitir que os cuidadores possam prestar cuidados em casa por longos períodos anteriores à institucionalização.
21	FERRARA, M. et al.	2008	Prevalência de stress, ansiedade e depressão em cuidadores com Alzheimer	N= 200 cuidadores Local: Itália	Estudo retrospectivo	Investigar stress, ansiedade e depressão em cuidadores	Os cuidadores são geralmente do sexo feminino (64%), idade de 56,1 anos dizer, filhas (70,5%), aposentados e donas de casa (30%), que cuidam de doentes em casa (79%). Destes, 53% tinham pouco tempo para si próprios, 55% observada piora da saúde, 56% estão cansados, 51% não estão dormindo o suficiente. No geral, 55% têm problemas com a família do paciente e / ou a sua própria família, 57% no trabalho. Além disso, 29% sentem que não estão a lidar com a situação. O aumento no grau de ansiedade e depressão é diretamente proporcional à gravidade da doença, que afeta o paciente. Os distúrbios de memória, problemas de motor, desordens do doentes com doença de Alzheimer são preditivos de estresse

							cuidador, a depressão está associada com a presença aspecto comportamental do idoso e baixa renda. Concluíram que a qualidade de vida dos cuidadores está correlacionada com a gravidade dos distúrbios comportamentais e duração da doença de Alzheimer. A gravidade da doença desempenha um papel importante na reorganização do ambiente familiar em famílias que cuidam de pacientes não institucionalizados. Sendo importante para promover medidas para suavizar o impacto que o paciente tem no cuidador, e, ao mesmo tempo, melhora a qualidade de vida do paciente.
22	RIEDIJK, S. et al. 2008	2008	Frontotemporal dementia: change of familial caregiver burden and partner relation in a Dutch	N= 63 idosos e seus respectivos cuidadores Local Países baixos	Quantitativo Prospectivo	O presente estudo examinou a mudança de carga do cuidador e o desenvolvimento da qualidade da relação parceiro na demência frontotemporal (FTD).	Após 2 anos os idosos atingiram severidade máxima de demência com os níveis de inventário neuropsiquiátrico estáveis. Contrariamente às expectativas, sobrecarga do cuidador diminuiu e bem-estar psicológico manteve-se estável. A proximidade do relacionamento e conviver

			cohort of 63 patients				foram preservados, enquanto a comunicação e partilha ponto de vista sobre a vida foram drasticamente reduzidos. O estudo concluiu que os cuidadores FTD precisam de apoio para lidar com a situação cada vez mais desesperadora de seus idosos. Métodos de pesquisas futuras sobre sobrecarga do cuidador deve abordar mudança de resposta como um meio de ajustamento psicológico.
23	SIMONELLI, C. et al	2008	A influência da carga do cuidador sobre a intimidade sexual e a satisfação conjugal em casais com um cônjuge com Alzheimer	N= 100 cuidadores Local Itália	Quantitativo Caso controle	Este estudo investiga dimensões afetivas e sexuais em parceiros envolvidos como cuidadores de demência do tipo Alzheimer (AD).	As variáveis satisfação sexual e afetivo mostraram uma correlação bastante negativa com níveis de carga total. A correlação negativa entre a carga do cuidador e qualidade afetivo-sexuais de vida foi constatada.
24	VELLONE, E. et al. 2008		Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença	N=32 cuidadores Local Itália	Qualitativo Fenomenologia	Descrever o significado de qualidade de vida de cuidadores de pacientes com	Cuidadores associam boa qualidade de vida com: serenidade, tranquilidade, bem-estar psicológico, a liberdade, o bem-estar geral,

			de Alzheimer			doença de Alzheimer e identificar fatores que a afetam.	boa saúde e boa situação financeira. Fatores que cuidadores disseram melhorar sua qualidade de vida eram a boa saúde do paciente, a independência do paciente, e receber mais ajuda para cuidar. Fatores que agravaram sua qualidade de vida foram preocupações sobre o futuro e progressão da doença e estresse do paciente. Os resultados podem ajudar os profissionais da saúde a terem uma compreensão mais profunda do significado da qualidade de vida de cuidadores e assim, ajudar na concepção de estratégias para manter ou melhorar a qualidade de vida. Pesquisa intervenção é necessária para os cuidadores em países onde este ainda não foi realizada. Os pesquisadores também devem investigar se diferentes tipos de cuidadores (cônjuge, filho adulto e amigo) têm diferentes necessidades ou problemas.
25	SCHOLZEL- DORENBOS, C. et al.	2009		N= 97 cuidadores	Quantitativo Transversal	O objetivo do estudo foi explorar, em uma amostra de cônjuges	A maioria dos domínios de qualidade de vida eram condição do paciente (31%) e

			Qualidade de vida e sobrecarga de cônjuges de pacientes com doença de Alzheimer	Local Países Baixos	Desenho não informado	de pacientes com doença de Alzheimer leve a moderada, os preditores de qualidade de vida (QV) e sobrecarga.	o casamento (26%). Cônjuges experimentou QV menor do que pacientes com doença de Alzheimer, percebeu-se níveis moderados de carga. A cognição do idoso é um preditor significativo de QV do cuidador. Os resultados reforçam a importância da implementação de serviços de saúde conhecidos para melhorar a qualidade de vida e aliviar o fardo, e explorar novas intervenções eficazes.
26	ARANGO LASPRILLA, J.C. et al.	2010	Qualidade de vida relacionada à saúde em cuidadores de indivíduos com demência da Colômbia	N = 99 cuidadores de indivíduos com demência e 95 indivíduos saudáveis da população geral na Colômbia. Quantitativo Local: Colômbia	Quantitativo Transversal Desenho não informado;	Comparar a qualidade de saúde da vida (QV) de 99 cuidadores de pessoas com demência e 95 indivíduos saudáveis da população geral na Colômbia.	Os resultados indicaram que os grupos de controle saudável tinham um nível mais elevado de escolaridade, status socioeconômico (SSE), e o número de participantes do sexo masculino. Após o ajuste para a escolaridade, o SSE, e sexo, os cuidadores de pessoas com demência marcou significativamente menor em todas as SF-36 do que os controles saudáveis. Estes resultados sugerem a necessidade de profissionais de reabilitação da saúde para desenvolver e implementar culturalmente intervenções apropriadas para melhorar a

							QV de cuidadores de pessoas com demência na Colômbia.
27	Muangpaisan, W. et al	2010	Carga do cuidador e necessidades dos cuidadores de demência na Tailândia: um estudo transversal	N=88 cuidadores Quantitativo Local: Tailândia	Quantitativo Transversal Desenho não informado	Identificar os fardos de cuidadores de demência tailandeses e determinar os serviços que poderiam apoiá-los nessa função.	Houve uma taxa de resposta de 82% em relação a carga-dependência nas atividades básicas da vida diária correlacionados com maior sobrecarga do cuidador, enquanto o sexo e grau de parentesco não o fez. As três principais necessidades do cuidador foram: 1) educação e formação cuidador, 2) linha de telefone fornecido para consulta cuidador e 3) sistema especial em um hospital prevista pacientes com demência de ter um Concluíram que cuidar de pacientes com demência pode levar a elevada carga cuidador, especialmente os que cuidam de pacientes dependentes. A sobrecarga física e de desenvolvimento são mais afetadas que os encargos sociais e emocionais. Cultura, a qualidade do relacionamento e recursos (de enfrentamento, perspectiva de vida e apoio

							social) pode estar contribuindo fatores dessa diferença.
28	DUGGLEBY, W. D. et al.	2011	Um estudo de métodos mistos de esperança, transições e qualidade de vida em cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer	N= oito famílias Local canadá	Quanti e qualitativo Transversal Misto	O objetivo deste estudo foi analisar os fatores associados à qualidade de vida destes cuidadores, tais como variáveis demográficas, a sua experiência de transição, e esperança.	Os indivíduos com pontuações mais elevadas de esperança e que lidavam com suas transições, buscando ativamente conhecimento e assistência tiveram maior qualidade global de vida na pontuação, desempenhando um papel significativo na percepção de qualidade de vida em geral, bem como a 4 domínios da qualidade de vida dos sujeitos. Isso ressalta a necessidade de desenvolver formas de promover a esperança em cuidadores familiares. Além disso, o envolvimento ativo das famílias em busca de informações e ajuda, como uma maneira de lidar com suas transições, sugere incentivar esse engajamento é importante. Os resultados deste estudo sugerem também muitas direções para pesquisas futuras, tais como aumentar a nossa compreensão dos processos

							de transições para esta população.
29	MCLENNON, S. M. et al.	2011	Encontrar significado como mediador da carga sobre a saúde dos cuidadores de cônjuges com demência	N= 84 cuidadores Local Estados Unidos	Quantitativo Transversal Desenho Descritivo	O objetivo deste estudo foi examinar o papel de encontrar significado no cuidado como forma de enfrentamento e potencial mediador dos efeitos da sobrecarga do cuidador sobre a saúde do cuidador,	A sobrecarga do cuidador não foi associada com a saúde física do cuidador. Este estudo contribuiu novas informações, examinando o papel de encontrar significado no cuidado, conceituada do ponto de vista existencial, como um mediador no processo de enfrentamento do estresse. A sobrecarga do

						o controle de fatores que potencialmente influenciam.	cuidador teve um efeito indireto sobre saúde mental do cuidador em, que foi parcialmente mediada por encontrar significado. Os resultados ressaltam a importância dos aspectos positivos da prestação de cuidados, tais como encontrar sentido para aliviar os fardo de cuidar.
30	MOLINUEVO, J. L. et al.	2011	Perfil do cuidador informal associado ao manejo clínico do paciente com doença de Alzheimer refratário ao tratamento sintomático da doença	N= 249 e cuidadores Local Espanha	Quantitativo Prospectivo e multicêntrico	O objetivo deste trabalho é determinar o perfil dos cuidadores informais de pacientes com DA não responderam e avaliar os diferentes fatores que afetam sua qualidade de vida, a carga e satisfação geral com o tratamento.	A sobrecarga do cuidador mostrou um aumento significativo com o tempo decorrido desde o início do estudo, enquanto a satisfação com o tratamento aumentou ligeiramente com este fator. Sobrecarga do cuidador está altamente correlacionada com os sintomas do paciente, tanto na visita inicial ($p < 0,0001$) e visita final ($p = 0,0001$). A satisfação do cuidador com o tratamento foi afetada principalmente pelo grau de alteração na deterioração cognitiva experimentado pelo paciente Concluíram que as satisfações globais com o tratamento indicado pelo cuidador não se correlacionam com a adesão ao tratamento,

							mas fá-lo com as mudanças no comprometimento cognitivo do paciente, um fator que também influencia a carga do cuidador.
31	ROSNESS, T. A. ET AL.	2011	Qualidade de vida e depressão em cuidadores de pacientes com demência de início precoce	N= 49 idosos e seus respectivos cuidadores Local Oslo, Norway	Quantitativo Desenho não informado	Para investigar a qualidade de vida (QV) e depressão e seus correlatos em cuidadores que vivem com pacientes no início de demência início (EOD).	O aumento da idade do cuidador e maior conhecimento dos pacientes foram significativamente associados com uma melhor qualidade de vida para o cuidador. Ser casado, ter filhos em conjunto com o paciente e sendo o cuidador de um paciente com doença cardiovascular foram associados significativamente, enquanto ser o cuidador de um paciente que recebeu cuidados de enfermagem domiciliar foi significativamente associada com um menor pontuação. O aumento da sintomatologia depressiva em cuidadores estava associada a ser casado, ter filhos e cuidar de um paciente com demência, ter doença cardiovascular. Uma redução na depressão foi visto em cuidadores quando os pacientes receberam

							cuidados de enfermagem domiciliar.
32	AUBEELUCK, A. V. ET AL	2012	"Todos os encargos para todos os cuidadores" : explorar a qualidade de vida com familiares cuidadores de pacientes com doença de Huntington	N= 47 Local Reino Unido	Qualitativo Grupo focal	Há pouca pesquisa que investiga explicitamente o impacto do DH na qualidade de vida (QV) do cuidador familiar.	Os dados foram analisados usando Analysis interpretativa fenomenológica. A análise dos dados dos grupos focais identificados quatro temas superordenados: 'níveis de suporte'," A insatisfação com o papel de cuidador', 'Aspectos Práticos de Cuidados "e" Sentimentos e bem-estar emocional. Estes dados fornecem evidências de que a qualidade de vida é comprometida em muitas maneiras para os cuidadores familiares DH. Os cuidadores neste estudo, muitas vezes negada suas próprias necessidades como seu papel de cuidador sobrecarrega-los e 'assumiu' suas vidas.
33	LIU, J. ET AL	2013	Cuidadores de pacientes com demência na China	Local: China	Revisão	Pesquisar sistematicamente e resumir as publicações de 1990 a 2012 sobre cuidadores na	126 artigos envolveram 117 estudos com 11178 participantes foram analisados. O primeiro estudo sobre cuidadores chineses com pacientes com demência

			continental: uma análise retrospectiv a			demência para compreender o desenvolvimento neste campo.	foi publicado em 1990. A maioria dos estudos (92%) foram relatados em chinês. 85% dos estudos foram publicados entre 2006 e 2012, enquanto que 42% foram realizados nas regiões mais desenvolvidas. CONCLUSÕES: Apesar do início tardio, o número de publicações sobre os cuidadores de demência chineses tem aumentado rapidamente desde 2006. No entanto, a qualidade dos estudos ainda precisa melhorar o tamanho da amostra, a intervenção eo desenho dos resultados. Mais atenções, políticas e recursos devem ser dados para apoiar o estudo futuro em cuidadores de demência
34	PFEIFER, L. ET AL.	2013	Caregiver rating bias in mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease: impact of caregiver	N= 101 idosos e seus respectivos cuidadores	Quantitativo Longitudinal	Este estudo examina a carga de cuidador e depressão como preditores desta tendência para leve deterioração cognitiva e doença de Alzheimer leve	Os coeficientes de correlação foram baixos para apatia (0,38), funcionamento diário (0,38), qualidade de vida (0,30) e moderada para depressão (0,49). Esses domínios apresentaram discrepâncias de classificação negativa, o que indica o viés de classificação dos

			burden and depression on dyadic rating discrepancy across domains	Local: Alemanha		em diferentes domínios.	cuidadores para os quatro domínios. As análises de regressão revelaram que a carga do cuidador contribuiu significativamente para explicar essas discrepâncias nos domínios apatia, funcionamento diário e qualidade de vida. CONCLUSÃO: O viés de classificação do cuidador pode ser atribuído à carga do cuidador. Quando a carga do cuidador está presente, os dados baseados nas classificações dos cuidadores devem, portanto, ser interpretados com cautela.
35	PIERCY, K. W. et al.	2013	Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: the Cache County dementia progression study	N=256 Local: Estados Unidos	Quantitativo Longitudinal	Este estudo examinou taxas e correlatos de depressão em uma amostra de população de cuidadores na demência	As taxas de sintomas depressivos foram menores do que as relatadas na maioria dos estudos de conveniência. Encontramos menos sintomas depressivos em cuidadores com níveis mais elevados de escolaridade e redes de apoio social maiores, menos problemas de saúde, maior probabilidade de usar o enfrentamento focado em problemas e menor probabilidade de pensamento ilusório e com menos

