

Adriana Satomi Horiguchi

Alzheimer: Stress e Qualidade de Vida de
Cuidadores Informais

PUC-CAMPINAS
2010

Adriana Satomi Horiguchi

Alzheimer: Stress e Qualidade de Vida de Cuidadores Informais

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia do Centro de Ciências da Vida – PUC- Campinas, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Psicologia como Profissão e Ciência.

Orientadora: Profa. Dra. Marilda Emmanuel Novaes Lipp

PUC-CAMPINAS
2010

Ficha Catalográfica
Elaborada pelo Sistema de Bibliotecas e
Informação - SBI - PUC-Campinas

t158.7
H811a

Horiguchi, Adriana Satomi.

Alzheimer: stress e qualidade de vida de cuidadores informais/
Adriana Satomi Horiguchi . - Campinas: PUC-Campinas, 2010.
xii, 84p.

Orientadora: Marilda Emmanuel Novaes Lipp.
Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de
Campinas, Centro de Ciências da Vida, Pós-Graduação em Psicologia.
Inclui bibliografia.

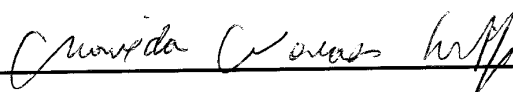
1. Stress ocupacional. 2. Stress (Psicologia). 3. Alzheimer,
Doença de. 4. Alzheimer, Doença de - Pacientes - Cuidados e
tratamento. 5. Qualidade de vida. 6. Cuidados com os doentes.
7. Cultura. I. Lipp, Marilda Novaes. II. Pontifícia Universidade
Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Pós-Graduação
em Psicologia. III. Título.

22ª.ed.CDD – t158.7

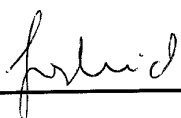
Adriana Satomi Horiguchi

Alzheimer: Stress e Qualidade de Vida de
Cuidadores Informais

BANCA EXAMINADORA



Presidente Profa. Dra. Marilda Emmanuel Novaes Lipp



Prof(a). Dr(a). Elisa Médici Pizão Yoshida



Prof(a). Dr(a) Carla Witter

PUC-CAMPINAS

2010

Dedico este trabalho a minha mãe, Emília, uma pessoa que muito admiro por sua dedicação e paciência em cuidar da minha avó Tsuya, portadora da Doença de Alzheimer: foram elas a razão inicial para querer estudar e realizar este trabalho.

“We are not humans on a spiritual path. We are spirits on a human path.”

Jean Shinoda Bolen

“Nós não somos seres humanos em um caminho espiritual. Nós somos espíritos em um caminho humano”.

Jean Shinoda Bolen

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a minha orientadora, Prof^a. Dra. Marilda Emmanuel Novaes Lipp, pela confiança em minha capacidade e pelo apoio que nunca negou quando precisei. Guardarei para sempre seus valiosos ensinamentos;

a meus pais, Satoru e Emília, que sempre me ajudaram a crescer como pessoa e me incentivaram em minhas escolhas;

a meus irmãos, Agnes, Emerson e Erik, pela compreensão e união em todos os momentos;

a minhas amigas Marília Dória e Sandra Braz, pelo companheirismo e pela grande amizade que desenvolvemos nesses anos de convivência, inclusive durante o Mestrado;

à Equipe do Laboratório de Estudos Psicofisiológicos do Stress, que desde o início sempre cooperou com este estudo;

aos participantes da pesquisa, que contribuíram não somente para a obtenção dos dados deste trabalho, como também para meu crescimento pessoal;

aos responsáveis das Associações e Clínicas que me permitiram colocar em seu local de trabalho os folders de divulgação da pesquisa;

aos profissionais da saúde que me ajudaram na busca de participantes da pesquisa;

a todos, agradeço a disponibilidade e interesse em contribuir para esta área de estudos;

e ao CNPq agradeço a bolsa de estudos que viabilizou a conclusão deste trabalho.

SUMÁRIO

Índice de Tabelas.....	vii
Índice de Figuras.....	viii
Índice de Anexos.....	ix
Resumo.....	x
Abstract.....	xi
Apresentação.....	xii
Introdução.....	1
A Doença de Alzheimer.....	3
O Cuidador.....	8
O <i>Stress</i>	12
Stress do Cuidador.....	18
A Sobrecarga.....	20
A Qualidade de Vida.....	23
Os Valores Culturais.....	26
Objetivo Geral.....	31
Objetivos Específicos.....	31
Método.....	32
Participantes.....	32
Crítérios de Inclusão para Amostra.....	32
Crítérios de Exclusão para Amostra.....	32
Material.....	32
Local.....	37
Procedimentos.....	37
Benefícios para o participante.....	38
Método de Análise dos Dados.....	38
Resultados.....	40

Discussão.....	56
Considerações Finais.....	67
Referências	68

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Descrição da escolaridade.....	40
Tabela 2. Descrição de parentesco.....	41
Tabela 3. Estágio da Doença de Alzheimer.....	42
Tabela 4. Sintomas de <i>stress</i> físicos mais frequentes.....	43
Tabela 5. Sintomas de <i>stress</i> psicológicos mais frequentes.....	43
Tabela 6. Itens mais comprometidos do IQV.....	44
Tabela 7. Comparação da qualidade de vida na área social entre o sucesso e fracasso.....	44
Tabela 8. <i>Itens em que 55% ou mais responderam “frequentemente” e “sempre” do Burden Interview.</i>	46
Tabela 9. Comparação dos valores entre <i>stress</i> das cuidadoras.....	47
Tabela 10. Relação de parentesco entre os grupos familiares.....	51
Tabela 11. Relação do estágio da DA nos grupos familiares.....	51
Tabela 12. Relação de Sucesso e Fracasso do IQV das cuidadoras brasileiras e nipo-brasileiras.....	54

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Comparação dos valores entre a qualidade de vida social e o número de sintomas de <i>stress</i>	45
Figura 2. Comparação dos valores entre a saúde (escore do BI10) e o <i>stress</i>	47
Figura 3. Comparação dos valores entre a saúde (escore do BI10) e o número de sintomas de <i>stress</i>	48
Figura 4. Comparação dos valores entre privacidade (escore do BI11) e <i>stress</i>	49
Figura 5. Comparação dos valores entre a sobrecarga (escore do BI22) e <i>stress</i>	50
Figura 6. Percentagem de <i>stress</i> entre o grupo de cuidadoras brasileiras e nipo-brasileiras.....	53

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	75
Anexo B. Protocolo aprovado pelo Comitê de Ética da PUC- Campinas.....	77
Anexo C. Formulário de Identificação.....	78
Anexo D. Inventário de Qualidade de Vida.....	80
Anexo E. <i>Burden Interview</i>	81
Anexo F. Cartaz de Divulgação.....	82
Anexo G. Interpretação de um Boxplot.....	83

Horiguchi, A. S. (2010). Alzheimer: Stress e Qualidade de Vida de Cuidadores Informais. Campinas/SP. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Ciências da Vida. Pontifícia Universidade Católica de Campinas, PUCCAMP. (xii – 84p).

RESUMO

Este estudo tem por objetivo analisar e comparar os dados de *stress* emocional, sobrecarga e qualidade de vida, coletados junto a cuidadores informais de pacientes com a Doença de Alzheimer, e também, de comparar esses dados entre a cultura brasileira e nipo-brasileira. A amostra foi composta por 20 cuidadoras, sendo 10 brasileiras e 10 nipo-brasileiras. Para a coleta de dados utilizou-se o Formulário de Identificação destinado à identificação do paciente (respondido pela cuidadora), o Formulário de Identificação destinado às cuidadoras, o Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos, o Inventário de Qualidade de Vida e o *Burden Interview*. Os resultados gerais revelaram que 75% das cuidadoras informais apresentavam *stress*, das quais 70% encontravam-se na fase de resistência. Foi constatado um alto nível de fracasso em qualidade de vida na área da saúde, revelando que esta se encontra profundamente afetada. Na área profissional também foram observados maiores escores de fracasso. Comparando *stress* e sobrecarga, verificou-se diferença significativa entre as cuidadoras com e sem *stress* emocional para saúde, privacidade e sentimento de sobrecarga, tendo maiores valores de sobrecarga as participantes com *stress*. Comparando-se os dois grupos, houve diferença significativa entre as cuidadoras informais brasileiras e nipo-brasileiras no que se refere à porcentagem de *stress*. O grupo das cuidadoras brasileiras obteve maiores resultados de intensidade do *stress* em relação ao grupo de cuidadoras nipo-brasileiras.

Palavras- Chave: Doença de Alzheimer, cuidador informal, *stress*, sobrecarga, qualidade de vida, cultura.

Horiguchi, A. S. (2010). Alzheimer: Stress and Life Quality in Informal Caregivers. Campinas/SP. Master's Degree Dissertation, Program of Pos Graduation in Psychology of Life Sciences Center. Pontifical Catholic University of Campinas, PUCCAMP. (xii – 84p).

ABSTRACT

This study has the objective of analyzing and comparing the data of emotional stress, burden and life quality which were collected next to informal caregivers of patients with Alzheimer's disease and also comparing these data between Brazilian and Nippon-Brazilian cultures. The sample was composed by 20 caregivers, formed by 10 Brazilian caregivers and 10 Nippon-Brazilians. To collect the data it was used an Identification Form destined for the patient identification (answered by the caregiver), the Identification Form destined for the caregivers, the Stress Symptoms Inventory for Adults, the Life Quality Inventory and the Burden Interview. The general results point out that 75% of informal caregivers present stress, from whom 70% were in the resistance phase. It was detected a high level of failure in the life quality, in the health area, pointing out that this area is deeply affected. In the professional area it was also observed major failing scores. Comparing stress and burden, it was verified a significant difference between caregivers with and without emotional stress for privacy and burden feeling, having higher amounts of burden the participants with stress. Comparing the two groups there was a significant difference between the informal Brazilian caregivers and Nippon-Brazilians referring to the stress percentage. The Brazilian caregivers group obtained higher results of stress intensity in relation to the Nippon-Brazilian caregivers.

Key Words: Alzheimer's disease, informal caregiver, stress, burden, life quality, culture.

APRESENTAÇÃO

Quase todo ser humano, em alguma fase de sua vida, experiencia o processo de cuidar. Esse ciclo, entre o ser que necessita e o ser que presta cuidados, é essencial para a própria sobrevivência humana.

Apesar disso, o cuidar também pode trazer alguns efeitos, entre eles o *stress* considerado patológico. Sabe-se que o *stress* é um dos maiores problemas que a sociedade atual enfrenta e por isso se destaca como uma questão importante e que suscita preocupação.

Dentre os vários motivos que levam o indivíduo a desenvolver *stress* durante o ato de cuidar, um deles é o desconhecimento da doença - no caso deste trabalho, a Doença de Alzheimer. Há também a sobrecarga de tarefas, pois geralmente as responsabilidades são exercidas por um único membro da família, o que pode aumentar seu nível de *stress* e, conseqüentemente, prejudicar sua qualidade de vida.

Com base nas considerações acima, o presente estudo apresenta uma introdução teórica dos aspectos relacionados ao envelhecimento, à doença de Alzheimer, ao cuidador, ao *stress*, à sobrecarga, à qualidade de vida e à cultura. Em seguida, abordam-se os objetivos, o método, com o perfil dos participantes, os instrumentos utilizados para a coleta de dados, o local e o procedimento. Após, apresentam-se os resultados obtidos, a discussão e as considerações finais do estudo e, por fim, as referências e os anexos.

INTRODUÇÃO

De acordo com a Lei nº 8.842/94 (Política Nacional do Idoso), a população idosa brasileira é composta por aqueles indivíduos com 60 anos ou mais, e se constitui hoje no segmento populacional que mais cresce em termos proporcionais (Leall, Marques, Marino, Austregésilo & Melo, 2006).

O século XXI iniciou-se com uma significativa parcela da população constituída por pessoas idosas ou da terceira idade (Santos, 2003). De acordo com censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2002), no ano de 2000 a população de 60 anos ou mais de idade era de 14.536.029 de pessoas, contra 10.722.705 em 1991.

Segundo projeções da Organização Mundial de Saúde (OMS, 1998), até 2025, o Brasil será o sexto país do mundo em número de pessoas idosas. O crescente nível populacional desse segmento deve-se não só à queda da taxa de fecundidade, responsável pela redução do número de crianças, mas também à longevidade, que tem aumentado progressivamente.

Inicialmente, é importante ressaltar o envelhecimento não somente pelo aspecto negativo, mas também destacar o envelhecimento positivo e bem sucedido. Dentro desse enfoque, Neri (2007) relata que envelhecer satisfatoriamente depende do equilíbrio entre as limitações e as potencialidades do indivíduo, o que permite que, com diferentes graus de eficácia, ele venha a lidar com as perdas inevitáveis do envelhecimento.

De acordo com o modelo de Baltes e Baltes (citado por Neri & Cachioni, 2004), a velhice bem-sucedida depende da seleção dos domínios comportamentais em que o indivíduo retém melhor nível de funcionamento e da

otimização desses recursos, mediante estratégias de treino e ativação dos motivos para aprender. Com isso garante-se a compensação das perdas ocasionadas pelo envelhecimento, dando-se continuidade aos aspectos funcionais em domínios selecionados, com o consequente aumento da motivação para realizá-los.

No entanto, como afirma Santos (2003), na relação entre envelhecimento e declínio da saúde, alguns idosos trazem consigo, para a velhice, problemas adquiridos na adolescência ou vida adulta. Já outros desenvolvem doenças para quais são mais suscetíveis, em função da faixa etária em que se encontram, como por exemplo, as doenças degenerativas.

Novembre (2006) explica que o aumento da expectativa de vida nas últimas décadas trouxe como consequência um aumento de doenças crônico-degenerativas. Com relação aos problemas decorrentes do envelhecimento, a autora enfoca dois aspectos: o envelhecimento biológico, que aumenta o risco de doença crônica; e acúmulo dos fatores de risco, relacionados com estilo não saudável de vida. Com efeito, os eventos ocorridos durante o ciclo de vida podem comprometer a saúde e a capacidade funcional do indivíduo, levando-o à dependência e perda da autonomia, trazendo como consequência a impossibilidade de administrar sua própria vida.

Na relação entre envelhecimento e doenças crônicas degenerativas, destaca-se a Doença de Alzheimer (DA), que é a forma de demência mais comum na população idosa.

A Doença de Alzheimer

De acordo com a Associação Psiquiátrica Americana (APA, 1995, citado por Hamdan, 2008) a palavra demência vem do latim *dementia* e significa qualquer deterioração mental, ou seja, um declínio cognitivo global. É um conceito amplo, que inclui deterioração das habilidades intelectuais, da memória, da orientação, do pensamento e do comportamento. Esse déficit compromete o funcionamento ocupacional, social, educacional e representa um declínio significativo em relação a um estado anterior de funcionamento do sujeito.

Segundo o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM IV, 1994) a característica de uma demência é o desenvolvimento de múltiplos déficits cognitivos, que incluem comprometimento da memória e pelo menos uma das seguintes perturbações cognitivas: afasia (perturbação da linguagem), apraxia (capacidade prejudicada de executar atividades motoras, apesar de um funcionamento motor intacto), agnosia (incapacidade de reconhecer ou identificar objetos, apesar de um funcionamento sensorial intacto) ou uma perturbação do funcionamento executivo, o qual envolve a capacidade de pensar abstratamente e planejar, iniciar, sequenciar, monitorar e cessar um comportamento complexo. Dentre essas demências, destaca-se a Demência Tipo Alzheimer.

De acordo com a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ, 2009), a doença foi diagnosticada pela primeira vez pelo médico alemão Dr. Alois Alzheimer (1864-1915). A origem do termo “Mal de Alzheimer” deu-se em 1901, quando esse médico iniciou o acompanhamento de uma paciente. Depois, relatou o caso em uma conferência, definindo-o como uma patologia neurológica, não reconhecida, que cursa com demência, com sintomas de déficit de memória, alterações de comportamento e incapacidade para as atividades rotineiras. Mais

tarde, relatou também os achados de anatomia patológica da enfermidade: placas senis e novelos neurofibrilares.

Segundo a Classificação Internacional de Doenças – 10ª revisão (CID 10, 1993), a Doença de Alzheimer é uma doença cerebral degenerativa primária, ou seja, há a evidência de um declínio tanto na memória quanto no pensamento, suficiente para comprometer atividades pessoais da vida diária. A doença tem etiologia desconhecida, apresentando aspectos neuropatológicos e neuroquímicos característicos, já que o transtorno é usualmente insidioso no início e se desenvolve lentamente, porém de forma contínua, durante um período de vários anos.

Estima-se que no Brasil haja cerca de 1.200.000 pessoas com a Doença de Alzheimer. Considera-se que entre 5 a 10% das pessoas acima de 60 anos possam ter algum tipo de demência, sendo a Doença de Alzheimer correspondente a cerca de 50 a 70% do total. Por outro lado, conforme a população brasileira envelhece, aumentam os casos de diagnóstico de demência tipo Alzheimer (Caovilla, 2002).

Para Canineu (2002), a doença atinge tanto homens quanto mulheres de todas as raças e classes sociais. É considerada uma doença do envelhecimento, pois é mais comum em pessoas com mais de 60 anos, conhecida como *senil*. No entanto, muito mais raramente ela pode ocorrer antes, geralmente após 40 anos de idade, sendo chamada de *pré-senil*.

