



CENTRO UNIVERSITÁRIO UNINOVAFAPI
PROGRAMA DE MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA

CLÉLIA SANTANA REIS DAMÁSIO

**FATORES RELACIONADOS À QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR DE IDOSO
COM ALZHEIMER**

TERESINA
2018

CLÉLIA SANTANA REIS DAMÁSIO

**FATORES RELACIONADOS À QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR DE IDOSO
COM ALZHEIMER**

Trabalho de Conclusão de Mestrado- TCM
apresentado à Coordenação do programa de
Mestrado Profissional em Saúde da Família,
do Centro Universitário UNINOVAFAPI como
requisito para obtenção do título de Mestre em
Saúde da Família.

Área de concentração: Saúde da Família

Linha de Pesquisa: A Saúde da Família no
Ciclo Vital

Orientadora: Profa. Dra. Adélia Dalva da Silva
Oliveira

TERESINA
2018

FICHA CATALOGRÁFICA

D155f Damásio, Clelia Santana Reis.

Fatores relacionados à qualidade de vida do cuidador de idoso com alzheimer / Clelia Santana Reis Damásio. – Teresina: Uninovafapi, 2018.

Orientador (a): Prof. Dr. Adélia Dalva da Silva Oliveira; Centro Universitário UNINOVAFAPI, 2018.
75. p.; il. 23cm.

Monografia (Pós-Graduação em Mestrado Profissional em Saúde da Família) – Centro Universitário UNINOVAFAPI, Teresina, 2018.

1. Idoso. 2. Cuidador. 3. Doença de Alzheimer.
I.Título. II. Oliveira, Adélia Dalva da Silva.

CDD 614.052

Catlogação na publicação: Antonio Luis Fonseca Silva– CRB/1035
Francisco Renato Sampaio da Silva – CRB/1028

CLÉLIA SANTANA REIS DAMÁSIO

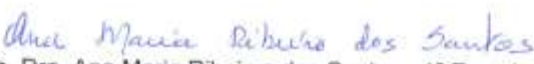
**FATORES RELACIONADOS À QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR DE IDOSO
COM ALZHEIMER**

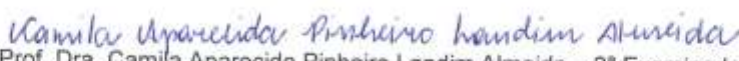
Trabalho de Conclusão de Mestrado - TCM
apresentado à Coordenação do Programa
de Mestrado Profissional em Saúde da
Família, do Centro Universitário
UNINOVAFAPI, como requisito para
obtenção do título de Mestre em Saúde da
Família.

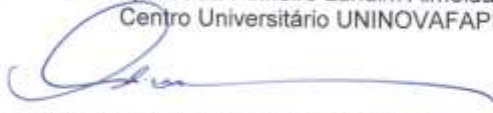
APROVADO EM: 05/04/18

BANCA EXAMINADORA


Profa. Dra. Adélia Dalva da Silva Oliveira - Orientadora/Presidente
Centro Universitário UNINOVAFAPI


Profa. Dra. Ana Maria Ribeiros dos Santos - 1ª Examinadora
Universidade Federal do Piauí – UFPI


Prof. Dra. Camila Aparecida Pinheiro Landim Almeida – 2ª Examinadora
Centro Universitário UNINOVAFAPI


Profa. Dra. Cristina Maria Miranda de Sousa- Suplente
Centro Universitário UNINOVAFAPI

DEDICATÓRIA

Ao meu pai Prof. Dr. José Reis que me inspira e incentiva sempre buscar ser mais. Dedico a minha mãe Donileide que carinhosamente me conforta e aconselha como só ela sabe. Dedico a minha tia Prof. Dr. Adriana que é exemplo de luta e conquistas para mim. Dedico ao meu marido Wesley que sempre quis casar com uma mulher próspera e apóia todas as minhas escolhas para esse fim. Dedico a meus irmãos Alembert e Romberg que me animam e com suas delicadas brincadeiras e comentários fazem eu me sentir única. A minha futura filha Helena Maria que está chegando em um momento muito especial da minha vida. Por fim dedico a todos os cuidadores de idoso com a doença de Alzheimer que assumem essa difícil missão e se doam para o bem do próximo, espero contribuir com este trabalho para que realizem essa atividade com mais leveza e qualidade de vida.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

A minha orientadora que me acolheu com atenção e muito bom humor, me ajudou a superar todos os obstáculos e a encontrar caminhos para que o trabalho fosse feito da melhor maneira possível.

AGRADECIMENTOS

A Deus em quem confio, pois, o Senhor me fortaleceu e me guiou dia após dia, concedendo saúde e perseverança tão necessárias para alcançar este objetivo.

A Prof. Dra. Cistina Maria Miranda de Sousa, em nome do Centro Universitário UNINOVAFAPI, pela estrutura dessa Instituição disponibilizada e oportunidades ofertadas durante o curso do Mestrado.

A Coordenação e todos os docentes do Programa de Mestrado Profissional em Saúde da Família do Centro Universitário UNINOVAFAPI, pela confiança e contribuições.

A minha orientadora Prof. Dra. Adélia Dalva da Silva Oliveira que se dedicou, acreditou, apoiou e respeitou minhas opiniões e limitações.

A Prof. Dra. Camila Aparecida Pinheiro Landim Almeida que colaborou para que os caminhos escolhidos fossem de sucesso.

Aos colegas de turma, em especial Alissandra, Laura, Magda e Vanessa que estiveram comigo nos momentos desafiadores e felizes.

Aos colegas que me ajudaram com conselhos e reflexões, aos funcionários da UNINOVAFAPI, secretaria e auxiliares sempre pacientes e prestativos.

Ao meu esposo Wesley Damásio que segurou as pontas em casa e fez tudo o que pode para que esse sonho se tornasse realidade. A minha futura filha Helena Maria que se comportou muito bem no primeiro trimestre da gravidez e possibilitou que eu finalizasse o mestrado sem preocupações.

Obrigada, e que venha o doutorado!

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.

Cicely Saunders

RESUMO

Introdução: O diagnóstico de demência causa um intenso impacto na vida de pacientes e familiares. Os principais motivos referem-se à impossibilidade de cura e à progressão dos sintomas. O papel de cuidador faz com que o familiar passe a experienciar um exacerbado senso de responsabilidade em contraposição com o reduzido senso de liberdade, envolvendo perdas na vida pessoal como diminuição de independência, restrição de tempo para atividades pessoais, restrições sociais e financeiras. **Objetivo:** Conhecer os fatores relacionados a qualidade de vida do cuidador de idoso diagnosticado com a doença de Alzheimer, na perspectiva desse indivíduo. Elaborar um vídeo educativo que aborde a doença de Alzheimer e a importância do diagnóstico precoce da doença, adesão ao tratamento proposto, informação e apoio ao cuidador. **Métodos:** Estudo descritivo com abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada no Centro Saúde em uma capital de Estado no Brasil. A coleta de dados foi realizada durante 1 mês no período de 18 de setembro a 18 de outubro de 2017. Participaram do estudo 20 cuidadores de idosos diagnosticados com a doença de Alzheimer. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra pelo pesquisador. Os dados foram processados no *Software* IRaMuTeQ e analisados pela Classificação Hierárquica Descendente. As análises resultantes dos dois tratamentos foram fundamentadas no método do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** Por meio da Classificação Hierárquica Descendente, foram identificadas e analisadas as concepções dos cuidadores sobre a qualidade de vida, nomeadas em seus respectivos sentidos nas cinco classes obtidas no dendograma: Classe 5 – Conceito de qualidade de vida para o cuidador de idoso; Classe 4 – Comportamento do idoso com Alzheimer; Classe 3 – Problemas de memória no idoso e repercussão no trabalho do cuidador; Classe 2 – Mudança no estilo de vida do cuidador familiar e Classe 1 – Repercussão de “ser cuidador” na qualidade de vida. **Conclusão:** A QV foi relacionada a uma gama de fatores (emocionais, físicos, financeiros, estado da doença no idoso e o grau de conhecimento do cuidador sobre a doença). Os cuidadores destacaram que a não-harmonia entre estes fatores pode ser crucial para afetar a sua vida pessoal e profissional, bem como sua QV. Assim, elaborou-se um vídeo educativo baseado nos depoimentos dos cuidadores e suas demandas abordando a doença e a importância do diagnóstico precoce, adesão ao tratamento, informações e apoio ao cuidador.

Palavras chave: Idoso. Cuidador. Doença de Alzheimer.

ABSTRACT

Introduction: The diagnosis of dementia causes an intense impact on the lives of patients and their families. The main reasons are the impossibility of cure and the progression of symptoms. The role of caregiver causes the family member to experience an exacerbated sense of responsibility as opposed to a reduced sense of freedom, involving losses in personal life such as reduced independence, time restriction for personal activities, social and financial constraints. **Objectives:** To know the factors related to the quality of life of the elderly caregiver diagnosed with Alzheimer's disease from this individual's perspective. Develop an educational video that addresses Alzheimer's disease and the importance of early diagnosis of the disease, adherence to the proposed treatment, information and caregiver support. Elaborate an educational video that addresses Alzheimer's disease and the importance of early diagnosis of the disease, adherence to the proposed treatment, information and caregiver support. **Methods:** Descriptive study with a qualitative approach. The research was conducted at the Health Center in a state capital in Brazil. Data collection was performed for 1 month from September 18 to October 18, 2017. Twenty elderly caregivers diagnosed with Alzheimer's disease participated in the study. The interviews were recorded and later transcribed in its entirety by the researcher. The data were processed in the IRaMuTeQ Software and analyzed by the Descending Hierarchical Classification (DHC). The analyzes resulting from the 2 treatments were based on the Collective Subject Discourse method **Results:** Through the DHC, it was possible to identify and analyze the conceptions of caregivers about QoL, named in their respective senses in the five classes obtained in the dendrogram: Class 5 - Concept of quality of life for the elderly caregiver; Class 4 - Behavior of the elderly with Alzheimer; Class 3 - Memory problems in the elderly and repercussions on the caregiver's work; Class 2 - Change in the lifestyle of the family caregiver and Class 1 - Repercussion of "being a caregiver" in the quality of life. **Conclusion:** QOL was related to a range of factors (emotional, physical, financial, disease state in the elderly and the degree of caregiver knowledge about the disease). Caregivers have pointed out that non-harmony between these factors can be crucial to affect your personal and professional life as well as your QOL. An educational video was elaborated based on the testimonials of the caregivers and their demands addressing the disease and the importance of early diagnosis, adherence to treatment, information and caregiver support.

Keywords: Elderly. Caregiver. Alzheimer's disease.

RESUMEN

Introducción: El diagnóstico de demencia causa un intenso impacto en la vida de pacientes y familiares. Los principales motivos se refieren a la imposibilidad de curación y la progresión de los síntomas. El papel de cuidador hace que el familiar pase a experimentar un exacerbado sentido de responsabilidad en contraposición con el reducido sentido de libertad, involucrando pérdidas en la vida personal como disminución de independencia, restricción de tiempo para actividades personales, restricciones sociales y financieras. **Objetivo:** Conocer los factores relacionados con la calidad de vida del cuidador de anciano diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer, en la perspectiva de ese individuo. Elaborar un vídeo educativo que aborde la enfermedad de Alzheimer y la importancia del diagnóstico precoz de la enfermedad, adhesión al tratamiento propuesto, información y apoyo al cuidador. **Métodos:** Estudio descriptivo con abordaje cualitativo. La investigación fue realizada en el Centro Salud en una capital de Estado en Brasil. La recolección de datos se realizó durante 1 mes en el período del 18 de septiembre al 18 de octubre de 2017. Participaron del estudio 20 cuidadores de ancianos diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer. Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas íntegramente por el investigador. Los datos fueron procesados en el Software IRaMuTeQ y analizados por la Clasificación jerárquica descendente. Los análisis resultantes de los dos tratamientos fueron fundamentados en el método del Discurso del Sujeto Colectivo. **Resultados:** Por medio de la clasificación jerárquica descendente, se identificaron y analizaron las concepciones de los cuidadores sobre la calidad de vida, nombradas en sus respectivos sentidos en las cinco clases obtenidas en el dendograma: Clase 5 - Concepto de calidad de vida para el cuidador de anciano; Clase 4 - Comportamiento del anciano con Alzheimer; Clase 3 - Problemas de memoria en el anciano y repercusión en el trabajo del cuidador; Clase 2 - Cambio en el estilo de vida del cuidador familiar y Clase 1 - Repercusión de "ser cuidador" en la calidad de vida. **Conclusión:** La QV se relaciona con una gama de factores (emocionales, físicos, financieros, estado de la enfermedad en el anciano y el grado de conocimiento del cuidador sobre la enfermedad). Los cuidadores destacaron que la no armonía entre estos factores puede ser crucial para afectar su vida personal y profesional, así como su QV. Así, se elaboró un video educativo basado en los testimonios del cuidadores y sus demandas abordando la enfermedad y la importancia del diagnóstico precoz, adhesión al tratamiento, informaciones y apoyo al cuidador.

Palabras clave: Ancianos. Cuidador. Enfermedad de Alzheimer.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AVDs	Atividades de Vida Diária
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CF	Capacidade Funcional
CISLA	Centro Integrado de Saúde Lineu Araújo Piauí
DA	Doença de Alzheimer
DCNTs	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
EUA	Estados Unidos da América
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IRaMuTeQ	<i>Interface de R pour l'Analyse Multidimensionnelle de Textes et de Questionnaires</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de Vida
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	12
1.1	Contextualização do problema	12
1.2	Objetivos	14
1.3	Justificativa e relevância	14
2	REFERENCIAL TEMÁTICO	16
2.1	Os desafios do envelhecimento populacional	16
2.2	Doença de Alzheimer	17
2.3	Qualidade de Vida do cuidador de idoso com Alzheimer	20
3	MÉTODOS	24
3.1	Tipo do estudo	24
3.2	Cenário do estudo	24
3.3	Participantes e amostra, critérios de inclusão e exclusão	25
3.4	Produção de dados: instrumentos e procedimentos	25
3.5	Aspectos éticos e legais	27
3.5.1	Riscos e benefícios	27
4	RESULTADOS	28
4.1	Manuscrito: “Fatores associados a qualidade de vida na perspectiva do cuidador de idoso com Alzheimer”	28
4.2	Produto: Vídeo Educativo – Fatores relacionados a qualidade de vida de cuidadores de idosos com Alzheimer	46
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	51
	REFERÊNCIAS	53
	APÊNDICES	59
	ANEXOS	63

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 Contextualização do problema

O envelhecimento é um processo dinâmico, progressivo, irreversível e universal, caracterizado pela ocorrência de alterações bioquímicas, morfológicas e psicológicas que determinam mudanças funcionais no organismo (MOREIRA; VILLAS; FERREIRA, 2014). Com o processo de envelhecimento, o ser humano torna-se susceptível ao surgimento de doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) (TALMELLI et al., 2013), das quais se destaca a doença de Alzheimer (DA), responsável por aproximadamente 70% dos casos de demências em pessoas idosas (WHO, 2012).