							distúrbios comportamentais nas pessoas com demência. As intervenções dirigidas a indivíduos com pequenas redes de apoio, estilos de enfrentamento focados na emoção, saúde pior, baixa qualidade de vida e aqueles que cuidam de pessoas com maior número de problemas comportamentais precisam de desenvolvimento e teste.
36	KUO, L. M. et al.	2014	Qualidade de vida relacionada à saúde e auto-eficácia do gerenciamento de problemas comportamentais para cuidadores familiares de demência vascular e pacientes com doença de Alzheimer	N=114 Local: Taiwan	Este estudo foi uma análise secundária de dados de linha de base em uma subamostra de familiar caregiver-demência Paciente de um ensaio clínico randomizado maior, que explorou os efeitos de um Programa de treinamento	Avançar no conhecimento sobre problemas comportamentais dos pacientes e nos resultados de saúde dos cuidadores familiares de pacientes com demência vascular (DV) e doença de Alzheimer (DA).	Cuidadores familiares de pacientes com DV relataram maior auto-eficácia do que os cuidadores de pacientes com DA no manejo de comportamentos verbalmente agressivos e não agressivos. Os cuidadores de pacientes com DV apresentaram menor qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) do que os cuidadores de pacientes com DA que consideram deficiência de função devido a problemas de saúde física, dor corporal, função social e sumário de componentes físicos. Maior auto-eficácia foi associada com melhores resultados relacionados à saúde mental para cuidadores

					de cuidador familiar.		familiares de pacientes com DV e maior capacidade de autocuidado de pacientes com DV foi associada a melhores resultados relacionados à saúde mental dos cuidadores. Cuidar de um paciente com demência mais grave previu piores resultados físicos relacionados à saúde devido a problemas de saúde física, mas melhor saúde mental global (para cuidadores).
37	Papastavrou, e. et al	2014	Fatores associados à qualidade de vida entre os familiares de pacientes com demência em Chipre	N= 76 cuidadores Local: Republic of Cyprus	Quantitativo Transversal descritivo correlacional.	Conhecer a qualidade de vida com foco no cuidador.	A maioria dos participantes obteve altos níveis de fardo e depressão (59,2% pontuaram acima do ponto de corte de 16). A QV foi moderada e negativamente correlacionada com a depressão. Análises hierárquicas de regressão múltipla revelaram que os escores de fardo e a renda global foram associados à QV, explicando 20% da variância total da QV do cuidador. CONCLUSÃO: Pesquisas adicionais são necessárias para investigar quais domínios adicionais determinam a QV e aprofundam nossa compreensão dos fatores que podem reduzir a carga

							imposta aos cuidadores de demência.
38	Perrin, P. B.	2014	Conectando qualidade de vida relacionada à saúde e saúde mental em cuidadores de demência da Colômbia, América do Sul	N=90 Local: Colômbia	Desenho Não informado	examinou as associações entre qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e saúde mental em 90 cuidadores de demência da Colômbia, América do Sul.	constatou que a QV do cuidador estava relacionada a uma melhor saúde mental. Cuidadores com alta vitalidade e baixas limitações de função devido a problemas físicos tendiam a ter baixa depressão e alta satisfação com a vida. Regressões múltiplas de seguimento verificaram que as limitações de função do cuidador devido a problemas físicos estavam associadas de forma única com a satisfação com a vida, enquanto a vitalidade, as limitações de função devido a problemas físicos e a dor estavam exclusivamente associadas à carga. Além disso, vitalidade e funcionamento social foram unicamente negativamente relacionados com a depressão. As intervenções de demência são necessárias na América Latina que visam a saúde mental e física do cuidador, já que ambos provavelmente se influenciam mutuamente.

39	RACHEL, W. et al	2014	A influência dos cuidados de longa duração na saúde dos cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer	Local: Polônia	Revisão	Objetivo Conhecer a influência dos cuidados de longa duração na saúde do cuidador.	Os cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer sofrem um grau significativo de fardo que afeta sua qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Os cuidadores experimentar mudanças significativas em sua vida social, familiar e profissional, dependendo de diversos fatores. Cuidar de um paciente com demência liga diretamente ao estresse psicológico significativo. Também afeta a saúde física e mental dos cuidadores. A morbidade psiquiátrica é maior entre a população de cuidadores. Depressão, transtorno de ansiedade e insônia foram encontrados para ser o mais comum. O fardo e as mudanças negativas experimentadas pelos cuidadores predisõem a menor qualidade de atendimento e a institucionalização prematura de pacientes com DA. A carga excessiva experimentada pelos cuidadores aumenta a taxa de negligência e abuso

							dos pacientes. Melhoria da qualidade de vida torna-se o principal alvo do sistema de cuidados adequados dando.
40	Yikilkan, H. et al.	2014	Depressão, ansiedade e qualidade de vida em cuidadores de pacientes em cuidados domiciliares a longo prazo	N=63 cuidadores Local Turquia	Quantitativo Transversal descritivo	Avaliar depressão, ansiedade e qualidade de vida em cuidadores de longo tempo de duração.	A maioria dos cuidadores era do sexo feminino (79,4%) e, na maioria das vezes, filha do paciente em cuidados de longa duração (47,6%). O escore IDB médio da amostra foi de 18,8 e o escore médio de BAI foi de 20,0. Quase todos os escores médios referentes à QV foram diminuídos (inferiores a 50), com exceção da saúde mental. No questionário SF-36, os escores mais baixos foram observados nas escalas papel-emocional, papel-físico, funcionamento social e vitalidade do SF-36.
41	Abdollahpour, I. R.	2015	Qual variável é o mais forte preditor ajustado de qualidade de vida em cuidadores de pacientes	N= 153 idosos e seus respectivos cuidadores Local: Iran	Quantitativo Transversal Desenho não informado	Os objetivos do presente estudo foram medir a QV dos cuidadores e determinar seus preditores ajustados por meio de modelos de regressão múltipla	22,8% relataram sua QV como pobre ou muito pobre. O fardo do cuidador, a idade do cuidador principal, a Escala Global de Deterioração e o número de cuidadores foram introduzidos como preditores ajustados de QV. A carga de cuidador foi proposta como o maior preditor ajustado para a

			com demência?				baixa qualidade de vida dos cuidadores. Portanto, parece que as intervenções para reduzir a carga do cuidador podem ser eficazes na melhoria da qualidade de vida dos cuidadores.
42	Moreno, J. A. et al	2016	Caregiving in Dementia and its Impact on Psychological Functioning and Health-Related Quality of Life: Findings from a Colombian Sample	N=102 Local Colômbia	Quantitativo Transversal Desenho não informado	O presente estudo investigou a relação entre a QVRS e fatores psicológicos.	revelaram que havia uma relação significativa entre a saúde mental dos cuidadores e a QV de modo que os cuidadores com melhor satisfação com a vida e menos sintomas de depressão tiveram mais vitalidade e melhor saúde geral. Os aspectos específicos da saúde mental, incluindo a satisfação com a vida e depressão, precisam ser abordados para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores. Dado que os recursos de saúde mental podem ser escassos nos países latino-americanos, as intervenções culturalmente apropriadas devem se concentrar na prevenção tratamento da depressão e promover a satisfação com a vida, como forma de melhorar sua qualidade de vida

43	Nogueira, et al.	2015	Qualidade de vida dos cônjuges e cuidadores na doença de Alzheimer	N= idosos e seus respectivos cuidadores Local: RJ Brasil	Quantitativo Transversal Desenho não informado.	Este estudo teve como objetivo avaliar a relação entre a satisfação sexual e a QV do cônjuge-cuidador e determinar a influência das características clínicas das pessoas com demência (PWD) na QoL auto-relatada dos cônjuges-cuidadores	Não encontramos diferença significativa na QV entre cônjuges e cuidadores do sexo masculino e feminino. Verificou-se também que 13% dos homens e 48,1% das mulheres demonstraram insatisfação sexual moderada a grave. No entanto, não encontramos uma correlação significativa entre a QoL dos cônjuges e a satisfação sexual. A QV do cônjuge-cuidador é influenciada pela consciência da doença e da QV da do cuidador. Nosso estudo seria útil para o desenvolvimento de abordagens psicoeducativas adequadas para aumentar a QV do cônjuge-cuidador, considerando as especificidades da relação de casais.
44	Trapp, S. K. et al	2015	Fortalezas Pessoais e Qualidade de Vida relacionada à Saúde em Cuidadores de Demência	N= 130 20 mexicanos	Quantitativo Participantes selecionados por dois sites em ambos países	O presente estudo examinou se os pontos fortes pessoais, incluindo resiliência, otimismo e senso de coerência, estavam associados com a qualidade de vida	Verificaram os impactos das forças pessoais, a resiliência, o senso de coerência e o otimismo tiveram efeitos positivos. Esses resultados enfatizam a necessidade de construir e disseminar intervenções apoiadas empiricamente, baseadas em

			da América Latina	Local: México e Argentina	Desenho não informado.	relacionada à saúde mental e física (QVRS) em 20 cuidadores de demência no México e na 110 na Argentina.	parte em importantes pontos fortes pessoais, particularmente no sentido de coerência, para este grupo.
45	Vaingankar, J. A. Zarit burden	2016	Participação e encargo de cuidados entre cuidadores informais de idosos com necessidades de cuidados associados com demência	N= 693 idosos e cuidadores Local: London	Quantitativo Transversal Desenho não informado.	Este estudo descreve a participação dos cuidadores informais para uma amostra populacional de idosos com necessidades de cuidados em Cingapura, investiga as diferenças por estágios de demência e examina os correlatos da carga dos cuidadores	Os encargos dos cuidadores informais foi maior nas atividades relacionadas à comunicação, à alimentação e ao banho. Entre os adultos mais velhos com qualquer necessidade de cuidados, 356 (51,4%) tinham demência. Fatores relacionados aos idosos mais necessidades de cuidados, presença de demência, são fatores que contribuem significativamente para o fardo dos cuidadores informais e devem ser considerados ao planejar intervenções. para aliviar a carga de cuidados
46	Campbell, P. et al	2008	Determinantes do fardo naqueles que cuidam de alguém	N=74 idosos com demências e seus cuidadores	Quantitativo Transversal Não informado	O fardo do cuidador é uma medida-chave na pesquisa do cuidador e é frequentemente usado como medida	A sobrecarga do cuidador, a qualidade do relacionamento cuidador-idoso, a experiência de eventos adversos da vida, o gênero, o nível de neuroticismo dos cuidadores,

			com demência	Local: Inglaterra		de linha de base em estudos de intervenção	o cativo do cuidador e o nível de confiança do representaram mais de 80% dos encargos. Esses resultados confirmam pesquisas correlacionais anteriores sobre a carga do cuidador. Os achados oferecem subsídios as futuras intervenções da prática clínica sobre o cuidador.
47	Conde-Sala, J. L. 2013	2013	Fatores associados à variabilidade e nas avaliações dos cuidadores das capacidades dos pacientes com doença de Alzheimer	N=221 idosos com demência e seus respectivos cuidadores Local: Espanha	Quantitativo Transversal Observacional	Identificar as variáveis do cuidador associadas à variabilidade nas classificações das capacidades dos pacientes	A maior variabilidade nas avaliações dos cuidadores foi observada em relação aos pacientes com demência em estágio inicial, onde a carga do cuidador foi o principal fator associado a uma avaliação mais negativa. A depressão no cuidador foi associada com menor variabilidade e somente nas avaliações de pacientes com demência moderada. O fardo e a depressão do cuidador foram associados a avaliações mais negativas dos sintomas psicológicos e comportamentais dos pacientes.

Apêndice B

 <p style="text-align: center;">Universidade Federal de Pelotas Departamento de Enfermagem Programa de Pós-graduação em Enfermagem</p> <p style="text-align: center;">QUESTIONÁRIO – Qualidade de Vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo</p>		NÃO ESCREVER NESTA COLUNA
IDENTIFICAÇÃO		
Número do(a) idoso (a): ___ ___		NUDIDSO__ —
Número do cuidador (a): ___ ___		NUDCUDR__ —
Data da entrevista: ___ / ___ / 2017		DATENTR __ —
Horário de início da entrevista: ___ : ___ hs		HOR __ __
Endereço: _____		NDEND __ __
Telefone celular para contato: (___) _____		NTELFIX
Telefone fixo para contato: (___) _____		NTELMVL__ —
1. Sexo do entrevistado: (0) Masculino (1) Feminino		SEX __
INICIAR ENTREVISTA: DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO ENTREVISTADO		
2. Qual é o seu nome?		
3. Qual é a sua idade? ___ ___ (anos completos)		IDADE __ __ __
4. Qual é sua data de nascimento? ___ / ___ / _____		DN _____
5. Você é o cuidador principal do Sr. <fulano>? (0) Não (1) Sim		CUIDPRICL
6. Há quanto tempo o Sr. (a) cuida do (a) Sr. <fulano>? Em meses: ___		TEMPCUID
7. Você cuida de mais algum idoso da sua família?		CUIDOTID
8. (0) Não (1) Sim		

9. Algum médico disse que o Sr. <fulano> apresenta diagnóstico de (comprometimento cognitivo, demências, Alzheimer)? (0) Não (1) Sim	<i>DIGCGDM</i>
10. Você tem plano de saúde? (0) Não (1) Sim, se SIM qual?	<i>PLNSUDE</i>
PERGUNTAR AO ENTREVISTADO	
11. Qual a cor da sua pele ou raça? (1) Branca (2) Preta (3) Amarela (4) Parda (5) Indígena (9)IGN	<i>CORAUT</i> __
12. O(a) Sr.(a) freqüentou a escola? (0) Não – PULE PARA QUESTÃO 13 (1) Sim (9)IGN	<i>FREQESC</i> __
13. Até que série o(a) Sr.(a) estudou? Série: _____ GRAU: _____ (Codificar após encerrar o questionário) Anos completos de estudo: ___ anos (88)NSA (9)IGN	<i>SERESTA</i> __ __
14. O(a) Sr.(a) sabe ler e escrever? (0) Não (1) Sim (2) Só assina (9)IGN	<i>LERESC</i> __
15. O(a) Sr.(a) trabalhou, sendo pago(a), no último mês? (0) Não (1) Sim (9)IGN	<i>TRABULTM</i> __
16. O(a) Sr.(a) é aposentado(a)? (0) Não – PULE PARA QUESTÃO 17 (1) Sim (9)IGN	<i>APOS</i> __
17. Com qual idade o(a) Sr.(a) se aposentou? ___ anos (88)NSA (99)IGN	<i>IDAPOS</i> __ __
18. Qual a sua situação conjugal atual? (1) Casado(a) ou mora com companheiro(a) (2) Solteiro(a) ou sem companheiro(a) (3) Separado(a) (4) Viúvo(a)	<i>SITCONJ</i> __
19. Você quis ser cuidador(a) principal do (a)sr. <fulano>	<i>QSERCPR</i>
20. Por qual motivo?	<i>QMTSCUI</i> __
21. Você teve que deixar seu emprego ou alguma atividade importante para poder se dedicar aos cuidados do (a)sr. <fulano>?	<i>DEXEMPR</i>
22. Você precisou mudar de cidade para cuidar do (a)sr. <fulano>? (0) Não (1) Sim	<i>PMUDCID</i>
23. O(A) Sr.(a) mora no mesmo domicílio do idoso?	<i>MORMDI</i> __