Quadro Clínico

Segundo Canineu (2002), as modificações do quadro clínico são progressivas, sendo geralmente a dificuldade de memória o primeiro e mais

importante sintoma. A memória mais afetada é aquela de fatos recentes, do que se viveu ou que se aprendeu há menos tempo, preservando-se a memória antiga, que retém fatos já acontecidos há muitos anos na vida do indivíduo. Além disso, pode ocorrer, ao longo do tempo, labilidade afetiva, diminuição da capacidade intelectual, desorientação no tempo e no espaço (o indivíduo se confunde em relação a sua localização, a datas etc.).

Nesta fase o indivíduo com a doença de Alzheimer pode também desenvolver um quadro depressivo que é bastante comum. Além disso, podem existir outras formas de início da doença, como a afasia e alterações do comportamento (ideias delirantes, alucinações visuais e auditivas, ideias de perseguição). Com o avançar da doença, os comprometimentos se tornarão cada vez maiores, e o indivíduo poderá chegar a não ter mais a capacidade de controlar a bexiga e o intestino, nem de cuidar de si próprio. Nessas fases podem ocorrer também alterações posturais, flexão global do corpo, contraturas e ausência das funções psíquicas superiores, podendo o indivíduo chegar a ter uma vida totalmente vegetativa (Canineu, 2002).

Estágios da Doença

Canineu (2002) sintetizou os sinais e sintomas em três diferentes tipos de estágios: a *leve*, a *moderada* e a *severa*.

- Estágio leve: ocorrem confusões e perdas da memória, desorientação espacial, dificuldade progressiva no cotidiano, mudanças na personalidade e na capacidade de julgamento;

- Estágio moderado: ocorrem dificuldades no âmbito da vida diária (especialmente no banhar-se, vestir-se, alimentar-se), ansiedade, delírios e alucinações, agitação noturna, alterações do sono, dificuldades de reconhecimento de amigos e familiares;
- Estágio severo: ocorre a diminuição acentuada do vocabulário, diminuição do apetite e do peso, descontrole urinário e fecal, dependência progressiva do cuidador.

Diagnóstico e Tratamento

Em vista da dificuldade de se obterem evidências patológicas da presença da Doença de Alzheimer, o diagnóstico pode ser feito somente quando outras etiologias para a demência forem descartadas (DSM IV, 1994).

De acordo com Nitri *et al.* (2005), o diagnóstico da doença inclui a necessidade de comprometimento de pelo menos uma função cognitiva, além da memória. Geralmente, logo depois da memória, as funções mais precocemente acometidas são as funções executivas, ou a linguagem, ou a atenção seletiva e dividida. Quando já se comprovou que duas ou mais funções cognitivas foram afetadas, a verificação do comprometimento de outras funções permitirá avaliar a intensidade da síndrome demencial.

Canineu (2002) destaca algumas etapas no processo de diagnóstico como:

1. Avaliação Clínica (história clínica realizada com o paciente e com um familiar ou cuidador; exame físico geral, psiquiátrico e neurológico);

2. Testes neuropsicológicos iniciais para rastreamento cognitivo (mini-exame do estado mental, teste do desenho do relógio, função verbal, entre outros);

3. Exames laboratoriais complementares (bateria de exames de sangue, com o objetivo de reduzir a possibilidade de outras doenças que poderiam levar a quadro semelhante);

4. Exames de Neuroimagem: Tomografia Computadorizada (TC) e Imagem por Ressonância Magnética (IRM), que podem evidenciar atrofia cerebral ou lesões cerebrais. A Tomografia Computadorizada por Emissão de Fóton Único (SPECT) pode ser utilizada para avaliação diferencial da demência, quando não há evidência de alterações estruturais na TC ou na IRM. Deve-se destacar que é importante essa sequência de exames para se obter um diagnóstico preciso, devendo ser realizadas repetidas vezes para ter uma certeza maior no diagnóstico da Doença de Alzheimer.

Por outro lado, Vilela e Caramelli (2006) enfatizam que o diagnóstico definitivo da doença depende de um exame anatomopatológico de tecido cerebral, obtido em biópsia ou necrópsia.

Como o tratamento da Doença de Alzheimer ainda não dispõe de medicamentos capazes de interromper o curso da doença, os medicamentos atualmente disponíveis atingem diretamente os sintomas, e não a sua causa, ou seja, agem para corrigir os déficits cognitivos e os distúrbios psicocomportamentais, desacelerando a diminuição da memória (Arruda, Alvarez & Gonçalves, 2008).

De acordo com Engelhardt *et al.* (2005), um dos grupos de medicamentos conhecidos para a Doença de Alzheimer são os inibidores de colinesterase

(IChEs). Ballone e Moura (2008) explica que inicialmente o processo da doença ocorre com a alteração dos níveis de acetilcolina (ACh) no cérebro, além de outras alterações da estrutura cerebral. A acetilcolina é um aminoácido com função de neurotransmissor e é degradada no organismo por uma enzima chamada colinesterase (IChEs). Assim sendo, os procedimentos capazes de inibir a colinesterase proporcionarão aumento da acetilcolina e, assim, uma melhora no processo de demenciação (Engelhardt *et al.*, 2005).

Outro grupo de medicações é conhecido por bloquear os receptores do tipo NMDA (N-Metil-D-Aspartato) do glutamato. A memantina oferece neuroproteção em relação à excitotoxicidade do glutamato, além de permitir a neurotransmissão e os mecanismos de neuroplasticidade dos neurônios funcionais. Seu uso mostrou eficácia em pacientes com DA de moderada a grave (Engelhardt *et al.*, 2005).

Canineu (2002) também menciona a importância dos remédios que visam corrigir os déficits cognitivos e os distúrbios psicocomportamentais. Porém, o autor observa que é importante que o tratamento farmacológico seja combinado com a atuação de uma equipe multidisciplinar para dar apoio ao paciente e também os cuidadores.

O Cuidador

Conforme Garrido e Menezes (2004, p.840):

“...o reconhecimento de que os cuidadores são um componente essencial nos cuidados de saúde, principalmente nas situações crônicas e de longo prazo, tem incentivado a investigação dos problemas por eles apresentados”.

De acordo com Fortuna (2002) o ato de cuidar e de ser cuidado é um aspecto essencial na vida do ser humano. Deve-se considerar que esse ato baseia-se em um ciclo que está relacionado com o próprio contexto do desenvolvimento humano. Ou seja, desde o nascimento os indivíduos necessitam de cuidados e, durante o percurso da vida, o indivíduo que é cuidado transforma-se em um cuidador e, depois, outra vez, volta a ser um indivíduo que é cuidado.

Por tal razão, Santos (2003) afirma que, para a população idosa, o cuidado tem um importante significado, pois com ele os idosos conseguem minimizar as perdas de sua capacidade funcional e maximizar as suas potencialidades.

Tipos de Sistema de Apoio

Em se tratando do cuidador, Neri e Sommerhalder (2006) abordam que na literatura gerontológica o uso dos termos formal e informal são os mais utilizados. O cuidador formal é um tipo de apoio que atua com base em relações profissionais, e o cuidador informal atua a partir de relações de parentesco, amizade e coletivismo.

Os autores citados destacam que, no Brasil, a rede de apoio formal a idosos é representada por hospitais, ambulatórios, consultórios médicos e de outras especialidades na área da saúde: clínicas geriátricas, casas de repouso, asilos, centro-dia e unidades de apoio domiciliar. Assim, as relações entre quem oferece e quem recebe os cuidados envolvem contratos profissionais, subordinados a códigos de ética e a remuneração direta pelos interessados, ou indireta pelo governo ou por instituições privadas.

Por outro lado, de acordo com as políticas de atenção ao idoso, o domicílio constitui-se o melhor local para o idoso envelhecer: permanecer junto à família

representa a possibilidade de garantir a autonomia e preservar a identidade e dignidade (Novembre, 2006). Assim, tem-se valorizado o cuidado por pessoas com as quais os dependentes mantêm fortes vínculos afetivos, alianças e uma história comum a compartilhar (Santos, 2003).

Para Neri e Sommerhalder (2006), as redes de apoio informal funcionam com base nos princípios de solidariedade e de reciprocidade entre as gerações. Porém, o cuidado pode ser oferecido por pessoas da mesma geração, como cônjuge, parentes e amigos com idade próxima à do idoso dependente.

Segundo Ramos (citado por Silva & Neri, 2007), a partir de dados relatados por idosos brasileiros, 2% deles não contam com qualquer ajuda familiar em caso de doença ou incapacidade, 40% contam com o cônjuge, 35% com a filha, 11% com o filho e 10% com a família.

Sobre o perfil do cuidador informal ou familiar, na maioria dos casos esse papel cabe a uma mulher casada, que, ou é cônjuge do idoso que recebe os cuidados, ou é filha. Raramente o cuidador é uma nora ou outro parente e, mais raramente ainda, um homem (Neri, 2007). Geralmente, o cuidador familiar desempenha o encargo sozinho, sem ajuda de outros familiares ou profissionais, sendo considerado como o *cuidador primário* (Barer & Johnson citado por Neri, 2007). Ele é o principal responsável pelo idoso e pelo cuidado e é o que realiza a maior parte das tarefas (Neri & Sommerhalder, 2006).

O *cuidador secundário* é aquele que não possui uma responsabilidade total. Ou seja, pode realizar as mesmas tarefas que o cuidador primário, porém, não possui o mesmo nível de responsabilidade e decisão. Geralmente atua de forma pontual em algumas tarefas de cuidados básicos e em deslocamento e transferências, oferece ajuda doméstica e eventualmente se reveza com o

cuidador primário (Neri & Sommerhalder, 2006). Além disso, pode desempenhar serviços ditos secundários, como efetuar transporte, proporcionar atividades sociais e recreativas, proteger, cuidar das questões legais e burocráticas, oferecer suporte espiritual e apoio psicológico (Barer & Johnson, citado por Neri, 2007).

Já o *cuidador terciário* é coadjuvante e não tem responsabilidade pelo cuidado, ou seja, esporadicamente pode substituir o cuidador primário por curtos períodos ou fazer companhia para o idoso. Geralmente realiza tarefas especializadas como fazer compras, pagar contas, receber pensão, sem o contato direto com o idoso (Neri & Sommerhalder, 2006).

Em se tratando da escolha do cuidador, Neri e Sommerhalder (2006) consideram que, além de fatores geracionais, de gênero e parentesco, outros eventos podem interferir como, por exemplo, morar na mesma casa, ter condições financeiras e dispor de tempo. Contam ainda o tipo de laço afetivo, a personalidade do cuidador, a história de relacionamento com o idoso, a motivação e a capacidade de doação, entre outros fatores.

Alvarez e Gonçalves (2001, citado por Gonçalves, Alvarez, Sena, Santana & Vicente, 2006) complementam a relação com outros motivos, como: a obrigação moral alicerçada em aspectos culturais e religiosos; a ausência de outras pessoas para a tarefa do cuidar, caso em que o cuidador assume a incumbência não por opção, mas, na maioria das vezes, por força das circunstâncias; as dificuldades financeiras, como em caso de filhas desempregadas que cuidam dos pais em troca do sustento, entre outros.

Contudo, esse novo papel é muitas vezes recebido de repente pelo cuidador que ainda está despreparado e inexperiente, podendo assim levá-lo a uma sobrecarga emocional (Taub, Andreoli & Bertolucci, 2004).

Além disso, com relação ao *cuidador primário*, Novembre (2006) destaca que, por ser o único membro que passa a desempenhar as atividades do cuidado, ele pode enfrentar muitos problemas que colocam em risco a sua saúde. Uma delas se refere à sobrecarga de trabalho, pois o ato de cuidar requer muita energia e disposição física e mental para suprir as necessidades do idoso com a Doença de Alzheimer. Segundo Gonçalves *et al.* (2006), cuidar de um idoso em tempo prolongado exige exposição constante dos cuidadores a risco de adoecimento, pois (principalmente aqueles que são cuidadores únicos) assumem total responsabilidade, e com isso estão sempre sobrecarregados.

Outro aspecto que deve ser considerado é a pouca habilidade que geralmente esse cuidador possui, o que pode gerar sentimentos de insegurança, ansiedade e *stress*. Nesse contexto, entender quais são as necessidades do cuidador, como se comporta ele, quais são as suas características e quais são os seus anseios, deve ser meta para ajudar tanto o cuidador como também a sua família e, assim, prevenir que o *stress* excessivo seja um fator impeditivo de sua boa qualidade de vida (Novembre, 2006).

Acrescentando, Simnonetti e Ferreira (2008) comentam que os idosos necessitam maiores ou menores níveis da atuação do cuidador, de acordo com o grau de autonomia que possuem. E a forma como se constrói essa relação de dependência parcial ou total poderá gerar situações de *stress*.

O Stress

O termo *stress* foi utilizado dentro da área da saúde em 1926, por Hans Selye, que o descreveu como um estado de tensão patogênico do organismo.

Segundo Lipp (1998), o *stress* é um desgaste geral do organismo, causado pelas alterações psicofisiológicas que ocorrem quando o indivíduo encontra-se forçado a enfrentar uma situação que desperte uma emoção forte, boa ou má, e que exija mudanças.

O resultado de um esforço exagerado pode levar ao adoecimento, e as respostas ao *stress* podem mobilizar o organismo a encontrar recursos para enfrentar as situações que exijam adaptação. Ou seja, a maneira como esses esforços são direcionados e a identificação das suas consequências é que ajudam a ter êxito ou não com a saúde (Andrews, citado por Silva & Muller, 2007).

Lipp, Malagris e Novais (2007) afirmam que o *stress* não pode ser completamente eliminado, mas, sim, deve ser controlado, para que não ocorra um *stress* excessivo. Este se dá quando a pessoa ultrapassa seus limites, esgotando sua capacidade de adaptação; assim, pode prejudicar sua qualidade de vida e ocasionar adoecimento.

Com relação ao desenvolvimento do *stress*, é necessário que haja um evento desencadeador que pode ser tanto externo (fontes externas) como interno (fontes internas).

As fontes externas são situações provindas do meio e que se enfrentam no cotidiano (Lipp & Novaes, 1996; Lipp, 2007), como dificuldade financeira, morte de familiar, doenças, entre outros (Lipp, Malagris & Novais, 2007).

Já as fontes internas são aquelas que estão relacionadas ao tipo de personalidade e ao modo como a própria pessoa reage diante da vida (Lipp, 1998), como preocupações, ansiedade elevada, comportamento competitivo etc. (Lipp, 1984). A fonte interna também é formada por valores, como a rigidez de

preceitos, a ansiedade frente ao mundo, o desejo de ser perfeito, ou a necessidade de ser aceito e amado por todos (Lipp, Malagris & Novais, 2007).

Assim, o organismo age da mesma forma, tanto em situações desencadeadas por eventos de fora (fontes externas), quanto naquelas que são geradas internamente pelo próprio indivíduo (fontes internas), colocando-o sempre em estado de alerta (Lipp, 1998).

A Fisiologia do *Stress*

Lipp (2005) destaca que o *stress* é um processo, e não uma única reação, pois, no momento em que a pessoa é sujeita a uma fonte de tensão, um longo processo bioquímico se instala.

Atkinson, Atkinson, Smith, Bem e Nolen-Hoeksema (2002) consideram que o organismo reage aos estímulos estressores, formando dessa forma uma sequência de resposta.

Para Everly (1990), o sistema nervoso de um modo geral trabalha como alicerce da resposta ao *stress*, através de seus processos elétricos e químicos.

Almeida (2005) destaca que, para lidar com as alterações físicas ou ambientais que podem ameaçar a homeostase, o organismo tem a habilidade de promover respostas moleculares e comportamentais rápidas, por meio de mudanças na função e expressão gênica neural. Essas respostas fisiológicas são desencadeadas por vários circuitos neurais interligados que incluem o eixo neuroendócrino hipotálamo-pituitária-adrenal (HPA) e o sistema límbico.

Everly (1990) considera que os eventos do meio ambiente (estressores) podem causar a ativação da resposta ao *stress* através de uma resposta sensorial e, por estas vias, estimular e receber interpretações cognitivas (via neocortex) e

afetivas (via sistema límbico). O autor destaca que o mecanismo patogênico do *stress* corresponde ao fenômeno de hipersensibilização do sistema límbico, ou seja, as integrações afetivas causam uma reação aos demais eixos frente à resposta ao *stress*.

Assim, considera que o domínio cognitivo-afetivo corresponde à fase crítica na maioria das reações ao *stress*, pois a interpretação desse evento ambiental, acrescida de predisposição biológica, personalidade, aprendizagens ocorridas na história de vida e habilidade do indivíduo para enfrentá-los, é o que tornará alguns fatores estressantes, dando então origem às respostas subsequentes. Com a ocorrência da percepção desses estímulos, através dessas interpretações e integrações, mecanismos neurofisiológicos são acionados. Esses mecanismos dão sequência ao processo de análise do estímulo estressor e acionam, via hipotálamo, as respostas dos sistemas neurológicos, neuroendócrinos e endócrino (Everly, 1990).

Com relação ao hipotálamo, considera-se como uma estrutura do sistema nervoso central (SNC), responsável pela regulação de funções básicas à manutenção e sobrevivência do organismo (Almeida, 2005). Por meio de ações sobre o sistema nervoso autônomo (SNA), o hipotálamo induz respostas orgânicas a alterações no meio ambiente externo e interno, permitindo dessa maneira que o organismo se adapte e mantenha a homeostase. De acordo com Iversen *et al.* (citado por Almeida, 2005), a ativação do SNA ocasiona alterações fisiológicas, como aumento da frequência cardíaca, aumento do fluxo sanguíneo para os músculos, aumento da glicemia, aumento do metabolismo celular e da atividade mental, etc., permitindo um maior desempenho físico e mental.