À medida que a expectativa de vida torna-se mais elevada, especialmente em países desenvolvidos, tem-se observado um aumento da prevalência da Doença de Alzheimer. É caracterizada como uma doença neurológica degenerativa, progressiva e irreversível que deteriora progressivamente o nível cognitivo do indivíduo, e mais tarde o funcionamento de todo o seu organismo (AZEVEDO et al, 2010). Essa afecção representa cerca de 50% dos casos de demência nos EUA e na Grã-Bretanha e se estima que corresponda à quarta causa de morte de idosos nestes países (ALMEIDA; GOMES; NASCIMENTO, 2014).

A Doença de Alzheimer manifesta-se como deterioração progressiva e persistente na memória, linguagem e comunicação, habilidades visuo-espaciais, praxias, funções executivas e personalidade. A má comunicação pode ter efeito particularmente profundo na vida das pessoas com demência, pois afeta sua capacidade de interagir socialmente, manter relações, planejar atividades diárias e expressar as necessidades básicas e pensamentos para aqueles que as rodeiam (WOODWARD, 2013).

A DA é considerada a forma mais comum de demência entre as pessoas idosas, sendo responsável por 60 a 70% dos casos (WHO, 2012). A incidência da DA é de 3% dos indivíduos na faixa etária entre 60 e 65 anos, e cerca de 30% nos indivíduos com oitenta anos ou mais, em âmbito mundial (PRINCE et al, 2014).

Estima-se que existam no mundo cerca de 35,6 milhões de pessoas com a Doença de Alzheimer. No Brasil, há cerca de 1,2 milhão de casos, a maior parte deles

sem diagnóstico (BRASIL, 2011) e a cada ano cerca de nove milhões de novos casos acontecem, segundo o World Alzheimer Report (ADI, 2015).

O curso da doença varia entre 5 e 10 anos e a redução da expectativa de vida situa-se ao redor de 50% (ALMEIDA; GOMES; NASCIMENTO, 2014). Além disso a doença não possui cura e nenhum tratamento, suficientemente, eficaz para impedir sua evolução, com diferentes graus de gravidade de demência, a doença dificulta a comunicação do idoso no decorrer do processo (WHO, 2012). O estudo realizado por Rosa *et al.* (2010), que identificou as necessidades dos cuidadores, 83% disseram que necessitavam de informações sobre como se comunicar de forma eficaz com as pessoas com demência.

Os idosos com DA em estágios leves, muitas vezes experimentam problemas sutis para lembrar palavras (HINGLE; ROBINSON, 2009). Nos estágios moderados, as dificuldades com o uso da linguagem funcional, formação de conceito, compreensão e escrita começam a ficar cada vez mais relevantes (ORANGE; RYAN, 2000). Na fase avançada, problemas de comunicação tornam-se ainda mais significativos e são agravados pela perda da memória e pelos déficits intelectuais. Os idosos podem se comunicar de maneira ininteligível, ficar totalmente mudos ou apresentar ecolalia (repetição do mesmo som) (WEINER *et al.*, 2008).

Com a evolução da doença, a pessoa idosa passa a depender de cuidados contínuos, realizados, na maioria dos casos, por um membro familiar no domicílio (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014). O cuidado à pessoa idosa com DA torna-se muito complexo, pois a família se percebe envolvida em sentimentos difíceis de manejar, que acabam por lhes impor isolamento social, abalando, profundamente, os sistemas emocionais, acarretando em privações e modificações no estilo de vida (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

O ato de cuidar de um adulto dependente demanda esforço físico do cuidador em maior ou menor grau, conforme dependência do paciente. Durante a rotina diária, o cuidador desempenha diversas tarefas, como: dar banho, ajudar a vestir, preparar e fornecer alimentação, levar ao banheiro e transportar (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

O Cuidador a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida (BRASIL, 2010).

As mudanças na vida do cuidador pode se tornar um peso ou desafio de ordem multidimensional, que é físico, emocional, financeiro e que também interfere nos relacionamentos sociais e lazer (MORAIS *et al.*, 2012). Assim, quando o cuidador assume a missão de cuidar do idoso acaba tendo um desgaste e sobrecarga, o que interfere diretamente na qualidade de vida do cuidador.

Diante deste cenário elegeu-se como objeto de estudo desta pesquisa a qualidade de vida do cuidador de idoso com Alzheimer e como questão norteadora: Quais os fatores relacionado a qualidade de vida de cuidadores de idoso com Alzheimer?

1.2 Objetivos

- Conhecer os fatores relacionados à qualidade de vida (QV) de cuidadores de idoso diagnosticado com a doença de Alzheimer, na perspectiva desses indivíduos.
- Elaborar um vídeo educativo que aborde a doença de Alzheimer e a importância do diagnóstico precoce da doença, adesão ao tratamento proposto, informação e apoio ao cuidador.

1.3. Justificativa e relevância

O presente estudo se justifica por considerar a doença de Alzheimer um dos importantes problemas de Saúde Pública, devido à complexidade de suas manifestações clínicas, tendo necessidade de supervisão, significando, portanto, grande desafio para o Cuidador do idoso acometido pela doença.

O diagnóstico de demência causa um intenso impacto na vida de pacientes e familiares. Os principais motivos referem-se à impossibilidade de cura e à progressão dos sintomas. A perspectiva de mudança na vida pessoal e das pessoas que cercam o paciente é de tamanha magnitude que torna receber a notícia da doença uma situação muito difícil de aceitar. São comuns reações emocionais negativas envolvendo impotência, medo e raiva além de um profundo sentimento de injustiça. A falta de informações sobre a doença e as possibilidades de tratamento alimentam crenças distorcidas com base em estereótipos que, geralmente, assustam, por associar, erroneamente, a Doença de Alzheimer ao fim das relações.

O papel de cuidador faz com que o familiar passe a experienciar um exacerbado senso de responsabilidade em contraposição com o reduzido senso de liberdade, envolvendo perdas na vida pessoal como diminuição de independência, restrição de tempo para atividades pessoais, problemas sexuais, privação de sono, possibilidade de viver exclusivamente para a pessoa doente, tendência ao isolamento e diminuição de rede de apoio social, sacrifício do presente e do futuro, além de alterações na vida familiar como ruptura e mudanças na dinâmica e carga financeira. O estresse age no estado emocional do cuidador interferindo na vida pessoal, familiar ou até na qualidade de cuidado oferecido.

Assim o estudo torna-se relevante ao refletir e buscar conhecer os fatores relacionados a qualidade de vida do cuidador de idoso com Alzheimer, visto ser uma doença emergente e um problema de saúde pública, conhecendo os fatores relacionados a QV do cuidador os profissionais de saúde terão suporte para elaborar políticas públicas e modelos de atenção a saúde desse indivíduo.

2 REFERENCIAL TEMÁTICO

2.1 Os desafios do envelhecimento populacional

O envelhecimento populacional é uma realidade que vem ocorrendo tanto em países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento, como o Brasil. No período de 2001 a 2011, o número de idosos passou de 15,5 milhões para 23,5 milhões, ou seja, a participação relativa dos idosos na estrutura etária populacional aumentou de 9,0% para 12,1% no período (BRASIL, 2015).

O estrato idoso com 80 anos ou mais chegou a 1,7% da população em 2011, correspondendo a mais de 3 milhões de idosos, e a expectativa é que essa faixa etária ainda esteja em crescimento nos próximos anos, estimando-se que, em 2025, o Brasil se torne a sexta maior população de idosos no mundo. Esse fenômeno de envelhecimento populacional se deve à contínua transformação dos indicadores demográficos, em especial à diminuição da fecundidade e da mortalidade, em paralelo com o aumento da expectativa de vida, embora isso não se apresente de forma homogênea a todos os seres humanos, variando especialmente conforme condições socioeconômicas e geográficas (BRASIL, 2015).

O aumento da população de idosos é uma preocupação para os serviços de saúde em todo o mundo. No Brasil, estima-se que em 2050, 25% da população será composta por idosos. Além disso, sabe-se que o envelhecimento da população está acontecendo mais rapidamente em países emergentes do que em países desenvolvidos e que, além disso, está ocorrendo em meio a um contexto de significativa pobreza (UNITED NATIONS, 2013).

À medida que o número de idosos aumenta na população, é necessário um conhecimento maior de suas necessidades e acompanhamento de suas mudanças, afinal, as características de vida do indivíduo e o processo de envelhecimento podem ser acompanhados pelo declínio das capacidades tanto físicas como cognitivas dos idosos (MACHADO et al., 2007).

O envelhecimento pode ser definido como um conjunto de modificações morfológicas, fisiológicas, bioquímicas e psicológicas, que determinam a perda progressiva da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente, sendo considerado um processo dinâmico e progressivo (FERREIRA, 2010). Estas são diferenciadas por sexo, idade, grupo social, raças, regiões geográficas, dentre outros,

sendo que o momento - a idade na qual as perdas iniciam-se – também deve ser considerado (BRASIL, 2010).

Em paralelo ao processo de transição demográfica, o Brasil passa também pelo processo de transição epidemiológica. Associados ao processo do envelhecimento evidencia-se alta prevalência das doenças crônicas não transmissíveis, perdas cognitivas, declínio sensorial, acidentes e isolamento social, que causam dependência funcional nos idosos (RAMOS, 2003).

A diminuição das funções orgânicas, manifestadas durante o envelhecimento, tende a aumentar com o tempo, com um ritmo que varia não só de um órgão para outro, mas também entre idosos da mesma idade. Essas diferenças devem-se às condições desiguais de vida e de trabalho, a que estiveram submetidas às pessoas idosas (FERREIRA, 2010). Veras (2009) evidencia que o Brasil passou de um cenário de mortalidade próprio de uma população jovem para um panorama de enfermidades complexas e onerosas resultantes de países longevos, caracterizado por doenças crônicas e múltiplas, o que demanda cuidado constante, medicação contínua e exames periódicos. Isso repercute na maior procura dos idosos pelos serviços de saúde, requerendo por parte daqueles que assistem esse público o reconhecimento das necessidades nesse período do ciclo vital.

O grande desafio relacionado ao envelhecimento é alcançá-lo sem apresentar uma ou mais doenças que limitem a vida diária, que tornam o idoso dependente de outras pessoas. Porém, quando a incapacidade funcional ocorre, a família é quem assume a tarefa do cuidado diário ao idoso, muitas vezes sem a preparação e o conhecimento adequados ou o suporte para tal papel (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011).

Esse aumento significativo de idosos traz como consequência um maior número de pessoas afetadas por doenças, dentre as quais se destaca a doença de Alzheimer (DA) (BORGES; APRAHAMIAN; RADANOVIC, 2010).

2.2 Doença de Alzheimer

As demências estão entre os maiores desafios a serem enfrentados no campo da saúde pública. Estima-se que existam 44 milhões de pessoas com demências em todo o mundo e que este número irá dobrar até 2030 (PRINCE et al., 2014). É uma síndrome causada por uma série de doenças progressivas que afeta a memória, o

pensamento, o comportamento e a capacidade de realizar atividades cotidianas, sendo uma das principais causas da dependência e incapacidade em idosos. Afeta principalmente pessoas idosas, embora estimasse que 2 a 10% de todos os casos iniciem antes dos 65 anos de idade (PRINCE et al., 2014).

Segundo Oliveira e Fernandes (2017) a demência é uma síndrome progressiva que apresenta múltiplos comprometimentos da função cognitiva. As 3 características principais são: esquecimento ou problemas com a memória; problemas de comportamento (agitação, insônia, choro fácil, comportamentos inadequados); perda das habilidades adquiridas durante a vida (dirigir, vestir a roupa, gerenciar a vida financeira, cozinhar, perder-se na rua dentre outras.). A demência por ter várias causas, algumas delas reversíveis (15% dos casos). A mais comum é a doença de Alzheimer (50% dos casos), seguida da demência vascular (15% dos casos). Outros fatores que podem causar demência são: drogas e toxinas; tumores cerebrais; traumatismo cranioencefálico; hidrocefalia de pressão normal; transtorno neurodegenerativo: Parkinson, Huntington. Pick; infecções sífilis, encefalite, HIV; transtornos nutricionais e metabólicos.

A DA é a causa mais comum de respostas cognitivas desadaptadas. Ela afeta, inicialmente, a formação hipocampal, o centro de memória de curto prazo, com posterior comprometimento de áreas corticais associativas. Além de comprometer a memória, ela afeta a orientação, atenção, linguagem, capacidade para resolver problemas e habilidades para desempenhar as atividades da vida diária (CARAMELLI; BARBOSA, 2002). A degeneração é progressiva e variável, sendo possível caracterizar os estágios do processo demencial em leve, moderado e severo, mesmo considerando as diferenças individuais que possam existir.

A DA está relacionada a duas proteínas anormais no cérebro chamadas β -amilóide e tau, que são tóxicas para as células nervosas (neurônios), no cérebro. O acúmulo dessas proteínas em neurônios, eventualmente, leva à morte dos mesmos, com conseqüente piora da função cerebral e aparecimento dos sintomas de demência (MARTELLI; MARTELLI, 2014).

O diagnóstico precoce da doença de Alzheimer torna-se difícil, pelo fato de que em seu estágio inicial pode ser confundida como uma manifestação natural, própria do processo de envelhecimento. De início insidioso, com queixas de memória ou apatia, a doença de Alzheimer pode ser confundida, segundo especialistas, com depressão, perda de memória associada à idade ou sintomas que não são

inicialmente notados pela família ou pelo próprio idoso. Muitos idosos quando procuram ou são levados aos serviços de saúde muitas vezes se encontram em estágios mais avançados da doença (BOTTINO; LACKS; BLAY, 2006).

A doença de Alzheimer é diagnosticada após serem excluídas outras causas de demência, já que seu diagnóstico definitivo é o exame anatomopatológico do cérebro. Ocorre quadro de início insidioso, sendo os déficits de memória os primeiros sintomas. A doença progride em fases:

Quadro 1- Progressão da doença de Alzheimer em fases	
Fase inicial	- Distração;
	- Dificuldade para lembrar nomes, palavras e números;
	- Dificuldade para aprender coisas novas;
	- Desorientação em ambiente familiar;
	- Redução das atividades sociais.
Fase intermediária	- Perda marcante da memória e das funções cognitivas;
	- Deterioração das habilidades verbais;
	- Alterações de comportamento;
	- Delírios e alucinações;
	- Incapacidade de convívio social;
	- Fugas ou perambulação pela casa;
	- Início da perda de controle esfinteriano.
Fase avançada	- Tendência da fala a desaparecer;
	- Continuam delírios e alucinações;
	- Transtornos de comportamento;
	- Perda do controle da bexiga e dos intestinos;
	- Tendência a ficar acamado;
	- Dificuldade para engolir alimentos, necessitando de sonda para alimentação.