(0) Não (1) Sim	
24. Qual a relação de parentesco do Sr.(a) com o Sr. <fulano>?	
Esposo(a) / companheiro(a)	(0) Não (1) Sim (8)NSA <i>ESPMO__</i>
Pai	(0) Não (1) Sim (8)NSA <i>PAIMO__</i>
Mãe	(0) Não (1) Sim (8)NSA <i>MAEMO__</i>
Neto(a)s	(0) Não (1) Sim (8)NSA <i>NETOMO__</i>
Sogro / Sogra	(0) Não (1) Sim (8)NSA <i>SOGMO__</i>
Filho(s) / filha(s)	(0) Não (1) Sim (8)NSA <i>FILHOMO__</i>
Irmão(s) /irmã(s)	(0) Não (1) Sim (8)NSA <i>IRMOR__</i>
Outros familiares	(0) Não (1) Sim (8)NSA <i>OUTMO__</i>
Empregado(s)	(0) Não (1) Sim (8)NSA <i>EMPMO__</i>
Outros: _____	<i>OUMO__</i>
25. Qual a sua renda mensal? ____R\$	<i>RENDMSL</i>
26. O Sr. (a) <fulano>? Complementa a renda da família? (0) Não (1) Sim, se SIM em quantos reais ____	<i>IDSCOMPL</i>
27. Onde são os maiores gastos no cuidado do (a)sr. <fulano>?	<i>GSTCUID</i>
QUALIDADE DE VIDA	
28. Como você avaliaria sua qualidade de vida? (1) Muito Ruim (2) Ruim (3) Nem ruim nem boa (4) Boa (5) Muito Boa	<i>whoqol bref1</i>
29. Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde? (1)Muito insatisfeito (2)Insatisfeito (3) Nem satisfeito nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito	<i>whoqol bref2</i>
30. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? (1) Nada (2) Muito pouco (3)mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente	<i>whoqol bref3</i>
31. O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária? (1)Nada (2) Muito pouco (3)mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente	<i>whoqol bref4</i>
32. O quanto você aproveita a vida? (1)Nada (2) Muito pouco (3)mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente	<i>whoqol bref5</i>
33. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido? (1)Nada (2) Muito pouco (3)mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente	<i>whoqol bref6</i>
34. O quanto você consegue se concentrar?	<i>whoqol bref7</i>
35. (1)Nada (2) Muito pouco (3)mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente	

<p>36. Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária? (1)Nada (2) Muito pouco (3)mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente</p>	<i>whoqol bref8</i>
<p>37. Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)? (1)Nada (2) Muito pouco (3)mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente</p>	<i>whoqol bref9</i>
<p>38. Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia? (1)Nada (2) Muito pouco (3) Médio (4) Muito (5)Completamente</p>	<i>whoqol bref10</i>
<p>39. Você é capaz de aceitar sua aparência física? (1)Nada (2) Muito pouco (3) Médio (4) Muito (5)Completamente</p>	<i>whoqol bref11</i>
<p>40. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades? (1)Nada (2) Muito pouco (3) Médio (4) Muito (5)Completamente</p>	<i>whoqol bref12</i>
<p>41. Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia? (1)Nada (2) Muito pouco (3) Médio (4) Muito (5)Completamente</p>	<i>whoqol bref13</i>
<p>42. Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer? (1)Nada (2) Muito pouco (3) Médio (4) Muito (5)Completamente</p>	<i>whoqol bref14</i>
<p>Quão bem você é capaz de se locomover? 43. (1)Muito ruim (2) Ruim (3) Nem ruim nem bom (4) Bom (5) Muito Bom</p>	<i>whoqol bref15</i>
<p>44. Quão satisfeito(a) você está com o seu sono? (1)Muito insatisfeito (2)Insatisfeito (3) Nem satisfeito nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito</p>	<i>whoqol bref16</i>
<p>45. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia? (1)Muito insatisfeito (2)Insatisfeito (3) Nem satisfeito nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito</p>	<i>whoqol bref17</i>
<p>46. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho? (1)Muito insatisfeito (2)Insatisfeito (3) Nem satisfeito nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito</p>	<i>whoqol bref18</i>
<p>47. Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo? (1)Muito insatisfeito (2)Insatisfeito (3) Nem satisfeito nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito</p>	<i>whoqol bref19</i>
<p>48. Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? (1)Muito insatisfeito (2)Insatisfeito (3) Nem satisfeito nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito</p>	<i>whoqol bref20</i>
<p>49. Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual? (1)Muito insatisfeito (2)Insatisfeito (3) Nem satisfeito nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito</p>	<i>whoqol bref21</i>
<p>50. Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?</p>	<i>whoqol bref22</i>

(1)Muito insatisfeito (2)Insatisfeito (3) Nem satisfeito nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito	
51. Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora? (1)Muito insatisfeito (2)Insatisfeito (3) Nem satisfeito nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito	<i>whoqol bref23</i>
52. Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde? (1)Muito insatisfeito (2)Insatisfeito (3) Nem satisfeito nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito	<i>whoqol bref24</i>
53. Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte? (1)Muito insatisfeito (2)Insatisfeito (3) Nem satisfeito nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito	<i>whoqol bref25</i>
54. Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? (1)Nunca (2) Algumas vezes (3) Frequentemente (4) Muito frequentemente (5) Sempre	<i>whoqol bref 26</i>
AGORA FAREI PERGUNTAS SOBRE SOBRECARGA SOBRECARGA	
Essas são perguntas sobre como as pessoas se sentem quando tem que cuidar de outras pessoas. Me diga, por favor, se o(a) sr(a) se sente assim nunca, quase nunca ou às vezes, quase sempre ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas. sendo 0 = nunca, 1 = quase nunca, 2 = às vezes, 3 = quase sempre, 4 = sempre. Esta pontuação indica ao respondente a freqüência de cada item.	
55. O (A) sr(a) sente que <NOME> pede mais ajuda do que precisa?(0)(1) (2) (3) (4)	<i>Zarit1</i>
56. O(A) sr(a) sente que por causa do tempo que gasta com <NOME> o(a) sr(a) não tem tempo suficiente para si mesmo? (0)(1) (2) (3) (4)	<i>Zarit2</i>
57. O(A) sr(a) se sente estressado(a) entre cuidar de <NOME> e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?(0)(1) (2) (3) (4)	<i>Zarit3</i>
58. O(A) sr(a) se sente envergonhado(a) com o comportamento de <NOME>?(0)(1) (2) (3) (4)	<i>Zarit4</i>
59. O(A) sr(a) se sente irritado(a) quando <NOME> está por perto?(0)(1) (2) (3) (4)	<i>Zarit5</i>
60. O(A) sr(a) sente que <NOME> afeta negativamente seus relacionamentos com outras pessoas da família ou amigos?(0)(1) (2) (3) (4)	<i>Zarit6</i>
61. O(A) sr(a) sente receio pelo futuro de <NOME>?(0)(1) (2) (3) (4)	<i>Zarit7</i>
62. O(A) sr(a) sente que <NOME> depende do sr(a)?(0)(1) (2) (3) (4)	<i>Zarit8</i>
63. O(A) sr(a) se sente tenso(a) quando <NOME> está por perto?(0)(1) (2) (3) (4)	<i>Zarit9</i>
64. O(A) sr(a) sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com <NOME> (0)(1) (2) (3) (4)	<i>Zarit10</i>
65. O(A) sr(a) sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de <NOME>?(0)(1) (2) (3) (4)	<i>Zarit11</i>
66. O(A) sr(a) sente que sua vida social tem sido prejudicada porque o sr(a) está cuidando de <NOME>?(0)(1) (2) (3) (4)	<i>Zarit12</i>

67. O(A) sr(a) não se sente à vontade de ter visitas em casa por causa de <NOME>? (0)(1) (2) (3) (4)	Zarit13
68. O(A) sr(a) sente que <NOME> espera que o sr(a) cuide dele/dela como se o sr(a) fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender?(0)(1) (2) (3) (4)	Zarit14
69. O(A) sr(a) sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de <NOME>, somando as suas outras despesas?(0)(1) (2) (3) (4)	Zarit15
70. O(A) sr(a) sente que será incapaz de cuidar de <NOME> por muito mais tempo?(0)(1) (2) (3) (4)	Zarit16
71. O(A) sr(a) sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de <NOME>?(0)(1) (2) (3) (4)	Zarit17
72. O(A) sr(a) gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de <NOME>?(0)(1) (2) (3) (4)	Zarit18
73. O(A) sr(a) se sente em dúvida sobre o que fazer por <NOME>?(0)(1) (2) (3) (4)	Zarit19
74. O(A) sr(a) sente que deveria estar fazendo mais por <NOME>?(0)(1) (2) (3) (4)	Zarit20
75. O(A) sr(a) sente que poderia cuidar melhor de <NOME>?(0)(1) (2) (3) (4)	Zarit21
76. De uma maneira geral, quanto o sr(a) se sente sobrecarregado(a) por cuidar de <NOME>?(0)(1) (2) (3) (4)	Zarit22
77. Em comparação com <OS ÚLTIMOS 5 ANOS>, o(a) Sr.(a) diria que sua saúde hoje é: (1) Melhor (2) Mesma coisa (3) Pior (9)IGN	ISAUDH __
78. Quando foi a última vez que você foi atendido por um profissional da saúde?	ULTMCONS
79. Essa última vez que o(a) Sr.(a) consultou foi no? (01) Posto de saúde (02) Médico particular (03) Médico conveniado (04) Outro _____ (88)NSA (99)IGN	LOCONUV __ __
80. Algum médico disse que o(a) Sr.(a) tem pressão alta? (0) Não - PULE PARA QUESTÃO 82 (1) Sim - Há quanto tempo: __ __ anos __ __ meses (99)IGN	HASREF __ HASTEMA __ __ HASTEEMM __ __
81. O(A) Sr.(a) está tomando algum remédio recomendado ou prescrito pelo médico para pressão alta? (0) Não (1) Sim (8)NSA (9)IGN	HREMED __
82. Algum médico disse que o(a) Sr.(a) tem diabetes ou açúcar alto no sangue? (0) Não - PULE PARA QUESTÃO 84 (1) Sim - Há quanto tempo: __ __ anos __ __ meses (99)IGN	DIAREF __ DIATEMA __ __ DIATEMM __ __
83. O(A) Sr.(a) está tomando algum remédio recomendado ou prescrito pelo médico para diabetes? (0) Não (1) Sim (8)NSA (9)IGN	DIAREMED __
84. Algum médico disse que o(a) Sr.(a) tem problema pulmonar (bronquite, enfisema, DPOC, asma)? (0) Não - PULE PARA QUESTÃO 86 (1) Sim - Há quanto tempo: __ __ anos __ __ meses (99)IGN	PULREF __ PULTEMA __ __ PULTEMM __ __

85. O(A) Sr.(a) está tomando algum remédio recomendado ou prescrito pelo médico para o problema pulmonar (bronquite, enfisema, DPOC, asma)? (0) Não (1) Sim (8)NSA (9)IGN	PULREMD__
86. Algum médico disse que o(a) Sr.(a) tem problema no coração? (0) Não - PULE PARA QUESTÃO 88 (1) Sim - Há quanto tempo: __ __ anos __ __ meses (99)IGN	CORREF__ CORTEMA__ __ __ CORTEMM__ __ __
87. O(A) Sr.(a) está tomando algum remédio recomendado ou prescrito pelo médico para o problema no coração? (0) Não (1) Sim (8)NSA (9)IGN	CORREMED__ __
88. Algum médico disse que o(a) Sr.(a) teve derrame ou AVC? (0) Não (1) Sim - Há quanto tempo: __ __ anos __ __ meses (99)IGN	DERREF__ DERTEMA__ __ DERTEMM__ __ __
89. Algum médico disse que o(a) Sr.(a) tem doença na coluna? (0) Não (1) Sim - Há quanto tempo: __ __ anos __ __ meses (99)IGN	COLREF__ COLTEMA__ __ COLTEMM__ __ __
90. Algum médico disse que o(a) Sr.(a) tem reumatismo, artrite ou artrose? (0) Não (1) Sim - Há quanto tempo: __ __ anos __ __ meses (99)IGN	RAAREF__ RAATEMA__ __ RAATEMM__ __ __
91. Algum médico disse que o(a) Sr.(a) tem problema nos rins? (0) Não (1) Sim - Há quanto tempo: __ __ anos __ __ meses (99)IGN	RIAREF__ RITEMA__ RITEMM__
92. O(A) Sr.(a) está fazendo hemodiálise? (0) Não (1) Sim - Há quanto tempo: __ __ anos __ __ meses (99)IGN	HEMOD__ HEMTEMA__ __ HEMTEMM__ __ __
93. Desde < 1 ANO ATRAS>, o(a) Sr.(a) precisou internar (baixar) em algum hospital? 0) Não – PULE PARA QUESTÃO 47 (1) Sim (9)IGN	INTULTMVZ__ __
94. SE SIM, quantas vezes? __ __ (nº de vezes) (8)NSA (9)IGN	QNTSVZ
95. Qual motivo da internação?	MOTINTR
96. Desde <4 ANOS ATRAS>, o(a) Sr.(a) precisou internar (baixar) em algum hospital? (0) Não (1) Sim (9)IGN	INT4ANO__
97. SE SIM, quantas vezes? __ __ (nº de vezes) (8)NSA (9)IGN	
AGORA VAMOS FALAR DE ATENDIMENTO NA UBS	
98. Você utiliza a UBS para cuidado do Sr. <fulano>? (0) Não (1)Sim	UTUBSCI

99. Alguma vez quando o Sr. (a) acompanhou <Sr. fulano> em alguma consulta, perguntaram como estava a sua saúde? (0) Não (1) Sim (9)IGN	PCESAUD
100. Desde <1 ANO ATRAS>, o(a) <Sr. fulano> precisou de atendimento da equipe da UBS em casa? (0) Não – PULE PARA QUESTÃO 53 (1) Sim (9)IGN	ATDOM__
101. SE SIM: Quem fez a solicitação para atendimento em casa? O Sr.(a) mesmo (0)Não (1)Sim (8)NSA (9)IGN Algum familiar seu (0)Não (1)Sim (8)NSA (9)IGN Algum vizinho ou amigo (0)Não (1)Sim (8)NSA (9)IGN O Agente Comunitário de Saúde (0)Não (1)Sim (8)NSA (9)IGN Outro: _____	ADSOLS__ ADSOLF__ ADSOLVA__ ADSOLACS_ — ADSOLOU__
102. SE SIM: Como fez para solicitar? Através do telefone (0)Não (1)Sim (8)NSA (9)IGN Algum familiar ou vizinho foi até o serviço (0)Não (1)Sim (8)NSA (9)IGN Pedi para o ACS (0)Não (1)Sim (8)NSA (9)IGN Outro: _____	FSOADSE__ FSOLSER__ FSOLACS__ FSOLOU__
103. O(A) Sr.(a) recebeu o atendimento solicitado? (0) Não (1) Sim (8)NSA (9) IGN	RECEBEU__
104. Quantos dias se passaram entre a solicitação e a vinda dos profissionais na sua casa? ___ (dias) (88)NSA (99)IGN	QTSOLAD__ —
105. Qual sua opinião sobre o tempo de espera para ser atendido em casa desta última vez? MOSTRAR CARINHAS! (1) Péssimo (2) Ruim (3) Regular (4) Bom (5) Ótimo (8)NSA (9)IGN	OPINTEAD__
106. SE NÃO: Por qual motivo não foi atendido? Não conseguiu ficha no serviço (0)Não (1)Sim (8)NSA (9)IGN O serviço não atende em casa (0)Não (1)Sim (8)NSA (9)IGN Não teve resposta do serviço (0)Não (1)Sim (8)NSA (9)IGN O serviço não tinha profissional para atender (0)Não (1)Sim (8)NSA (9)IGN O serviço estava fechado (0)Não (1)Sim (8)NSA (9)IGN Precisava pagar e não tinha dinheiro (0)Não (1)Sim (8)NSA (9)IGN	MONRADF__ MONRADNF_ — MONRADNR_ — MONRADNTP — MONRADPF_ — MONRADNPP —