Outra função do hipotálamo é controlar as várias glândulas endócrinas, ativando o eixo neuroendócrino. Após o processamento, forma-se o hormônio adrenocorticotrófico (ACTH), responsável pelo controle da secreção de corticosteroides pela glândula adrenal. Dentre os corticosteroides importantes com relação ao *stress* destacam-se os glicocorticoides (Gcs) - cortisol, corticosterona e cortisona. Essas substâncias influenciam no metabolismo celular e geram uma mobilização de substratos energéticos necessários para a produção de respostas fisiológicas adaptativas à presença dos agentes estressores (Almeida, 2005). Isso resulta no desenvolvimento de vários sinais e sintomas relacionados ao *stress*.

Sintomas do *Stress*

Os sintomas referentes ao *stress*, no início, manifestam-se de modo universal, com o aparecimento de taquicardia, sudorese excessiva, tensão muscular, boca seca e sensação de estado de alerta. Durante o desenvolvimento da doença, as diferenças manifestam-se de acordo com as predisposições genéticas do indivíduo, sendo potencializadas pelo seu enfraquecimento no decorrer da vida (Lipp, 2005).

Lipp, Malagris e Novais (2007) mencionam que as consequências do *stress* podem ser de natureza física e emocional. De acordo com Lipp (1984) esses sintomas podem ser: irritabilidade, ansiedade, tensão, insônia, alienação, dificuldade interpessoal, respiração rápida, falta de apetite, insônia, dor de cabeça, hiperacidez estomacal, tensão muscular, taquicardia, hiperatividade, esfriamento das mãos e náuseas, entre outros.

Com relação aos sintomas cognitivos, Atkinson *et al.* (2002) destacam que as pessoas estressadas tendem a ter dificuldades para se concentrar e organizar seu pensamento e ainda, podem ter maior distração e maior dificuldade em executar as tarefas. Isso está relacionado a dois fatores: a primeira é com relação ao nível de excitação emocional, sendo que, quanto mais ansiosa, brava ou deprimida a pessoa estiver, maior será a tendência de apresentar um enfraquecimento cognitivo. Outro fator desse enfraquecimento também pode ocorrer quando o indivíduo se distrai com algum pensamento relacionado a algum aspecto estressor – por exemplo, durante uma prova, o indivíduo pode ficar tão preocupado em fazê-la, que acaba se distraindo.

Modelo Quadrifásico do *Stress*

O Modelo Quadrifásico do *stress* encontra sua base no trabalho de Hans Selye (citado por Lipp, 2005), que desenvolveu o Modelo Trifásico, distinguindo três fases do *stress*:

- **Alerta:** o organismo prepara-se para a reação de luta ou fuga, o que é essencial para a preservação da sobrevivência. É caracterizada pela produção e ação da adrenalina, tornando a pessoa mais atenta, mais forte e motivada (Lipp, Malagris & Novais, 2007).
- **Resistência:** o organismo tenta lidar com os estressores de modo a manter a sua homeostase. Caso os fatores de *stress* persistam, haverá uma quebra de resistência da pessoa, fazendo com que ela tenha uma sensação de desgaste e cansaço. Nessa segunda fase, a produtividade cai drasticamente, e a pessoa torna-se vulnerável a vírus e bactérias (Lipp, Malagris & Novais, 2007).

- **Exaustão:** o organismo, não possuindo mais estratégias para lidar com o *stress*, acaba esgotando o seu recurso fisiológico, ou seja, doenças graves podem ocorrer nesse período, como enfarte, úlceras, psoríase, depressão etc. Além disso, é o momento em que ocorre um desequilíbrio interior muito grande (Lipp, Malagris & Novais, 2007).

A partir do “Modelo Trifásico”, Lipp (2000) identificou uma quarta fase, designada de Quase-Exaustão, que se encontra entre a fase de Resistência e de Exaustão. Assim, propôs o “Modelo Quadrifásico de *Stress*”, com a inserção dessa fase.

- **Quase-Exaustão:** inicia-se o processo de adoecimento, e os órgãos que possuem maior vulnerabilidade genética e adquirida passam a mostrar sinais de deterioração (Lipp, 2000). Além disso, nessa fase o cortisol é produzido de forma intensa e começa a ter o efeito negativo de destruir as defesas imunológicas. A partir daí, o corpo torna-se vulnerável às doenças, ou seja, a resposta do corpo ao *stress* pode causar um efeito negativo sobre a saúde, se ele for mantido por um longo período de tempo (Lipp, Malagris & Novais, 2007).

É importante considerar que essas fases do *stress* podem ocorrer com qualquer indivíduo, inclusive com os cuidadores, os quais estão constantemente em contato com diversos estressores do dia a dia.

Stress do Cuidador

De acordo com Lipp (2007), quando a família possui afinidades fortes, aceita a peculiaridade dos seus membros com naturalidade e oferece amparo, compreensão e aceitação, ela se torna a principal fonte de apoio. Porém, a família também pode trazer aos seus membros um *stress* peculiar na sua maneira de ser,

o que pode, dessa forma, afetar a dinâmica familiar. Exemplo disso é a situação de doença grave em um dos membros da família, gerando *stress* nas pessoas mais próximas.

Novembre (2006) considera que o impacto na saúde do idoso traz reflexos para a família. Nessa perspectiva, a relação entre cuidadores e idosos dependentes pode se transformar em uma tarefa árdua e complexa, podendo acarretar sentimentos de angústia, insegurança, desânimo e cansaço físico e mental, devido à sobrecarga de trabalho executado diariamente.

No Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de Lipp (ISSL) (2000), encontra-se o estudo realizado por Bandeira, Pawloski e Ribeiro na cidade de Porto Alegre, entre um grupo de 138 cuidadores de pacientes com Alzheimer e outro de 130 não-cuidadores. Os resultados revelaram que houve uma incidência maior de *stress* no grupo de cuidadores em relação aos não-cuidadores. E, ainda, que a fase de maior predominância foi a de resistência, tanto para homens quanto para mulheres, nos dois grupos estudados.

Outro estudo sobre o *stress* em cuidadores foi realizado por Oliveira (1993). Esse trabalho comparou dois grupos de cuidadores de idosos dependentes, sendo um grupo de cuidador familiar e outro grupo de cuidador asilar. A pesquisa revelou que todas as amostras apresentavam *stress*, deduzindo que o cuidador familiar do paciente com a Doença de Alzheimer é uma pessoa com nível de *stress* superior ao do cuidador asilar.

Os dados do estudo destacaram também que, entre os cuidadores familiares, predominou a fase de exaustão, com apresentação de sintomas psicológicos. Segundo a autora, nessas circunstâncias os cuidadores podem estar mais sujeitos a contrair enfermidades, devido a possíveis quedas de

resistência imunológica do organismo, pois estão submetidos a constante tensão física e psicológica. Por isso, apresentam ansiedade, apatia e desânimo, prejuízo nas relações sociais, perda da auto-estima, labilidade emocional, reações depressivas, irritação e muitos outros distúrbios tanto físicos quanto psicológicos.

Por essa razão, Novembre (2006) enfatiza que o cuidador precisa saber lidar com a emoção e com a situação em que se encontra, pois a falta dessa habilidade pode comprometer ainda mais sua saúde, assim aumentando a pressão sobre ele. Caso contrário, o cuidador estressado acabará prejudicando não somente a si mesmo como também a sua família e, principalmente, o idoso que necessita dos seus cuidados.

A Sobrecarga

A sobrecarga é um fator que geralmente está associado a muitos estudos sobre cuidadores (Garrido & Almeida, 1999; Taub *et al.*, 2004; Luzardo, Gorini & Silva, 2006; Cruz & Hamdan, 2008).

De acordo com Garrido e Almeida (1999), o termo *burden* (de origem inglesa) é o mais frequentemente utilizado para descrever os aspectos negativos associados ao cuidado de indivíduos doentes. Esse termo é muitas vezes usado como equivalente de “fardo”, “impacto”, “sobrecarga” e “interferência”. Segundo os mesmos autores, ainda é muito discutido o conceito preciso da palavra, principalmente por se referir apenas aos aspectos negativos do ato de cuidar.

O conceito que os autores destacaram é o que foi definido por Platt (1985, citado por Garrido & Almeida, 1999) em quem o termo refere-se à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida das pessoas responsáveis pelo paciente.

O desgaste físico e emocional, acarretado pelo excesso de atividades decorrentes do processo de cuidado familiar, é uma situação que desenvolve um grande impacto na família (Santos, Pelzer & Rodrigues, 2007).

De acordo com Caovilla (2002), o impacto do diagnóstico da Doença de Alzheimer em uma família é extremamente desalentador, pois existe um desconhecimento da doença, do que fazer, como agir, como entender a pessoa afetada, como entender o seu próprio sentimento, e isso afeta todos os membros de uma família. Novembre (2006) destaca que, num primeiro momento, essa relação muitas vezes desestabiliza a família, que não sabe lidar com a nova condição. Assim, atitudes de desespero podem vir à tona, o que, com o passar do tempo, pode ser modificado, conforme a maneira como a família encara a situação. Dessa forma, o processo de cuidar, por mais gratificante que seja, produz uma sobrecarga que pode acarretar um desgaste físico e emocional.

Segundo Luzardo, Gorini e Silva (2006), o *burden* é um sentimento experimentado, principalmente pelo cuidador, ao realizar uma gama de atividades potencialmente geradoras de *stress* e efeitos negativos.

De acordo com Simonetti e Ferreira (2008), a dificuldade do cuidar não está somente na realização das tarefas em si, mas também na dedicação necessária para satisfazer as necessidades do outro, em detrimento das suas próprias necessidades. Nessa situação, o cuidador assume um compromisso que ultrapassa uma relação de troca. Ou seja, aceita o desafio de cuidar de outra pessoa, sem ter qualquer garantia de retribuição, ao mesmo tempo que é invadido por sua carga emocional, o que pode gerar sentimentos ambivalentes em relação ao idoso, testando os limites psicológicos do cuidador e sua postura de enfrentamento perante a vida (Luzardo, Gorini & Silva, 2006).

Assim, o cuidar de um dependente pode configurar uma crise para o cuidador, quando isso passa a representar um ônus duradouro e desgastante, em que a habitual relação de afeto e reciprocidade é substituída por uma relação unidirecional, em que predomina a necessidade de prestar ajuda, assistência e afeição, praticamente sem retorno pessoal (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff; Thopson & Doll, citado por Neri, 2007).

Pavarini e Neri (citado por Neri & Sommerhalder, 2006) citam alguns importantes elementos relacionados à avaliação das dificuldades inerentes às tarefas de cuidar. Estas acarretam ônus físico e financeiro, que tendem a se agravar com a evolução da doença; os cuidadores nem sempre possuem informações suficientes para exercer o cuidado; há poucos recursos sociais e apoio; há escassez de pessoas especializadas que possam lhes dar suporte e poucas fontes de apoio emocional; a tarefa de cuidar, muitas vezes, rivaliza com o trabalho profissional ou mesmo com o papel familiar desempenhado anteriormente pelos cuidadores; e a atividade de cuidar, como já foi mencionado anteriormente, geralmente é um trabalho exercido por um membro da família, sem ajuda ou reconhecimento dos outros integrantes.

Luzardo, Gorini e Silva (2006) também complementam a ideia de que a tarefa de cuidar de um idoso com doença de Alzheimer exige do cuidador dedicação praticamente exclusiva, fazendo que ele deixe suas atividades. Algumas pessoas abandonam seus empregos e ocupações, deixam de viver suas próprias vidas, muitas vezes seguindo para o isolamento social e depressão.

Estudos evidenciaram que o cuidador, ao assumir sozinho os cuidados do idoso no domicílio, manifesta frequentemente seu desconforto e sentimento de solidão, quando não sente o apoio de outros membros da família. Dessa forma, a

necessidade de dividir com outras pessoas o desgaste provocado pelas situações de enfrentamento de eventos negativos indica a vontade de suavizar o impacto provocado pela carga de tarefas (Luzardo, Gorini & Silva, 2006).

Em seus estudos, Garrido e Almeida (1999) correlacionaram a demência e o impacto do cuidador e concluíram que os distúrbios de comportamento em pacientes com demência têm um impacto negativo na vida do cuidador, tornando-o mais vulnerável ao desenvolvimento de quadros depressivos e ansiosos, além de contribuir para a deterioração de suas condições físicas.

Por essa razão, tanto a sobrecarga como também o *stress* são fatores que provavelmente influenciam na qualidade de vida do cuidador de paciente com Alzheimer.

A Qualidade de Vida

A qualidade de vida é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e está ligado à “percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1997, p.1).

Para Fleck *et al.* (1999), o conceito de qualidade de vida refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar os parâmetros mais amplos do que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida.

Minayo, Hartz e Buss (2000) conceituam a qualidade de vida como uma noção humana que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social, ambiental e existencial, incluindo a capacidade de

efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar.

De acordo com Novelli (2006), há inúmeras conceituações de qualidade de vida e cada indivíduo tem sua própria percepção do que é uma boa qualidade de vida. Essa percepção é diretamente influenciada pela classe social do indivíduo, por sua cultura e valores, podendo ainda variar em um mesmo indivíduo, quando são considerados fatores como o estado emocional, as características de personalidade e os fatos vivenciados no cotidiano.

O termo abrange muitos significados, os quais refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social (Minayo *et al.*, 2000).

Lipp, Malagris e Novais (2007), discutindo a questão da qualidade de vida e sua relação com o *stress*, apontam quatro pilares como forma de controle do *stress* excessivo: alimentação, relaxamento, exercício físico e estabilidade emocional.

De acordo com os autores, uma boa alimentação é importante para repor as energias, vitaminas e nutrientes, os quais podem ser utilizados nos momentos de maior *stress*. Para tanto, recomenda-se comer bastantes verduras, de preferência cruas ou cozidas no vapor, tais como brócolis, chicória, acelga, alface e outras verduras ricas em vitaminas do Complexo B, vitamina C, magnésio e manganês. Em caso de insônia (comum em momentos de *stress*), é recomendável tomar um copo de leite antes de dormir ou comer um pouco de gergelim, que é rico em cálcio e ajuda no sono.

O relaxamento é outro fator que ajuda a manter o bem-estar. Utiliza-se desse recurso quando a pessoa está tensa e precisa de um momento de descanso, a fim de se recuperar do *stress* do dia a dia. O relaxamento pode se dar sob a forma de exercícios de respiração profunda, yoga, relaxamento muscular, música, filme, bate-papo e leitura. O relaxamento ajuda a eliminar o excesso de adrenalina produzida e restabelece a homeostase interna do organismo (Lipp, Malagris & Novais, 2007).

O exercício físico, além de ser uma forma de relaxamento, traz também uma sensação de tranquilidade, pois, quando a pessoa se exercita por 30 minutos ou mais, o corpo produz uma substância chamada betaendorfina, que produz esse tipo de sensação. Portanto, quando se está atravessando momentos difíceis, o exercício físico, seja ele ginástica, pular corda, caminhar, dançar, etc., pode ajudar a atingir essa sensação de bem-estar (Lipp, Malagris & Novais, 2007).

Por fim, Lipp, Malagris e Novais (2007) enfatizam, como fator de controle do *stress*, a estabilidade emocional, que consiste em manter uma atitude positiva perante a vida, procurando sempre ver o lado bom das situações. Esse tipo de proposta é com base no modelo psicoeducativo. A parte fundamental é a mudança cognitiva que ajuda a pessoa a perceber e sentir o mundo de forma mais apropriada, ou seja, partindo-se da hipótese de que pensamentos geram sentimentos, os pensamentos distorcidos e negativos devem ser substituídos por pensamentos mais funcionais, para obter uma melhor qualidade de vida.

Com relação ao aspecto cultural, alguns autores criticam a possibilidade de que o conceito de qualidade de vida possa não estar ligado à cultura (Fox-Rushby & Parker, 1995, citado por Fleck *et al.*, 1999). No entanto, outros autores têm considerado que existe um “universal cultural” de qualidade de vida, ou seja, que,

independentemente de nação, cultura ou época, é importante que as pessoas se sintam bem psicologicamente, que possuam boas condições físicas e sintam-se socialmente integradas e funcionalmente competentes (Bullinger, Anderson & Cella, 1993, citado por Fleck *et al.*, 1999). Dessa forma, levanta-se a hipótese de que valores sociais e culturais são importantes mediadores do modo de ver e desempenhar o papel de cuidador.

Os Valores Culturais

A cultura é um assunto estudado desde a Antiguidade, com pensadores que indagavam sobre as razões que explicariam a existência de diferentes costumes, modos de vida, práticas e crenças dos povos (Santos, 2006).

Santos (2003) destaca que o cuidado é comum a todas as culturas, embora suas formas de expressão possam ser as mais variadas. É no campo familiar que as pessoas aprendem e desenvolvem suas práticas de cuidado, bastante influenciadas por sua cultura.

Segundo Neri e Summerhalder (2006), na maioria dos países, o papel de cuidar em família é predominantemente do sexo feminino, enquanto ao sexo masculino cabe manter o sustento da sobrevivência material da família e a autoridade moral. Porém, as mesmas autoras ressaltam que a imagem atual da sociedade mostra a mulher assumindo tanto o aspecto do cuidado familiar, como também a responsabilidade de trabalhar fora, o que gera uma diminuição das atividades de lazer e oportunidades na vida social. E quando ela não assume esse cuidado, torna-se alvo de crítica pela sociedade e pela família, fazendo surgir conflitos e sentimentos de culpa.

De acordo com Neri (2007), proporcionar cuidados a idosos dependentes pode ser considerado um papel normativo da família e um momento no curso de vida familiar, bem como um papel esperado para o cuidador individual, principalmente se for mulher casada, filha, nora mais velha, filha solteira ou viúva. Assim, o papel normativo da família em prestar cuidados a esses idosos insere-se no âmbito dos valores culturais que norteiam o curso de vida social e individual.