Fonte: OLIVEIRA, LM; FERNANDES T. Principais temas em Psiquiatria e Geriatria. 1 ed. – São Paulo: Medcel, 2017

Oliveira e Guerra (2017) afirmam que a doença de Alzheimer é idade-dependente e que o risco aumenta em familiares, demonstrando que a genética está fortemente relacionada. A hereditariedade está muito mais marcada na chamada doença de Alzheimer familiar (15 a 20%), cujo início é precoce, antes dos 65 anos, do que na DA esporádica (80 a 85%), caracterizada por seu aparecimento em idades mais avançadas. A forma familiar está relacionada à herança autossômica dominante com penetrância idade-dependente. Já na forma espontânea, há um padrão de alta frequência, baixa penetrância, distúrbio relacionado a um único gene ou um modelo multifatorial com múltiplos genes e/ou fatores não genéticos. O componente genético

parece variar de família: algumas fortemente relacionadas, outras sem grande relevância.

A perda da memória é, em geral, o sintoma mais proeminente e precoce, podendo causar grande impacto nas atividades de vida diária (AVDs), sendo a capacidade funcional considerada um novo paradigma de saúde para o idoso

Além da perda de independência e de autonomia, e da necessidade maior de cuidados associados ao avanço da DA, esses idosos podem apresentar comprometimento da consciência, esta definida como a capacidade de perceber em si e/ou nas AVDs alterações ocasionadas por déficits associados ao processo de adoecimento (SOUSA et al., 2011).

2.3 Qualidade de Vida do cuidador de idoso com Alzheimer

O conceito de qualidade de vida adotado pelo estudo foi o da Organização Mundial de Saúde (OMS) que a descreve como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Essa definição inclui seis domínios principais: (1) saúde física, (2) estado psicológico, (3) níveis de independência, (4) relacionamento social, (5) características ambientais e (6) padrão espiritual (WHOQLG, 1995).

Embora não exista um significado consensual, os pesquisadores concordam acerca do construto QV, cuja característica é: (a) multidimensional, relacionando-se ao fato de que a vida compreende múltiplas dimensões, tais como a social, mental, material, física, cultural, econômica, dentre outras; (b) dinâmica, dada à sua característica inconstante no tempo e espaço; (c) subjetiva, determinada pela importância e percepção do significado individual atribuído às experiências inter e intraindividuais. (MINAYO; HARTZ; BUS, 2000).

Paskulin et al (2010) em seu estudo realizado com 260 indivíduos de 65 anos ou mais, cujo objetivo foi avaliar a percepção dos idosos acerca de sua qualidade de vida, apontou que a maioria dos idosos considera "ter saúde" e "não ter incapacidades" como as principais definições para o termo (MORLEY, et al., 2013). Duarte e Pavarini (1997) afirmam que na velhice, a qualidade de vida tem sido associada a questões de dependência-autonomia. Farinatti (1997) relata que a noção

de autonomia está intimamente ligada ao bem-estar e à capacidade do indivíduo conduzir sua própria vida.

Desta forma, sabendo-se que a manutenção da capacidade funcional (CF) e da autonomia nos idosos são fatores fortemente associados à qualidade de vida e à saúde, é possível considerar que conservar-se autônomo deva ser um objetivo para alcançar uma saúde melhor (CHAIMOWICS, 1997).

A carência das instituições sociais no amparo às pessoas que precisam de cuidados faz com que recaia uma maior responsabilidade sobre a família, surgindo assim à figura do cuidador de idosos (BRASIL, 2008).

Na medida em que desempenha um papel fundamental na vida do paciente dependente, o cuidador apresenta a necessidade de manter o seu bem-estar e uma vida saudável, recebendo cuidados e orientações em saúde, para que, dessa forma, possa ofertar cuidados ao familiar necessitado. Nesse sentido, a avaliação da qualidade de vida do cuidador e dos fatores que podem influenciar na sua redução, como as características do paciente, torna-se relevante para que o profissional de saúde conheça suas necessidades, trace metas e implemente ações no sentido de minimizar os aspectos negativos do processo de cuidar (COSTA, et al., 2016).

Pereira e Soares (2015) analisando o quantitativo e o desenho de estudos, perceberam que a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência é um tema ainda pouco abordado na literatura, principalmente em nível nacional. Os estudos que propõem intervenções e analisam sua efetividade são insuficientes ao nível internacional e escassos de âmbito nacional, assim como a elaboração de estratégias que possibilitem a melhora na QV e a diminuição da sobrecarga do cuidador.

O cuidado gerontológico de qualidade valoriza o contexto no qual o idoso vive e quais redes de suporte ele possui e como se integram. Portanto, compreende os diversos atores: idoso, família, cuidador (se existente), comunidade e equipes de atenção à saúde. Todos devem atuar de modo inter-relacionado e com o foco no cuidado integralizado, como aquele que respeita a individualidade, a autonomia e que mantém ou maximiza a independência do idoso (PROCHET; SILVA, 2011).

Gerenciar o cuidado com e não somente para o idoso exige do profissional de saúde conhecimento técnico, assistencial, administrativo, capacidade nas técnicas de resolução de problemas, bem como habilidades comunicacionais que compreendem uma multiplicidade de nuances que merecem e precisam ser estudadas para serem

aplicadas no cotidiano, com consciência, pelo profissional e, conseqüentemente, ter resultados que revelem um cuidado de saúde efetivo, congruente com a expressão da afetividade também (PROCHET et al., 2012).

É na família que se encontram os principais cuidadores, é quem reconhece os primeiros sinais e são eles que realizam o primeiro cuidado. Porém, as alterações na saúde de um indivíduo desencadeiam, também, modificações na dinâmica familiar, podendo gerar estresse e crise em toda sua unidade (LUZARD; WALDMAN, 2004).

A história de vida de seus membros, a cultura de origem e o contexto histórico e cultural em que vivem, a disponibilidade dos recursos pessoais e sociais de apoio são fatores importantes. Da mesma forma, as relações familiares, as especificidades e heterogeneidades do momento e da situação de cuidar, o tipo e grau de necessidade de cuidado dos idosos, os arranjos familiares existentes e qualidade de suas relações não podem ser ignorados (SANTOS, 2003).

Por tratar-se de uma doença crônico degenerativa, o cuidador do indivíduo com D.A. vivencia situações que, para muitos, era desconhecida antes do diagnóstico da doença e passa a assumir responsabilidades, tarefas e habilidades, que podem gerar sobrecarga. Como resultado da função que desempenha, o cuidador pode apresentar um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos (PERDOMO, 2008).

O cuidador passa por uma série de dificuldades devido a exaustiva carga de cuidado em decorrência do não revezamento com outros cuidadores, o que acarreta na diminuição do auto-cuidado e qualidade de vida (diminuição do tempo de lazer, vida social, vida familiar e afetiva) e em alguns casos, dificuldades econômicas. Por isso, o cuidador é obrigado a criar mecanismos de enfrentamento para se adaptar a essa situação (SANTANA; ALMEIDA; SAVOLDI, 2009).

Celish e Batistella (2007) evidenciam que a designação de um único familiar cuidador, se torna extremamente cansativo e estressante. A doença impõe ao cuidador um rompimento do seu modo de vida, fazendo-o sentir-se como um estranho em seu mundo, situação esta, por ele não escolhida. Esta modificação acarreta um estado angustiante e de fragilidade, à medida que assiste o desmoronar de seu cotidiano.

A divisão entre a vida do paciente e a do cuidador desaparece, pois o cuidador passa a experimentar intensamente a vida de seu familiar doente, a fim de que nada lhe falte (FREITAS et al., 2008).

O conhecimento dos cuidadores familiares a respeito da doença de Alzheimer é limitado e isso pode dificultar o planejamento dos cuidados ao idoso e potencializar a sobrecarga do cuidador. O cuidado é desenvolvido por meio de um conjunto de opiniões e modos de sentir, impostos pela tradição familiar. São cuidados geralmente aceitos de modo acrítico, advindos do senso comum (LENARDT et al., 2010).

O desconhecimento sobre como lidar adequadamente com o idoso, pode levar a um estado de estresse crônico, algumas vezes ao isolamento social, incrementando ainda mais os riscos de patologias físicas e mentais (depressão, ansiedade e burnout) do cuidador (LAZARUS; FOLKMAN; STRESS, 1984). Ocorrem alterações da qualidade de vida (QV) do cuidador relacionado aos aspectos físico, social e emocional, além da saúde mental e dor física. Pessoas do sexo feminino que moram com o paciente e que dispensam o cuidado por várias horas foram as variáveis que se correlacionaram com pior QV dos cuidadores. A QV do cuidador mostrou-se pior quando a capacidade funcional do idoso se apresentava mais comprometida (PINTO et al., 2009).

3 MÉTODOS

3.1 Tipo do estudo

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa. Segundo Turato (2005) no contexto da metodologia qualitativa aplicada à saúde, emprega-se a concepção trazida das Ciências Humanas, segundo as quais não se busca estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. Torna-se indispensável assim saber o que os fenômenos da doença e da vida em geral representam para elas. O *significado* tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde.

A pesquisa descritiva exige do investigador uma série de informações sobre o que deseja pesquisar. Esse tipo de estudo pretende descrever os fatos e fenômenos de determinada realidade (TRIVIÑOS, 1987). São exemplos de pesquisa descritiva: estudos de caso, análise documental, pesquisa *ex-post-facto*.

3.2 Cenário do estudo

A pesquisa foi realizada em um Centro de Saúde, localizado em uma capital de um Estado do Brasil. No Centro de Saúde foi organizado um programa para diagnóstico e tratamento da Doença de Alzheimer, tornando-se um local de referência do SUS para o tratamento de DA.

O Centro de Saúde conta com ambulatórios com mais de 32 especialidades médicas e com capacidade para realizar cerca de 100 tipos de exames. Nele são realizadas consultas e exames referenciados pelas unidades básicas de saúde do município. O mesmo mantém programas especiais que funcionam de segunda a sexta, das 7h às 17h, que são: Centro de Convivência da Terceira Idade; Centro Especialidade Odontologia (CEO); Centro de Atenção ao Diabético – CAD; Distribuição de Medicamentos; Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs-Aids); Hipertensão; Hormônio de Crescimento e Puberdade Precoce; Ostomia; Colostomia e atendimento ambulatorial.

A escolha em desenvolver o estudo neste local foi devido ao Centro de Saúde ser considerado referência para o Diagnóstico e Tratamento da Doença de Alzheimer do SUS no Estado.

3.3 Participantes e amostra, critérios de inclusão e exclusão

Participaram do estudo 20 cuidadores de idosos, predominando cuidadores informais e/ou familiares, que acompanhavam idosos diagnosticados com a doença de Alzheimer pelo médico neurologista do Centro de Saúde. Os participantes foram selecionados na fila de espera do Centro de Saúde enquanto aguardavam atendimento médico.

Foram incluídos os cuidadores de idosos atendidos pelo Centro de Saúde e excluídos os cuidadores menores de 18 anos.

Para manter o anonimato dos entrevistados foram atribuídos números a cada participante pesquisado conforme a ordem em que se apresentaram.

3.4 Produção de dados: instrumentos e procedimentos

Os dados foram produzidos por meio de roteiro de entrevistas (APÊNDICE B). As entrevistas foram gravadas em uma sala reservada e posteriormente transcritas pelo pesquisador. Após a transcrição os depoimentos foram agrupados e formaram um *Corpus* que teve tratamento estatístico no *Software* IIRaMuTeQ.

O IIRaMuTeQ é um software licenciado por GNU GPL (v2) que permite fazer análises estatísticas sobre corpus textuais e sobre tabelas indivíduos/palavras. Ele ancora-se no *software* R (*r-project*) e na linguagem *python* (KAMI et. al., 2016).

Trata-se de um *software* que viabiliza diferentes tipos de análise de dados textuais, desde aquelas bem simples, como a lexicografia básica, que abrange sobretudo a lematização e o cálculo de frequência de palavras; até análises multivariadas como classificação hierárquica descendente, análise pós-fatorial de correspondências e análises de similitude. Por meio desse *software*, a distribuição do vocabulário pode ser organizada de forma facilmente compreensível e visualmente

clara com representações gráficas pautadas nas análises lexicográficas (KAMI et. al., 2016).

No IRaMuTeQ essas análises foram realizadas tanto a partir de um grupo de textos a respeito de uma determinada temática (corpus textual) reunidos em um único arquivo de texto; como a partir de matrizes com indivíduos em linha e palavras em coluna, organizadas em planilhas, como é o caso dos bancos de dados construídos a partir de testes de evocações livres.

Para a realização desta avaliação foi utilizada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo-DSC que é uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal, obtidos de depoimentos. A proposta consiste basicamente em analisar o material verbal coletado, extraído de cada um dos depoimentos (LEFÈVRE; LEFÈVRE; TEIXEIRA, 2000).

Para Lefèvre, Lefèvre e Teixeira (2000) o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) é uma modalidade de apresentação de resultados de pesquisas qualitativas, que tem depoimentos como matéria prima, sob a forma de um ou vários discursos-síntese escritos na primeira pessoa do singular, expediente que visa expressar o pensamento de uma coletividade, como se esta coletividade fosse o emissor de um discurso. Esta técnica consiste em selecionar, de cada resposta individual a uma questão, as Expressões-Chave, que são trechos mais significativos destas respostas.

A essas Expressões Chaves correspondem Idéias Centrais que são a síntese do conteúdo discursivo manifestado nas Expressões Chave. Com o material das Expressões Chave das Idéias Centrais constróem-se discursos-síntese, na primeira pessoa do singular, que são os DSCs, onde o pensamento de um grupo ou coletividade aparece como se fosse um discurso individual(LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2014).

O objetivo básico da criação da técnica do DSC foi, em conformidade com os princípios das Representações Sociais, é o de personalizá-las atribuindo-lhes um sujeito discursivo que ao mesmo tempo é capaz de falá-las e ser por elas falado. Tal “falando/falado” permite descrever e apresentar as representações de um modo que ao mesmo tempo respeite os cânones da produção científica e torne úteis os resultados, fazendo com que possam funcionar eficazmente como recursos de intervenção social (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2014).

3.5 Aspectos éticos e legais

Os aspectos éticos dispostos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde foram garantidos, atendendo às exigências éticas e científicas fundamentais de uma pesquisa envolvendo seres humanos, onde foram explicados os objetivos e as etapas da pesquisa aos participantes.

A participação se deu em total anonimato, onde as identidades dos participantes foram preservadas. Todos os participantes que concordaram em participar da pesquisa assinando o TCLE (APÊNDICE A), ficando uma via para o participante e outra com o pesquisador.

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro Universitário UNINOVAFAPÍ e recebeu parecer de aprovado sob o nº 2.255.349 (ANEXO B).

3.5.1 Riscos e benefícios

Conforme preconiza a Resolução CNS 466/2012, toda pesquisa com seres humanos envolve riscos em tipos e gradações variados. Quanto maiores e mais evidentes os riscos aos participantes, maiores devem ser os cuidados para minimizá-los (BRASIL, 2012).