O telefone estava sempre ocupado () Outro: _____	(0)Não (1)Sim (8)NSA (9)IGN	MONRADTO_ - MONRADOU_ -
107. SE NÃO RECEBEU: O que aconteceu com a situação de saúde do <Sr. Fulano>? (1) Continua na mesma situação (2) Melhorou (3) Piorou () Outro: _____ (8)NSA (9)IGN		PRENROQAC __
108. Você já recebeu por parte da UBS alguma orientação sobre cuidado do idoso com comprometimento cognitivo? (0) Não (1)Sim		ORSCICG
109. Caso tenha recebido, quais foram as orientações recebidas? _____ (1) Cuidados com lesões de pele (2) alimentação (3) alterações comportamentais (4) administração de medicamentos (5) outros, qual: _____		ORRECB
110. Você utiliza a UBS para seu cuidado? (0) Não, se não PULE para questão 6 (1)Sim		UTLUBS
111. Você foi atendido (a) na UBS nos últimos 90 dias em relação as suas necessidades de saúde ? (0)Não (1) Sim		NECSAD
112. A equipe da UBS já lhe orientou sobre a necessidade do autocuidado do cuidador? (0) Não (1) Sim		NECATCD
113. A equipe da UBS lhe oferece apoio e suporte frente às necessidades de cuidado do Sr.<fulano> (0) Não (1) Sim		APNECD
114. Você participa de algum grupo na UBS? (0) Não (1) Sim		PARGRP
115. Você acompanha o Sr. <Fulano> em algum grupo na UBS? (0) Não (1) Sim		IDSGRUP
116. Você recebe atendimento por profissionais que não os da UBS? (0) Não (1) Sim, se SIM, Quais os profissionais que lhe atenderam desta última vez?		RECBATPRF
Médico (0)Não (1)Sim (8) NSA (9)IGN		ADUVMED_
Dentista (0)Não (1)Sim (8) NSA (9)IGN		ADUVDDET_
Fisioterapeuta (0)Não (1)Sim (8) NSA (9)IGN		ADUVFAT_
Nutricionista (0)Não (1)Sim (8) NSA (9)IGN		ADUVNUT_
Psicólogo (0)Não (1)Sim (8) NSA (9)IGN		ADUVPS_
Educador Físico (0)Não (1)Sim (8) NSA (9)IGN		ADUVEDF_
Fonoaudiólogo (0)Não (1)Sim (8) NSA (9)IGN		ADUVPFOI_
Assistente Social (0)Não (1)Sim (8) NSA (9)IGN		ADUVESOC_ -
Enfermeiro (0)Não (1)Sim (8) NSA (9)IGN		ADUVENF_
Assistente Social (0)Não (1)Sim (8) NSA (9)IGN		ADUVASS_
Estudante(s) (0)Não (1)Sim (8) NSA (9)IGN		ADUVEST_
Outro: _____		ADUVOUT_
AGORA VAMOS FALAR SOBRE APOIO RECEBIDO NO CUIDADO		

117. O Sr. Recebe ajuda para cuidar do (a) Sr. <fulano>? (0) Não (1) Sim, se SIM,	<i>RECAJU</i> __
De quem o(a) Sr.(a) recebe ajuda na maioria das tarefas que o precisa? (1) Filho(a) (2) irmão(a) (3) Companheiro(a); esposo(a) (4) profissional pago (5) vizinho (6) outros (8)NSA	<i>DQMRAJD</i>
118. Se paga cuidador profissional, quanto o(a) Srs.(a) pagam por mês? R\$_____, ____ (reais) (888888)NSA (999999)IGN	<i>PAGMPROF</i> ____, ____
119. Se paga cuidador familiar, quanto o(a) Srs.(a) pagam por mês? 120. R\$_____, ____ (reais) (888888)NSA (999999)IGN	<i>PAGMEFAML</i> ____, ____
121. Quantos cuidadores profissionais são envolvidos? (0) (1)(2) (3) (4) ou mais	<i>AJDCUPRF</i>
122. Quantos cuidadores familiares estão envolvidos? (0) (1)(2) (3) (4) ou mais	<i>AJDCUFAML</i>
123. Quanto tempo (em horas) o(a) Sr.(a) recebe de ajuda durante o dia? ____ (horas)____ (min) (00) menos de 1 hora (88)NSA (99)IGN	<i>TEAJHD</i> __ __
124. Quanto tempo (em horas) o Sr. (a) cuida sozinho(a) do(a) Sr. <fulano> durante o dia? ____ (horas)____ (min) (00) menos de 1 hora (88)NSA (99)IGN	<i>TEHCD</i>
125. Quantos dias da semana o Sr. (a) cuida do (a) Sr. <fulano>	<i>TCDS</i>
<i>Horário do término da entrevista: ____ : ____ hs</i>	<i>HORTERM</i>

ENCERRE O QUESTIONÁRIO E AGRADEÇA A COLABORAÇÃO

Apêndice C



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

– Faculdade de Enfermagem –

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Orientadora: Prof^a Dr^a. Elaine Thumé

Orientanda: Enf^a Amanda Amaral dos Santos

Pesquisa: Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo e o apoio dos profissionais da Atenção Primária à Saúde

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Estamos apresentando ao Sr. (a) o presente termo de consentimento livre e esclarecido caso queira e concorde em participar de nossa pesquisa, intitulada: **“Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo e o apoio dos profissionais da Atenção Primária à Saúde.**

Essa pesquisa tem por objetivo conhecer a qualidade de vida de cuidadores de idosos que apresentam comprometimento cognitivo e a relação destes com o serviço de Atenção Primária do seu município.

Para tanto, estarão sendo convidados os cuidadores dos idosos que apresentaram tal comprometimento no teste de rastreio (mini exame do estado mental) no estudo de coorte de idosos no município de Bagé, pesquisa essa que foi iniciada no ano de 2008. Sua participação não terá nenhum custo, sendo muito importante para conhecermos

a realidade dos cuidadores, podendo ser retirado seu consentimento a qualquer momento da pesquisa sem qualquer prejuízo.

Gostaríamos de convidá-lo a participar desta pesquisa, respondendo algumas questões referentes à avaliação de sua qualidade de vida e relação com o serviço de Atenção Primária, respondidas a partir de perguntas solicitadas durante as visitas programadas. Suas informações serão compiladas juntamente com os demais participantes e posteriormente divulgadas nos meios científicos. Ressaltamos que entrevista se dará em forma de questionário de papel, individual, sem uso de gravador, sendo que suas informações serão tratadas de forma anônima.

A entrevista apresenta riscos mínimos visto que pode lhe gerar algum sentimento de ansiedade ou desconforto, podendo ser interrompida a qualquer momento sem prejuízos a sua pessoa. Como benefícios a pesquisa oportunizará o reconhecimento da qualidade de vida dos cuidadores de idosos de seu município, dando visibilidade a importância de ampliação da atenção e apoio à saúde desses cuidadores. De forma direta e individual, o estudo proporcionará reconhecimento da sua percepção quando sua qualidade de vida, no sentido de pensar a necessidade e modos de autocuidado para minimização dos impactos do cuidado à sua saúde.

Eu _____, aceito participar da pesquisa estando ciente de que as informações por mim fornecidas serão tratadas de forma anônima.

Ciente, concordo em participar da pesquisa.

Data: ____

Assinatura da participante:

Assinatura da entrevistadora: _____

Em caso de dúvidas entrar em contato com a pesquisadora responsável: Prof.^a Enf^a Dra. em Enfermagem Elaine Thumé e mestrande Enf^a Amanda Amaral Dos Santos/ amandadossantos.enf@gmail.com (53) 991643555. Pelotas-RS Comitê de Ética Local: Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas. Rua professor Araújo, 465 salas 301. Bairro: Centro. CEP: 96020360. Telefone: (53)3284-4960. Email: cep.famed@gmail.com.

Apêndice- D Carta de encaminhamento do projeto ao comitê de Ética**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS**

– Faculdade de Enfermagem –

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Pesquisa: Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo e o apoio dos profissionais da Atenção primária à Saúde **Coordenação:** Amanda Amaral dos Santos e Dr^a Elaine Thumé

À

Ilustríssimos membros do Comitê de Ética em Pesquisa

Encaminho a V.S.^a

Pelo presente, gostaria da apreciação deste comitê de Ética em pesquisa do projeto de mestrado intitulado “ **Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo e o apoio dos profissionais da Atenção Primária à Saúde**” que visa o reconhecimento da qualidade de vida do cuidador de idosos com comprometimento cognitivo e qual a relação da Atenção Primária à Saúde nesse cuidado. Informamos que os dados coletados serão utilizados para produção científica que resultará na dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPEL, sob a orientação da Dr.^a Enf^a. Elaine Thumé e publicações no meio acadêmico. Ressalto que o desenvolvimento do estudo será regido pelo compromisso ético dos autores, contido na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde que trata dos aspectos éticos de pesquisa envolvendo seres humanos e do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem de 2007 (Resolução COFEN nº. 311/2007) capítulo III, o qual trata do ensino, pesquisa e da produção técnico científica, no que se refere às responsabilidades e deveres (artigos 89, 90, 91 e 92) e as proibições (artigos 94, 96, 97 e 98). Aguardo o parecer e coloco-me a disposição.

Atenciosamente,

Pesquisadora: Enf^a Amanda Amaral dos Santos

Prof^a Dr^a Enf^a : Elaine Thumé

Anexos

Anexo1

WHOQOL – ABREVIADO

Versão em Português
PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA

**PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA**

**Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil
Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Titular
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS – Brasil**

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5

6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

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

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5

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

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

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

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

Agradecer a participação!

Anexo 2

UFPEL - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE PELOTAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo e o apoio dos profissionais da Atenção Primária à Saúde

Pesquisador: Elaine Thumé

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 70937517.0.0000.5317

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.168.789

Apresentação do Projeto:

O Brasil está vivenciando um acentuado processo de envelhecimento, que altera significativamente a estrutura etária da população. Esse fato acontece em um momento onde ainda nos deparamos com mudanças na própria estrutura familiar, com reduzido número de filhos e importante aumento do ingresso das mulheres no mercado de trabalho, essas que historicamente estão associadas ao ato de cuidar (CAMARANO, 2010). Neste contexto de transição, inserem-se as demências como um importante problema de Saúde Pública, que vem ganhando atenção da comunidade mundial pelas suas crescentes estimativas. O crescente número de casos pode gerar grandes problemas sociais e econômicos, fortemente relacionados aos custos da assistência médica, social e informal, relacionando-se fortemente com a necessidade de se ter um cuidado. Destaca-se dessa forma a sobrecarga física e emocional que atinge os cuidadores e a família desses idosos, trazendo a necessidade de apoio profissional e econômico, suporte social e envolvimento político (OMS, 2016).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais dos idosos com comprometimento cognitivo e a participação de profissionais da Atenção Primária à Saúde no apoio ao cuidador.

Endereço: Rua Prof Araujo, 465 sala 301
Bairro: Centro **CEP:** 96.020-360
UF: RS **Município:** PELOTAS
Telefone: (53)3284-4960 **Fax:** (53)3221-3554 **E-mail:** cep.famed@gmail.com

UFPEL - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE PELOTAS



Continuação do Parecer: 2.168.789

Objetivo Secundário:

- Descrever a qualidade de vida dos cuidadores de forma geral e através dos domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente;
- Descrever a participação de profissionais da Atenção Primária no cuidado e apoio ao cuidador;
- Verificar a associação entre qualidade de vida e o apoio dos profissionais da Atenção primária;
- Investigar a prevalência de sobrecarga no cuidador;
- Caracterizar o perfil Sociodemográfico dos cuidadores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa apresenta riscos mínimos, por poder gerar algum desconforto ou constrangimento, o que acarretará interrupção da entrevista, podendo desistir de sua participação a qualquer momento sem nenhum prejuízo. Diante de tal fato este será acalmado e confortado pela entrevistadora que se necessário tomara medidas cabíveis. As informações coletadas permanecerão sob responsabilidade dos pesquisadores sendo utilizadas somente para fins científicos.

Benefícios:

Como benefícios a pesquisa oportunizará ao cuidador avaliar sua qualidade de vida e pensar modos de organização e autocuidado para garantia da sua saúde. Além disso, o estudo tende a contribuir com informações e achados que possam subsidiar a criação de políticas, programas e estratégias de amparo e suporte as famílias dentro dos serviços comunitários, bem como a necessidade de qualificação e aproximação dos serviços com a realidade dos cuidadores e idosos com demências e daqueles com risco a desenvolve-la.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se da proposta de um estudo transversal de base populacional de abordagem quantitativa, aninhado a uma coorte de idosos realizada no município de Bagé- RS em 2008.A população deste estudo será constituída de cuidadores informais, do município de Bagé. Os dados serão coletados nos meses de julho e agosto de 2017 através da escala WHOQOL-bref,Zarit Burden Interview (ZBI) e um terceiro instrumento elaborado pela pesquisadora, permite a identificação de perfil do cuidador e sua relação com o serviço de Atenção Primária.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

OK

Endereço: Rua Prof Araujo, 465 sala 301
Bairro: Centro **CEP:** 96.020-360
UF: RS **Município:** PELOTAS
Telefone: (53)3284-4960 **Fax:** (53)3221-3554 **E-mail:** cep.famed@gmail.com

UFPEL - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DE PELOTAS



Continuação do Parecer: 2.168.789

Recomendações:

OK

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

OK

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	TCLE_alterado.pdf	11/07/2017 22:51:50	Patricia Abrantes Duval	Aceito
Outros	Projeto_arrumado.pdf	11/07/2017 22:51:28	Patricia Abrantes Duval	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_940449.pdf	09/06/2017 21:05:20		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	09/06/2017 21:02:20	Elaine Thumé	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	09/06/2017 20:46:50	Elaine Thumé	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCE.pdf	09/06/2017 20:41:36	Elaine Thumé	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	09/06/2017 20:30:47	Elaine Thumé	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_Amanda.pdf	09/06/2017 11:54:13	Elaine Thumé	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PELOTAS, 11 de Julho de 2017

Assinado por:
Patricia Abrantes Duval
(Coordenador)

Endereço: Rua Prof Araujo, 465 sala 301
Bairro: Centro CEP: 96.020-360
UF: RS Município: PELOTAS
Telefone: (53)3284-4960 Fax: (53)3221-3554 E-mail: cep.famed@gmail.com

II RELATÓRIO DO
TRABALHO DE CAMPO



**Qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo
e o apoio dos profissionais da Atenção Primária à Saúde**

Mestranda: Amanda Amaral dos Santos

Orientadora: Elaine Thumé

Novembro, 2017

1. Introdução

O presente relatório descreve as atividades desempenhadas durante o planejamento, execução e finalização do trabalho de campo desta dissertação de mestrado. A preparação do trabalho de campo ocorreu durante os meses de julho e agosto de 2017, enquanto o projeto estava sendo avaliado pelo comitê de ética.