Um aspecto a ser considerado é a relação entre o *stress* em diferentes culturas. Em uma pesquisa transcultural comparativa entre cuidadores familiares norte-americanos e sul-coreanos realizado por Choi (citado por Neri, 2007), mostrou-se que o *stress* do cuidador tende a ocorrer mais nas sociedades ocidentais – em que vigora o individualismo, a valorização da independência, a primazia do conjugalismo e a patrilinearidade – do que nos países de tradição cultural oriental.

Um fator importante, principalmente nas sociedades orientais, é a piedade filial (afeto filial), muito enfatizada pelas instituições educacionais, onde respeitar os pais, honrar-lhes o nome e cuidar deles na velhice são considerados como “mães de todas as virtudes”. As dimensões subjacentes a isso são o respeito filial, a responsabilidade, a harmonia familiar e o sacrifício (Sung, 1990, citado por Neri, 2007).

Segundo Pinto e Neri (2006), o respeito à família é um dos valores centrais dentro da tradição cultural japonesa. As autoras comentam que, até meados do século XX, o espaço familiar era considerado o local privilegiado para o exercício de poder e para o prestígio dos membros mais idosos. Essa fase da vida, conhecida como *inkyō*, caracteriza-se pelo afastamento do idoso em relação à vida ativa, assim como pela transferência da chefia da família ao primogênito (ou

chonon). A este são repassados os bens da família e, juntamente com eles, a obrigação de cuidar dos pais. Dessa prática deriva a obrigação do primogênito de permanecer na casa paterna, o que acarreta a imediata corresponsabilidade da sua esposa pelo cuidado dos seus pais.

As mesmas autoras ainda comentam que as relações interpessoais na cultura japonesa também se baseiam na dependência, não no sentido de confiança e submissão unilateral, mas sim como uma relação de reciprocidade. Segundo as normas da vida social japonesa, o direito de ser dependente é conquistado, por meios de atos associados ao cumprimento de obrigações, que são encaradas como débitos que cada um tem para com os outros e que, dessa forma, envolve a reciprocidade.

Assim, com base nas noções de reciprocidade e obrigação, desenvolve-se um forte senso de coletividade. Dessa forma, nas relações interpessoais, o desejo e a aceitação da dependência e da interdependência conduzem a um menor individualismo e a relações emocionais diferentes das que preponderam no Ocidente. Está implícito que, ao cumprirem o dever de cuidar dos pais idosos, os filhos adultos também saldam o débito para com os seus ancestrais (Pinto & Neri, 2006).

Donow (citado por Pinto & Neri, 2006) destaca que essa reverência ao idoso baseia-se na filosofia confuciana, que possui princípios relacionados à família, e na reciprocidade para a obtenção de uma ordem social. Pinto e Neri (2006) abordam que, não somente no Japão, mas nos demais países do leste asiático, o respeito público pelos idosos e o cuidado filial são fortemente enfatizados, tendo como fundamento que o mais elevado comportamento moral

que o indivíduo pode revelar é a demonstração de apoio completo aos pais durante a sua vida.

Porém, após a II Guerra Mundial, esses valores sofreram grandes mudanças, sendo que atualmente pertencem mais ao domínio simbólico do que ao domínio de práticas familiares, principalmente entre as gerações mais jovens. De acordo com Schooler (citado por Pinto & Neri, 2006), essas evidências atestam um momento de transição da cultura japonesa, em que os princípios da interdependência e da reciprocidade estão sendo substituídos por normas individualistas. Isso se deve às mudanças na estrutura social e econômica da sociedade, aproximando o papel do filho ao modelo que vigora no Ocidente, onde o primogênito e sua mulher não estão obrigados a cuidar dos membros mais velhos.

Com relação aos imigrantes japoneses que vieram para o Brasil antes da II Guerra, estes tiveram mais oportunidades de vivenciar de forma plena as normas tradicionais quanto à velhice e às relações familiares. De um lado, o distanciamento das mudanças que afetaram o Japão depois da Guerra e, de outro, o isolamento e as dificuldades de adaptação a princípio experimentados pelos imigrantes, fizeram com que os valores tradicionais permanecessem relativamente preservados (Pinto & Neri, 2006).

De acordo com Neri (2007), complexos padrões culturais respondem pela definição de quem tem mais chance de ser o cuidador primário de um idoso. Assim, na tradição japonesa que vigora ainda hoje em alguns grupos de antigos imigrantes no Brasil, cabe ao filho amparar os pais idosos, o que faz da nora uma figura central em relações que se definem mais como dever do que como reciprocidade ou escolha. Por esta razão, Pinto e Neri (2006) consideram que

estudos transculturais são importantes para esclarecer as maneiras como diferentes grupos manejam crenças e expectativas sociais referentes a temas importantes do ciclo da vida humana.

O presente estudo pretendeu contribuir para este esclarecimento, enfatizando a importância de pesquisas sobre os aspectos psicológicos que o ato de cuidar envolve. Espera-se que possa trazer benefícios no sentido de identificar o nível de *stress*, a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores, devido a influencia que estas variáveis podem ter para a qualidade de vida do cuidador informal como também para o paciente com a DA.

OBJETIVOS

Objetivo Geral

Este trabalho tem como objetivo geral comparar os níveis de *stress*, qualidade de vida e sobrecarga das cuidadoras informais de pacientes com a Doença de Alzheimer de origem brasileira com os de cuidadoras nipo-brasileiras.

Objetivos Específicos

Como objetivos específicos, esta pesquisa pretende:

1. avaliar a presença e o nível de *stress* das cuidadoras informais;
2. avaliar o nível de qualidade de vida das cuidadoras informais;
3. avaliar o nível de sobrecarga de trabalho das cuidadoras informais;
4. verificar se há uma associação entre os níveis de *stress*, qualidade de vida e sobrecarga de trabalho das participantes nas duas culturas;
5. comparar as cuidadoras das duas culturas quanto a todas as variáveis estudadas.

MÉTODO

Participantes

Participaram do estudo 20 mulheres, com idade acima de 40 anos (idade média= 55,2; DP= 8,5), que cuidavam de pessoas com o diagnóstico de Doença de Alzheimer (DA).

Critérios de Inclusão para Amostra

- ter idade superior a 40 anos. Uma vez que a literatura aponta ser esta a idade mais prevalente em cuidadores;
- ser cuidadora informal de pessoa portadora de Doença de Alzheimer;
- ter laço de parentesco com ela;
- concordar em participar da pesquisa voluntariamente;
- não possuir distúrbio psiquiátrico grave pré-diagnosticado.

Critérios de Exclusão para Amostra

- não compreender os instrumentos psicológicos;
- a pessoa portadora de Doença de Alzheimer ter falecido antes da realização da pesquisa;

Material

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes (Anexo A):

O Termo de Consentimento utilizado contém explicações sobre a natureza da pesquisa. Informa também que a participação é voluntária, podendo haver

recusa na participação, ou mesmo a retirada do consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização ou prejuízo ao participante. Garante esclarecimentos pela pesquisadora, antes e durante o desenvolvimento da pesquisa. Assegura sigilo e privacidade. Cada participante assinou o termo, concordando em participar voluntariamente da pesquisa. O Termo foi elaborado de acordo com as normas estabelecidas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e do Conselho Federal de Psicologia (CFP) de dezembro de 2000, tendo sido aprovado pelo Comitê de Ética da PUC-Campinas (Protocolo nº153/09) (Anexo B).

Formulário de identificação (Anexo C):

O Formulário foi destinado a colher os dados considerados relevantes para a elaboração do perfil da amostra. Sua primeira parte destina-se à identificação do paciente com a Doença de Alzheimer e a segunda, à identificação da cuidadora, sendo ambas as partes respondidas pela própria cuidadora. Os dados solicitados foram: idade, estado civil, grau de escolaridade, profissão, grau de parentesco, nacionalidade, além de questões que identificaram as condições da Doença de Alzheimer nos pacientes.

Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos – ISSL – (Lipp, 2000):

O Inventário de Sintomas de *Stress* para adultos (ISSL) foi validado por Lipp e Guevara em 1994 e publicado pela Casa do Psicólogo (Lipp, 2000).

Esse instrumento visa identificar a sintomatologia que o paciente apresenta, avaliando se este possui sintomas de *stress*, qual a fase em que se encontra, conforme o modelo quadrifásico do *stress* de Lipp (alerta, resistência,

quase-exaustão ou exaustão), e qual o tipo de sintoma mais frequente (físico ou psicológico).

O instrumento é composto de 53 itens, sendo 34 itens referentes a condições físicas e 19 de natureza psicológica, divididos em três quadros. O primeiro quadro indica sintomas experimentados nas últimas 24 horas, sendo doze sintomas físicos e três psicológicos. O segundo quadro indica sintomas experimentados na última semana, sendo dez sintomas físicos e cinco psicológicos. O terceiro quadro inclui sintomas experimentados no último mês, sendo doze sintomas físicos e onze psicológicos.

A avaliação das respostas é feita através do uso de tabelas do próprio manual do ISSL, as quais transformam os dados brutos em porcentagens.

Na validação e padronização do ISSL, o Manual mostra que, para a análise de confiabilidade, foi utilizada a estatística Alfa de Cronbach (α), uma medida que estima a confiabilidade do instrumento, com variação entre zero e um. O coeficiente será zero, caso existam somente erros de medida no instrumento (os itens não são correlacionados com o total da escala); e terá o valor de um se todos os itens que fazem parte do instrumento forem consistentes. Aplicando a análise de confiabilidade nesse instrumento, foi obtido o Coeficiente Alfa de 0,912. Portanto, os itens refletem um alto valor para o conceito intencional, que é medir o nível de *stress*.

Inventário de Qualidade de vida – IQV- (Anexo D):

O inventário de Qualidade de Vida (IQV), desenvolvido por Lipp e Rocha (1996), tem por objetivo avaliar o nível de qualidade de vida dos participantes, considerando o sucesso alcançado pelo indivíduo em quatro áreas denominadas

“quadrantes da vida”: social, afetiva, profissional e saúde. Assim, o indivíduo somente terá uma boa qualidade de vida global caso obtenha sucesso nessas quatro áreas.

O IQV compõe-se de 45 itens, sendo 10 itens no quadro social, 10 no quadro afetivo, 10 no quadro profissional e 15 no quadro relacionado à Saúde. Cada quadro possui itens, que podem ser tanto positivos como negativos, aos quais os participantes respondem sim ou não, de acordo com o que acontece em sua realidade, sendo que o total de respostas indica o grau de sucesso ou fracasso obtido em cada área. O sucesso e fracasso são determinados pela contagem dos itens assinalados em cada quadro de acordo com as normas do inventário. É considerada qualidade total quando existe sucesso nas quatro áreas pesquisadas.

Burden Interview (Anexo E):

Utilizou-se a versão brasileira do *Burden Interview*, instrumento padronizado e validado por Scazufca (2002), baseado na versão original de Zarit, Orr e Zarit – *The Zarit Burden Interview* (1985, citado por Taub *et al.*, 2004), que tem por objetivo avaliar o impacto do ato de cuidar nas áreas: social, saúde, bem-estar emocional, situação financeira, bem-estar emocional e relações interpessoais.

A escala foi construída para ser autoaplicada, mas também pode ser aplicada por um pesquisador. Nesse caso, o pesquisador lê em voz alta cada item e pede ao participante que escolha a resposta. As instruções para o uso da escala estão no início do instrumento e devem ser lidas antes dos itens serem respondidos.

O instrumento possui 22 itens com uma pontuação que pode variar de 0 a 4 (0= nunca, 1= raramente, 2= algumas vezes, 3= frequentemente e 4= sempre). No último item da escala (questão 22), as respostas indicam o quanto o participante está se sentindo sobrecarregado devido ao seu papel de cuidador, sendo (0= nem um pouco, 1= um pouco, 2= moderadamente, 3= muito, 4= extremamente). O escore total da escala é obtido adicionando todos os itens, podendo variar de 0 a 88 pontos. Assim, quanto maior o escore total, maior será a sobrecarga do participante (Scazufo, 2002).

Para facilitar a aplicação neste trabalho, foi modificado o sistema de avaliação do original, de 0 a 4 pontos para uma escala de 1 a 5 pontos. Portanto, de acordo com esta equivalência, o total do *Burden Interview* pode variar de 1 a 110 pontos.

Em seu estudo, Taub *et al.* (2004) mostraram que esse instrumento é confiável para ser utilizado como uma medida da sobrecarga percebida pelos cuidadores de pacientes com demência. Além disso, é um instrumento que foi adaptado em várias línguas, mostrando resultados similares aos da versão original (Taub *et al.*, 2004). É considerado como um dos instrumentos mais utilizados em pesquisas com cuidadores de idosos com demência (Scazufo, 2002).

Cartaz de Divulgação (Anexo F):

Foi utilizado um cartaz para divulgar o trabalho, convidando pessoas a participarem do estudo.

Local

Os instrumentos foram aplicados no próprio ambiente domiciliar das participantes.

Procedimentos

Contato Inicial

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-Campinas e recebeu aprovação (Parecer nº 153/09), após o que iniciou-se a primeira etapa da pesquisa.

O contato inicial foi realizado a partir das Associações destinadas a cuidadores de pacientes com Alzheimer e em Associações nipo-brasileiras das cidades de São Paulo, Campinas e do interior do Estado de São Paulo. Com consentimento dos dirigentes dessas Associações, foram afixados cartazes (Anexo F) nos locais, convidando os cuidadores a participarem da pesquisa e informando telefone e e-mail para contato. Também se obtiveram contatos em clínicas, ambulatórios da área da neurologia e geriatria e por meio de amigos que conheciam algum cuidador que se enquadrasse nos critérios de inclusão.

Vinte e quatro participantes (22 mulheres e dois homens) foram convidados para uma entrevista individual com a pesquisadora. Porém, quatro pessoas foram desconsideradas (dois homens e duas mulheres) devido aos critérios de exclusão. Assim, totalizaram ao final 20 participantes, todas mulheres.

Na entrevista, as voluntárias que se enquadraram nos critérios foram informadas sobre a pesquisa e solicitadas a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, explicado pela pesquisadora. Foi esclarecido que, de acordo com o Termo, as participantes poderiam suspender ou encerrar sua participação

na pesquisa a qualquer momento que desejasse, o que não ocorreu. A seguir, responderam ao Formulário de Identificação, composto por Ficha de Identificação do Paciente Cuidado e Ficha de Identificação do Cuidador. Em seguida, aplicou-se o ISSL, o IQV e o *Burden Interview*.

Todos os instrumentos eram lidos em voz alta pela pesquisadora, que registrava todas as respostas das participantes. Não houve definição de tempo-limite para o término da aplicação de instrumentos.

Ao final da coleta de dados, a pesquisadora agradecia pela participação das cuidadoras e ficava à disposição para elas tirarem suas dúvidas sobre *stress*. Em média, as entrevistas tiveram a duração de 2 horas e meia. O procedimento da coleta de dados durou aproximadamente 5 meses, no período entre abril e agosto de 2009.

Benefícios para o participante

Foram realizadas avaliações gratuitas por parte da pesquisadora que se colocou à disposição das participantes para fornecer os resultados individuais dos testes e oferecer orientações sobre *stress* e qualidade de vida.

Método de Análise dos Dados

Para descrever o perfil da amostra segundo as variáveis em estudo, foram feitas tabelas de frequência das variáveis categóricas (*stress*, escolaridade etc.), com valores de frequência absoluta (n) e percentual (%), e estatísticas descritivas das variáveis contínuas (idade, tempo de cuidado etc.), com valores de média, desvio-padrão, valores mínimo e máximo, mediana e quartis. Para comparar as variáveis numéricas entre dois grupos foi utilizado o teste de Mann-Whitney,

devido à ausência de distribuição normal das variáveis. Para analisar a relação entre as variáveis numéricas foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman, devido à ausência de distribuição normal das variáveis.

O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5%, ou seja, $p < 0.05$. Para análise estatística foi utilizado o programa computacional SAS *System for Windows (Statistical Analysis System)*, versão 8.02.

Neste trabalho, são apresentados inicialmente os dados sociodemográficos da amostra e, após, os resultados obtidos no ISSL, IQV e *Burden Interview*.

RESULTADOS

Dados sociodemográficos das cuidadoras

A amostra estudada apresentou 20 participantes, sendo 50% (n=10) de nacionalidade brasileira e 50% (n=10) de nacionalidade nipo-brasileira. A idade média foi de 55,2 anos, com desvio-padrão de 8,50, sendo 45 a menor idade e 73 a maior. Em relação ao estado civil, 65% (n=13) eram casadas, 30% (n= 6) solteiras, e 5% (n=1) divorciadas.

Escolaridade e profissão das cuidadoras

A distribuição da amostra quanto à escolaridade pode ser observada na Tabela 1. Predominaram as participantes com ensino fundamental e superior, com 45% (n=9) em cada escolaridade.

No contexto profissional, verificou-se que 45% (n=9) eram do lar.

Tabela 1. *Descrição da escolaridade.*

Escolaridade	Frequência	Percentagens (%)
Ens. Fundamental	9	45
Ens. Médio	2	10
Ens. Superior	9	45
Total	20	100

Dados sociodemográficos dos pacientes que estão sendo cuidados

A amostra de pacientes com diagnóstico de Alzheimer revela que 80% (n=16) são do sexo feminino e 20% (n=4) do sexo masculino, com idade média de 83,35 anos, sendo 73 a menor idade e 92 a maior.