Para sanar e reduzir os riscos, o trabalho foi embasado em todos os procedimentos éticos, legais na adoção de medidas que venham a priorizar o bem estar de todos os participantes envolvidos. No tocante as informações estas foram expressas não expondo os participantes, sendo estas informações obtidas utilizadas exclusivamente para o cunho científico. As entrevistas foram realizadas em uma sala com porta fechada, boa iluminação e com a presença do pesquisador. Todos os participantes foram informados sobre o sigilo das informações coletadas bem como o anonimato dos participantes, podendo os mesmos se retirarem da pesquisa a qualquer tempo.

Quanto aos benefícios, à criação de vídeo educativo que aborda a doença e a importância do diagnóstico precoce da doença, adesão ao tratamento proposto, informação e apoio ao cuidador. Por se tratar de um público que necessita de informações pertinentes e atuais a respeito de sua condição de saúde e de seu familiar, bem como, importância no gerenciamento dos cuidados.

4 RESULTADOS

4.1 Manuscrito – “*FACTORS ASSOCIATED WITH QUALITY OF LIFE IN THE PERSPECTIVE OF THE ELDERLY CAREGIVER WITH ALZHEIMER'S DISEASE*”

Submetido à Revista Escola Anna Nery (Qualis B1)

Autores: Clélia Santana Reis Damásio

Ana Maria Ribeiros dos Santos

Camila Aparecida Pinheiro Landim Almeida

Adélia Dalva da Silva Oliveira

ABSTRACT

Objective: To know the factors associated with quality of life (QOL) of elderly caregivers diagnosed with Alzheimer's disease from the perspective of these individuals.

Material and Methods: It is a descriptive study with qualitative approach based on the Collective Subject Discourse method. Twenty elderly caregivers diagnosed with Alzheimer's disease participated, during a month, in the period the month September 18 to October 18, 2017. Data were analyzed by the Descending Hierarchical Classification.

Results: Five classes were obtained: Quality of life concept for the elderly caregiver; Behavior of the elderly with Alzheimer; Memory problems in the elderly and repercussions on the caregiver's work; Change in family caregiver lifestyle; and Repercussion of "being a caregiver" in the quality of life.

Conclusion: QOL was related to a range of factors (emotional, physical, financial, disease state in the elderly and the degree of knowledge of the caregiver about the disease). Caregivers have pointed out that non-harmony between these factors can be crucial to affect your personal and professional life as well as your QOL.

Key words: Alzheimer; Caregivers; Elderly.

INTRODUCTION

With the aging process, the human being becomes susceptible to the emergence of chronic non-communicable diseases (CNCD), of which Alzheimer's disease (AD) is distinguished, associated with approximately 70% of dementia cases in elderly people.⁽¹⁾

AD is characterized as a degenerative, progressive and irreversible neurological disease that progressively deteriorates the cognitive level of the individual, and later the functioning of the whole organism.⁽²⁻³⁾ Poor communication can have a particularly profound effect on the lives of people with dementia as it affects their ability to interact socially, maintain relationships, plan daily activities and express basic needs and thoughts to those around them.
(4)

This condition accounts for about 50% of dementia cases in the United States and Great Britain and is estimated to be the fourth leading cause of death in the elderly in these countries. The course of the disease ranges from 5 to 10 years and the reduction in life expectancy is around 50%. In addition, the disease has no cure and no treatment, effective enough to prevent its evolution.⁽¹⁻²⁾

With the evolution of the disease, the elderly person depends on continuous care, performed in most cases by a family member at home. Care for the elderly person with AD becomes very complex, as the family perceives themselves involved in feelings that are difficult to manage, which end up imposing social isolation on them, profoundly shaking the emotional systems, leading to deprivations and changes in lifestyle.⁽⁵⁾

This dependence of the elderly with AD demands factors that influence the QoL of the family caregiver that can be grouped in the following aspects: depression; poor sleep quality; type of dementia and neuropsychiatric symptoms; support, social support and access to health services; recreation; pre-existing health problems; subsidized interventions with caregiver training and spirituality.⁽⁶⁾

Based on the above, it was aimed to know the factors related to the quality of life of the caregiver of the elderly diagnosed with Alzheimer's disease from the perspective of this individual.

Methods

Descriptive study of a qualitative approach, performed at an Integrated Health Center, located in a capital of the Brazilian Northeast, considered a reference hospital for the diagnosis and treatment of Alzheimer's Disease in the Unified Health System (SUS). The Integrated Health Center has an Alzheimer's treatment program that works every Monday, an average of 10 appointments per week are scheduled for patients with suspected or diagnosed Alzheimer's, these consultations focus on one day, every Monday. Data collection was performed during 1 month from September 18 to October 18, 2017.

Included in the study were the caregivers of elderly people diagnosed with Alzheimer's disease who are treated at the Center aged 18 years or older. Participated a total of 20 caregivers were included in the waiting list for a consultation with the Center's neurologist during a month, this number of caregivers was defined through the process of saturation of speech.

The data were produced after approaching and confirming the inclusion and exclusion criteria, the objectives of the research were explained and after signing the Informed Consent Term, the caregiver and the researcher went to an office and some questions were asked about the caregiver's profile, such as: age, sex, profession, income, schooling and the degree of kinship with the patient diagnosed with Alzheimer's disease, in two (2) questions concerning the caregiver's quality of life : a) What do you think quality of life means? b) Does the care of the person with Alzheimer's affect their quality of life? Talk freely about it. The interviews - semi-structured- were recorded and later transcribed by the researcher. Each interview was

conducted by the researcher in a reserved room of the institution and had an average duration of 30 minutes.

The statements were grouped and formed a corpus, which had statistical treatment in the software IRaMuTeQ (acronym of Interface of Routines Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) ⁽⁷⁾, and were later analyzed by the Descending Hierarchical Classification (CHD). The use of software has helped to apprehend the research object in the qualitative approach, with IRaMuTeQ being a highlight among them in recent years ⁽⁸⁻¹⁰⁾.

Thus, the data produced by the software generated segments of classes, which were denominated "pre-classes". These included segments of text with vocabulary similar to each other, but at the same time different from the text segments of the other classes. Then, key expressions were extracted from the interviewees' discourses, which complemented the CHD findings and allowed the delimitation of the discourses in "central ideas", according to previous studies ⁽¹¹⁻¹³⁾.

The analyzes resulting from the two treatments were based on the Collective Subject Discourse (DSC) method. It is a technique of tabulation and organization of qualitative data, developed by Lefevre and Lefevre ⁽¹⁴⁾ which is based on the theory of Social Representation. The DSC is a synthesis discourse elaborated with parts of discourses of similar meaning, through systematic and standardized procedures ⁽¹⁵⁾. This method allows verbal descriptions or empirical data to be organized, and collective thinking drawn from categories grouped into categories derived from the key expressions taken from the interviewees' discourses (classes and pre-classes).

The study was approved by the Research Ethics Committee of the University Center UNIVOFAPI (opinion 2,255,349). To maintain the anonymity of the respondents, these were named according to the number of each subject searched.

RESULTS

Predominant individuals were informal or family caregivers, with a mean age of 51 years and female caregivers of the father or mother earning up to 1 minimum wage and up to 11 years of schooling.

Regarding the statements processed, IRaMuTeQ recognized the separation of the corpus in 126 Units of Elementary Contexts (UCE) and five classes, with a use of 75.9%. The corpus was divided into two axes: The first, contemplated by classes 3, 2 and 4. The second sub-division of the body gave rise to class 5, overlapping the previous ones with. Finally, class 1 appears encompassing all the other (Figure 1)

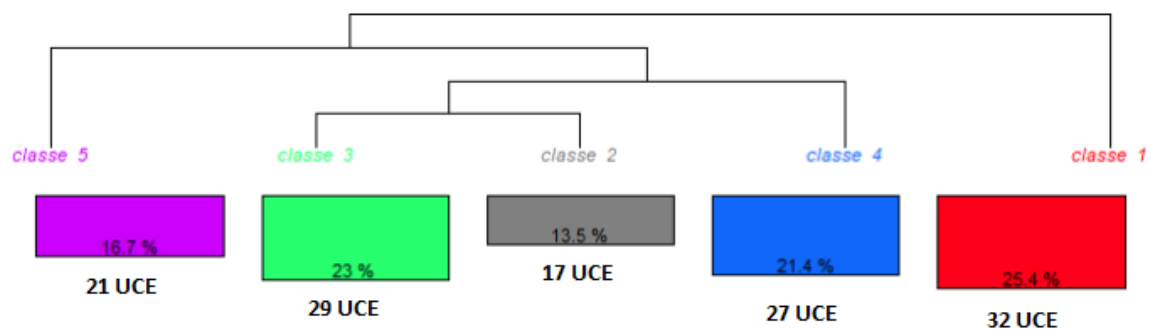


Figure 1. Thematic dendrogram from the perspective of the elderly caregiver with Alzheimer's on Quality of Life

Through the descending hierarchical classification, it was possible to identify and analyze factors related to QoL, named in their respective senses in the five classes obtained in the dendrogram. These classes formed the central ideas of the DSC:

Table 1.

Central Idea (CI) 5 - Concept of quality of life for the elderly caregiver	Caregiver(C); C2; C4; C9; C10; C13; C14; C15
Central Idea (CI) 4 - Behavior of the elderly with Alzheimer's	C3; C6; C8; C9; C14; C15; C16

Central Idea (CI) 3-Memory problems in the elderly and repercussion in the caregiver's work	C1; C5; C7; C8; C9; C12; C19;
Central Idea (CI) 2 - Change in family caregiver lifestyle	C9; C15; C16; C17; C19
Central Idea (CI) 1 - Repercussion of "being a caregiver" in quality of life	C1; C4; C9; C10; C11; C18; C20

IC 5 – Concept of quality of life for elderly caregiver

It is noticed through the discourse of the caregivers that the quality of life is anchored in dimensions, covering Housing, Leisure, Humor, Physical health, Family, friends, among others. Caregivers, while generalizing the QoL to basic and daily activities, reveal that they can see it with the simplicity of living day to day in harmony. Resulting in this discourse:

“Quality of life is to be able to take good care of the elderly with Alzheimer's, giving him a balanced diet, his medicines at the right time, hygiene, decent housing, having income to bear all the costs, is treating him with good humor and comfort . This makes me very satisfied, to be able to take care with dignity. For me to have a quality of life, I need to live well, sleep in peace, work normally, have a good home, have leisure and money for my needs, time for myself, family and friends and have a normal life, health.”
(C2; C4; C9; C10; C13; C14; C15)

One sees an association with a "live well", characterized by them as a "normal course" of life, and strongly linked to the absence of disease, a simplistic view. At the same time, the participants admit that although having a good quality of life is a personal choice, its execution does not depend solely on who chooses it and is influenced by the environment where it is found.

CI 4 – Behavior of the elderly with Alzheimer

As SEEN in the previous class, caregivers associate a good quality of life, there is a quiet day to day life. Thus, stressors can be defined as challenges to quality of life, of which the problems of the elderly are highlighted, especially regarding the behavior of the elderly with Alzheimer's. Caregivers tended to reconcile the diagnosis with behaviors, which tend to become more extreme over time. It is necessary that the caregiver knows the symptoms and the evolution of the disease to know how to act.

The discourses explicated the concerned about seeking information about the disease, understanding the symptoms, the physical and mental changes so that they can identify evolution and prepare in a creative way for care. Resulting in this discourse:

“It is difficult to live with the elderly diagnosed with Alzheimer's, you will have to learn to deal with the patient's physiology to know what is a symptom of the disease, to know that he is aggressive or with memory loss because of the disease, to know when he is feeling pain. The elderly need care 24 hours, he takes a lot of his time, because I need to give medication, bath, food, I have to do everything. I get very tired because the old man does not sleep and he does not let me sleep, he does his needs in the wrong place, I mess up what I say and he says he's fixing it, I need a lot of patience, the old man gets very aggressive and before he beat me a lot , now with the remedy he has improved, more it is necessary to have much knowledge and calm.” (C3; C6; C8; C9; C14; C15; C16)

CI 3 – Memory problems in the elderly and repercussions on the caregiver's work

This CI has content closely linked to CI 4, and CI 2. It was noticeable that the behavior of the elderly is a factor challenging the quality of life of the caregiver, and one of the reasons that causes the elderly to be more aggressive behavior are memory problems.

Memory loss in the elderly is the most prominent symptom of Alzheimer's disease and causes greater disruption to the caregiver's life. Work becomes more arduous, as this loss has a

major impact on the Daily Life Activities (ADLs) and Instrumental Life Activities (AVDIs), the dependence of the elderly is a challenge and the caregivers reported a time restriction for activities and live exclusively for the sick person. Resulting in this discourse:

“The elderly with Alzheimer's have many memory problems, nowadays it depends on a person for everything, to take him to cut hair, to take a shower, to give food, to wear clothes, he does not know anything else, I try brush his teeth and he does not leave, I want to wash his face and he does not let me, just leave his hands. I have to go out to work, but when I do not have anyone to leave the elderly I can not leave, I can not go to work, because I can not leave him alone for a minute if I do not put the clean clothes for him to wear he wears the same clothes that were dirty, it's time that I feel overwhelmed, but I'm glad to be alive”. (C1; C5; C7; C8; C9; C12; C19;)

CI 2 – Changing the family caregiver's lifestyle

Another factor stressing the caregiver is the need for a change in the caregiver's lifestyle, which is why CI 2 is linked to 4. The impossibility of curing the disease and the progressive development generate fear and changes in the family caregiver's lifestyle, bring in their speeches the changes in family life, changes in the dynamics and financial burden, the tendency to isolation and decrease of social support network, those who assume the mission of caring end up having a wear and tear that interferes directly with the quality of life. Resulting in this discourse:

“It is difficult, very difficult to care for an elderly person with Alzheimer's, and I take care with pleasure because he is my relative and I can not despise, but I feel very overwhelmed, I do not want to leave anymore, because I can not leave him or take him with me, sometimes another family member stays with him, but I can not relax, I keep thinking about the work he is giving, what he may need and I do not want to disturb

others. I paid a person to help me switch to showering, going to the bathroom, put in bed, but it is very difficult. Besides, he is very aggressive, at first I rebounded, but later I understood that it was a symptom of the disease. I realize that he feels a lot of pain but can not communicate and I need to know well and guess when he is in pain when it is a delusion. I need to take care of myself, because I feel a lot of pain, but it's difficult.”
(C9; C15; C16; C17; C19)

CI 1 – Repercussion of "being a caregiver" in quality of life

Finally, CI 1 arises by grouping all the others and making a meeting of the challenges of caring for the elderly with Alzheimer's disease and the repercussions on the quality of life. The impact on the life of care is such that the barrier between the patient's life and that of care becomes diminished or ceases to exist and the caregiver starts to live in function of the behavioral changes of the elderly, which causes the sense of freedom, moments of chronic stress and physical overload. Resulting in this discourse:

“Being an elderly caregiver with Alzheimer's has a lot of repercussions on my quality of life, although I take care with pleasure because he is a very dear family. I dedicate all my time to him, he has to be very careful, because any carelessness he does something that does not I'm afraid he'll fall, burn, leave home alone, it's a lot to worry about, besides having to bathe, change, feed, assist in all activities of daily living, give medicine and he Most of the time he's angry, cursing, and trying to beat me up. It's a lot of stress, he does not sleep right and does not even let me sleep, when I can not sleep right I get very angry, very tired, I have my problems too and I can not solve them, because the elderly with Alzheimer's takes almost all my time.” **(C1; C4; C9; C10; C11; C18; C20)**

DISCUSSION

The quality of life of caregivers of elderly people with Alzheimer's disease was related to emotional, physical, financial factors, disease state in the elderly - initial or advanced - and the degree of knowledge of the caregiver about the disease, and it was altered among the participants. Deficits in the caregiver's quality of life have shown great potential to compromise the care provided.