A coleta de dados ocorreu no domicílio dos cuidadores e iniciou-se aos 19 dias do mês de setembro de 2017, sendo concluída no dia 21 novembro do ano de 2017, em Bagé, Rio Grande do Sul (RS).

Trata-se de um estudo transversal, coletado prospectivamente, de abordagem quantitativa, realizado no referido município. Envolveu 137 cuidadores familiares de idosos participantes da pesquisa intitulada: “Assistência domiciliar a idosos: desempenho dos serviços de atenção básica” no ano de 2008.

O objetivo do presente estudo foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais dos idosos com comprometimento cognitivo e a participação de profissionais da Atenção Primária à Saúde no apoio ao cuidador.

Os objetivos secundários foram: descrever a qualidade de vida dos cuidadores de forma geral e através dos domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente; descrever a participação de profissionais da Atenção Primária no cuidado e apoio ao cuidador; verificar a associação entre qualidade de vida e o apoio dos profissionais da Atenção primária; investigar a prevalência de sobrecarga no cuidador; caracterizar o perfil sociodemográfico dos cuidadores.

Esta pesquisa foi desenvolvida em todas suas etapas pela mestranda sob orientação da professora Dra Elaine Thumé, pelo programa de pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel).

2. Questionário:

O questionário foi elaborado ao longo da construção do projeto de mestrado e finalizado em agosto de 2017. Este apresenta questões relacionadas a identificação do cuidador, aspectos demográficos, socioeconômicos, duas escalas validadas relativas a qualidade de vida e sobrecarga, questões relacionadas ao perfil de saúde, utilização dos serviços de Atenção Básica e apoio no cuidado. A aplicação do questionário se deu diretamente com o cuidador principal do idoso em seu domicílio. O tempo de aplicação variou de 15 a 35 minutos.

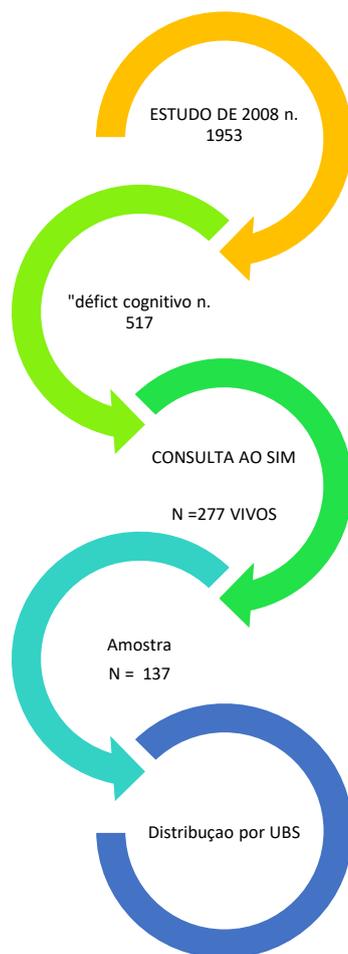
3. Amostragem

No presente estudo para realizar identificação dos possíveis cuidadores partiu-se da identificação dos idosos que apresentaram déficit cognitivo na pesquisa ninho que contou com 1593 idosos no ano de 2008. Sendo que a prevalência de positivos no rastreio de déficit cognitivo nesse período foi de 34,1% (HOLZ, et al., 2013).

A partir da prevalência obteve-se um total de 517 idosos. As variáveis selecionadas dizem respeito ao nome, endereço, contato e unidade básica de saúde a qual pertenciam os idosos. Posteriormente realizou-se a limpeza dos óbitos do banco mediante consulta no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) restando 277 idosos vivos.

Do total de idosos vivos para composição da amostra com seus respectivos cuidadores foi necessário 137(49,45%) cuidadores para identificação da qualidade de vida, considerando-se a prevalência 23%; Abdollahpour, I.R., 2015). E para sobrecarga foram 122 cuidadores, considerando-se uma prevalência 83%; Serrano-Aguilar, P. G.et al., 2016).

Para visualizar as etapas do processo de amostragem construiu-se o fluxograma figura (1).

FIGURA 1. Fluxograma das etapas do processo de amostragem

A tabela (1) apresenta o processo de distribuição por unidades básicas de saúde do município de Bagé, numeradas de 1 a 20 sendo a última a número 50, conforme caracterizado no estudo de 2008 e o número de cuidadores necessários a fim de se garantir a representatividade desse estudo.

1. Tabela de seleção da amostra final:

Unidade Básica de Saúde	n. de idosos com déficit cognitivo	n. de cuidadores por área de abrangência
1. Arvorezinha	17	8
2. Castro Alves	13	6
3. CSU	31	15
4. Damé	11	5
5. Ivo Ferronato	7	3
6. Passo das Pedras	13	6
7. Prado Velho	3	2

8.São Martim	11	5
9.Floresta	15	7
10.Vila Gaúcha	6	3
11.Popular	11	5
12.Morgado Rosa	7	3
13.Santa Cecília	6	3
14.Malafaia	5	2
15.Instituto de Menores	1	1
16.Dois Irmãos	16	8
17.PAM I	20	15
18.CAIC	6	3
19.Camilo Gomes	21	10
20.Sá Monmany	51	25
21.Jardim do Castelo	5	2
Total: 137	277	137

4. Estudo Piloto

O estudo foi realizado na cidade de Pelotas durante a fase de elaboração e teste do questionário. Os questionários foram aplicados em 4 cuidadores. Sendo três entrevistas realizadas em seus domicílios, e uma no local de trabalho do cuidador.

5. Coordenação geral e de trabalho de campo

A coordenação geral da pesquisa ficou sob responsabilidade da professora do PPGEnf/UFPel Dr^a Elaine Thumé e da mestranda Amanda Amaral dos Santos.

6. Logística pré trabalho de campo

Criação de banco de dados com idosos participantes do estudo ninho de 2008.

- Limpeza dos óbitos;
- Criação de tabela com nome, endereço e contato dos idosos para serem; contactado os cuidadores;
- Sorteio dos idosos para seleção dos cuidadores;
- Organização de lista diária para visitas domiciliares;
- Revisão final dos questionários e códigos;
- Impressão de questionários físicos;
- Aquisição de mapa físico da cidade;
- Agendamento por telefone de visitas programadas na existência de contato telefônico.

7. Coleta de dados

Foram organizadas planilhas no excel que continham o nome, endereço, número de ordem, e telefones dos idosos, informações importantes para localização dos seus respectivos cuidadores.

Os dados foram coletados através de entrevistas individuais ao cuidador identificado durante a visita domiciliar. Utilizou-se um termo de consentimento (Apêndice C do Projeto de Pesquisa) onde o entrevistado assinava que estava autorizando a sua participação na pesquisa.

Caso o cuidador cujo idoso tivesse falecido, ou idoso não identificasse um cuidador, realizou-se novo sorteio entre os idosos que representavam a unidade básica de saúde daquele mesmo idoso, objetivando manter o mesmo número de idosos necessários por unidade básica de saúde conforme apresentado anteriormente na tabela1.

Organizou-se as visitas por unidades de saúde e proximidade de endereços. O convite para participação no estudo foi feito de forma presencial durante a primeira visita, por telefone marcou-se apenas com os que não estavam no domicílio ou que no momento estavam impossibilitados de receber a entrevistadora.

Os deslocamentos até os domicílios mais centrais, próximos a residência temporária da pesquisadora, foram feitas a pé. Nos bairros utilizou-se transporte público e em localidades mais distantes ou de difícil acesso foram feitas de moto táxi.

Toda semana organizou-se uma segunda tabela, contendo nome dos cuidadores, endereços e contatos dos cuidadores que já haviam sido localizados, de forma a controlar as entrevistas já realizadas e a representatividade de entrevistas por unidades de saúde.

Quando o cuidador não residia com o idoso foi solicitado o endereço e contatos do mesmo com o próprio idoso, após explicação da pesquisa e objetivos.

As entrevistas foram realizadas sem a presença dos respectivos idosos cuidados não havendo recusa do convite feito aos cuidadores.

8. Material de campo

A mestrandia realizou pessoalmente todas as entrevistas apresentavam-se nos domicílios com crachá e a carta de apresentação explicando os principais motivos do trabalho da entrevistadora, a importância de participar da entrevista e solicitando a colaboração (Apêndice 5 do Projeto de Pesquisa). Os materiais de usos foram pasta com questionários, prancheta, lápis, borracha, canetas, mapa físico e celular para uso do GPS.

9. Digitação

Ocorreu no final do campo com o retorno da mestranda.

10. Perdas e recusas

Não existiram perdas ou recusas no estudo, em caso de óbitos dos idosos com comprometimento cognitivo esses foram substituídos mediante novo sorteio.

11. Custos do trabalho de campo

DESPESA	VALOR (R\$)
Xerox	200,00
Moto taxi	300,00
Passagem de ônibus	100,00
Alimentação	700,00
Aluguel	960,00
TOTAL	2.260,00

12. Encerramento do trabalho de campo

O encerramento do trabalho de campo ocorreu no mês de novembro, quando foram entrevistados os 137 cuidadores que compuseram a amostra.

13. Limpeza do banco e análise dos dados

Depois de encerrada a digitação, foi realizada a análise de consistência do banco e iniciado processo de limpeza de dados, com análise de frequência das variáveis do banco.

14. ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil e submetido à apreciação do comitê de ética em pesquisa da Faculdade de Medicina da UFPel para avaliação,

obtendo parecer favorável quanto a aspectos éticos e metodológicos sob o número 2.168.789

O estudo obedeceu a Resolução 466/12 ⁴ do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata sobre a pesquisa envolvendo seres humanos e o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem ⁵ embasado na Resolução COFEN 311/2007 Cap. III, Art. 89, 90 e 91 que trata das responsabilidades e deveres e os Art. 94, 96 e 98 que se refere às proibições. Cabe destacar que todos os participantes do estudo assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, concordando em participar da pesquisa. Para aqueles que não sabiam ler e/ou escrever foi usado a impressão digital.

16. Questionário

O questionário apresenta questões demográficas e socioeconômicas, as escalas Whoqol bref e Zarit burden, validades para realidade brasileira, além de questões relacionadas ao atendimento e apoio da unidade básica de saúde e família no cuidado. Apresenta sete páginas e suas perguntas foram distribuídas em cinco blocos, totalizando 125 perguntas fechadas. A aplicação média foi de 20 minutos.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas com a aplicação de questionário em papel.

1 Resolução nº 466/12 incorpora os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

⁵ Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem - Cap. III (dos Deveres): Art. 89 Atender as normas vigentes para a pesquisa envolvendo seres humanos, segundo especificidade da investigação; Art. 90 Interromper a pesquisa na presença de qualquer perigo à vida e à integridade da pessoa; Art. 91 Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa, especialmente na divulgação dos seus resultados. Cap. III (das Proibições): Art. 94 Realizar ou participar de atividades de ensino e pesquisa, em que o direito inalienável da pessoa, família ou coletividade seja desrespeitado ou ofereça qualquer tipo de risco ou danos aos envolvidos; Art. 96 Sobrepor o interesse da ciência ao interesse e segurança da pessoa, família ou coletividade; Art. 98 Publicar trabalho com elementos que identifiquem o sujeito participante do estudo sem sua autorização.

III Artigo Científico

Artigo 1

Qualidade de vida de cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo e a participação das equipes de saúde

Inglês

Espanhol

RESUMO: Objetivo: avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais dos idosos com comprometimento cognitivo e a participação de profissionais da Atenção Primária à Saúde no apoio ao cuidador. Método: estudo transversal, realizado no município de Bagé, Rio Grande do Sul, no período de setembro a novembro de 2017, com 137 cuidadores informais de idosos. Para coleta de dados foram utilizados os instrumentos Wooqhol-Bref para avaliação da qualidade de vida. Na análise foi verificada a associação do desfecho com as variáveis demográficas, socioeconômicas, morbidades, cuidado ao idoso e utilização de serviços de saúde, utilizando o *Teste t* e *Anova*. Resultados: Na avaliação global da saúde, a maioria 83,2% dos cuidadores considerava a saúde boa e 64,2% estavam satisfeitos com ela. A qualidade de vida resultou em uma média de 68,5 pontos para o domínio físico; 62,6 para o psicológico; 70,4 para as relações sociais e 59,0 para meio ambiente. A idade avançada, baixa renda e escolaridade, presença de morbidades, não utilização dos serviços da Atenção Primária a Saúde, aumento de horas de cuidado sozinho, diagnósticos clínicos de demências e maior sobrecarga foram variáveis associadas à pior qualidade de vida entre os cuidadores. Conclusão: os achados do estudo destacam um déficit na qualidade de vida de cuidadores de idosos em um município do interior do sul do Brasil e reforçam importantes aspectos da determinação social. Os resultados podem subsidiar políticas públicas e ações de promoção da saúde a nível de atenção primária de modo a fortalecer o apoio dos serviços de saúde no cuidado aos cuidadores de idosos.

Palavras-chave: Qualidade de vida, cuidadores, demências, atenção primária à saúde.

Autores: Amanda Amaral dos Santos¹; Elaine Thumé¹.

¹Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil – UFPel

Introdução:

As mudanças do perfil populacional ocasionadas pelo envelhecimento e o incremento das doenças crônicas no mundo propicia o aumento no número de

cuidadores formais e informais¹. Dentre os principais motivos da necessidade de cuidador estão as demências², que se configuram como uma das doenças do tipo crônico-degenerativas mais impactantes em virtude de tornar o idoso altamente dependente³, principalmente devido inabilidades de compreensão e integração de informações que são etapas necessárias para execução das atividades vida da diária⁴.

No âmbito familiar a existência de um idoso em processo de demência torna o ambiente domiciliar um cenário de cuidados contínuos, com tendência de aumento gradativo no decorrer dos anos, podendo gerar sentimentos de sofrimento e sobrecarga na totalidade da família, em especial no cuidador principal⁵. O cuidador passa a experimentar eventos estressores com as mudanças comportamentais do idoso, agitação e ansiedade, além de vivenciar mudanças na situação financeira, na dinâmica familiar e de atividades de trabalho que prejudicam a sua qualidade de vida⁵. Essas alterações afetam o estilo e qualidade de vida, a saúde física e mental do cuidador⁶.

A Organização Mundial da Saúde (1995)⁸, define qualidade de vida como “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*”. Estudar a qualidade de vida é fundamental para conhecer a realidade do cotidiano e saúde dos cuidadores que cuidam em domicílio, permitindo a reflexão sobre como os diversos fatores históricos, socioculturais, psíquicos, ambientais e de inserção no mundo do trabalho implicam e alteram essa percepção sobre a saúde, bem como, sobre o modo como os serviços de saúde e políticas públicas promovem a saúde destas pessoas⁹. A figura do cuidador precisa ser identificada e apoiada, de modo que os serviços de atenção primária, por meio de ações em saúde, possam prevenir danos e a deterioração da qualidade de vida.