Em relação ao estado civil dos pacientes, 80% (n=16) eram viúvos e 20% (n= 4) eram casados.

A escolaridade da amostra revelou que 75% (n=15) possuem o ensino fundamental, 15% (n=3) não têm escolarização e 10% (n=2) possuem o ensino médio.

Parentesco cuidadora/paciente

A Tabela 2 mostra o grau de parentesco das cuidadoras informais com o respectivo paciente. A maioria eram filhas, com 70% (n=14) da amostra.

Tabela 2. *Descrição de parentesco.*

Parentesco	Frequência	Percentagens (%)
Esposa	2	10
Filha	14	70
Nora	4	20
Total	20	100

Duração dos cuidados

Em relação ao tempo que as participantes cuidaram dos pacientes com a Doença de Alzheimer (DA), a média foi de 5,85 anos, com desvio-padrão de 4,12, sendo o tempo mínimo de um ano e o tempo máximo de 15 anos.

Residência em família

No que se refere ao aspecto de moradia, 85% (n=17) das cuidadoras residiam com o paciente com DA.

Estágio da Doença de Alzheimer (DA)

Quanto ao estágio da DA, 25% (n=5) encontravam-se no estágio inicial leve, 45% (n=9) no estágio moderado e 30% (n=6) estavam no estágio severo da doença (Tabela 3).

Tabela 3. *Estágio da Doença de Alzheimer.*

Estágio	Frequência	Percentagens (%)
Leve	5	25
Moderado	9	45
Grave	6	30
Total	20	100

Stress das cuidadoras

Os resultados do ISSL mostram que 75% (n=15) das cuidadoras apresentaram *stress*. Dentre as participantes, a maioria encontrava-se na fase de resistência com 70% (n=14) e apenas uma pessoa na fase de quase-exaustão. A análise do perfil desta cuidadora revela que ela é de nacionalidade brasileira, filha da pessoa sendo cuidada, casada, com 45 anos de idade, com nível de escolaridade do ensino fundamental completo e atualmente é do lar. A paciente que é cuidada, apresenta idade de 77 anos, possui escolaridade no ensino fundamental incompleto e seu estágio na DA encontra-se na fase moderada.

O ISSL total da amostra revela que a média de sintomas foi de 16,30, com desvio-padrão igual a 8,29. Verifica-se também que entre as cuidadoras que apresentaram *stress*, 40% (n=8) tinham sintomas psicológicos; 30% (n=6) tinham os sintomas físicos e apenas 5% (n=1) apresentaram sintomas físicos e psicológicos ao mesmo tempo.

Os dados obtidos com o uso do ISSL são apresentados de maneira mais detalhada nas Tabelas 4 e 5, que destacam os sintomas físicos e psicológicos de *stress* mais frequentes nesta amostra.

Tabela 4. *Sintomas de stress físicos mais frequentes.*

Sintomas	Frequência	Percentagens (%)
Sensação de desgaste físico constante	16	80
Tensão muscular	15	75
Problemas com a memória	14	70

Tabela 5. *Sintomas de stress psicológicos mais frequentes.*

Sintomas	Frequência	Percentagens (%)
Cansaço excessivo	12	60
Pensar constantemente em um só assunto	11	55
Sensibilidade emotiva excessiva	10	50

Qualidade de vida das cuidadoras

Os resultados do IQV revelam que a área avaliada com maior sucesso foi a social, com 65% (n= 13), seguida pela área afetiva, com 60% (n=12). Porém, na área profissional, foi observado que o número de participantes com sucesso foi menor, com 40% (n=8). Já na área da saúde a maioria das participantes obteve fracasso (95%).

É possível observar que, na comparação dos valores da qualidade de vida, a área da saúde encontra-se profundamente afetada. Na Tabela 6 foram avaliados os itens de qualidade de vida mais comprometidos da amostra.

Tabela 6. *Itens mais comprometidos do IQV.*

Itens	Frequência	Percentagens (%)
IQV 39- Não utiliza técnica de relaxamento	16	80
IQV 31- Tem dor de cabeça, não raramente	14	70
IQV 37- Não faz exercício físico pelo menos três vezes por semana	14	70

Na Tabela 7 encontram-se os resultados das análises estatísticas realizadas com o teste não-paramétrico de Mann-Whitney quanto à associação entre qualidade de vida na área social e número de sintomas de *stress*. Pelos resultados obtidos verifica-se que pessoas com maiores dificuldades na área social tendem a ter um maior número de sintomas de stress. O número total de sintomas de *stress* está relacionado ao fracasso na qualidade de vida social ($p=0,026$).

Tabela 7. *Comparação da qualidade de vida na área social entre o sucesso e fracasso.*

QV- Área Social Sucesso						QV- Área Social Fracasso								
Variável	N	Média	D.P.	Mín.	Mediana	Máx.	Variável	N	Média	D.P.	Mín.	Mediana	Máx.	Valor -P*
ISSLtotal	13	13.00	6.47	5.00	13.00	23.00	ISSLtotal	7	22.43	8.16	11.00	21.00	37.00	P=0.026*

* Valor-P referente ao teste de Mann-Whitney para comparação dos valores entre QV- Social (Sucesso vs Fracasso)

A Figura 1 apresenta um Boxplot em que compara os valores do grupo com sucesso e do grupo com fracasso na área social da qualidade de vida, em relação ao número de sintomas de *stress*.

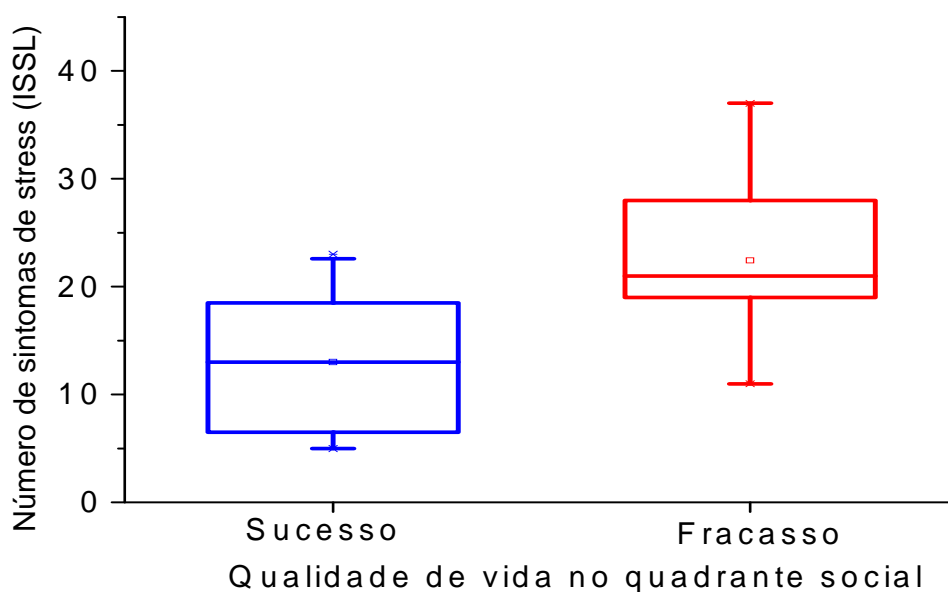


Figura 1. Comparação dos valores entre a qualidade de vida social e o número de sintomas de *stress*.

Na Figura 1, verifica-se primeiramente o local onde está a mediana (que é o traço no meio da caixa) e a média (que é o pequeno quadrado) de cada grupo. Nesse caso, compara-se o número de sintomas de *stress* total, calculado no ISSL, em relação ao sucesso e fracasso da qualidade de vida na área social. Verifica-se que a média das pessoas com sucesso na área social foi de 13,00, com desvio-padrão de 6,47 e mediana de 13,00. Já a média do número de sintomas de *stress* nas pessoas com fracasso na área social foi de 22,43, com desvio-padrão de 8,16 e mediana igual a 21,00. Esse dado revela que a maioria das participantes com fracasso na área social tinha um maior número de sintomas de *stress* em relação às participantes que tiveram sucesso nessa área. Para facilitar a interpretação do boxplot e expor a questão de forma mais detalhada, foi anexado (Anexo G, 2009) um resumo explicativo.

Sobrecarga das cuidadoras

A média do *Burden Interview* nesta amostra foi de 60,5, com desvio-padrão de 14,20, tendo o valor mínimo de 38,00 e o máximo de 93,00. Os dados obtidos com o uso do *Burden Interview* são apresentados na Tabela 8. Para avaliar a sobrecarga considerou-se a soma dos itens de respostas “frequentemente” e “sempre” no instrumento.

Tabela 8. Itens em que 55% ou mais responderam “frequentemente” e “sempre” do *Burden Interview*.

Ítem	Frequência	Porcentagem (%)
BI 8- O Sr/sra sente que S depende do Sr/sra?	17	85
BI 9- O Sr/sra se sente tenso (a) quando S está por perto?	13	65
BI 14- O Sr/sra sente que S espera que o Sr/sra cuide dele/dela como se o Sr/sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	13	65
BI 2- O Sr/sra sente que por causa do tempo que o Sr/sra gasta com S, o Sr/sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?	11	55
BI 7- O Sr/sra sente receio pelo futuro de S?	11	55
BI 11- O Sr/sra sente que o Sr/sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	11	55

*Itens que receberam classificação “frequentemente” e “sempre” por mais de 55% das participantes (sobrecarga do *Burden Interview*)

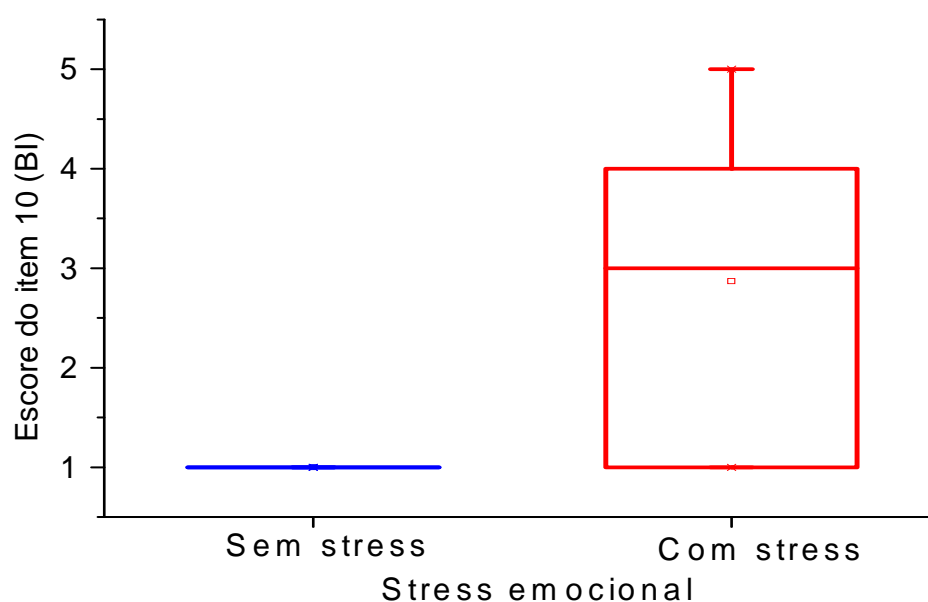
Na associação entre *stress* e sobrecarga verificou-se diferença significativa entre os com e sem *stress* emocional para as seguintes variáveis: escores dos itens 10, 11 e 22 do *Burden Interview*, tendo maiores valores de sobrecarga nas participantes com *stress*. A Tabela 9 mostra esses itens com os escores obtidos.

Tabela 9. Comparação dos valores entre *stress* das cuidadoras.

Cuidadoras sem Stress							Cuidadoras com Stress							
Variável	N	Média	D.P.	Mín.	Mediana	Máx.	Variável	N	Média	D.P.	Mín.	Mediana	Máx.	Valor- P*
BI10	5	1.00	0.00	1.00	1.00	1.00	BI10	15	2.87	1.41	1.00	3.00	5.00	P=0.011*
BI11	5	1.40	0.55	1.00	1.00	2.00	BI11	15	3.80	1.42	1.00	4.00	5.00	P=0.008*
BI22	5	2.00	1.00	1.00	2.00	3.00	BI22	15	3.13	0.92	2.00	3.00	5.00	P=0.049*

* Valor-P referente ao teste de Mann-Whitney para comparação dos valores entre *stress* (Não vs Sim)

Na Figura 2 verifica-se que há uma relação entre o item 10 do *Burden Interview* e o *stress*, ou seja, a maioria das participantes que tinha maiores escores no item saúde afetada (item BI10) também apresentava *stress*. A média do grupo com *stress* foi igual a 2,87, com desvio-padrão de 1,41 e mediana de 3,00. Já a média do grupo sem *stress* foi igual a 1,00, com desvio-padrão de 0,00 e mediana igual a 1,00. Os resultados indicam que houve uma diferença significativa entre os grupos ($p=0,011$).

**Figura 2.** Comparação dos valores entre a saúde (escore do BI10) e o *stress*.

Em relação ao nível de *stress* e a saúde das participantes, na comparação entre o escore do BI10 e o número de sintomas de *stress*, foi observado que, quanto maior era o score do BI10, maior era o *stress* (Figura 3).

Os resultados obtidos acerca da relação entre o ISSL total e o item 10 do *Burden Interview* revelam que o coeficiente de correlação de Spearman obteve grau de significância ($r=0,54766$, $p=0,0124$). Os dados indicam que as cuidadoras com mais *stress* tinham a tendência a terem a saúde afetada.

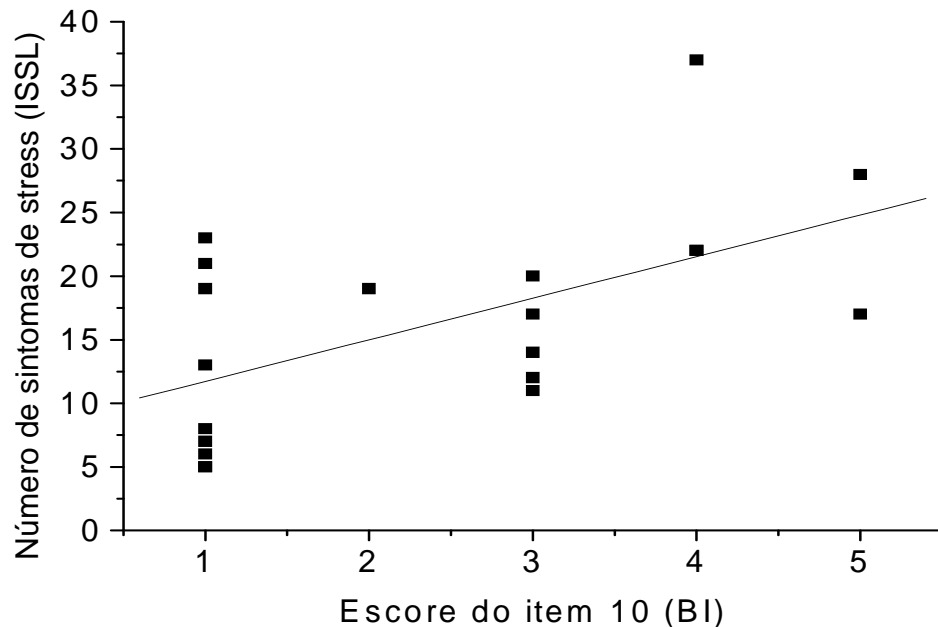


Figura 3. Comparação dos valores entre a saúde (escore do BI10) e o número de sintomas de *stress*.

A Figura 4 mostra que a maior parte da amostra com maior escore no item sensação de não-privacidade (item BI11), tinha *stress*. Nesse item, a média do grupo com *stress* foi igual a 3,80, com desvio-padrão de 1,42 e mediana de 4,00. Já a média do grupo sem *stress* foi de 1,40, com desvio-padrão de 0,55 e

mediana igual a 1,00. Os resultados indicam uma diferença significativa entre os grupos ($p=0,008$).

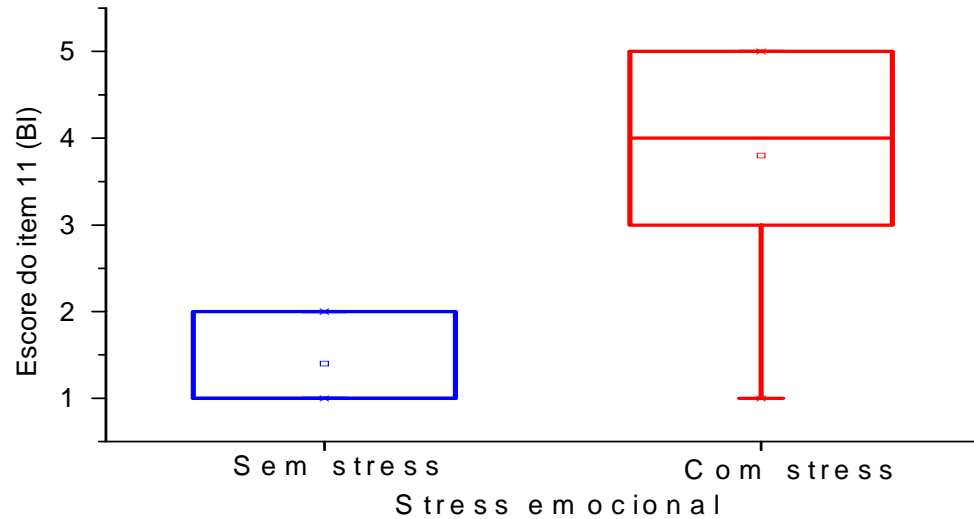


Figura 4. Comparação dos valores entre privacidade (escore do BI11) e *stress*.