The care for elderly people at home due to their impossibilities is an important and vertiginous phenomenon in Brazilian society, intensifying since the beginning of the year 2000 in conformation with the phenomenon of population aging and increase of non-communicable chronic diseases (DCNTs). Thus, these diseases are related to increasing functional decline, loss of autonomy and independence, limitation of the capacity for self-care and impairments in quality of life, which generate dependency relations that interfere in the processes of social interaction of the elderly.⁽¹⁵⁾

In the study the caregivers reported that the elderly are dependent to different degrees, the most independent - classified as the first phase of the disease, mild phase - in which the elderly are distracted, have difficulty remembering names, words and numbers, learning new things, have disorientation in the family environment and the reduction of social activities, the behavioral changes of the elderly generate worry and fear in the caregiver, who now devotes more of his time to the care of the elderly, since the elderly no longer perform their instrumental activities alone, the caregiver afraid of leaving the home and getting lost, and the worsening of the disease. The elderly classified as moderate are already dependent on their caregivers, as the elderly have marked loss of memory and cognitive functions, deterioration of verbal skills, behavioral changes, delusions, hallucinations, inability to socialize, home, beginning of loss of sphincter control, thus becoming more dependent to also develop their activities of daily living and making care more arduous emotionally and physically. The elderly classified as in the

advanced stage of the disease are even more dependent on the caregiver, since the tendency of the speech disappears, making communication difficult, since the elderly feel pain and wants and can not communicate with the caregiver, in addition to continuing the delusions and hallucinations, behavioral disorders, there is loss of control of the bladder and intestines and the elderly person starts using geriatric diapers and may have to have probes, the tendency is for the elderly to stay bedridden and have difficulty swallowing food, requiring a probe for feeding.

To relieve the stress of the caregiver and improve his quality of life the caregiver must know the symptoms of the illness, usually he seeks information and support with the health teams. The team should be trained and understand that the caregiver is of the utmost importance, for this the gerontological care must be of quality, valuing the context in which the elderly lives and what support networks they have and how they integrate. It should also understand the various actors involved, ie, the elderly, family, caregiver (if any), community and health care teams. These should act in an interrelated way and with the focus on paid care, such as one that respects individuality, autonomy and that maintains or maximizes the independence of the elderly.⁽¹⁶⁾

In the research developed, with regard to the profile of caregivers, our results showed a predominance of female individuals (95%) and family caregivers (95%), results corroborated by similar texts , it was still observed a predominance of caregivers with low educational level 35% studied 4 years or less and none of them had a higher education, low financial power was still perceived, with a maximum income of 2 minimum wages. Research carried out in Italy also showed that 80% to 90% of the caregivers were relatives of the elderly, 70% of them being female.⁽¹⁷⁾ Caring for the elderly with AD requires the physical and psychological care of the caregivers, especially if the patient has incapacitating diseases that increase their dependence,

so it is necessary to take into account issues of ergonomics and their relationship with the caregiver's quality of life.

In the analysis of the profile, it was still noticed a predominance of caregivers with a low level of education 35% studied 4 years or less and none of them had higher education, low financial power was also perceived, with a maximum income of 2 minimum salaries. This situation, although increasingly common, usually generates changes in the conformations of families. Literature is blunt when affirming that it is in the family that the main caregivers are found, since this is who recognizes the first signs and it is they who carry out the first care. However, changes in the health of an individual also trigger changes in the family dynamics, which can generate stress and crisis throughout the unit.⁽²⁰⁾

Thus, there is a context in which daughters change their lifestyle to take care of their parents who were affected by the disease, starting to live according to their family. In some cases, it is necessary to abandon work and family, generating accumulation of work and overload which directly influences in all areas of the quality of life of these people.⁽¹⁹⁾ As an example, a study shows that complaints of pain, stress, loss of sense of freedom, social isolation and decrease of the social support network in elderly caregivers are common.

The process of caring for the elderly with dementia is surrounded by challenges closely related to the progressive decline in cognition and social interaction behavior of the same.⁽¹⁸⁾ Inadequacies of one of the factors involved (elderly or caregiver) is pointed out in the literature as one of the important predictors for institutionalization of the individual with dementia.⁽²¹⁾

It is clear from the participants' speeches, how much they value the "normality" of their lives, without major stressors that may challenge their quality of life. In this sense, aggressive behavior was pointed out as one of the difficulties encountered by family caregivers.

A study carried out in a referral center in Alzheimer's disease care with 208 elderly caregivers of elderly people with AD in the city of Curitiba, Paraná, showed that caregivers are

fearful due to the behavioral and personality changes of the elderly person with AD . They point out that these changes may pose risks to the well-being of both the caregiver and the elderly person.⁽²²⁾

The care for an elderly person with AD usually is exhaustive considering that they are daily, exclusive and intense care requiring the caregiver much dedication. Thus, the routine of care provided is usually associated with the impossibility of visualizing changes in the subsequent days, generating a feeling of prison before the care and sadness of living life in the shadow of black and white.⁽²²⁾ The division between the life of the patient and that of the caregiver disappears, as the caregiver starts to intensely experience the life of his sick relative, so that nothing is lacking.⁽¹⁹⁾

Because of this intense routine, it is common for caregivers to deprive social life. In fact, even in ADL, care and intensive care is necessary due mainly to the progressive impairment due to the disease, the loss of autonomy and independence that result from it, as well as all cognitive alterations.⁽²⁰⁾

Among these changes, the loss of recent memory is one of the first symptoms to manifest, and one that usually draws attention from family members. "Forgetfulness" usually appears in the early stages of the disease, and is accompanied by communication difficulties, whereas changes in long-term memory are characteristic only later in the course of the disease.⁽²²⁻²³⁾

The knowledge of family caregivers about Alzheimer's disease is limited and this can make it difficult to plan care for the elderly and to potentiate the caregiver's overload. Care is developed through a set of opinions and ways of feeling, imposed by the family tradition. They are generally accepted care in an uncritical way, coming from common sense.⁽²⁵⁾

This study has limitations. Because it is a qualitative study, generalizations that escape the universe of participants may not be possible. In addition, the possibility of information bias in the participants' speeches is highlighted.

CONCLUSION

It was evidenced in the speeches that the factors related to the QoL of the elderly caregiver with Alzheimer's, from the perspective of the caregiver is life in harmony, in which the caregiver is able to care for the elderly and to maintain their life with normality, working and solving their personal activities, without feel overwhelmed. They brought in their speeches that stressors can be configured as challenges to quality of life, especially regarding the behavior of the elderly with Alzheimer and the need to seek information about the disease, mainly referring to the symptoms of memory loss and functional disability of the elderly. The change in the caregiver's lifestyle and the impossibility of curing the illness and progressive development generate fear and changes in the family caregiver's lifestyle and financial burden, the tendency to isolation and decrease of social support network and the one who assumes the mission of caring ends up having a wear that interferes directly with the quality of life.

The care for the elderly with Alzheimer's is one of the great challenges of today, due to the rapid evolution of the disease, the irreversibility and lack of knowledge and preparation of the population, professionals and public and private services, this demand has been taking countries - mainly the developing countries - by surprise and they are not prepared to serve it.

The progressive loss of functional capacity makes it impossible for the elderly to develop their ADLs and IADLs, which makes them dependent on the care of others. In our study 95% of these caregivers were a family member, characterized as an informal caregiver because he was a lay person, not prepared in a educational institution to provide this care and

not be paid for this service, the profile of these caregivers, 95% were female (wife and daughter) who assumed this role for different reasons.

The care of the elderly with Alzheimer's had a great impact on the quality of life of the caregivers interviewed, there were many complaints of stress, chronic pain, lack of sleep, social isolation, lack of financial resources and other factors related to the behavior of the elderly that influenced care provided.

Through the reports of caregivers, we identified factors associated with quality of life from their perspective. They associate their quality of life with a range of factors (emotional, physical, financial, disease state in the elderly and the degree of caregiver knowledge about the disease), noting that non-harmony between these factors may be crucial to affect your personal and professional life, as well as your quality of life. It was noticed that the caregiver is required changes in his lifestyle, which allow him to donate more to the elderly. In addition, it is highlighted that deficits in the quality of life of the caregiver have shown great potential to compromise the care provided.

This study helps to answer a public health problem of great complexity, since Alzheimer's disease is a great challenge for the caregiver, who does not have a social support network strengthened and is isolated and fragile. Identifying the factors that affect the quality of life of the caregiver gives us support to create strategies to relieve overload, social interaction, access to knowledge and strengthen health services.

REFERENCES

1. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Dementia**: a public health priority. WHO, Geneva: 2012. http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/.

2. ALMEIDA, M. C. S.; GOMES, C.M. S.; NASCIMENTO, L. F. C. Spatial distribution of deaths due to Alzheimer's disease in the state of São Paulo, Brazil. **São Paulo Medical Journal**, v. 132, n. 4, p. 199-204, mar. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/1516-3180.2014.1324610>.
3. AZEVEDO, P. G. et al. Linguagem e memória na Doença de Alzheimer em fase moderada. **Revista CEFAC**, v. 12, n. 3, p. 393-9, jan. 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-18462010005000001>.
4. WOODWARD, M. Aspects of communication in Alzheimer's disease: clinical features and treatment options. **International Psychogeriatrics**, v. 25, n. 6, p. 877-85, mar. 2013. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23522497>.
5. SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Care relationship between the family caregiver and the elderly with Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 2, p. 233-40, mar/apr. 2014. <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140031>.
6. PEREIRA, L. S. M.; SOARES, S. M. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. **Caderno de Saúde Coletiva**, v. 20, n. 12, p. 3839-51, abr. 2015. <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n12/1413-8123-csc-20-12-3839.pdf>.
7. Oliveira LB, Queiroz AAFLN, Matos MCB, Matos JGNF, Silva LR, Valle ARMC. Disposal of contaminated materials in primary health care: Nursing assistance grants. **Rev Pre Infec e Saúde**.2017;3(1):23- 28. <https://doi.org/10.26694/repis.v3i0.6076>
8. SOUSA, A. F. L. et al. Social representations of community-acquired infection by primary care professionals. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 28, n. 5, p. 454-9, set/out. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500076>.
9. RODRIGUES, P.S et al. Acidente com material biológico: percepção dos profissionais de enfermagem de serviço de emergência. **Rev Pre Infec e Saúde**[Internet].2017;3(2):23-28. <https://doi.org/10.26694/repis.v3i2.6448>

10. MOURA, L. K. B. et al. Integrative review on oral cancer. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 6, n. 5, p. 164-75, jan. 2014. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2014.v6i5.164-175>.
11. RODRIGUES, P. S. et al. Occupational accidents among nursing professionals working in critical units of an emergency service. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 2, p. e20170040, abr. 2017. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20170040>.
12. SOUSA, A. F. L. Prevention and control of infection in professional nursing training: a descriptive study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 16, n. 2, p. 199-208, fev. 2017. <https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5560>.
13. COUTO, A. M.; CASTRO, E. A. B.; CALDAS, C. P. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 17, n. 1, p. 76-85, ago. 2016. <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/2624>.
14. LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Educs, Caxias do Sul: 2003.
15. LEFEVRE F.; LEFEVRE A. M. C. **Pesquisa qualitativa levada a sério**. São Paulo: 2003. http://www.fsp.usp.br/~flefevre/Discurso_o_que_e.htm.
16. PROCHET, T. C.; SILVA, M. J. P. Perception of the elderly in the view of affective behaviors expressed by the nursing team. **Escola Anna Nery**, v. 15, n. 4, p. 784-90, oct/dec. 2011. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452011000400018>.
17. CENSIS, L. B. La mente rubata. **Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer**. 1ª ed. Franco Angeli, Milano: 1999.
18. LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 26, n. 1, p. 135-45, set. 2004. <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/140057/000590924.pdf?sequence=1>.

19. INOUE, K.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI S. C. I. Implications of Alzheimer's disease for the caregiver's quality of life: a comparative study. **Cadernos de Saúde Pública**, n. 26, v. 5, p. 891-99, mar. 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2010000500011>.
20. Freitas E. V. et al. Tratado de geriatria e gerontologia. 1ª ed. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro: 2002.
21. PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? **International Psychogeriatrics**, v. 18, n. 4, p. 577-95, maio. 2006. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16686964>.
22. YEKTATALAB, S. et al. Living with and Caring for Patients with Alzheimer's Disease in Nursing Homes. **Journal of Caring Sciences**, v. 2, n. 3, p. 187-95, ago. 2013. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4134156/pdf/jcs-2-187.pdf>.
23. FREITAS, I. C. C. et al. Living with the person who has Alzheimer's disease: perspectives of family caregiver. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 4, p. 508-13, jul/ago. 2008. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000400018>.
24. ARAUJO, J. S. et al. Profile of caregivers and difficulties in elderly care in the city of Ananindeua, State of Para, Brazil. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 16, n. 1, p. 149-58, jan/mar. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232013000100015>.
25. LENARDT, M H. et al. Elderly with Alzheimer's Disease: the care and the knowledge of the familial caregiver. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 14, n. 3, p. 301-7, jul. 2010 <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/120>.

4.2 Produto 2 – Vídeo educativo: Fatores relacionados a qualidade de vida de cuidadores de idosos com Alzheimer



Fatores relacionados a qualidade de vida de cuidadores de idosos com Alzheimer









**UNI
NOVAFAPI**
CENTRO UNIVERSITÁRIO

www.uninovafapi.edu.br

E-mail: secmestrado@uninovafapi.edu.br

Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123 - Uruguaí
CEP: 64073-505 | Teresina - Piauí | Fone: (086) 2106-0700
Fax: (086) 2106-0740

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família tem um papel muito importante em qualquer estágio da vida, principalmente para os idosos, com o envelhecimento aumenta o comprometimento das capacidades funcionais, ou seja, aumenta a dificuldade ou necessidade de ajuda para o indivíduo executar tarefas no seu dia-a-dia. O idoso com a doença de Alzheimer tem sua capacidade funcional cada vez mais comprometida, iniciando com a perda de memória, o que dificulta a comunicação com seus familiares e cuidadores, ao passo que a doença avança progressivamente ele perde a capacidade de realizar tarefas instrumentais, como cozinhar, ir ao banco e tarefas de vida diária, como tomar banho, vestir-se e se alimentar, passando a ser uma pessoa totalmente dependente de um cuidador.