As incapacidades representam também oneração econômica para toda a sociedade o que justifica a relevância de estudos que possam clarificar e contextualizar tal realidade, visando oferecer subsídios para o cuidado e inclusão desta demanda nas políticas e ações na saúde e assistência⁷.

O presente estudo objetiva conhecer a qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo e sua relação com características

sociodemográficas, do cuidado e apoio dos profissionais dos serviços de atenção primária à saúde.

Metodologia:

Trata-se de um estudo transversal, realizado com cuidadores informais de idosos residentes na zona urbana do município de Bagé, Rio Grande do Sul (RS), no ano de 2017.

Este estudo foi delineado a partir da pesquisa sobre assistência domiciliar a idosos: desempenho dos serviços de atenção básica, realizado em 2008 com 1593 idosos residentes na cidade de Bagé/RS, no qual foi investigada a prevalência de idosos que apresentavam rastreamento positivo para déficit cognitivo¹⁰, mediante a aplicação do miniexame do estado mental (MEEM)¹¹

Dos 1593 idosos um total de 517 idosos (34,1%) apresentaram rastreamento positivo para déficit cognitivo¹¹. Em 2016, foram identificados os óbitos nesta população de idosos, a partir de informações obtidas no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), restando 277 idosos vivos daqueles que apresentaram déficit cognitivo em 2008. Para o estudo da qualidade de vida, o cálculo do tamanho da amostra nesta população, foi considerado uma prevalência de 23% para qualidade de vida ruim¹², erro tolerável de 5%, nível de confiança de 95%, a amostra total foi de 137 pessoas.

A seleção dos cuidadores foi realizada a partir da lista nominal dos idosos distribuídos por unidade básica de saúde de referência. Os critérios para inclusão consideraram o fato de ser cuidador do idoso há pelo menos 3 meses e ter 18 anos ou mais de idade. Os participantes foram entrevistados em seus respectivos domicílios. Os instrumentos foram preenchidos de forma manual pela própria pesquisadora. A coleta de dados ocorreu de setembro à novembro de 2017. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas, sob parecer n. 2.168.789.

Para avaliação do desfecho utilizou-se o instrumento WHOQOL-bref¹³ composto de 26 perguntas (sendo a pergunta número 1 para avaliação da qualidade de vida global e 2 sobre percepção da saúde). As respostas seguem uma escala de

Likert de 1 a 5 (quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida). Além destas duas questões (1 e 2), o instrumento tem 24 facetas as quais compõem 4 domínios que são: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

O escore médio em cada domínio indica a percepção do indivíduo quanto à sua satisfação em cada aspecto em sua vida, relacionando-se com sua qualidade de vida. Quanto maior a pontuação, melhor essa percepção. A análise será feita de acordo com as orientações estabelecidas no manual WHOQOL-bref¹³.

No WHOQOL-bref cada faceta é representada por uma única questão, e, por esse motivo, os escores das facetas não são calculados. Os escores dos domínios foram calculados através da média aritmética simples entre os escores das questões (facetas) que compõem cada domínio somam-se os valores de resposta e divide-se pelo número de facetas que compõem cada domínio, seguido de uma multiplicação por quatro. Os escores dos domínios foram expressos em uma escala de 4 a 20, e, também, em uma escala de 0 a 100.

Todas as questões que apresentam escala de respostas invertida foram convertidas mediante valores da tabela de conversão, no caso os itens q3 “dor física”, q4 “tratamento” e q 26 “sentimentos negativos” com pontuação inversa, sendo atribuídos os seguintes valores: (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1). Para a análise das questões 1 e 2 do WHOQOL-bref as categorias originais que tiveram as suas 5 opções de respostas agrupadas, para qualidade de vida geral: (boa/muito boa; nem ruim nem boa; ruim/muito ruim. Para satisfação com a saúde: satisfeito/muito satisfeito; nem satisfeito nem insatisfeito; insatisfeito/muito insatisfeito.

Realizou-se associação bruta entre o desfecho “qualidade de vida” e as variáveis de exposição: sexo (feminino/masculino), faixa etária (20-39;40-49;50-59,60 ou mais), situação conjugal (casado/com companheiro; solteiro/viúvo/sem companheiro); frequentou escola (sim, não); anos completos de estudo (0-4;5-8;9 ou mais); internação nos últimos 4 anos (sim/ não); hipertensão arterial (sim, não); diabetes (sim/não); renda (Sem renda; 500-1000; 1001 ou mais); horas diárias de cuidado sozinho (2-6, 8-10,12-16, 18 ou mais); horas de cuidado diárias de ajuda (4-8,9-16,17 ou mais); recebe ajuda para cuidar (sim, não); mora no mesmo domicílio que o idoso(sim/não); ter plano de saúde (sim/não); utiliza a UBS para autocuidado (sim/não); recebeu atendimento por profissional que não os da UBS em sua última consulta (sim/não); idoso apresenta diagnóstico médico de comprometimento

cognitivo, Alzheimer ou outras demências (sim/não); e a sobrecarga, que foi medida pelo instrumento escala *Zarit Burden Interview* ¹⁴ (sobrecarga pequena, sobrecarga moderada, sobrecarga moderada a severa e severa)

As análises foram realizadas com o programa stata 12.0 (StataCorp LP, College Station, Estados Unidos). A análise descritiva incluiu cálculos de percentuais, médias e desvio padrão, considerando intervalos de confiança de 95%. Para verificar as diferenças do desfecho entre os grupos das variáveis independentes, foram utilizados os Testes t e Anova.

Resultados

Foram entrevistados um total de 137 cuidadores, com média de idade de 53,9 anos (dp= 14,08). A maioria dos cuidadores eram do sexo feminino (81,8%), encontram-se majoritariamente na faixa etária de 50-59 anos (31,4%). Em relação a situação conjugal, predominam os casados ou com companheiros (70,07%) e cor da pele branca (66,4%). A maioria sabia ler (95,6%) e frequentou a escola (89,1%), tendo em sua maioria entre 5-8 anos de estudo (40,2%). Em relação as atividades de trabalho, 55,5% não trabalharam fora do domicílio no último mês, e 69,3% eram aposentados. A renda da maioria (71,5%) dos cuidadores variou entre R\$ 500,00 - 1.000,00 reais e 13,1% não possuíam renda. Ressalta-se que, 67,9% dos idosos cuidados complementam a renda familiar. A grande maioria dos cuidadores entrevistados (80,3%) não possuem plano de saúde. Quanto a doenças crônicas, 53,3% eram hipertensos e 8,76% eram diabéticos. Sobre internações nos últimos 4 anos, 14,6% haviam sido internados. (Tabela 1)

Tabela 1. Características Sociodemográficas dos cuidadores. Bagé, Rio Grande do Sul, 2017. (N=137).

Variáveis Categóricas	N=137	%
Gênero		
Feminino	112	81,75
Masculino	25	18,25
Idade		
20-39	13	9,49
40-49	39	28,47
50-59	43	31,39
60 ou mais	42	30,66
Situação Conjugal		

Casado ou com companheiro	96	70,07
Solteiro, viúvo ou sem companheiro	41	29,93
Cor da pele		
Branca	91	66,42
Preta	26	18,98
Parda	20	14,60
Frequentou escola		
Sim	122	89,05
Não	15	10,95
Anos de estudo		
0-4 anos	47	34,31
5-8 anos	55	40,15
9 ou mais	35	25,55
Sabe ler e escrever		
Sim	131	95,62
Não	5	3,65
Só assina	1	0,73
Trabalhou sendo pago no último mês		
Sim	61	44,53
Não	76	55,47
Aposentado		
Sim	42	30,66
Não	95	69,34
Renda mensal do cuidador		
0	18	13,14
500 a 1000	98	71,53
1000 ou mais	21	15,33
O idoso complementa a renda da família		
Sim	93	67,88
Não	44	32,12
Possui plano de saúde		
Sim	27	19,71
Não	110	80,29
Internação nos últimos 4 anos		
Sim	20	14,60
Não	117	85,40
Hipertensão Arterial		
Sim	73	53,28
Não	64	46,72
Diabetes		
Sim	12	8,76
Não	125	91,24

Grande maioria dos cuidadores (62,0%) residiam no mesmo domicílio que o idoso, com maior participação dos filhos (37,96%) e cônjuges (18,98%). Praticamente a totalidade desejou ser o cuidador principal. Em relação ao diagnóstico de comprometimento cognitivo alegado por médico, 22,6% referiram que o idoso tem comprometimento cognitivo clinicamente confirmado. Em relação as horas de cuidado diário, cerca de um quarto dos cuidadores cuidam de 18 horas ou mais, e em relação ao tempo de ajuda, 40,2% dos cuidadores não recebem ajuda para o cuidado e cerca de um quarto dos cuidadores recebem de 10-16 horas diário.

Quanto a impactos do cuidado na rotina do cuidador, 91,2% não precisaram deixar atividades importantes, e sobre a divisão de tarefas cerca de dois quartos afirmam receber algum tipo de apoio no cuidado. Poucos cuidadores (2,19%) recebem apoio de profissionais, Dos familiares que mais apoiam o cuidado, a maioria (15,33%) são cônjuges do cuidador.

Identificou-se que, 82,48 % dos cuidadores utilizam a UBS para o seu autocuidado. Apenas, 6,19 % receberam orientações sobre autocuidado do cuidador, 7,30% dos cuidadores que acompanharam o idoso em alguma consulta foram questionados sobre sua saúde, e 1,46% dos cuidadores participam de algum grupo na UBS. Sobre o recebimento de apoio pela UBS frente as necessidades do idoso, apenas 12,39% referem que sim e 84,67% dos idosos são atendidos na UBS.

Tabela 2: Características do cuidado prestado pelos cuidadores. Bagé, Rio Grande do Sul, 2017. (N=137)

Variável	N=137	%
O idoso apresenta algum comprometimento cognitivo, demências ou Alzheimer diagnosticado por médico		
Sim	31	22,6
Não	106	77,3
Quis ser o cuidador principal		
Sim	133	97,0
Não	4	2,9
Teve que deixar emprego ou alguma atividade importante para cuidar		
Sim	12	8,7
Não	125	91,2
Precisou mudar de cidade para cuidar		
Sim	5	3,6

Não	132	96,3
Mora no mesmo domicílio do idoso		
Sim	85	62,0
Não	52	37,9
Qual relação de parentesco do cuidador com o idoso		
Esposo/companheiro	26	18,9
Neto	8	5,8
Filho	52	37,9
Irmão	14	10,2
Nora	5	3,6
Outro	24	17,5
Recebe ajuda para cuidar do idoso		
Sim	74	54,0
Não	63	45,9
De quem mais recebe ajuda nas tarefas do dia a dia		
Filho(a)	16	11,6
irmão(a)	18	13,1
Companheiro(a); esposo(a)	21	15,3
Profissional pago	3	2,1
Vizinho	1	0,7
Outros	15	10,9
Nenhuma	63	45,9
Horas de Ajuda diária para cuidar		
0	55	40,1
4-8	22	16,0
10-16	35	25,5
18 ou mais	25	18,2
Horas de cuidado sozinho durante um dia		
2-6	32	23,3
8-10	32	23,3
12-16	35	25,5
18 ou mais horas	38	27,7
Utiliza UBS para autocuidado		
Sim	113	82,4
Não	24	17,5
Recebeu orientações sobre autocuidado do cuidador		
Sim	7	6,1
Não	106	93,8
Durante alguma consulta que o cuidador acompanhou o idoso perguntaram sobre a saúde do cuidador		
Sim	10	7,3
Não	127	92,7
O cuidador Participa de Algum grupo na UBS		
Sim	2	1,4
Não	135	98,5
Utiliza a UBS para cuidado do idoso		
Sim	116	84,6
Não	21	15,3

A equipe de saúde lhe oferece apoio frente as necessidades de cuidado do idoso

Sim	14	12,3
Não	99	87,6

Ressalta-se ainda que, 59,85% dos cuidadores apresentaram sobrecarga pequena ou mínima (0-20 pontos), 29,93% leve a moderada (21-41 pontos), 8,03% (41-60 pontos) sobrecarga moderada/severa e apenas 2,19% (61-88 pontos) apresentaram sobrecarga severa.

Na avaliação do desfecho, 83,9% consideraram a percepção da saúde boa/muito boa; 10,2 % consideram nem ruim nem boa; 5,8% consideram ruim/muito ruim. Quanto a satisfação com a saúde, 64,2% estão satisfeitos/muito insatisfeitos; 17,5% não estão nem satisfeitos nem insatisfeitos; 18,2% estão insatisfeitos/muito insatisfeitos.

A Tabela 3 apresenta a média dos escores dos domínios, calculada em uma escala de 0 a 100, de acordo com as orientações do WHOQOL-group. Os domínios relações sociais e físico apresentaram os melhores escores, 70,3 e 68,4 respectivamente; enquanto o psicológico e o meio ambiente obtiveram escores mais baixos, 62,5 e 59,0 respectivamente.

TABELA 3: Descrição das médias e desvio padrão dos domínios de qualidade de vida dos cuidadores avaliados pelo WHOQOL Bref. Bagé, Rio Grande do Sul, 2017.

Domínios	Média	Desvio- Padrão
Físico	68,4	13,7
Psicológico	62,5	10,9
Relações Sociais	70,3	9,3
Meio Ambiente	59,0	8,2

As associações entre o desfecho e as variáveis de exposição são apresentadas na tabela 4. Verificou-se associação do desfecho qualidade de vida, segundo as variáveis: sexo, idade, estado civil e escolaridade, renda, morbidades, tempo de cuidado, utilização de serviços e sobrecarga.

Verificou-se que não existem diferenças significativas da qualidade de vida entre os sexos. No entanto, existe uma diferença de três a quatro pontos entre eles, a favor do gênero masculino em todos os domínios. Em relação a faixa etária observa-se maior qualidade de vida aos mais jovens de 20-39 anos no domínio físico ($p=0,009$), social ($p=0,036$) e ambiental ($p=0,044$). A diferença chega a 14 pontos no domínio físico dos mais jovens para os mais velhos (60 anos ou mais). Apenas no domínio psicológico não houve diferenças estatisticamente significativa.

Não ter frequentado a escola foi associado a pior qualidade de vida no domínio físico ($p=0,007$), com 10 pontos de diferença em relação a quem frequentou. Quem frequentou a escola apresentou melhor pontuação no domínio psicológico com diferença de 5 pontos e no domínio ambiente com três pontos. No domínio social as pontuações foram semelhantes. Os anos completos de estudo influenciaram na qualidade de vida, sendo que quanto mais anos de estudo, melhor a qualidade de vida. Principalmente no domínio ambiental ($p= 0,000$).

A presença de doenças crônicas como hipertensão e diabetes apresentaram diferença estatisticamente significativa, com nove pontos a mais na qualidade de vida na ausência de diagnóstico de hipertensão no domínio físico ($p=0,013$) e social ($p=0,017$). Na ausência de diagnóstico de diabetes também foi verificada melhor qualidade de vida com incremento de dez pontos no domínio físico ($p=0,014$), quatro pontos no domínio psicológico, seis pontos no domínio social ($p=0,024$) e cinco pontos para o domínio ambiente ($p=0,053$).