A Figura 5 revela que a maioria da amostra com maior escore no item sobrecarga (item BI22), tinha *stress*. A média do grupo com *stress* foi 3,13, com desvio-padrão de 0,92 e mediana de 3,00. Já a média do grupo sem *stress* foi 2,00, com desvio-padrão de 1,00 e mediana igual a 2,00. Os resultados indicam que houve uma diferença significativa entre os grupos ($p=0,049$).

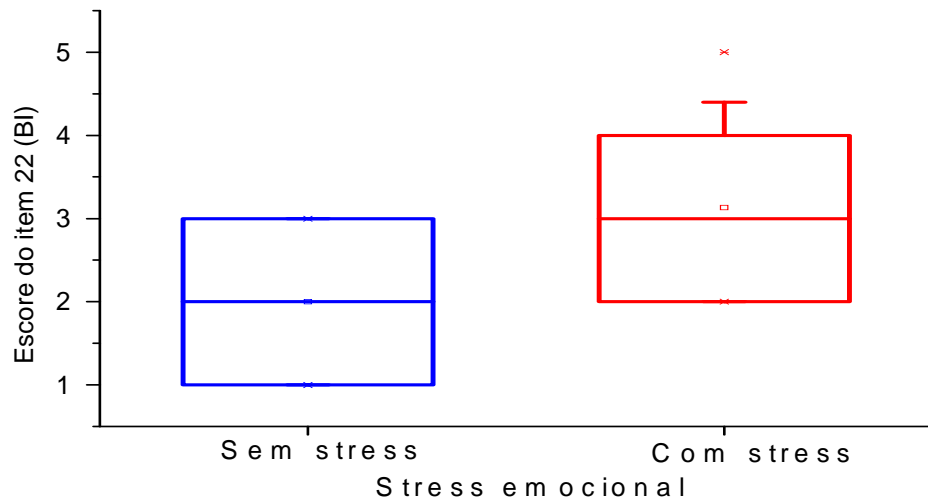


Figura 5. Comparação dos valores entre a sobrecarga (escore do BI22) e *stress*.

Foi verificada também uma correlação significativa entre o ISSL total e o item BI17 do coeficiente de correlação de Spearman, que obteve grau de significância ($r=0,60421$, $p=0,0048$). Isso revela que as cuidadoras que sentiam ter perdido o controle da vida desde a doença do paciente, tinham *stress*.

Dados sociodemográficos entre as cuidadoras brasileiras e nipo- brasileiras

Neste estudo foi realizada a comparação entre as cuidadoras de origem brasileira e nipo-brasileira com relação aos seguintes itens: parentesco, se a cuidadora reside com o paciente e o estágio da DA do paciente.

Parentesco dos grupos de cuidadoras brasileiras e nipo-brasileiras

Na Tabela 10, verifica-se que a maioria das cuidadoras são filhas, tanto no grupo familiar brasileiro ($n=8$) como também no nipo-brasileiro ($n=6$). Porém, observa-se que no grupo das nipo-brasileiras três noras cuidam dos seus respectivos parentes.

Tabela 10. *Relação de parentesco entre os grupos familiares.*

Parentesco	Brasileiros	Nipo-brasileiros	Total
Esposa	1	1	2
Filha	8	6	14
Nora	1	3	4
Total	10	10	20

Residência em família dos grupos de cuidadoras brasileiras e nipo-brasileiras

Em relação à moradia o resultado mostra que as dez participantes brasileiras e as sete nipo-brasileiras residiam com o paciente com DA.

Estágio da DA nos grupos de cuidadoras brasileiras e nipo-brasileiras

Em relação ao estágio da DA, verifica-se na Tabela 11 que, no grupo de pacientes brasileiros, predominou o estágio Moderado (n=6), enquanto no grupo nipo-brasileiro a maioria encontra-se no estágio inicial da doença (n=4).

Tabela 11. *Relação do estágio da DA nos grupos familiares.*

Estágio	Brasileiros	Nipo-brasileiros
Leve	1	4
Moderado	6	3
Grave	3	3
Total	10	10

Stress dos grupos de cuidadoras brasileiras e nipo-brasileiras

Os dados do ISSL destacam que quatro cuidadoras brasileiras e somente uma nipo-brasileira não apresentaram *stress*. Das que apresentam *stress*, nove das nipo-brasileiras e cinco das brasileiras encontram-se na fase de resistência. E somente uma cuidadora brasileira apresentou *stress* na fase de quase-exaustão.

Em relação aos sintomas de *stress*, cinco cuidadoras nipo-brasileiras e uma cuidadora brasileira apresentaram os sintomas físicos; quatro de cada grupo apresentaram sintomas psicológicos; e somente uma brasileira apresentou sintomas tanto físicos quanto psicológicos.

Na análise estatística utilizando o teste não-paramétrico de Mann-Whitney para verificar diferença entre os grupos de cuidadoras brasileiras e nipo-brasileiras, foram aceitas como significativas diferenças com $p \leq 0,05$. Esse teste revelou que existe diferença estatística significativa no que se refere à porcentagem de *stress* do ISSL ($p=0,012$). O grupo das cuidadoras brasileiras obteve maiores resultados de intensidade do *stress* em relação ao grupo de cuidadoras nipo-brasileiras. Verificou-se que, no percentual de sintomas de *stress* no ISSL das cuidadoras brasileiras, a média foi 47,22, com desvio padrão de 13,61 e mediana de 50,00. Já a média de sintomas das cuidadoras nipo-brasileiras foi de 26,85, com desvio-padrão de 11,62 e mediana igual a 25,00 (Figura 6).

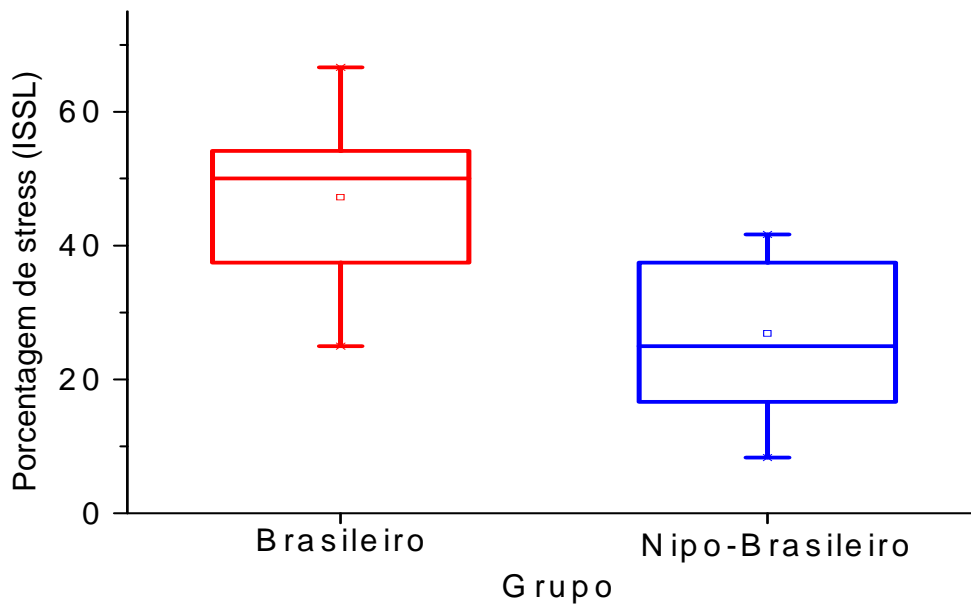


Figura 6. Percentagem de *stress* entre o grupo de cuidadoras brasileiras e nipo-brasileiras.

Qualidade de vida dos grupos de cuidadoras brasileiras e nipo-brasileiras

Os resultados do IQV entre os grupos de cuidadoras revelam que a área avaliada como a de maior sucesso foi a social, tanto no grupo das brasileiras (n=6) como no das nipo-brasileiras (n=7). Na área afetiva, sete nipo-brasileiras e cinco brasileiras obtiveram sucesso.

Porém, tanto na área profissional como no quesito saúde, as cuidadoras das duas culturas tiveram maiores percentagens de fracassos. No âmbito profissional, observou-se que seis cuidadoras, de ambos os grupos, obtiveram fracasso. Na área da saúde, o número de participantes com fracasso foi de dez brasileiras e nove nipo-brasileiras (Tabela 12).

Tabela 12. Relação de Sucesso e Fracasso do IQV das cuidadoras brasileiras e nipo-brasileiras.

	Brasileiros				Nipo-brasileiros			
	<i>Social</i>	<i>Afetivo</i>	<i>Profissão</i>	<i>Saúde</i>	<i>Social</i>	<i>Afetivo</i>	<i>Profissão</i>	<i>Saúde</i>
Sucesso	6	5	4	0	7	7	4	1
Fracasso	4	5	6	10	3	3	6	9
Total	10	10	10	10	10	10	10	10

Sobrecarga dos grupos de cuidadoras brasileiras e nipo-brasileiras

Na comparação entre os grupos familiares de cuidadoras brasileiras (n=10) e nipo-brasileiras (n=10), realizada com o teste não-paramétrico de Mann-Whitney, verificou-se que média das cuidadoras brasileiras foi de 61,20, com desvio-padrão igual a 12,35. No grupo das cuidadoras nipo-brasileiras, a média foi de 59,80, com desvio-padrão de 16,48. O teste não revelou diferença estatística significativa no que se refere ao total do *Burden Interview* entre os grupos (p= 0,820).

Observações clínicas

Com o objetivo de enriquecer esta pesquisa, apresentam-se algumas observações clínicas da pesquisadora durante a coleta dos dados.

Dezesseis cuidadoras receberam orientações sobre *stress* e qualidade de vida. Inicialmente, a receptividade das participantes em relação à pesquisadora era distante. Muitas delas, principalmente as de menor escolaridade, apresentavam-se de forma mais ansiosa. Porém, durante e ao final da coleta dos dados, percebia-se uma maior proximidade, pois elas acabavam comentando não só o desenvolvimento da doença do paciente, como também os seus próprios sentimentos diante da situação.

No final da entrevista, as participantes ofereceram retribuição para a pesquisadora, como doce, objeto artesanal, etc., além de apontar aspectos positivos da pesquisa e manifestar palavras de incentivo. Muitas disseram o quanto se sentiam sozinhas nessa luta, principalmente em relação à falta de apoio.

Diante da situação, a pesquisadora comentou sobre a existência de grupos relacionados à Doença de Alzheimer, destacando a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ, 2009), uma instituição nacional, com representação em São Paulo, Campinas, Sorocaba e outras cidades do interior do Estado, onde se realizam reuniões para discutir temas afetos à doença.

Aproximadamente três meses após a coleta de dados, a pesquisadora telefonou para cada participante, com o objetivo de saber como estava a situação atual, tanto da cuidadora como do paciente. De acordo com esse feed-back, constatou-se que alguns pacientes se mantiveram no mesmo estado, já outros pioraram: um paciente teve infecção, o que lhe causou maior debilidade física; outro paciente, que durante o período da entrevista encontrava-se no estágio moderado da doença, avançou para o estágio severo; um terceiro paciente falecera. Todas as cuidadoras contatadas disseram estar mais cansadas devido ao contínuo cuidado.

DISCUSSÃO

Este estudo analisou aspectos como *stress*, qualidade de vida e sobrecarga em uma amostra de 20 participantes que desempenhavam o papel de cuidadoras informais de pacientes com o diagnóstico de Alzheimer.

Em relação aos dados sociodemográficos, todas as cuidadoras informais incluídas eram mulheres. Esse fato corrobora o descrito em pesquisas anteriores que relacionam cuidadores, demências e doença de Alzheimer, cujos resultados também indicavam a predominância do sexo feminino no papel de cuidador informal (Garrido & Almeida, 1999; Garrido & Menezes, 2004; Gonçalves *et al.*, 2006; Lemos, Gazzola & Ramos, 2006; Luzardo, Gorini & Silva, 2006; Scazufca, 2002; Taub *et al.*, 2004). Segundo Neri e Sommerhalder (2006), o papel do cuidador, na grande maioria dos países ocidentais é geralmente desempenhado pela mulher, uma vez que prestar cuidado aos filhos, à casa, ao cônjuge, aos doentes e aos idosos é visto como uma atribuição feminina.

O resultado destacou também que a maior parte da amostra era casada. Esse dado está de acordo com vários estudos que têm apontado maior número de cuidadores casados em comparação aos demais estados civis (Fernandes & Garcia, 2009; Garrido & Menezes, 2004; Gonçalves *et al.*, 2006; Lemos, Gazzola & Ramos, 2006; Taub *et al.*, 2004).

Para Fernandes e Garcia (2009), as mulheres casadas, bem como aquelas que possuem família, evidenciam níveis mais elevados de tensão pelo fato de precisarem equilibrar as necessidades do paciente com as do restante da família. Ou seja, a mulher casada tem que dividir a sua atenção tanto em relação aos

cuidados da casa e da família, quanto também em prestar assistência ao paciente, o que gera maiores desgastes e tensões.

Foi observado também que a média de idade das cuidadoras nesse estudo foi superior a 50 anos, o que também foi identificado em outros estudos, como os de Bandeira, Pawloski e Ribeiro (2000); Garrido e Menezes (2004); Scazufca (2002); Simonetti e Ferreira (2008); e Taub *et al.* (2004). Em relação ao contexto profissional, a maioria das cuidadoras eram do lar, dado que corrobora com os estudos de Garrido e Menezes (2004); Gonçalves *et al.* (2006); e Taub *et al.* (2004).

Quanto ao nível de escolaridade das cuidadoras, chamou atenção o fato de a amostra ter revelado uma divisão entre o ensino fundamental e o ensino superior, o que diferenciou esta pesquisa de outros estudos, em que a escolaridade da maioria concentrava-se no ensino fundamental (Lemos, Gazzola & Ramos, 2006; Luzardo Gorini & Silva, 2006; Scazufca, 2002). Em relação às cuidadoras que possuíam nível superior, Arruda, Alvarez e Gonçalves (2008) observam que essa situação pode favorecer o cuidado prestado, pelo acesso às informações. No entanto, tem-se observado que o *stress* do cuidar acabou atingindo a todas indistintamente.

No que se refere ao parentesco entre o cuidador e o paciente, a presente amostra revelou que a maior parte das cuidadoras eram filhas, resultado similar ao encontrado em outros estudos (Fernandes & Garcia, 2009; Garrido & Almeida, 1999; Lemos, Gazzola & Ramos, 2006; Luzardo Gorini & Silva, 2006; e Taub *et al.*, 2004). Cabe ressaltar que, na vida familiar, existe uma hierarquia de rede de apoio: em primeiro lugar, vem a esposa e, em seguida, vêm os descendentes diretos, sendo a filha mais velha a candidata mais provável.

Raramente o cuidador é outro parente, uma pessoa jovem, ou um homem (Neri & Sommerhalder, 2006).

A maioria das cuidadoras deste estudo residia no mesmo domicílio que o paciente, dado que vem ao encontro do descrito nos estudos de Fernandes e Garcia (2009); Lemos, Gazzola e Ramos (2006); e Scazufca (2002). Segundo Schltz e Scoott (1999, citado por Fernandes & Garcia, 2009), morar com a cuidadora traz benefícios ao paciente, uma vez que aumentará a possibilidade do cuidado ser atendido de forma imediata e ininterrupta. No entanto, para a cuidadora, isso intensifica a sua imersão no papel de cuidar, favorecendo uma maior exposição aos efeitos negativos dessa atividade, tendo como consequência níveis mais elevados de tensão.

No que tange aos dados referentes ao estágio da doença de Alzheimer do paciente, foi observada maior frequência no estágio moderado, seguido pelo estágio grave da doença. O dado deste trabalho condiz com o resultado obtido por Garrido e Almeida (1999), cujo estudo aponta que a média do estágio da doença estava na fase moderada.

Verificou-se também que a média de tempo cuidado da amostra foi de 5,85 anos, resultado superior ao obtido no estudo de Lemos, Gazzola e Ramos (2006), de 4 anos. Nesse sentido, Cruz e Hamdan (2008) apontam que na literatura não há um consenso. Porém, segundo Garrido e Menezes (2004), quanto maior o tempo de cuidado, maior será também o impacto do cuidador.

A hipótese desse dado baseia-se no fato de que, com o passar do tempo, ocorre uma maior sobrecarga do cuidador. Para Lemos, Gazzola e Ramos (2006), as tarefas desenvolvidas pelo cuidador, ao longo do tempo e associadas a diversos fatores, acabam constituindo-se em eventos estressores significativos.

Dessa forma, cuidar por tempo prolongado implica uma constante exposição dos cuidadores a riscos de adoecimento (Gonçalves *et al.*, 2006). De acordo com Karch (2003), as condições físicas desses cuidadores levaram a deduzir que eles são doentes em potencial e que sua capacidade funcional está constantemente em risco.

O presente estudo também analisou o fator de *stress* nas cuidadoras e revelou que a média de sintomas foi igual a 16,30, dado semelhante ao estudo de Bandeira, Pawloski e Ribeiro, que consta no *Inventário de Sintomas de Stress para Adulto de Lipp* (ISSL) (2000), no qual a média de sintomas de *stress* foi de 15,24 entre os cuidadores.

Verificou-se que a maioria da amostra encontrava-se na fase de resistência. Também houve participante na fase de quase-exaustão, e nenhum nas demais fases do *stress*. Esse resultado corrobora os encontrados por Lipp (2000) em sua pesquisa para a validação do *Inventário de Sintomas de Stress em Adultos* (ISSL) e por Bandeira, Pawloski e Ribeiro (2000). Isso possivelmente se deve a uma somatória de eventos estressores e maiores responsabilidades atribuídas aos cuidadores.