A doença de Alzheimer não tem cura, o que gera muito medo e angústia no familiar ao receber a notícia de que seu familiar tem Alzheimer, por ter certa predisposição genética, os familiares passam a se preocupar em iniciar a prevenção da doença e todas as alterações de comportamento do idoso passa a ter um peso maior de medo, ansiedade, estresse e até depressão para o familiar.

Porém muitos familiares se afastam da responsabilidade de cuidar do idoso e geralmente apenas um familiar abre mão de sua rotina para passa a viver em função do idoso, alguns por gratidão e outros por obrigação, essa relação de paciente/cuidador é fundamental para a qualidade de vida de ambos. Quando o cuidador tem uma relação emocional positiva com o idoso, ele consegue superar as barreiras com mais qualidade de vida e menos estresse, quando o oposto acontece a relação é predominantemente estressante.

Cuidar de um idoso com Alzheimer independente de tudo é uma tarefa muito difícil, o cuidador precisa de uma rede de suporte social bem fortalecida, além de dividir o cuidado para que não fique sobrecarregado. A sobrecarga além de física, é emocional e pode acarretar doenças para o cuidador, tais como hipertensão, dor, fibromialgia, depressão, entre outras.

Além disso o idoso também precisa de apoio social, apesar da demência ele sente o carinho e o contato, o isolamento ajuda a doença a avançar mais rapidamente. Manter o idoso o máximo ativo, deixa-lo fazer as atividades de rotina, mesmo com dificuldade é fundamental para desacelerar a doença e aliviar a sobrecarga do cuidador. Levar o idoso para ambientes que o façam ter lembranças positivas,

proporcionar que ele ouça músicas da época são atividades terapêuticas e auxiliam para minimizar a progressão precoce da doença. Pessoas idosas que são bem integradas em suas famílias e no seu meio social, tem maior chance de sobrevivência com qualidade de vida.

O cuidador deve buscar o máximo de informação sobre a evolução da doença, conhecer as fases e formas de apoio, além de buscar apoio em grupo de cuidadores de idosos com Alzheimer para compartilhar as estratégias usadas no enfrentamento da doença. A adesão ao tratamento é fundamental, além disso o cuidador deve ter um tempo para si, cuidar de sua saúde, fazer atividade física, ter uma alimentação saudável e ter uma boa noite de sono, assim é possível evitar doenças e o estresse, melhorando sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

ADI - ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **World Alzheimer Report 2015:** the global impact of dementia - an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London, 2015. Disponível em: <Disponível em: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>. Acesso em: 24 de Nov. de 2016

ALMEIDA, M.C.; GOMES, C.M; NASCIMENTO, L.F. Spatial distribution of deaths due to Alzheimer's disease in the state of São Paulo, Brazil. **São Paulo Medical Journal**, v.132, 2014.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, 2011.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto Contexto Enferm**, v. 2, 2008.

AZEVEDO, P.G.; LANDIM, M.E.; FÁVERO, G.P.; CHIAPPETTA, A.L.M.L. Linguagem e memória na Doença de Alzheimer em fase moderada. **Revista CEFAC**, v. 12, 2010.

BAUER, M.W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto:** imagem e som: um manual prático. 13. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.

BORGES, S.M.; APRAHAMIAN, I.; RADANOVIC, M. Psicomotricidade e retrogênese: considerações sobre o envelhecimento e a doença de Alzheimer. **Rev Psiquiatr Clín**, v. 3, 2010.,

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

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução no 466**, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012 [citado 2017 Mar 11]. Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html. Acesso em 4 jan. 2017.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo demográfico 2010:** características da população e dos domicílios - resultados do universo. Rio de Janeiro, 2011..

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira.** Estudos e Pesquisas: Informação Demográfica e Econômica. Rio de Janeiro, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador.** Brasília: Ministério da Saúde; 2008. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf
BRASIL. Ministério do trabalho e emprego/secretaria de políticas públicas e de emprego. **Classificação Brasileira de Ocupações- CBO.** Brasília, 2010.

BRASIL. Secretaria de Assuntos Estratégicos; Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA). **PNAD 2009 – primeiras análises: tendências demográficas.** Brasília, 2010..

CARAMELLI, P.; BARBOSA, M.T. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? **Rev. Bras. Psiquiatr.** v. 24, supl. 1, abr. 2002.

CELISH, K.L.S.; BATISTELLA, M. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. **Cogitare Enferm.** v.12, n.2, 2007.

CHAIMOWICS, F. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. **Rev Saude Publica.** v. 31, n. 2, 1997

COSTA, T. F.; et al. Acidente vascular encefálico: características do paciente e qualidade de vida de cuidadores. **Rev. Bras. Enferm.,** Brasília , v. 69, n. 5, out. 2016 .

DUARTE, Y.; PAVARINI, S. Instituições de idosos: qualificação do pessoal. In: **I Congresso Paulista de Geriatria e Gerontologia, Consenso de Gerontologia;** São Paulo, 1997

FARINATTI, P.T.V. Avaliação da autonomia do idoso: definição de critérios para uma abordagem positiva a partir de um modelo de interação saúde-autonomia. **Arq Gerontol Geriatr;** v.1, n.1, 1997.

FERREIRA, O.G.L; et al. O envelhecimento ativo sob o olhar de idosos funcionalmente independentes. **Rev Esc Enferm USP.** v. 44, n. 4, dez. 2010 .

FREITAS, I. C. C.; et al . Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **Rev. bras. enferm.** v. 61, n. 4, ago. 2008 .

HINGLE, S; ROBINSON, S. Enhancing communication with older patients in the outpatient setting. **Semin Med Pract**, v. 12, 2009.

IBGE-Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Indicadores sociodemográficos e de saúde no Brasil 2009**. Rio de Janeiro, 2009.

KAMI MTM, LARocca LM, CHAVES MMN, LOWEN IMV, SOUZA VMP, GOTO DYN. Working in the street clinic: use of IRAMUTEQ software on the support of qualitative research. **Esc. Anna Nery**. [Internet]. 2016 [cited 2018 Jan 08]; 20(3): e20160069. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000300213&lng=en.

LAZARUS, R.S.; FOLKMAN S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer; 1984.

LEFEVRE A.M.C.; CRESTANA, M.F.; CORNETTA, V.K. A utilização da metodologia do discurso do sujeito coletivo na avaliação qualitativa dos cursos de especialização "Capacitação e Desenvolvimento de Recursos Humanos em Saúde-CADRUH", **Saude soc.**, São Paulo, v. 12, n. 2, 2002

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A.M.C. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 23, n. 2, jun, 2014 .

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C.; TEIXEIRA, J. J. V. (Org.). O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem método Lógica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: EDUCS, 2000

LENARDT, M.H.; et al. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. **Rev Min Enferm**, v.14, n.3, 2010.

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

MACHADO, J. C.; et al . Avaliação do declínio cognitivo e sua relação com as características socioeconômicas dos idosos em Viçosa-MG. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo , v. 10, n. 4, p. 592-605, dez. 2007 .

MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.M. **Técnicas de pesquisa**: planejamento e execução de pesquisa, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados. 7 ed. São Paulo: Atlas, 2009

MARTELLI, A; MARTELLI, F.P. Alterações Cerebrais e Análise Histopatológica dos Emaranhados Neurofibrilares na Doença de Alzheimer. **Uniciências**, v. 1, 2014.

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

MORAIS, H.C.C; et al. Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 20, n. 5, out. 2012.

MOREIRA, P.L.; VILLAS, B.P.J.F.; FERREIRA, A.L.A. Associação entre estresse oxidativo e estado nutricional em idosos. **Rev Assoc Med Bras**, v. 1, 2014.

MORLEY, J.E.; et al. Frailty Consensus: A call to action. **J Am Med Dir Assoc**. v.14, n.6, 2013.

NEW YORK. Department of Economic and Social Affairs, **Population Division**. **World population aging: 2013**. New York, 2013.

OLIVEIRA, A.P.P; CALDANA, R.H.L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com Demência de Alzheimer. **Saúde Soc**, v. 3, 2012.

OLIVEIRA, L.M.; FERNANDES, T. **Principais temas em Psiquiatria e Geriatria**. 1 ed. São Paulo: Medcel, 2017.

ORANGE, J.B; RYAN, E.B. Alzheimer's disease and other dementias. Implications for physician communication. **Clin Geriatr Med**, v. 16, n.1, 2000.

PASKULIN, L. M. G.; et al . Elders' perception of quality of life. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 23, n. 1, 2010 .

PERDOMO, M. P. Las investigaciones dirigidas a lós cuidadores de adultos mayores com enfermedad de Alzheimer. **Rev haban cienc méd**, v. 7, n. 3, sept. 2008 .

PEREIRA, L. S. M.; SOARES, S. M. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 20, n. 12, 2015

PINTO, M.F.; et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta paul. enferm.** v.22, n.5, 2009.

PRINCE, M; et al. World Alzheimer Report 2014. Dementia and risk reduction: an analysis of protective and modifiable factors. **Alzheimer's Disease International**, v. 1, 2014.

PROCHET, T.C.; SILVA, M.J.P. Estratégias que colaboram na independência física e autonomia do idoso hospitalizado. **Rev RENE**.v.12, n.4, 2011

PROCHET, T.C; et al. Affection in elderly care from the nurses' perspective. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 46, n. 1, feb, 2012 .

RAMOS, L.R. Fatores determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso, São Paulo. **Cad Saúde Pública**, v. 3, 2003.

ROSA, E.; et al. Needs of caregivers of the patients with dementia. **Arch Gerontol Geriatr**, v. 51, n.1, 2010.

SANTANA, R.F.; ALMEIDA, K.S.; SAVOLDI, N.A.M. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 43, n. 2, jun, 2009 .

SANTOS, S.M.A . **Idosos, família e cultura**: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. 1 ed. Campinas: Alínea; 2003.

SEIMA, M.D; LENARDT, M.H; CALDAS, C.P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Rev. Bras. Enferm**, v.67, n. 2, 2014.

SOUSA, M.F.B.; et al. Consciência da doença na doença de Alzheimer: resultados preliminares de um estudo longitudinal. **Rev Psiquiatr Clín** v. 38, n. 2, 2011 .

TALMELLI, L.F.S; et al. Alzheimer's disease: functional decline and stage of dementia. **Acta Paul Enferm**. São Paulo , v. 26, n. 3, 2013 .

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

TURATO, E.R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo , v. 39, n. 3, June, 2005 .

UNITED NATIONS. DEPARTMENT OF ECONOMIC AND SOCIAL AFFAIRS, Population Division. **World population aging**: 2013. New York; 2013. Disponível em: <http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2013.pdf>

VERAS, R. Population aging today: demands, challenges and innovations. **Rev Saúde Pública**, São Paulo , v. 43, n. 3, June, 2009

WEINER, M.F; et al. Language in Alzheimer's disease. **J Clin Psychiatry**, v. 8, 2008.

WHO - World Health Organization. **Dementia**: a public health priority. Geneva, 2012..
Disponível: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1. Acesso em 24 de nov 2016

WHOQOL Group - World Health Organization Quality of Life Group. **The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL)**: position paper from the World Health Organization, 1995.

WOODWARD, M. Aspects of communication in Alzheimer's disease: clinical features and treatment options. **Int Psychogeriatr**. v.25, n.6, p. 877-85, 2013.

APENDICES

APENDICE A – TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE E ECLARECIDO

1-2



**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE SAÚDE, CIÊNCIAS HUMANAS E TECNOLÓGICAS
DO PIAUÍ- UNINOVAFAPÍ**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **"QUALIDADE DE VIDA NA PERSPECTIVA DO CUIDADOR DO IDOSO COM ALZHEIMER"**, desenvolvida por **CLÉLIA SANTANA REIS DAMÁSIO** (nome do aluno/pesquisador), discente do curso de Mestrado Profissional em Saúde da Família do Centro Universitário Uninovafapi, sob orientação do Professor Dra. Adélia Dalva da Silva Oliveira.

O objetivo central do estudo é avaliar a qualidade de vida na perspectiva do cuidador do idoso com Alzheimer. O convite a sua participação se deve porque o senhor (a) é cuidador de Idoso com Alzheimer. Sua participação é muito importante. Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento.

Você não será penalizado caso decida não participar da pesquisa ou, tendo aceitado, desistir desta. Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. Cada questionário será codificado através de números, por exemplo: 001,002,003. "Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material será armazenado em local seguro. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

A sua participação consistirá em responder perguntas de uma entrevista as pesquisadoras do projeto. A entrevista somente será gravada se houver autorização do senhor(a). O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente trinta minutos. As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às estas a pesquisadora e sua orientadora. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/UNINOVAFAPÍ. O senhor (a) poderá sentir algum desconforto ou constrangimento ao ser abordada para participar da entrevista. Mas para minimizar lhe conduzirei a uma sala reservada, com boa iluminação para responder a entrevista.

O pesquisador deverá identificar os riscos, esclarecer e justificá-los aos participantes da pesquisa, bem como as medidas para minimizá-los. Alguns exemplos de risco: risco de constrangimento durante uma entrevista ou uma observação; risco de dano emocional, risco social, risco físico decorrente a procedimentos para realização de exames laboratoriais, etc. Quanto aos benefícios, à criação de vídeo educativo que aborde a doença e a importância do diagnóstico precoce da doença, adesão ao tratamento proposto, informação e apoio ao cuidador. Os resultados serão divulgados em palestras dirigidas ao público participante, relatórios individuais para os entrevistados, artigos científicos e na dissertação/tese. Garantimos de indenização por danos. Ressalta-se que os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano previsto ou não no termo de consentimento e resultante de sua participação no estudo, além do direito à assistência integral, têm direito à indenização, conforme itens III.2.0,IV.4.c, V.3, V.5 e V.6 da Resolução CNS 466/12.

Este documento é redigido em duas vias (não será fornecida cópia ao participante, mas sim outra via), sendo uma para o participante e outra para o pesquisador. Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do UNINOVAFAPÍ,

Adélia Dalva da Silva Oliveira
Clélia Santana Reis Damásio

Página 1 de 2

2-2

no endereço: Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123 – Uruguai, CEP: 64073-505 - Teresina – Piauí,
Tel - (086) 2106-0738, e-mail: cep@uninovafapi.edu.br. O Comitê de Ética em Pesquisa é a
instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua
integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões
éticos. "Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de
modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade,
da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade".

Adélia Dalva da Silva Oliveira

Adélia Dalva da Silva Oliveira
Pesquisadora Responsável
RG 791680 SSP/PI CPF 44609132320

Clélia Santana Reis Damásio

Clélia Santana Reis Damásio
Pesquisadora Participante
RG: 4417512/CPF:025.182.663-56

Contato com o(a) pesquisador(a) responsável:

2106-0689 e-mail: aoliveira@uninovafapi.edu.br

Teresina 05 de Julho de 2017.