A renda teve associação significativa ($p=0,002$) para o domínio ambiental com pior qualidade de vida para aqueles que recebem de 500-1000 reais. Quanto ao idoso ter diagnóstico clínico de Alzheimer ou outras demências, verifica-se piora na qualidade de vida desses cuidadores nos domínios físico ($p=0,000$), psicológico ($p=0,001$) e social ($p=0,031$), somente no ambiental a diferença não foi estatisticamente significante ($p=0,284$).

As horas de cuidado sozinho foram estatisticamente significantes no domínio físico ($p=0,036$), onde indivíduos que cuidam 18 horas ou mais foram os que tiveram pior pontuação. Em relação a ter plano de saúde, observou diferenças estatisticamente significativa nos domínios psicológicos ($p=0,005$) e ambiente

($p=0,000$), com uma diferença de e 5 e 7 pontos a mais, respectivamente, para aqueles que possuíam plano de saúde.

A utilização dos serviços de atenção básica pelo cuidador, resultou em diferenças significativas na qualidade de vida dos cuidadores no domínio ambiental ($p=0,006$). Quanto a sobrecarga verificaram-se piores escores no domínio físico ($p=0,000$), psicológico ($p=0,000$), e social ($p=0,002$), já no ambiental não foi significativo ($p = 0,287$).

Tabela 4– Associação do desfecho de qualidade de vida segundo sexo, idade, estado civil e escolaridade, renda, morbidades, tempo de cuidado, utilização de serviços e sobrecarga. Bagé, Rio Grande do sul , Brasil, 2017. (N=137)

Variáveis	N	Físico Escore (dp)	Psicológico Escore (dp)	Social Escore (dp)	Ambiental Escore (dp)
sexo					
Masculino	25	71,14(10,90)	64 (10,81)	72,66(5,1)	57,12(7,35)
Feminino	112	67.85(14,25)	62,27(10,9)	69,86(10)	59,48 (8,35)
P*		0,2808	0,4783	0,1774	0,1945
Faixa etária (anos)					
20-39	13	78,57 (5,4)	65,38 (9,2)	75 (0)	64,42 (10,16)
40-49	39	70,23 (14,54)	63,78 (9,51)	72,22 (9,23)	59,93 (6,44)
50-59	43	67,60 (13,75)	60,75 (11,96)	67,63 (11,09)	57,55 (7,78)
60 ou mais	42	64,54 (13,20)	62,5 (11,56)	70,03 (8,24)	58,11 (8,92)
P**		0,0090	0,4750	0,0363	0,0443
Situação Conjugal					
casado ou com companheiro	96	67,41 (13,54)	62,58 (10,24)	70,22 (8,44)	59,21 (7,76)

solteiro, viúvo ou sem companheiro	41	70,90 (14,00)	62,60 (12,55)	70,73 (11,35)	58,68 (9,25)
P**		0,1732	0,9942	0,7734	0,7340
Frequentou escola					
Não	15	59,52 (14,76)	58,88 (10,89)	70 (9,86)	56,04 (9,40)
Sim	122	69,55 (13,24)	63,04 (10,89)	70,42 (9,34)	59,42 (8,01)
P*		0,0071	0,8695	0,8695	0,1324
Anos completos de estudo					
0-4 anos	47	65,50 (13,93)	59,57 (12,58)	70,39 (8,11)	54,78 (8,10)
5-8 anos	55	68,89 (12,59)	63,56 (9,00)	70,39 (10,36)	59,26 (6,58)
9 ou mais	35	71,73 (14,68)	65,11 (10,69)	70,47 (9,55)	64,46 (7,50)
P**		0,1204	0,0518	0,9963	0,0000
Internação nos últimos 4 anos					
Não	117	68,55 (13,52)	62,60 (10,82)	70,22 (9,55)	58,97 (7,84)
Sim	20	67,85(15,24)	62,5 (11,86)	71,25 (8,32)	59,53 (10,31)

P*		0,8335	0,9680	0,6537	0,7804
Hipertensão Arterial					
Não	64	71,54 (14,57)	63,80 (12,68)	72,39 (6,61)	60,25 (8,24)
Sim	73	65,75(12,41)	61,52 (9,09)	68,60 (10,98)	58,00 (8,08)
P*		0,0133	0,2263	0,0176	0,1100
Diabetes					
Não	125	69,34 (13,55)	62,96(11,11)	70,93 (8,57)	59,47 (7,81)
Sim	12	59,22 (12,50)	58,68 (8,23)	64,58 (14,70)	54,68 (11,02)
P*		0,0142	0,1958	0,0243	0,0533
Renda					
0	18	72,02(11,89)	65,27 (8,9)	72,22 (5,71)	60,24 (7,25)
500-1000	98	67,12 (14,23)	61,26 (11,72)	69,47 (10,49)	57,71 (8,53)
(1001- ou mais	21	71,59 (12,18)	66,468 (6,90)	73,01 (4,49)	64,28 (4,58)
p*		0,1995	0,0748	0,1950	0,0027
O idoso apresenta algum comprometimento cognitivo, demências ou Alzheimer					

diagnosticado por médico					
Sim	31	60,82	56,98925	67,2043	57,66129
Não	106	70,68	64,22956	71,30503	59,46344
P*		0,0003	0,0010	0,0315	0,2840
Horas diárias de ajuda no cuidado					
0 horas	55	68.31(15.47)	62.04 (10.44)	70.90 (7.83)	58.52 (6.49)
4-8 horas	22	64.77 (11.67)	59.469 (14.55)	69.31 (11.89)	58.09 (9.02)
10-16 horas	35	71,83 (10,74)	64,52 (10,32)	70,71 (8,89)	59,37 (9,76)
18 horas ou mais	25	67,28 (14,67)	63,83 (8,89)	69,66 (10,99)	60,62 (60,62)
P**		0,2749	0,3443	0,8878	0,6871
Horas diárias de cuidado sozinho					
2-6 horas	32	67,07(14,98)	64,45 (9,64)	70,57 (9,92)	60,05 (8,64)
8-10 horas	32	73,10 (11,47)	63,93 (8,17)	70,052 (8,69)	60,15 (7,36)
12-16 horas	35	70,20 (10,67)	63,09 (10,01)	70,71 (9,77)	58,30 (8,47)

18 ou mais horas	38	64,09 (15,70)	59,42 (14,09)	70,17 (9,41)	57,97 (8,36)
P**		0,0368	0,1991	0,9902	0,5765
Recebe ajuda para cuidar					
Sim	74	67,51 (12,48)	62,38 (11,49)	70,49 (9,77)	59,75 (8,92)
Não	63	69,55 (15,08)	62,83 (10,32)	70,23 (8,94)	58,23 (7,25)
<i>P*</i>		0,3883	0,8141	0,8733	0,2814
Morar no mesmo domicilio que o idoso					
Sim	52	68,15 (13,98)	61,81 (10,98)	70,58 (9,41)	57,90 (8,55)
Não	85	68,95 (13,41)	63,86 (10,84)	70,03 (9,37)	60,93 (7,30)
<i>P*</i>		0,7405	0,2890	0,7373	0,0354
Ter plano de saúde					
Sim	110	70,23(9,95)	66,20 (9,48)	71,60 (7,40)	64,00 (7,21)
Não	27	68,01(14,50)	61,70 (11,12)	70,07 (9,79)	57,84 (8,00)
<i>P*</i>		0,4538	0,0551	0,4492	0,0004

Utiliza a UBS para autocuidado					
Sim	113	68,20 (14,07)	61,83 (10,94)	69,98 (9,93)	58,18 (7,89)
Não	24	69,64(12,14)	66,14 (10,37)	72,22 (5,84)	63,15 (8,59)
P*		0,6429	0,0795	0,2897	0,0067
Se recebeu atendimento por profissionais que não os UBS					
Sim	37	65.,83 (17.09)	64,86 (14,38)	68,69 (11,85)	60,38 (10,97)
Não	100	69,42(12.20)	61,75 (9,29)	71 (8,24)	58,56 (6,91)
P*		0.1740	0,1394	0,2018	0,2492
Variável sobrecarga					
Pequena	82	70,03(11,67)	64,17 (9,70)	71,84 (7,70)	59,37 (7,62)
Sobrecarga	41	71,34 (11,64)	63,31 (9,18)	70,32 (8,54)	59,14 (8,95)
Moderada a severa	11	54,22 (17,26)	55,30 (10,39)	62,87 (15,52)	58,80 (9,037)
Severa	3	38,09 (17,97)	36,11 (25,11)	58,33 (16,66)	50 (9,375)

P**	0,0000	0,0000	0,0023	0,2871
------------	---------------	---------------	---------------	---------------

*t ttest ; **Anova

Discussão

O presente estudo buscou conhecer a qualidade de vida dos cuidadores de idosos no município de Bagé/RS e sua associação com as variáveis demográficas, socioeconômicas, morbidades, cuidado ao idoso e utilização de serviços de saúde. De acordo com as duas questões gerais do Wholqol, a maioria dos cuidadores percebem a sua saúde como boa e estão satisfeitos com sua saúde. Os domínios 'relações sociais' e 'físico' apresentaram os maiores escores, 70,37 e 68,45 respectivamente. A redução de qualidade de vida foi percebida nos domínios psicológico e ambiental, 62,59 e 59,05 respectivamente.

Esse achado corrobora com a literatura, onde os impactos podem ser verificados principalmente nos domínios psicológico e ambiental¹⁵. Quando associados as variáveis os piores escores foram verificados ainda no domínios ambiental e físico, ambos com 5 valores p significativos, seguidos de social e psicológico com 3 e 2 valores p significativos, respectivamente.

Os participantes com idade avançada, de baixa renda, que não frequentaram a escola, com baixa escolaridade, hipertensos e diabéticos, que cuidavam mais de 18 horas por dia sozinhos o idoso, que não possuíam plano de saúde, e não utilizam a UBS para seu autocuidado foram os que apresentaram os piores escores nos domínios.

A maioria dos cuidadores são mulheres, casadas, que residem com o idoso, geralmente filhas ou cônjuge do idoso. Esse fato corrobora com um perfil típico encontrado na literatura nacional e internacional^{17,18,19,20}. Embora a participação masculina tenha sido pequena em nosso estudo, corroborando com outros estudos, ainda assim, existe uma participação crescente no cuidado. (Anjos et al., 2014). A associação entre qualidade de vida e sexo não demonstrou diferenças estatisticamente significantes, entretanto, os homens pontuam mais em todos os domínios da wholqol. Outro estudo também não encontrou essa relação²².

Em relação a idade, encontramos que a maioria são adultos de meia idade, seguido de idosos. Na literatura temos cuidadores com idade média de 53,83 anos a 71,59 anos^{7,18,23,24}. Em um estudo a idade variou de 21 a 88 anos com realidade muito similar a este estudo²⁵. A qualidade de vida sofre influencias da idade do cuidador, onde para cuidadores mais jovens temos maiores pontuações e diferenças estatisticamente significantes nos domínios físico, social e ambiental. Esse fato corrobora com achados de outros estudos¹⁵. Neste estudo verificou-se também

diferenças no domínio relações sociais, tendo em vista a idade da maioria dos cuidadores que podem ter impactos nessa percepção, em virtude da diminuição dessas relações. A maioria dos cuidadores eram jovens e portanto, estão duplamente protegidos, ou seja, são jovens e não tem doença crônica, logo apresentam melhor qualidade de vida.

Nesse estudo verifica-se que idosos estão cada vez mais responsáveis pelo cuidado de outros idoso, assumindo o cuidado. Com isso, verifica-se que a qualidade de vida dos cuidadores diminui conforme a idade com diferenças estatisticamente significantes no domínio físico, social e ambiental. Esse fato não é novo, mas deve ser considerado pelos pesquisadores e profissionais de saúde em virtude dessa tendência aumentar ²⁴.

As pesquisas evidenciam que filhos e cônjuges são os principais responsáveis pelo cuidado do idoso, fato justificado como retribuição de cuidados recebidos ao longo da vida ¹⁹, residir junto do idoso determina com que as pessoas passem a assumir os cuidados. Existindo predomínio de familiares próximos do idoso e não remunerados responsáveis pelo cuidado²⁶ sendo executado geralmente pelas filhas seguido dos cônjuges ²⁷.

Não frequentar a escola teve impacto no domínio físico ($p=0,007$). O grau de instrução predominante foi de 5-8 anos o que denotou impacto no domínio ambiental. Da mesma forma, aqueles que apresentavam maior escolaridade, pontuaram melhor nos outros domínios qualidade de vida. A escolaridade reduzida pode contribuir para o papel do cuidador ser atribuído aos familiares, visto que a inserção no mercado de trabalho formal é mais difícil para aqueles indivíduos com baixa escolaridade. Assim, é mais provável que essas pessoas se dediquem aos serviços domésticos e cuidado do familiar dependente, como extensão dessa atividade¹⁵.

Quanto a renda, no domínio ambiental verificou-se diminuição da qualidade de vida naqueles cuja renda era de R\$ 500,00 à 1.000,00 reais. Rendas baixas tem sido verificada em diversas literaturas denunciando a vulnerabilidade financeira dos cuidadores. Segundo a literatura a renda representa mais um fator estressante para o cuidador, pois a maioria não exerce atividade remunerada por dedicar-se aos cuidados com o portador e por isso, necessita compor recursos para suprir as necessidades financeiras da família¹⁵, sendo que a boa qualidade de vida tem sido associada a boa situação financeira ²⁸. Aqueles cuidadores que apresentam renda zero e ainda assim apresentam maior qualidade de vida, são certamente aqueles que dependem de outros membros da família e, portanto, conseguem manter essa boa percepção. Ressalta-se que

67.88% dos idosos complementam a renda da família. Notou-se que qualidade de vida dos cuidadores que não possuem renda pontuou mais, fato que pode ser justificado devido outros membros da família proverem a renda familiar.

Embora não se tenha encontrado diferenças estatisticamente significantes quando os problemas de saúde crônicos são associados a qualidade de vida, verificou-se importante diminuição da pontuação de qualidade de vida em todos os domínios daqueles que tinham hipertensão e diabetes. Esse fato se faz importante tendo em vista que parcela importante dos cuidadores apresentam tais patologias, somado a idades avançadas, o que se torna um desafio aos profissionais de saúde²⁹.

A grande maioria dos cuidadores utilizam a UBS para seu autocuidado. A utilização dos serviços de saúde mostrou impactar na qualidade de vida dos cuidadores no domínio ambiental, domínio esse que contempla questões relacionadas à segurança, finanças, lazer, acesso a informação e satisfação com acesso aos serviços de saúde. No entanto, cabe a reflexão sobre algumas questões além de acesso, onde o fato de se ter acesso não necessariamente implica em qualidade assistencial. A grande maioria dos cuidadores utilizam a UBS também para cuidar do idoso, sendo que poucos cuidadores referem receber apoio frente as necessidades do idoso.