Nos sintomas predominantes do *stress*, os resultados indicam que a maioria das cuidadoras possuíam mais sintomas psicológicos, confirmando os dados de Oliveira (1993) que, comparando cuidadores familiares e cuidadores asilares, obteve como resultado, em ambos os grupos, a predominância de sintomas psicológicos.

Os três sintomas físicos mais frequentes nesta amostra foram: sensação de desgaste físico constante (80%), tensão muscular (75%) e problemas com a memória (70%). Já os três sintomas psicológicos mais recorrentes foram: cansaço

excessivo (60%), pensamento constante em um só assunto (55%) e sensibilidade emotiva excessiva (50%). Esses dados mostram os aspectos relacionados ao impacto físico e emocional causado pelo *stress* diário na vida das cuidadoras.

Os sintomas de desgaste físico, problemas com a memória, pensar em um só assunto e sensibilidade excessiva estão diretamente relacionados à fase resistência. Isso mostra que, diante dos estressores ligados ao ato de cuidar, as cuidadoras estudadas estão tentando manter a sua homeostase, para impedir o desgaste total de energia. No que se refere ao item “pensar em um só assunto”, muitas cuidadoras relataram pensar frequentemente na doença do paciente, nas suas conseqüências e na melhor forma de amenizar-lhe o desconforto. Embora não houvesse participantes classificados na fase de alerta e exaustão, observou-se que os sintomas de tensão muscular e cansaço excessivo foram encontrados nessa amostra.

De acordo com Engelhardt, Dourado e Laks (2005), o declínio dos pacientes e o incremento de suas demandas representam importantes estressores para os cuidadores. A carga gerada pela administração de cuidados expressa-se de maneira tanto emocional quanto social, econômica e física, gerando nos cuidadores altos níveis de problemas de saúde psicológica e física.

Estudo da qualidade de vida da amostra também foi considerado, observando-se que a área social e a afetiva obtiveram maior número de sucesso em comparação com a área profissional e saúde.

Embora a área social tenha obtido um maior número de sucesso em comparação com as demais áreas da qualidade de vida, a maioria das cuidadoras que teve fracasso nessa área apresentou um maior número de sintomas de *stress* do que as participantes que tiveram sucesso. Isso revela que o contexto social

dessas cuidadoras está prejudicado devido à própria limitação que a tarefa de cuidar gera, o que acaba desenvolvendo maior nível de *stress*. Segundo Luzardo, Gorini e Silva (2006), essa tarefa exige do cuidador uma dedicação praticamente exclusiva, o que o faz deixar suas próprias atividades, gerando seu isolamento social.

Dados apontam que a área profissional também foi afetada, pois muitas cuidadoras tiveram que deixar o seu trabalho com o intuito de cuidar melhor do paciente. Porém, não era o que realmente desejavam, o que se pode apontar como um prejuízo na qualidade de vida nesta amostra. Esse aspecto é apontado também por alguns autores, que comentam que muitas cuidadoras deixam o trabalho ou reduzem a sua jornada para cuidar do doente, que, em geral, exige dedicação permanente (Gonçalves *et al.*, 2006; e Luzardo, Gorini & Silva, 2006).

Na esfera da saúde, observa-se que o ato de cuidar prejudicou consideravelmente as cuidadoras, pois somente uma participante obteve sucesso nessa área. Além disso, os itens mais comprometidos na amostra encontram-se nessa área, sendo que os três mais frequentes foram: não utilizar técnica de relaxamento (80%), ter dor de cabeça (70%) e não fazer exercício físico (70%). A prevalência em não utilizar técnica de relaxamento e não fazer exercício físico pelo menos três vezes por semana torna essa amostra preocupante, pois as cuidadoras não utilizam meios para poder controlar o seu *stress*, o que acarreta grande prejuízo na sua qualidade de vida.

O presente estudo buscou verificar também a sobrecarga das cuidadoras. De acordo com a escala de 1 a 5 pontos, a média do *Burden Interview* total desta amostra foi de 60,50. Comparando este dado de acordo com a escala de 0 a 4 pontos do sistema de avaliação original do *Burden Interview*, o valor obtido

resultou em uma média de sobrecarga total de 39,00. Este valor mostra que o nível de sobrecarga nesta amostra é relativamente alto em comparação aos dados de Garrido e Menezes (2004), em que a média foi de 32,4, e de Scazufca (2002) em que média total foi de 31,1.

Analisando as respostas da amostra, mais da metade sentia que os pacientes dependiam delas (85%), sentia-se tensa com a presença do paciente (65%), sentia que o paciente a via como a única pessoa com quem pode depender (65%), sentia que não tinha tempo suficiente para si mesma (55%), sentia receio pelo futuro do paciente (55%) e sentia que não tinha tanta privacidade como gostaria (55%).

O item relacionado à dependência do doente em relação ao cuidador levanta a hipótese de que os pacientes, mesmo com o diagnóstico avançado da doença, ainda possuem a capacidade de reconhecer o cuidador. Muitas dessas cuidadoras relataram uma percepção subjetiva de que, quando precisam sair e deixam algum substituto em seu lugar (familiar ou amigo), ao retornarem, o comportamento dos pacientes muda, por exemplo, ficando eles mais calmos. Isso permite levantar a hipótese de que a convivência faz com que se crie um forte vínculo entre o paciente e a cuidadora.

Outra hipótese levantada diz respeito à tensão das cuidadoras na presença do paciente. As cuidadoras entrevistadas neste estudo relataram que essa tensão baseia-se na preocupação em adivinhar o que o paciente deseja, pois muitos deles têm dificuldade ou impossibilidade de se expressar. Muitas cuidadoras relataram que tinham que prever quando o paciente estava, por exemplo, com fome ou com sede.

Com relação à frequência com que as cuidadoras se sentiam sobrecarregadas por cuidar do paciente com a Doença de Alzheimer, de uma maneira geral, elas responderam que se sentiam moderadamente sobrecarregadas (40%).

Comparando o *stress* dos demais aspectos estudados, verificaram-se diferenças nos valores entre as participantes, divididos em grupos de sem *stress* e com *stress* no que diz respeito aos itens do *Burden Interview* relacionados a saúde, privacidade e sobrecarga.

Observa-se que as cuidadoras com *stress* apresentavam escores de sobrecarga no aspecto da saúde e quanto mais as cuidadoras achavam que a sua saúde era afetada, maior era o seu nível de *stress*. O dado entre saúde e sobrecarga também foi observado no estudo de Garrido e Menezes (2004), em que os cuidadores apresentaram uma piora na saúde física.

Houve também maiores valores do nível de *stress* em relação ao aspecto da privacidade, em que as cuidadoras com *stress* tinham maiores escores de sobrecarga no que diz respeito à sensação de não ter privacidade em comparação com as cuidadoras que não tinham *stress*. Portanto, as cuidadoras que tinham *stress* sentiam não terem tanta privacidade. Em relação ao controle da vida das cuidadoras, notou-se que aquelas que tinham *stress* sentiam terem perdido o controle de sua vida.

Com relação à sobrecarga, o estudo revelou que as participantes com *stress* sentiam-se mais sobrecarregadas do que aquelas sem *stress*. Isso mostra a associação sobrecarga/*stress*, pela qual cuidadoras com maior nível de sobrecarga possuem maior vulnerabilidade a desenvolver o *stress*.

Também foram observadas diferenças estatisticamente significativas nos valores entre as participantes divididas em grupos de brasileiras e nipo-brasileiras no que diz respeito ao valor de porcentagem do ISSL, com o primeiro grupo apresentando maiores resultados de intensidade de *stress* em relação ao segundo. Embora o número de cuidadoras nipo-brasileiras que apresentavam *stress* tenha sido maior, o nível de *stress* das brasileiras foi mais alto, indicando uma maior seriedade das manifestações do *stress*.

Pode ter influenciado esse resultado o fato de que uma cuidadora brasileira estava na fase de quase-exaustão – embora o grupo das cuidadoras nipo-brasileiras tivesse mais participantes com *stress* e na fase de resistência.

O resultado pode também estar relacionado ao estágio da doença de Alzheimer dos familiares. Enquanto a maior parte dos pacientes brasileiros encontrava-se no estágio moderado, alguns pacientes nipo-brasileiros estavam na fase leve da doença, o que pode influenciar na intensidade do *stress* experimentado pelas cuidadoras.

Outro fator a ser considerado é o local de residência da cuidadora. Enquanto todas as cuidadoras brasileiras moravam no mesmo domicílio do paciente, o mesmo não ocorria entre as nipo-brasileiras.

Outra hipótese que pode ser destacada diz respeito ao parentesco entre a cuidadora e o paciente. Embora em ambos os grupos prevaleçam as filhas como as cuidadoras mais frequentes, observou-se que, entre as nipo-brasileiras, o segundo grupo de parentesco é o das noras. Esse dado, hipoteticamente, também pode ser considerado como um fator que possa explicar a menor intensidade de *stress* entre as cuidadoras nipo-brasileiras. A respeito desse tema, em que a nora é a cuidadora principal, nota-se que nessas famílias preservam a

prática do filho (principalmente o primogênito) em ter a responsabilidade de cuidar dos pais, o que acarreta a imediata corresponsabilidade da sua esposa.

A qualidade de vida também foi analisada entre os dois grupos, não se obtendo, porém, diferença estatisticamente significativa. Verificou-se que houve mais cuidadoras nipo-brasileiras com resultado de sucesso na área social e afetiva em comparação com as participantes brasileiras. Na área profissional, ambos os grupos tiveram o mesmo resultado e, na área da saúde, somente uma participante nipo-brasileira obteve sucesso, o que não pôde ser comparado entre grupos.

Um aspecto observado neste estudo foi que, após a entrevista, algumas cuidadoras não só tiraram dúvidas sobre *stress* e qualidade de vida, como também indagaram sobre fatores ligados à doença de Alzheimer. Essa consideração também foi observada no estudo de Taub *et al.* (2004):

“ Após a entrevista, a maioria dos cuidadores pediram orientação para lidar com os pacientes. Isto mostra que a entrevista levantou dúvidas e considerações cuidadosas que pode ter alterado a avaliação do impacto da prestação de cuidados. Conseqüentemente, sendo capazes de discutir os problemas envolvendo as tarefas de cuidados puderam diminuir o *stress* e medo, simplesmente porque o sentimento desses problemas haviam sido compreendidos. Considerações cuidadosas desta questão também pode ter resultado na percepção de alguns aspectos que não tinham sido notados previamente.(...). Essas considerações levantaram duas questões importantes: o possível impacto deste tipo de entrevista, especialmente com sujeitos que já

tenham sido expostos a estas reflexões e a necessidade de fornecer apoio e informação a essas pessoas...” (Taub *et al.*, 2004, p. 375-376).

No presente estudo esse tipo de indagação também esteve presente na reflexão da autora, a qual acredita que o fato dos cuidadores não compreenderem a doença de Alzheimer ainda indica o distanciamento dos profissionais da saúde, inclusive do psicólogo, em relação a essa população.

Durante a entrevista com as participantes, a autora também sentiu a importância de obter informações relacionadas à estratégia de enfrentamento das cuidadoras, sendo tal aspecto, porém, não pesquisado neste trabalho. De acordo com Sommerhalder e Neri (2006), a religião pode ser um apoio que auxilia a pessoa a superar os problemas, ou seja, pode ser uma importante estratégia de enfrentamento, o que também merece maiores estudos.

Outro fator a ser considerado é a restrição numérica da amostra (20 cuidadoras informais), que pode não ter favorecido a análise dos resultados e, conseqüentemente, a discussão. Dessa forma, sugere-se que estudos com amostras maiores sejam realizados a fim de se obterem dados mais esclarecedores. Sugere-se também que estudos futuros incluam um levantamento das estratégias de enfrentamento utilizadas pelas cuidadoras para lidarem com a tensão inerente ao ato de cuidar de pacientes com a Doença de Alzheimer.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar das limitações quanto ao tamanho da amostra, o presente estudo tentou trazer alguma contribuição para a Psicologia, ao estudar a possível influência do *stress* e da sobrecarga de trabalho na qualidade de vida das cuidadoras informais.

Alguns resultados obtidos demonstraram uma relação significativa em que foi possível verificar a relação entre *stress* e sobrecarga, principalmente no aspecto da saúde. Esse item também foi apontado na avaliação da qualidade de vida das cuidadoras.

Embora a limitação quanto ao tamanho da amostra, os resultados revelaram que a saúde foi a área mais prejudicada em comparação com as demais áreas da qualidade de vida. Também foi possível comparar os dois grupos de cuidadoras de duas culturas quanto ao índice de *stress*, verificando-se que as cuidadoras brasileiras tiveram maior intensidade de *stress* do que as cuidadoras nipo-brasileiras.

Assim sendo, conclui-se que frente a esses resultados, há uma associação entre *stress* e sobrecarga nesta amostra. Isso revela que a cuidadora acaba assumindo responsabilidades além do seu limite físico e emocional, o que resulta em maiores níveis de *stress* e sobrecarga, afetando diretamente a sua qualidade de vida.

Sugerem-se estudos com um maior número de participantes para obter dados mais significativos e também se sugere um levantamento das estratégias de enfrentamento que as cuidadoras utilizam para auxiliá-las na tarefa de cuidar.

REFERÊNCIAS

- Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ). *Quem foi Alois Alzheimer*. Recuperado em novembro, 2009, de <http://www.abraz.com.br>
- Almeida, O.M.M.S. (2005). A resposta neurofisiológica ao stress. In M.E.N. Lipp (Org.). *Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress: Teoria e aplicações clínicas*. (Chap.2, pp.25-30). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Arruda, M.C., Alvarez, A.M., & Gonçalves, L.H.T. (2008). O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 7(3), 339-345.
- Atkinson, R.L. Atkinson, R.C., Smith, E.E., Bem, D.J. & Nolen-Hoeksema, S. (2002). *Introdução à psicologia*. (13a ed.). (D. Bueno, Trad.). Porto Alegre: Artmed. (Obra original publicada em 1953).
- Ballone, G.J., Moura E.C. (2008). Depressão na doença de Alzheimer. *Psiqweb*. Recuperado em 12 de outubro, 2009, de <http://www.psiqweb.med.br>
- Bandeira, D.R., Pawloswski, J. & Ribeiro, T. (2000). Stress em uma amostra de cuidadores de pacientes com Alzheimer e outra de não cuidadores da cidade de Porto Alegre. In M.E.N.Lipp. Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL). Casa do Psicólogo.
- Canineu, P.R. (2002). Doença de Alzheimer. In V.P. Caovilla, & P.R. Canineu (Orgs.). *Você não está sozinho*. (pp. 11-17). São Paulo: ABRAZ.
- Caovilla, V.P. (2002). Apresentação. In V.P. Caovilla, & P.R. Canineu (Orgs.). *Você não está sozinho*. São Paulo: ABRAZ.

- Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID 10 (1993):
Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. (1993). *Organização Mundial da Saúde*
(Coord.). (D. Caetano, Trad.). Porto Alegre: Arte Médicas.
- Cruz, M.N., & Hamdan, A.C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador.
Psicologia em estudo, 13(2), 223-229.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th ed. (DSM-IV.).(1994).
American Psychiatric Association; Washington OC.
- Engelhardt, E., Brucki, S.M.T., Cavalcanti, J.L.S., Forlenza, O.V., Laks, J., & Vale, F.A.C.
(2005). Tratamento da doença de Alzheimer: recomendações e sugestões do
Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da
Academia Brasileira de Neurologia. *Arquivo Neuropsiquiátrico, 63*(4), 1104-1112.
- Engelhardt, E., Dourado, M., & Laks, J. (2005). A doença de Alzheimer e o impacto nos
cuidadores. *Revista Brasileira de Neurologia, 41*(2), 5-11.
- Everly, G.S. (1990). *A clinical guide to the treatment of the human stress response*. (2a
ed.). New York: Plenum Press.
- Fernades, M.G.M., & Garcia, T.R. (2009). Determinantes da tensão do cuidador familiar
de idosos dependentes. *Revista Brasileira de Enfermagem, 62*(1), 57-63.
- Fleck, M.P.A., Leab, O.F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos,
L. & Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de
avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de
Psiquiatria, 21*(1), 19-28.
- Fortuna,S.C.B. (2002). Auto estima: a busca de um significado. In V.P. Caovilla, & P.R.
Canineu (Orgs.). *Você não está sozinho*. São Paulo: ABRAZ.
- Garrido, R., & Almeida, O. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com
demência. *Arquivo Neuropsiquiátrico, 57*(2-B), 427-434.