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e
concordo em participar.

(Assinatura do participante da pesquisa)

Nome legível do participante:

RG e CPF:

APÊNDICE B**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**

CÓDIGO DO PARTICIPANTE: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Profissão/ Ocupação atual:

Renda mensal:

Escolaridade:

Mora com quem?

Grau de parentesco:

a) Na sua opinião, o que significa qualidade de vida?

b) O cuidar da pessoa com Alzheimer repercute na sua qualidade de vida? Fale livremente sobre isso.

ANEXOS

ANEXO A



DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Declaro estar ciente dos objetivos do Projeto de Pesquisa **"QUALIDADE DE VIDA NA PERSPECTIVA DO CUIDADOR DO IDOSO COM ALZHEIMER"** e concordo em autorizar a execução da mesma nesta instituição. Esta Instituição está ciente de suas coresponsabilidades como instituição coparticipante do presente Protocolo de Pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes da pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança.

Conforme Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa só terá início nesta instituição após apresentação do Parecer de Aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP). Autorizo os pesquisadores **ADÉLIA DALVA DA SILVA OLIVEIRA E CLÉLIA SANTANA REIS DAMÁSIO** acesso ao CISLA para entrevistar cuidadores de pacientes com Alzheimer.

Teresina, 06 de julho de 2017.

Ayla Maria Calixto de Carvalho

Ayla Maria Calixto de Carvalho
Comissão de Ética em Pesquisa da
Fundação Municipal de Saúde

Ayla Maria Calixto de Carvalho
Gerente de Ações Estratégicas
GAE/FMS



DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE
ANEXO B
PARECER CONSUBSTANCIANDO DO CEP

CENTRO UNIVERSITÁRIO DA
FACULDADE DE SAÚDE,
CIÊNCIAS HUMANAS E



PARECER CONSUBSTANCIANDO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA NA PERSPECTIVA DO CUIDADOR DE IDOSO COM ALZHEIMER

Pesquisador: ADÉLIA DALVA DA SILVA OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 72312317.2.0000.5210

Instituição Proponente: INSTITUTO DE ENSINO SUPERIOR DO PIAUI LTDA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.255.349

Apresentação do Projeto:

Cuidar de uma pessoa com Doença de Alzheimer é um desafio para qualquer família. As mudanças são significativas e precisam ser compreendidas e incorporadas na rotina familiar (ABRAZ, 2016). Assim, quando o cuidador assume a missão de cuidar do idoso acaba tendo um desgaste e sobrecarga, o que interfere diretamente na Qualidade de Vida do Cuidador. Desta forma esta pesquisa trata-se de um estudo transversal, com abordagem qualitativa e de caráter descritivo, acerca da qualidade de vida e sobrecarga de cuidado do cuidador de idoso com a doença de Alzheimer. A pesquisa será realizada no Centro Integrado de Saúde Lineu Araújo, localizado no centro/sul da cidade de Teresina- Piauí. A escolha em desenvolver este estudo foi devido ao centro ser o Hospital de Referência para o Diagnóstico e Tratamento da Doença de Alzheimer do SUS no Estado do Piauí. Serão incluídos no estudo 20 Cuidadores de Idosos com a Doença de Alzheimer que forem atendidos no Centro Integrado de Saúde Lineu Araújo Piauí, que sejam cuidador/familiar de um idoso acometido pela doença e, como critérios de exclusão: participante que não for cuidador de idoso vivendo com a Doença de Alzheimer e que não for atendido no serviço de referência do SUS no Estado do Piauí.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar a Qualidade de vida na perspectiva do cuidador de idoso com Alzheimer

Endereço: Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123

Bairro: Bairro do Urugual

CEP: 64.073-505

UF: PI

Município: TERESINA

Telefone: (86)2106-0738

Fax: (86)2106-0740

E-mail: cep@uninovafapi.edu.br

Página 3
Theonias Góes Peres
Coordenadora do CEP UNINOVAFAP

CENTRO UNIVERSITÁRIO DA
FACULDADE DE SAÚDE,
CIÊNCIAS HUMANAS E



Continuação do Parecer: 2.255.349

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios estão registrados conforme item V da resolução CNS 466/2012.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente estudo se justifica por considerar a doença de Alzheimer um dos importantes problemas de Saúde Pública, devido à complexidade de suas manifestações clínicas, tendo necessidade de supervisão, significando, portanto, grande desafio para o Cuidador do Idoso acometido pela doença. Receber o diagnóstico de demência causa um intenso impacto na vida de pacientes e familiares. Os principais motivos referem-se à impossibilidade de cura e à progressão dos sintomas. A perspectiva de mudança na vida pessoal e das pessoas que cercam o paciente é de tamanha magnitude que torna receber a notícia da doença uma situação muito difícil de aceitar. São comuns reações emocionais negativas envolvendo impotência, medo e raiva além de um profundo sentimento de injustiça. A falta de informações sobre a doença e as possibilidades de tratamento alimentam crenças distorcidas com base em estereótipos que, geralmente, assustam, por associar, erroneamente, a Doença de Alzheimer ao fim das relações. Assumir o papel de cuidador faz com que o familiar passe a experienciar um exacerbado senso de responsabilidade em contraposição com o reduzido senso de liberdade, envolvendo perdas na vida pessoal como diminuição de independência, restrição de tempo para atividades pessoais, problemas sexuais, privação de sono, possibilidade de viver exclusivamente para a pessoa doente, tendência ao isolamento e diminuição de rede de apoio social, sacrifício do presente e do futuro, além de alterações na vida familiar como ruptura e mudanças na dinâmica e carga financeira. O estresse age no estado emocional do cuidador interferindo na vida pessoal, familiar ou até na qualidade de cuidado oferecido. Neste aspecto, torna-se relevante avaliar a qualidade de vida na perspectiva do cuidador do idoso diagnosticado com a doença de Alzheimer.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória foram postados conforme preconiza a resolução CNS 466/2012.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O protocolo de pesquisa está elaborado conforme as exigências da Resolução CNS 466/12 considera-se APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Parecer do colegiado de que o protocolo de pesquisa está APROVADO foi acatado porque

Endereço: Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123
Bairro: Bairro do Uruguai CEP: 64.073-505
UF: PI Município: TERESINA
Telefone: (86)2106-0738 Fax: (86)2106-0740 E-mail: cep@uninovafapi.edu.br

Assinatura: Gomes Pereira
Página 02 de 04

[Assinatura manuscrita]

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DA
FACULDADE DE SAÚDE,
CIÊNCIAS HUMANAS E**



Continuação do Parecer: 2.255.349

encontra-se elaborado de acordo com as recomendações éticas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_968953.pdf	22/08/2017 15:42:28		Aceito
Folha de Rosto	folhaderostocep.pdf	22/08/2017 15:41:12	ADÉLIA DALVA DA SILVA OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	instrumento.pdf	28/07/2017 09:18:45	ADÉLIA DALVA DA SILVA OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	28/07/2017 09:18:33	ADÉLIA DALVA DA SILVA OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	lattesclelia.pdf	28/07/2017 09:18:23	ADÉLIA DALVA DA SILVA OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	lattesadelia.pdf	28/07/2017 09:18:13	ADÉLIA DALVA DA SILVA OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAO.pdf	28/07/2017 09:18:04	ADÉLIA DALVA DA SILVA OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	carta.pdf	28/07/2017 09:17:44	ADÉLIA DALVA DA SILVA OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	PESQUISADORES.pdf	28/07/2017 09:17:35	ADÉLIA DALVA DA SILVA OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	28/07/2017 09:17:26	ADÉLIA DALVA DA SILVA OLIVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

TERESINA, 02 de Setembro de 2017

**Assinado por:
Theonas Gomes Pereira
(Coordenador)**

Theonas Gomes Pereira
Coordenador do CEP UNINOVAFAP

Endereço: Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123

Bairro: Bairro do Uruguai

CEP: 64.073-505

UF: PI

Município: TERESINA

Telefone: (86)2106-0738

Fax: (86)2106-0740

E-mail: cep@uninovafapi.edu.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO DA
FACULDADE DE SAÚDE,
CIÊNCIAS HUMANAS E



Continuação do Parecer: 2.255.349

Endereço: Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123

Bairro: Bairro do Uruguai

CEP: 64.073-505

UF: PI

Município: TERESINA

Telefone: (86)2106-0738

Fax: (86)2106-0740

E-mail: cep@uninovafapi.edu.br

Normas da Revista Anna Nery

Composição de manuscritos (forma e preparação)

Os manuscritos deverão ser redigidos na ortografia oficial, em espaço duplo, fonte *Times New Roman* tamanho 12, layout de página em tamanho A4 (21cm x 29,7cm). Os manuscritos deverão ser submetidos em português, inglês ou espanhol, exclusivamente. Os manuscritos submetidos na versão português e espanhol, após sua aprovação deverão ser traduzidos para a versão em inglês, por um dos tradutores credenciados pela revista. O custo da tradução é de inteira responsabilidade de seus autores. Após a tradução, os autores deverão encaminhar o artigo por meio do Sistema de Submissão, acompanhado de carta de *proof reader* do tradutor.

Categorias de manuscritos

Pesquisa Original: relatório de investigação de natureza empírica ou experimental original e concluída de Enfermagem ou áreas afins, segundo a metodologia científica, cujos resultados possam ser replicados e/ou generalizados. Recomenda-se a adoção da estrutura convencional contendo:

(a) *Introdução:* apresentar o problema de estudo, destacar sua importância e lacunas de conhecimento; objetivos e outros elementos necessários para situar o tema da pesquisa.

(b) *Revisão da literatura:* selecionar a literatura relevante que serviu de base à investigação da pesquisa proposta de modo a proporcionar os antecedentes para a compreensão do conhecimento atual sobre o tema e, evidenciar a importância do novo estudo. Quando não for necessário criar um capítulo para a Revisão da Literatura, em consideração à extensão histórica do assunto, o mesmo poderá ser inserido na Introdução.

(c) *Método:* incluir de forma objetiva e completa a natureza/tipo do estudo; dados sobre o local onde foi realizada a pesquisa; população/sujeitos do estudo e seus critérios de seleção; material; equipamentos; procedimentos técnicos e métodos adotados para a coleta de dados; tratamento estatístico/categorização dos dados; informar a aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, a data e o número do protocolo.

(d) *Resultados:* os resultados devem ser apresentados de maneira clara, objetiva e em sequência lógica, utilizando ilustrações quando necessário.

(e) *Discussão:* pode ser redigida juntamente com os resultados, a critério do(s) autor(es). Deve destacar a compatibilidade entre os resultados e a literatura relevante ressaltando os aspectos novos e/ou fundamentais, as limitações do estudo e a indicação de novas pesquisas. Demonstrar que as referências adotadas para a discussão dos achados são pertinentes e adequadas à geração do conhecimento novo, enfatizando o diálogo com a comunidade científica internacional.

(f) *Conclusões e implicações para a prática:* apresentar considerações significativas fundamentadas nos resultados encontrados e vinculadas aos objetivos do estudo. Outros formatos de pesquisa poderão ser aceitos, quando pertinentes à natureza do estudo. Os manuscritos poderão ter até 20 laudas de acordo com as especificações no item **Composição de Manuscritos**.

(g) Agradecimentos as fontes de financiamento (direto) ou de apoio (cessão de materiais e produtos para o desenvolvimento do estudo), seja público ou privado, para a realização do estudo é recomendado, devendo-se registrar a cidade, estado e país. Os agradecimentos das agências de fomento podem ser especificados, indicando-se qual(is) autor(es) obteve o recurso. Por exemplo, bolsa de produtividade em pesquisa ou bolsa de doutorado, entre outras: ao [Conselho Nacional de Ciência e Tecnologia](#) (CNPq; bolsa de produtividade em pesquisa); à [Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior](#) (CAPES; bolsa de doutorado). Caso a pesquisa/estudo não tenha recebido nenhum tipo de financiamento, deve-se declarar: "pesquisa sem financiamento".

Reflexão: análise de aspectos teóricos e/ou construção de conceitos e/ou constructos teóricos da Enfermagem ou áreas afins oriunda de processo reflexivo, discernimento e de consideração atenta do(s) autor(es), que poderá contribuir para o aprofundamento de temas profissionais. Os manuscritos poderão ter até 20 laudas, de acordo as especificações no item: **Composição de Manuscritos.**

Relato de experiência: refere-se às descrições de experiências relacionadas a casos clínicos de cuidado de enfermagem, assistência, ensino, pesquisa e extensão na área da Enfermagem, da saúde ou com interfaces nestas áreas, para divulgação de aspectos inéditos e originais. Os manuscritos de relato de experiência poderão ter até 20 laudas, de acordo com as especificações no item: **Composição de Manuscritos.**

Ensaio (Essay). Texto original que desenvolve um argumento sobre temática bem delimitada. Deverá apresentar um título, resumo de 150 palavras, Introdução, corpo do texto, Conclusões e Referências, no máximo de 20 laudas com espaço duplo de acordo com as especificações no item: **Composição de Manuscritos.**

Nessa modalidade de manuscrito, o autor tem a oportunidade de defender uma tese sobre tema de seu domínio ou responder a uma pergunta. A relevância e originalidade da tese ou da pergunta deverão articular-se com o estado-da-arte, desde a Introdução. As seções que compõem o ensaio devem ser pertinentes, coerentes, consistentes e demarcarem uma contribuição para o estatuto do conhecimento no campo em que a tese ou a pergunta foi formulada. Os argumentos adotados para a sustentação da tese ou da resposta à pergunta precisam fundamentar-se em referenciais teórico-filosóficos e/ou marcos conceituais amplamente difundido na literatura científica mundial. A conclusão ou comentários finais são indispensáveis nessa modalidade de manuscrito.