Daqueles cuidadores que acompanham o idoso em consultas, pouquíssimos tiveram a sua saúde questionada, reforçando a falta de identificação do cuidador e suas necessidades por parte dos serviços de APS. A participação em grupos por parte do cuidador é inexpressiva. Os grupos operativos são cada vez mais utilizados no âmbito da Atenção primária e em diversas áreas dos serviços de saúde do sistema único de saúde.³¹ Esses são espaço destinado a orientações, intervenções e trocas de experiências, visando a promoção da saúde, prevenção de doenças e prestação de cuidados específicos, como a Estratégia Saúde da Família (ESF). Essa informação demonstra a fragilidade de acolhimento da população aos grupo, pois não foi questionada a participação em grupos específicos para cuidadores, sendo que a grande maioria dos cuidadores são idosos e hipertensos, e que portanto, poderiam ser acolhidos nos grupos de hiperdia, que são os mais presentes desde a concepção da ESF.

O fato de receber ou não ajuda de outras pessoas no cuidado não teve diferenças importantes de pontuação, no entanto, as horas de cuidado sozinho obtiveram diferenças significativas no domínio ambiental onde encontram-se questões relacionadas a lazer. Autores consideram essa variável muito importante para caracterizar os impactos, principalmente para

cuidadores, cujas redes de apoio são menores ou inexistentes. De acordo com a literatura os cuidadores atribuem a melhoria na qualidade de vida quando recebem mais ajuda²⁸.

A existência de sobrecarga foi inversamente proporcional a qualidade de vida, ou seja, o sentimento de sobrecarga aumenta conforme a qualidade de vida diminui. Esse fato é muito observado na literatura, pois são várias as atividades assumidas pelo cuidador, ainda se caracteriza como um elo de ligação entre idoso, família e equipe de saúde^{25,29,31}. Neste estudo os impactos negativos foram percebidos nos domínios físico, psicológico e social, fato que corrobora com a literatura, onde a sobrecarga física é mais afetada que os encargos sociais e emocionais³⁰.

Destacamos a relação de pior qualidade de vida nos indivíduos que apresentam a percepção de sobrecarga mais elevada. A sobrecarga tem se mostrado na literatura como uma variável significativa e preditora de piora na qualidade de vida¹². No entanto, autores sugerem que a sobrecarga produzida pelas demandas de cuidados pode ser minimizada, pela adoção de estratégias e de políticas públicas eficazes, representando melhor qualidade de vida para o idoso e seu cuidador⁷.

Quanto ao idoso ter diagnóstico clínico de Alzheimer ou outras demências, verifica-se piora na qualidade de vida desses cuidadores nos domínios físico, psicológico, social, somente no ambiental a diferença não foi estatisticamente significativa. De acordo com a literatura, os cuidadores de pessoas com demência apresentam pior qualidade de vida mais em todos domínios quando comparados ao grupo de cuidadores de idosos sem demência. Existindo a necessidade de intervenções e empenho para desenvolvimento de estudos que auxiliem na compreensão dos fatores que contribuem para piora da qualidade de vida⁵.

Conclusão:

Os resultados demonstraram que a maioria dos cuidadores considera a saúde boa e estão satisfeitos com ela. Em relação a qualidade de vida, obtiveram maiores escores para o domínio físico e social e menores pontuação no domínio psicológico e ambiental. A idade avançada, baixa renda e escolaridade, presença de morbidades, não utilização dos serviços da APS, aumento de horas de cuidado sozinho, diagnósticos clínico de demências e maior sobrecarga foram variáveis associadas à pior qualidade de vida entre os cuidadores.

Os achados do estudo reforçam importantes aspectos da determinação social apontados na literatura, onde verificamos a vulnerabilidade econômica e social dos cuidadores, que vivem

com rendas baixas, muitos dependentes financeiramente do idoso e outros familiares. A grande maioria utiliza a atenção primária e não possuem plano de saúde.

A presença de morbidades no cuidador sinaliza a necessidade apoio e cuidado para diminuição dos impactos no domínio físico quando pensamos no acesso e utilização dos serviços. Em um país em processo de envelhecimento, dar conta das demandas de um cuidador também idoso se torna essencial, pois a qualidade de vida dos cuidadores diminui conforme a idade aumenta.

A sobrecarga moderada e pequena fala a favor dos serviços de atenção básica, que nesses casos leves pode atuar dando maior suporte e auxílio as famílias, visando diminuição das cargas de cuidado. Há um impacto positivo no domínio psicológico e ambiental, na medida em que se amplia os cuidados de saúde, oportunizando a esse cuidador mais informações em saúde e a acesso a ações e intervenções que promovam e ampliem a sua qualidade de vida.

Se faz necessário conhecer quais são as necessidades de apoio dos cuidadores no domicílio frente a APS, pois grande parcela dos cuidadores não identifica o recebimento de apoio diante das demandas do idoso, ainda que a maioria desses sejam atendidos na UBS.

A inexpressiva participação dos cuidadores em grupos, ainda que muitos sejam idosos, chama a atenção para pouco uso desse espaço de educação em saúde por parte dos cuidadores, ainda que pudessem ser acolhidos pela demanda de hipertensão. Dessa forma se faz importante o reconhecimento das necessidades da população adscrita no território visando planejamento e intervenções assertivas.

São necessários avanços no conhecimento gerontológico, em relação as demandas em saúde dos idosos, identificação do seu cuidador e da qualidade de vida deste cuidador. Vale destacar que, poucos cuidadores, durante acompanhamento do idosos as consultas, tem questionada a sua saúde.

Embora os cuidadores percebam positivamente a sua saúde, variáveis isoladas se mostram importantes para contextualizar a realidade de vida e impactos na qualidade de vida. Dessa forma verifica-se a necessidade refletir sobre como os serviços que poderiam apoiar os cuidadores ampliando a qualidade de vida desse grupo.

Referências

- 1.ESCOBAR, L. M. V.; AFANADOR, N. P. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances En Efermería*. v. 28,n. 1, p. 116-128, 2010.
2. ABDOLLAHPOUR, I.; NEDJAT, S.et al. Which variable is the strongest adjusted predictor of quality of life in caregivers of patients with dementia? *Psychogeriatrics*, v.15, n. 1, p. 51-57, 2015.
3. BARBOSA, B.R.;ALMEIDA, J.M.; BARBOSA, M.R.; ROSSI-BARBOSA L.A.R. Avaliação da capacidade funcional dos idosos e fatores associados à incapacidade, *Ciência. Saúde coletiva*, v. 19, n. 8, p. 3317-3325, 2014.
4. FAGUNDES,T.A.;PEREIRA,D.A.G.;BUENO,K.M.P.;ASSIS,M.G.Incapacidade funcional de idosos com demência *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, São Carlos, v. 25,n. 1, p. 159-169, 2017.
5. ARANGO-LASPRILLA, J. C.; LEHAN, T., et al. Health-related quality of life in caregivers of individuals with dementia from Colombia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, v.25, n.7,p. 556-561, 2010.
6. MARINS, A. da F.; HANSEL, C.G.; SILVA, J. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. *Escola Anna Nery*. V. 20, n. 2, p 352-356 2016.
- 7.LUZARDO, A.R.; GORINI, M.I.P.C.; SILVA, A.P.S.S. da. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Revista Texto Contexto Enfermagem*. v. 4, n. 15, p. 587-94, 2006.
- 8.WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, v. 41, n.10, p.:1.403-1.409, 1995.
9. MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.
10. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica - Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 192 p. il. - (Cadernos de Atenção Básica, n. 19)(Série A. Normas e Manuais Técnicos)
11. HOLZ, A. W.; NUNES, B. P.; THUMÉ, E.; LANGE, C.; FACCHINI, L. A. Prevalência de déficit cognitivo e fatores associados entre idosos de Bagé, Rio Grande do Sul, Brasil. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. V. 16, n. 4, p. 880-8,2013.
12. ABDOLLAHPOUR, I.; NEDJAT, S.et al. Which variable is the strongest adjusted predictor of quality of life in caregivers of patients with dementia? *Psychogeriatrics*, v.15, n. 1, p. 51-57, 2015.
13. FLECK,M.P, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, v.34, p.178-83, 2000.

14. SCAZUFCA M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. v. 24, n. 1, p. 12-7,2002.
15. AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.C.;ALVARENGA, M.R.M. Qualidade de vida de cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto contexto – enfermagem*, v. 17, n. p.266-72, 2008.
16. RACHEL, W.; DATKA W., et al. The influence of long-term care on the health of caregivers of Alzheimer's disease patients. *Przeegląd lekarski*. v. 71, n. 12, p.703-706, 2014.
17. Trapp, S. K., P. B. Perrin, et al. (2015). "Personal Strengths and Health Related Quality of Life in Dementia Caregivers from Latin America." *Behav Neurol* 2015: 507196.
18. Ferrara, M., E. Langiano, et al. (2008). "Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers." *Health Qual Life Outcomes* 6: 93
19. INOUE K.;PEDRAZZANI,E.S.;PAVARINI, S.C.I. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Caderno de Saúde Pública*, n.26, p.891-9, 2010.
20. Yikilkan, H., C. Aypak, et al. (2014). "Depression, anxiety and quality of life in caregivers of long-term home care patients." *Arch Psychiatr Nurs* 28(3): 193-196.
21. ANJOS, K.F.; BOERY, R.N.S.O.; PEREIRA,R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. *Texto Contexto Enfermagem*, v.23, n.3, p.8, 2014.
22. NOGUEIRA, M. M.; NETO, J. P.,et al. Spouse-caregivers quality of life in Alzheimer's disease. *International psychogeriatrics*. v. 27, n. 5, p. 837-845, 2015.
23. BORGHI, A. C., SASSA, A. H. et al. Quality of life of elders with Alzheimer's disease and of their caregivers. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. v.32, n.4, p. 751-758, 2011.
24. INOUE, K. E. S.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI, S.C.; TOYODA, C.Y. Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e Correlação. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. v. 17, n. 2, p. 187-193,2009.
25. VAINGANKAR, J. A.; CHONG, S. A., et al. Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia, *Int Psychogeriatr*, v.28, n.2,p. 221-231, 2016.
26. Hazzan, A. A., J. Ploeg, et al. Association between caregiver quality of life and the care provided to persons with Alzheimer's disease: protocol for a systematic review." *Syst Rev* v.2, n. 17, 2013.
27. SANTOS, R. L.; SOUSA, M. F. et al. Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. *Arquivos de neuropsiquiatria*, v. 72, n. 12,p. 931-937, 2014.
28. VELLONE, E.; PIRAS, G. et al. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of advanced nursing*. v. 61, n. 2, p. 222-231. 2008.

29. LEITE, B.S , CAMACHO, A.C.L.F.; JACOUD, M.V.L.;SANTOS, M.S.A.de.B.; CINTIA ASSIS CR DA C4 , JOAQUIM FL. Relação do perfil epidemiológico dos cuidadores de idosos com demência e a sobrecarga do cuidado, *Cogitare Enfermagem*, v.22, n.4, p.50171, 2017.

31. 30 MCLENNON, S. M.; HABERMANN, B., et al. Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia, *Aging Ment Health*, v.15, n.4, p. 522-530, 2011.

32. 31 MENEZES, K.K. de P.; AVELINO, P.R. Grupos operativos na Atenção Primária à Saúde como prática de discussão e educação: uma revisão. *Caderno de Saúde Coletiva*,v. 24, n. 1, p. 124-130,2016.

Considerações Finais:

Através desse estudo foi possível responder as perguntas de investigação ao conhecer como é a qualidade de vida dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo e como se dá a participação da atenção primária a saúde no apoio ao cuidador no município de Bagé/RS.

Os objetivos do estudo foram atingidos, pois foi identificado o perfil sociodemográfico dos cuidadores, a avaliação da sua qualidade de vida e a participação dos profissionais da APS no apoio ao cuidador. Ainda se atingiu as os específicos ao descrever a qualidade de vida de forma geral e nos domínios do Whoqol-bref, ainda verificando-se ainda a associação da qualidade de vida de vida junto as variáveis sociodemográficas e de apoio da APS. Conheceu-se a prevalência de sobrecarga e sua associação direta com a qualidade de vida.

As hipóteses foram confirmadas, devido a existência de impactos nos domínios físico, psicológicos e social serem verificadas, no entanto, o impacto ambiental foi mais significativo, em virtude da vulnerabilidade financeira dos cuidadores, pouco lazer, questões de segurança física e proteção.

As horas de dedicação ao cuidado e grau de comprometimento cognitivo teve confirmação, onde os cuidadores que cuidam mais horas diárias de idosos com diagnóstico clínico de demências obtiveram pior qualidade de vida.

Faz-se necessário que os profissionais de saúde reconheçam o comprometimento cognitivo como um importante fator de risco para demências, um problema de saúde mental que ainda está desarticulado da assistência ao sofrimento psíquico, por não ter inclusão na rede de saúde mental. Assim, os serviços de base comunitária necessitam ser sensíveis as alterações cognitivas do idoso tendo um olhar ampliado ao seu cuidador, para que possa precocemente trabalhar e preparar a família dada a dimensão dos impactos na saúde.

É impossível operar em logicas de cuidado e assistência que não sejam capazes de dar respostas efetivas as demandas da população. O cuidar de idosos é uma atividade que sempre existiu, no entanto, com advento das mudanças de perfil etário temos cada vez mais idosos que cuidam de idosos, e com isso ampliam-se as sobrecargas em virtude também das cargas de doenças que possam ter o cuidador em virtude do seu próprio envelhecimento.

Ressalta-se que tanto a abordagem as demências quanto o cuidador não são considerados temas novos dentro das políticas públicas, ainda que abordados de maneira pontual, infelizmente o que desperta atenção está na falta do poder público em torná-las operantes. A política Nacional do idoso de 1999 já trazia importantes considerações em relação a necessidade de qualificação do cuidado informal; a não responsabilização da família sem participação do Estado; bem como formação de profissionais de saúde com conhecimento gerontológico.

Essa política já destacava as visitas programáticas oferecidas pela estratégia de saúde da família e consulta gerontológica que considerem a avaliação de aspectos de depressão, capacidade funcional do idoso e operando dentro da lógica de cuidado integral estendido a família e cuidadores, como estratégia primordial. Para tanto, necessitamos de maior empenho para considerar as particularidades desse cuidado, garantindo apoio e suporte as famílias que experimentam a realidade de conviver e zelar por idosos dependentes.

Cuidar dentro das prerrogativas da ESF é entender a importância dos cuidado as famílias, suas particularidades e necessidades. Visto que o idoso dependente necessita de um cuidador saudável para dar conta as suas necessidades, evitando-se a institucionalização precoce, negligências ou abandono. Além do mais, o cuidador é um ser único, subjetivo e necessita ter sua saúde preservada.

O estudo apresenta algumas limitações devido o tamanho da amostra ser pequeno o que diminui o poder para encontrar diferenças estatisticamente significativas, pela mesma razão optamos por não fazer uma análise com modelo hierárquico.

Pesquisas que evidenciem a realidade do cuidador buscando compreender o efeito dos dispositivos de saúde na qualidade de vida e testagem de estratégias

inovadoras que vislumbrem medir impactos de intervenções assertivas são fundamentais em tempos de envelhecimento e escassez de recursos públicos. Portanto, o fortalecimento dos dispositivos de cuidados já existentes torna-se fundamental, para cuidado daquele que cuida.

A dissertação proporcionou conhecer como é a realidade dos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo e participação dos profissionais da APS no apoio ao cuidado, aproximando a mestranda da temática dentro do contexto nacional e internacional.

Ainda serão possíveis a construção de dois artigos, um relacionado a atenção domiciliar e outro sobre a sobrecarga do cuidador.