- Garrido, R., & Menezes, P.R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista Saúde Pública*, 38(6), 835-841.
- Gonçalves, L.H.T., Alvarez, A.M., Sena, E.L.S., Santana, L.W.S., Vicente, F.R. (2006). Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enfermagem*, 15(4), 570-577.
- Hamdan, A. C. (2008). Avaliação neuropsicológica na doença de Alzheimer e no comprometimento cognitivo leve. *Psicologia Argumento*, 26(54), 183-192.
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: Mcgraw-Hill.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2002). In. IBGE lança o perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios. Recuperado em setembro, 2008, de <http://www.ibge.gov.br>
- Karsch, U.M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*, 19(3), 861-866.
- Leall, M.C.C., Marques, A.P.O, Marino, J.G., Austregésilo, S.C. & Melo, H.M.A. (2006). Perfil de instituições asilares no município do Recife, PE, Brasil. *Revista Brasileira Geriatria e Gerontologia*, 9(3), 39-48.
- Lemos, N.D., Gazzola, J.M., & Ramos, L.R. (2006). Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade*, 15(3), 170 -179.
- Lipp, M.E.N. (1984). Stress e suas implicações. *Estudos de Psicologia*, 1(3), 5-19.
- Lipp, M.E.N. (1998). *Como enfrentar o stress*. (5a ed.). São Paulo: Ícone.
- Lipp, M.E.N. (2000). *Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M.E.N. (2005). O modelo quadrifásico do stress. In M.E.N. Lipp (Org.). *Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress: teoria e aplicações clínicas*. (Chap. 1, pp. 17-21). São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Lipp, M.E.N. (2007). *O stress está dentro de você*. (7a ed.). São Paulo: Contexto.
- Lipp, M.E.N., Malagris, L.E.N., & Novais, L.E. (2007). *Stress ao longo da vida*. São Paulo: Ícone.
- Lipp, M.E.N. & Novaes, L.E. (1996). *Mitos e verdades sobre o stress*. São Paulo: Contexto.
- Lipp, M.E.N. & Rocha, J.C. (1996). *Stress, hipertensão arterial e qualidade de vida*. (2a ed.). Campinas: Papirus.
- Luzardo, A.R., Gorini, M.I.P.C., & da Silva, A.P.S.S. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enfermagem*, 15(4), 587-594.
- Minayo, M.C. S., Hartz, Z. M. A. & Buss, P.M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência da Saúde Coletiva*, 5 (1), 7-18.
- Neri, A.L.(2007). Bem – estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In A.L. Neri (Org.). *Qualidade de vida e idade madura*. (7a ed., pp. 237-285). Campinas: Papirus.
- Neri, A.L. & Cachioni, M. (2004). Velhice bem-sucedida e educação. In A.L. Neri & G.G.Debert (Orgs.). *Velhice e Sociedade*. (2a ed., pp.113-140). Campinas: Papirus.
- Neri, A.L. & Sommerhalder, C. (2006). As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In. A.L., Neri (Org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (2a ed., pp.9-63). Campinas: Alínea.
- Nitrini, R., Caramelli, P., Bottino, C.M.C., Damasceno, B.P., Brucki, S.M.D., & Anghinah, R. (2005). Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: avaliação cognitiva funcional. *Arquivo de Neuropsiquiatria*, 63(3-A), 720-727.
- Novelli, M. M. P. C. (2006). *Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares*. Tese

de Doutorado, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.

Novembre, R.C. (2006). *Cuidador familiar do idoso dependente: estudo do perfil socioeconômico e de saúde*. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, Brasil.

Oliveira, A.L.R. (1993). *Percepções de cuidadores quanto à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência*. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, Brasil.

Organização Mundial da Saúde (OMS)/ Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS): Resolução CE122.R9, 1998. Saúde das pessoas idosas.

Pinto, M.E. de B. & Neri, A.L. (2006). Discutindo mitos, desvendando sentidos: velhice, dependência e cuidado segundo jovens, adultos e idosos de origem japonesa. In. A.L. Neri (Org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (2a ed., pp. 65-92). Campinas: Alínea.

Santos, S.S.C., Pelzer, M.T. & Rodrigues, M.C.T. (2007). Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de Alzheimer. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, Passo Fundo, 4(2), 114-126.

Santos, J.L. (2006). *O que é cultura?* (13a ed.). São Paulo: Brasiliense.

Santos, S.M.A. (2003). *Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas: Alínea.

Scazufca, M. (2002). 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*, 24(1), 12-17.

Silva, J.D.T. & Muller, M.C. (2007). Uma integração teórica entre psicossomática, *stress* e doenças crônicas de pele. *Estudos de Psicologia*, 24 (2), 247-256.

- Silva, E.B.N. & Neri, A.L. (2007). Questões geradas pela convivência com idosos: indicações para programas de suporte familiar. In. A.L., Neri (Org.). *Qualidade de Vida e Idade Madura* (7a ed., pp. 213-236). Campinas: Papirus.
- Simonetti, J.P., & Ferreira, J.C. (2008). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Revista da Escola de Enfermagem- USP*, 42(1), 19-25.
- Sommerhalder, C. & Neri, A.L. (2006). Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In. A.L., Neri (Org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (2a ed., 93-134). Campinas: Alínea.
- Taub, A., Andreoli, S.B., & Bertolucci, P.H. (2004). Dementia caregiver *burden*: reability of the brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Caderno Saúde Pública*, 20(2), 372-376.
- Vilela, L.P. & Caramelli, P. (2006). A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. *Revista Associação Médica Brasileira*, 52(3), 148-152.
- World Health Organization (WHO). (1997). *WHOQOL: measuring quality of life*, 1-13, Recuperado em novembro, 2009, de http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

ANEXOS

ANEXO A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Esta pesquisa objetiva comparar o *stress* e qualidade de vida em cuidadores informais de pacientes com a Doença de Alzheimer. O sigilo quanto à identificação do voluntário será mantido e os dados coletados serão descritos na dissertação de Mestrado em Psicologia da aluna Adriana Satomi Horiguchi, como um dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Psicologia do Curso de Pós-Graduação da PUC- Campinas, sob a orientação da Dra. Marilda Emmanuel Novaes Lipp.

Os procedimentos adotados nesta pesquisa não envolvem risco previsível para o participante. Os procedimentos constarão em preencher uma ficha de identificação, uma entrevista para obtenção de dados sobre o aspecto do cuidar e responder o teste para avaliação de *stress*. Este teste avaliará a presença de *stress*, seus sintomas e a intensidade destes. Será solicitado também que respondam a um instrumento para avaliar a qualidade de vida e uma escala que avaliará a sobrecarga do participante. Como benefício da participação voluntária nesta pesquisa, a pesquisadora se colocará à disposição para fornecer os resultados dos testes e fazer orientações sobre *stress* e qualidade de vida.

Assim, a assinatura abaixo, indica a anuência em participar desta pesquisa de forma voluntária, sem qualquer tipo de imposição ou coação. Pode-se interromper a participação, em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer penalidade.

O Termo de Consentimento está sendo assinado em duas vias, sendo que uma ficará com o participante. Em caso de dúvida poderá ser contatada pelo telefone do Comitê de Ética da PUC-Campinas (19) 3343-6777 ou da pesquisadora, Adriana Satomi Horiguchi, pelo telefone (19)8818-7350/ (15) 9722-6414.

Eu _____, RG nº _____, concordo em participar voluntariamente deste trabalho de Pesquisa de Adriana Satomi Horiguchi, Mestranda em Psicologia e sei que

poderei interromper minha participação em qualquer momento sem qualquer objeção e que meus dados serão mantidos sigilosos quanto a minha identidade.

Assinatura do participante

Nome:

R.G.:

Adriana Satomi Horiguchi (Pesquisadora)

RG: 34.748.384-7

Data: ____/____/____

Cópia: Este termo está sendo assinado em duas vias, uma delas permanecerá com você.

ANEXO B

PROTOCOLO APROVADO PELO COMITÊ DE ÉTICA DA PUC-CAMPINAS

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Campinas, 01 de abril de 2009

Protocolo 153/09

Prezada Senhora Adriana Satomi Horiguchi,

C/C; Coordenação de Pós-Graduação da Psicologia

Parecer Projeto: PROJETO APROVADO

I – Identificação:

Título do Projeto: “Alzheimer: Stress e Qualidade de Vida de Cuidadores Informais”

Pesquisadora responsável: Adriana Satomi Horiguchi

Orientadora: Marilda Emmanuel Novaes Lipp

Instituição onde se realizará: Instituto de Psicologia do Stress Marilda Emanuelli Novaes Lipp

Data de apresentação das reformulações solicitadas pelo CEP: 31.03.2009

II – Objetivo:

Avaliar o nível de stress e de qualidade de vida de cuidadores informais de pacientes com a Doença de Alzheimer.

III – Sumário:

O estudo será realizado com vinte sujeitos de ambos os sexos, que sejam cuidadores informais de pacientes com a Doença de Alzheimer. Os dados coletados poderão, auxiliar na identificação das fontes geradoras de stress nesta população, resultando em benefício tanto para a qualidade de vida do cuidador como também para o da pessoa que está sendo cuidada.

IV – 2º Parecer do CEP:


Dessa forma, e considerando a Resolução no. 196/96 item VII.13.b, que **define as atribuições dos CEPs e classifica os pareceres emitidos aos projetos de pesquisa envolvendo seres humanos**, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para o presente projeto: Aprovado.

Conforme a Resolução 196/96, é atribuição do CEP “acompanhar o desenvolvimento dos projetos através de relatórios anuais dos pesquisadores” (VII.13.d). Por isso o/a pesquisador/a responsável deverá encaminhar para o CEP-PUC-Campinas o relatório final de seu projeto, até 30 dias após o seu término.

V - Data da Aprovação: 01/04/09

Sendo só o que nos cumpre informar, aproveitamos da oportunidade para renovar votos de estima e consideração.

Atenciosamente.


Prof. Dr. Carlos Alberto Zanotti
Segundo Vice-Presidente do C.E.P.S.H.P
PUC-Campinas

ANEXO C

FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO1. Ficha de Identificação do paciente cuidado

Nº: _____

Sexo: () feminino () masculino

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

Estado Civil: () Solteiro () casado (a) () separado(a)
() viúvo(a) () Outros

Nacionalidade: () Brasileira () Nipo-Brasileira

Escolaridade: _____

Dinâmica Familiar:

Qual é o estágio da Doença de Alzheimer atualmente? () Leve
() Moderado () Severo

2. Ficha de Identificação do Cuidador

Nº: _____

Sexo: () feminino () masculino

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

Estado Civil: () Solteiro () casado (a) () separado(a)
() viúvo(a) () Outros

Nacionalidade: () Brasileira () Nipo-Brasileira

Escolaridade: _____

Profissão: _____

Continua exercendo? () Sim () Não

Reside com o idoso dependente? () Sim () Não

Há quanto tempo cuida do familiar portador da doença de Alzheimer?

ANEXO D

INVENTÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA – IQV (Lipp e Rocha, 1996)

Por favor, assinale com [X] os itens abaixo, se **acontecem** normalmente na sua realidade:

<p>QUADRANTE SOCIAL</p> <p>1)Tenho amigos com os quais socializo em casa.....[]</p> <p>2)A maior parte de meus amigos dependem de mim para algo importante (que não só amizade).....[]</p> <p>3)Gosto de conversar sobre assuntos não relacionados ao meu trabalho.....[]</p> <p>4)Há horas em que visitar e receber meus amigos é perda de tempo.....[]</p> <p>5)Converso com vizinho.....[]</p> <p>6)Sinto-me desconfortável em festas....[]</p> <p>7)Colaboro com alguma instituição de caridade.....[]</p> <p>8)Às vezes me esquivo de atender telefonema de amigo.....[]</p> <p>9)Prefiro conversar sobre negócios, mesmo em uma festa.....[]</p> <p>10)Gosto de passear sem pressa ou horários.....[]</p>	<p>QUADRANTE PROFISSIONAL</p> <p>21)Sou competente em meu trabalho.[]</p> <p>22)Tenho metas quanto ao que quero fazer.....[]</p> <p>23)Meu trabalho é reconhecido por outros.....[]</p> <p>24)Não tenho medo do futuro no que se refere ao trabalho.....[]</p> <p>25)Ganho satisfatoriamente.....[]</p> <p>26)Se pudesse pararia de trabalha....[]</p> <p>27)Sinto que contribuo para o sucesso da Empresa.....[]</p> <p>28)Escolhi a profissão errada para mim.....[]</p> <p>29)Meu trabalho me oferece segurança.....[]</p> <p>30)Se fosse possível mudaria de emprego.....[]</p>
<p>QUADRANTE AFETIVO</p> <p>11)Tenho um relacionamento afetivo estável com meu esposo (a) / namorado (a).....[]</p> <p>12)Sou admirado por minhas qualidades além de minha atuação profissional.....[]</p> <p>13)Sou comunicativo (a) e alegre com meus filhos.....[]</p> <p>14)Minha família está razoavelmente satisfeita com o número de horas que dedico a ela, por semana.....[]</p> <p>15)Recebo afeto.....[]</p> <p>16)Dou afeto.....[]</p> <p>17)Admiro-me e gosto de mim mesmo.....[]</p> <p>18)Gosto de observar a natureza e o faço sempre.....[]</p> <p>19)Às vezes fico lembrando pequenos episódios bons de minha vida.....[]</p> <p>20)Comemoro com prazer as datas importantes para mim.....[]</p>	<p>QUADRANTE DE SAÚDE</p> <p>31)É raro ter dor de cabeça.....[]</p> <p>32)Minha pressão arterial está normal[]</p> <p>33)Tenho problemas dermatológicos..[]</p> <p>34)Tenho azia freqüentemente.....[]</p> <p>35)Faço check-up regularmente.....[]</p> <p>36)Vou ao dentista todo ano.....[]</p> <p>37)Faço exercício físico pelo menos três vezes por semana.....[]</p> <p>38)Minha alimentação é saudável.....[]</p> <p>39)Utilizo técnicas de relaxamento quando estou tenso (a).....[]</p> <p>40)Consigo me desligar dos problemas para descansar.....[]</p> <p>41)Tomo calmantes regularmente.....[]</p> <p>42)Tenho estabilidade emocional.....[]</p> <p>43)Sofro de ansiedade ou angústia...[]</p> <p>44)Meu peso está dentro da média...[]</p> <p>45)Durmo bem.....[]</p>

ANEXO E

BURDEN INTERVIEW – Versão brasileira (traduzido por Márcia Scazufca)

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

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

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

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

ANEXO F

**PARA VOCÊ QUE CUIDA DE UMA
PESSOA IDOSA COM A DOENÇA DE
ALZHEIMER (DA) E QUER
ENTENDER MELHOR O SEU
SENTIMENTO FRENTE A ESSA
SITUAÇÃO...**

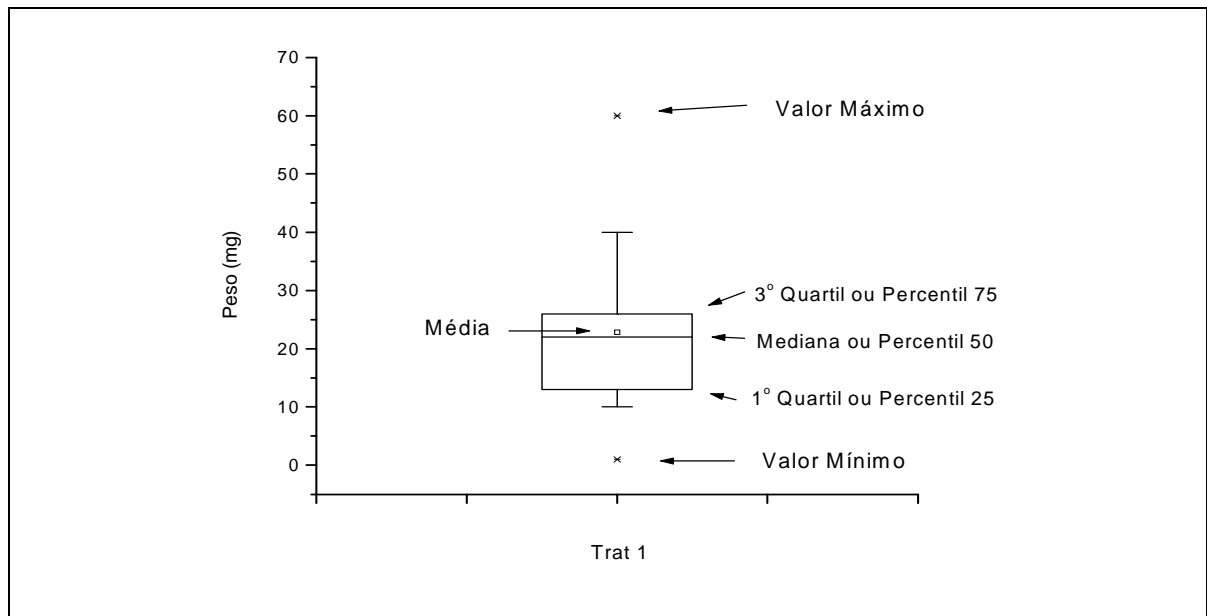
- ❖ ***Participe gratuitamente de um trabalho desenvolvido pela Psicologia onde será avaliado o seu stress.***

- ❖ ***Serão fornecidas informações sobre a Doença de Alzheimer e também como controlar o seu Stress para uma melhor Qualidade de Vida.***

Telefone:
e-mail:
Falar com Adriana Satomi Horiguchi

ANEXO G

Interpretação de um Boxplot ou Desenho Esquemático (2009)



A mediana (traço do meio da caixa) e a média (quadrado pequeno) são medidas de tendência central, ou seja, resumem em apenas um valor o centro do conjunto de dados, mostrando que os dados se distribuem ao redor desse valor, para aquele tratamento.

Os Quartis 1 e 3 (extremos da caixa) mostram a dispersão dos valores ao redor da mediana (ou do centro do conjunto de dados). Quanto maior a caixa, maior a dispersão. As caudas além da caixa também indicam a variabilidade dos valores para aquele determinado tratamento. Quanto maiores as caudas, também haverá grande dispersão no conjunto de dados.

Os asteriscos, inferior e superior indicam respectivamente, o valor mínimo e máximo para aquele tratamento. Se os asteriscos caírem em cima da cauda, não serão considerados como observações discrepantes. Mas, se ficarem

distantes, indicam que são observações bem menores ou maiores que as demais dentro do seu grupo.

Para comparar os valores de um grupo com os demais, verifica-se primeiramente o local onde está a mediana e, em seguida, analisa-se a sobreposição das caixas e das caudas entre os grupos. Geralmente, mas não necessariamente, se dois grupos forem diferentes, então suas caixas ou caudas não estarão sobrepostas, ou seja, não estarão na mesma posição.