Revisão Sistemática: apresentação avaliativa, crítica e sistematizada da evolução científica de um tema da Enfermagem ou de áreas afins fundamentada na literatura considerada pertinente e relevante. A delimitação do tema e os procedimentos adotados deverão estar descritos, bem como a interpretação do(s) autor(es) e conclusão deverão estar presentes. Os manuscritos de revisão poderão ter até 20 laudas, de acordo com as especificações no item: **Composição de Manuscritos.**

Formatação

Citações no texto. As citações de autores no texto precisam estar em conformidade com os exemplos sugeridos e elaborados segundo o estilo "Vancouver" (em anexo) e apresentar o número da referência da qual foram subtraídas, sem o nome do autor, de acordo com a ordem em que foram citados no texto. Os números que identificam os autores devem ser indicados sobrescritos, conforme exemplo a seguir:

As ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde, em suas várias dimensões, podem ser vivenciadas mais plenamente entre profissionais e famílias, quando se considera a dinâmica interna de múltiplas atividades.¹

Em caso de citações sequenciais, deverão ser indicadas o primeiro e o último número, separados por hífen, conforme exemplo a seguir:

As ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde, em suas várias dimensões, podem ser vivenciadas mais plenamente entre profissionais e famílias, quando se considera a dinâmica interna de múltiplas atividades. ¹⁻⁵

Quando houver necessidade de citações intercaladas, os números deverão ser separados por vírgula, conforme exemplo a seguir:

As ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde, em suas várias dimensões, podem ser vivenciadas mais plenamente entre profissionais e famílias, quando se considera a dinâmica interna de múltiplas atividades. ^{1-3,6}

Na transcrição "ipsis literes" de citações, exige-se a indicação a página da referência adotada cujo número da página deve localizar-se após o número da referência seguido de dois pontos, conforme exemplo a seguir:

As ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde, em suas várias dimensões, podem ser "vivenciadas mais plenamente entre profissionais e famílias, quando se considera a dinâmica interna de múltiplas atividades". ^{3:16-18}

O autor(es) deverá observar também os seguintes critérios:

Até três linhas de citação, usar aspas na sequência do texto normal, conforme exemplo a seguir:

Para efeito de exemplo da aplicação das instruções aos autores, o manuscrito destaca a contribuição das "ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde, em suas várias dimensões, podem ser vivenciadas mais plenamente entre profissionais e famílias, quando se considera a dinâmica interna de múltiplas atividades". **3:16-18**

Mais de três linhas de citação, destacá-la em nova linha, em bloco próprio distinto do texto normal, sem aspas, com espaço simples e recuo de 3 espaços da margem esquerda, conforme exemplo a seguir:

Destacar a contribuição das ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde, em suas várias dimensões, podem ser vivenciadas mais plenamente entre profissionais e famílias, quando se considera a dinâmica interna de múltiplas atividades. **3:16-18**

Os dados empíricos recortados em pesquisas qualitativas devem ser apresentados em nova linha, em bloco próprio, distinto do texto normal, em itálico, sem aspas, com espaço simples e recuo de 2cm da margem esquerda. Esses dados devem estar identificados por siglas, letras, números ou outra forma de manutenção do anonimato aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, ou equivalente para outros países, como o exemplo a seguir:

[...] os usuários desse serviço de saúde são bastante conscientes da necessidade do próprio envolvimento no tratamento de sua doença para um resultado mais satisfatório [...] (E2).

Notas de rodapé: deverão ser indicadas por letras, sendo no máximo três. As notas de rodapé, quando imprescindíveis, serão indicadas como se segue: a, primeira nota; b, segunda nota e c, terceira nota.

Resumos e descritores: devem conter até 150 palavras para manuscritos de pesquisa, reflexão, relato de experiência, revisão sistemática, ensaio (Essay), acompanhados das versões em espanhol (*resumen*) e inglês (*abstract*). Os resumos devem ser informativos de acordo com a NBR 6028 da ABNT, de novembro de 2003, para manuscritos nacionais. Na redação do resumo deve-se registrar textualmente os itens correspondentes: Objetivos, método, resultados, conclusão e implicações para a prática. O resumo informativo deve apresentar todas as partes do texto de maneira sintética. Os descritores são palavras-chave fundamentais para a classificação da temática abordada no manuscrito em bancos de dados nacionais e internacionais. Serão aceitos entre 03 e 05. Após a seleção desses descritores, sua existência em português, espanhol e inglês deve ser confirmada pelo(s) autor(es) no endereço eletrônico <http://decs.bvs.br> (Descritores em Ciências da Saúde - criado por BIREME) ou Mesh (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>). A terminologia para os descritores deve ser denominada no manuscrito como se segue: palavras-chave, palabras claves e key words.

Referências bibliográficas: A apresentação das referências deve ter espaço simples e fonte Times New Roman tamanho 12, sem parágrafos e recuos, e numeradas de acordo com sua ordem de citação no texto, de acordo com as normas do *International Committee of Medical Journal Editors* (<http://www.icmje.org>), conhecidas como "Normas de Vancouver". A veracidade das referências é de responsabilidade do(s) autor(es).

Exemplos de acordo com estilo Vancouver.

Livro padrão:

Tyrrell MAR. Programas Nacionais de Saúde Materno-infantil: impacto político-social e inserção da enfermagem. Rio de Janeiro: EEAN/ UFRJ; 1995.

Livro traduzido para o português:

Nightingale F. Notas de enfermagem: o que é e o que não é. Tradução de Amália Correa de Carvalho. São Paulo: Cortez; 1989.

Obra de autoria institucional ou entidade coletiva:

Ministério da Saúde (BR). Dengue: instruções para pessoal de combate ao vetor: manual de normas técnicas. 3ª ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001.

Capítulo de livro:

Pinto MCI, Porto IS. A dor como quinto sinal vital. In: Figueiredo NMA, organizador. Ensinando a cuidar de clientes em situações clínicas e cirúrgicas. São Caetano do Sul (SP): Difusão Paulista de Enfermagem; 2003. p.59-78.

Livro publicado por organizador, editor ou compilador:

Loyola CMD, Oliveira RMP, organizadores. Índícios marginais. Rio de Janeiro: EEAN/UFRJ; 2003.

Livro com edição:

Souza EDF. Novo manual de enfermagem. 5ª ed. Rio de Janeiro: Bruno Buccini; 1972.

Artigo científico publicado em periódico impresso (até seis autores):

Carvalho V, Figueiredo NMA, Leite JL, Moreira MC. Questões epistemológicas da construção do conhecimento na Enfermagem - do ensino à prática de cuidar. Esc Anna Nery. 2003 ago;7(2):156-66.

Artigo científico publicado em periódico impresso (mais de seis autores):

Irvine D, O'Brien-Pallas LL, Murray M, Cockeill R, Sidani S, Laurie-Shaw B et al. The reliability and validity of two health status measures for evaluating outcomes of home care nursing. Res Nurs Health. 2000 feb;23(1):43-54.

Artigo científico publicado em periódico de meio eletrônico:

Cabral IEC. Cuidando y educando para la ciudadanía: modelo sociopolítico. Freire Online. Journal of the Paulo Freire Institute/UCLA [periódico na internet]. 2003 jul; [citado 2003 set 10]; 1(2):[aprox.3 telas]. Disponível em:

<http://paulofreireinstitute.org/freireonline/volume1/1cabral2.htm>

Artigo científico consultado em indexadores ou bibliotecas eletrônicas:

Carvalho V. Sobre construtos epistemológicos nas ciências: uma contribuição para a enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem [on line]. 2003 jul/ago; [citado 2003 dez 22];11(4):[aprox.8 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692003000400003&script=sci_abstract&lng=pt

Artigo de periódico científico no prelo:

Valadares GV, Viana LO. A globalização, o trabalho especializado e a Enfermagem. Esc Anna Nery. No prelo 2004.

Artigo publicado em periódico de divulgação comercial (revista e jornal):

Transgênicos: os grãos que assustam. Veja (São Paulo). 2003 out 29; 36(43):95-113.

Tynan T. Medical improvements lower homicide rate: study sees drop in assault rate. The Washington Post. 2002 Aug 12; Sect. A:2 (col. 4).

Resumo, editorial e resenha publicados em periódico seriado regular:

Porto IS. Requisitos uniformes para manuscritos na **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**: por que, para que e como [editorial]. Esc Anna Nery. 2003 dez;3(7):309-10.

Trabalho resumido apresentado em evento científico e publicado em anais:

Teixeira MLO, Sauthier J. Orientação para o autocuidado de clientes cirúrgicos: um estudo fundamentado na relação dialógico-educadora de Paulo Freire. Resumos dos trabalhos apresentados no 52º Congresso Brasileiro de Enfermagem; 2000 out. 21-26; Recife-Olinda (PE), Brasil. Recife (PE): ABEn; 2000. p. 13.

Trabalho completo apresentado em evento científico e publicado em anais:

Barreira IB, Baptista SS. Nexos entre a pesquisa em história da Enfermagem e o processo de cientificização da profissão. Anais do 51º Congresso de Enfermagem. 10º Congresso Panamericano de Enfermería; 1999 out. 2-7; Florianópolis (SC), Brasil. Florianópolis (SC): ABEn; 2000. p. 295-311.

Dissertação, tese e monografia acadêmica:

Souza IEO. O desvelar do ser-gestante diante da possibilidade de amamentação [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1993.

Dissertação e tese em material eletrônico:

Barcelos LMS. Do diálogo autoritário ao discurso dialógico: o cuidado da enfermagem hospitalar na perspectiva de clientes vivendo com AIDS [CD-ROM, dissertação]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2003.

Trabalho em material eletrônico:

Motta MCS, Marin HF, Zeitoun RC. Exame físico em consulta de Enfermagem de Puericultura [CD-ROM]. Rio de Janeiro: NCE / EEAN / Central de Eventos; 2001.

Verbetes de dicionário:

Ferreira ABH. Novo Dicionário da Língua Portuguesa. 2ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1986. Enfermagem; p. 651

Relatório técnico e científico:

Associação Brasileira de Enfermagem, Seção Rio de Janeiro. Relatório Financeiro 2000. Rio de Janeiro: ABEn (RJ); 2000. Nº 2014-0139-2824.

Ata de reunião (documento não previsto na Norma de Vancouver):

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Centro de Ciências da Saúde, Escola de Enfermagem Anna Nery. Ata de reunião realizada no dia 01 abr 1976. Livro 50, p. 21. Implantação de projeto sobre a aplicação de novas metodologias ao processo ensino aprendizagem no ciclo profissional do curso de graduação em enfermagem nesta instituição, mediante convênio com o Departamento de Assuntos Universitários do Ministério de Educação e Cultura. Rio de Janeiro (RJ): EEAN; 1976 abr 01.

Documento jurídico:

Lei n. 7.498 de 25 de junho de 1986 (BR). Dispõe sobre a regulamentação do exercício

da enfermagem e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 26 jun 1986: Seção 1: 1.

Documento jurídico de meio eletrônico:

Lei n. 7.498 de 25 de junho de 1986 (BR). Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem e dá outras providências. Diário Oficial da União [periódico na internet], Brasília (DF). 26 jun 1986 [citado 4 jul 2008]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7498.htm

Para abreviações de títulos de periódicos:

- http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7498.htm
- http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7498.htm
- International Nursing Index
- Index Medicus

Tabelas: Todas as tabelas deverão ser incluídas no corpo do texto com as respectivas identificações (número, título e notas explicativas, quando houver). Os locais sugeridos para a inserção de tabelas, segundo sua ordem de aparição, devem ser destacados no texto. As tabelas devem apresentar um título breve e ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, conforme a ordem em que forem citadas no texto, restringindo-se a cinco (5) no total; além disso, devem apresentar dado numérico como informação central, e não utilizar traços internos horizontais ou verticais. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé da tabela, precedidas pelo símbolo *. Para a elaboração de tabelas e gráficos, usar preferencialmente programas como o Microsoft Word ou Excel.

Gráficos e Imagens (Fotografias): Largura igual ou superior a 1000 pixel, obrigatoriamente, os arquivos devem ter extensão **JPG, GIF, PNG, PSD** ou **TIF**. O somatório total dos arquivos tem de ser igual ou menor que 300 MB. Logo após o upload, serão exibidas as miniaturas das imagens, clique no ícone para editar o título e a legenda de cada imagem submetida. Deve-se destacar no texto os locais sugeridos para a inserção de gráficos e ilustrações, segundo sua ordem de aparição, bem como, apresentar um título breve e numerá-los consecutivamente com algarismos arábicos, conforme a ordem em que forem citados no texto, restringindo-se a 05 no total. As figuras devem conter legenda, quando necessário, e a fonte quando for extraída de uma obra publicada, bem como, a fonte de qualquer ilustração, publicada ou não, deve ser mencionada abaixo da figura.

Alerta aos autores:

Antes de completar o processo de submissão ao sistema, gentileza verificar se foi feito o upload dos seguintes documentos:

- a) Declaração de Responsabilidade e Transferência de Direitos Autorais;
- b) Comprovante do CEP que aprovou a pesquisa;
- c) Folha de rosto (title page), constando o título curto (running head) em português e inglês; título do artigo em português, inglês e espanhol; Nome completo dos autores sem abreviaturas; credenciais institucionais dos autores; o nome e email do autor correspondente.

Declaração de Responsabilidade e Transferência de Direitos Autorais para a Escola Anna Nery Revista de Enfermagem:

Declaramos que participamos da elaboração do manuscrito intitulado ".....", de maneira suficiente para tornar pública a nossa responsabilidade por seu conteúdo, indicando, abaixo de cada nome, como essa participação se efetivou.

Declaramos que o referido manuscrito é um trabalho original, sendo que nem sua versão integral ou parcial, nem outro trabalho de nossa autoria com conteúdo similar

foi submetido e/ou publicado ou encontra-se em *ahead of print* de periódico impresso ou eletrônico.

Declaramos para fins de publicação que concordamos com a transferência de direitos autorais desse manuscrito, nos termos da Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998, de Direitos Autorais, nos artigos 22 a 28, tornando seu conteúdo uma propriedade exclusiva deste periódico. Em sendo um periódico com publicação online, concordo que o conteúdo do manuscrito seja publicado e disseminado em acesso aberto (open access) por meio eletrônico da revista, nos termos previstos na política do open access disponível

em <http://www.scielo.br/revistas/man/iaboutj.htm> e <http://www.globalhealthaction.net/index.php/gha/about/editorialPolicies#openAccessPolicy>. Como autores, estamos cientes que a cessão dos direitos autorais implica na impossibilidade de qualquer publicação e/ou reprodução, total ou parcial, em qualquer outro meio de divulgação, impresso ou eletrônico, sem autorização prévia e expressa do Conselho Deliberativo deste periódico.

Do mesmo modo, estamos cientes que sempre que houver autorização do periódico para sua publicação em outros formatos ou mídias, é obrigatório que seja registrado um competente agradecimento à **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, bem como sua referência bibliográfica nesse periódico.**

Rio de Janeiro, ... de de

Autores:

1 - Nome do autor e a assinatura digital

Tipo de participação na condução do estudo e elaboração do manuscrito

2 - Nome do autor e a assinatura digital

Tipo de participação na condução do estudo e elaboração do manuscrito

3 - Nome do autor e a assinatura digital

Tipo de participação na condução do estudo e elaboração do manuscrito

4- Nome do autor e a assinatura digital

Tipo de participação na condução do estudo e elaboração do manuscrito

5- Nome do autor e a assinatura digital

Tipo de participação na condução do estudo e elaboração do manuscrito

6- Nome do autor e a assinatura digital

Tipo de participação na condução do estudo e elaboração do manuscrito

(Após a assinatura de todos os autores, digitalizar e enviar o arquivo (pdf) pelo "supplementary file" do ScholarOne submission).

Envio de manuscritos

Envio de manuscritos – Antes de submeter o manuscrito, o(s) autor(es) poderão consultar o tutorial do Sistema ScholarOne disponível na página da revista.

