

Carla Alexandra Pinto Teixeira Branquinho

Nº: 32720

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Trabalho realizado sob a orientação da Professora Doutora Yamisel Chong Espino

Instituto Universitário da Maia

Outubro, 2018

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Agradecimentos

A elaboração da presente Dissertação de Mestrado não teria sido possível sem o apoio e responsividade de todos os que me acompanharam ao longo da mesma, aos quais devo um especial agradecimento.

Em primeiro lugar, agradeço à Professora Doutora Yamisel Chong Espino pela sua orientação, dedicação, disponibilidade, palavras de incentivo e apoio sempre presente ao longo desta jornada.

Aos cuidadores informais, utentes do Centro de Dia que aceitaram de forma voluntária em participar neste estudo, pela forma que me receberam e se mostraram disponíveis para partilharem as suas experiências, ainda que, por vezes, num momento de enorme fragilidade física e/ou emocional.

Ao meu marido pelo apoio e por todo o seu amor incondicional, és e sempre serás a minha figura de referência.

Aos pais e filha Rita por todo seu amor.

A todos os professores e colegas que me acompanharam no decorrer do percurso académico.

A todos muito obrigada.

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Resumo

O objetivo desta investigação foi verificar o impacto da doença de Alzheimer (DA) nos cuidadores informais, nomeadamente autoavaliação da saúde, percepção da sobrecarga e a qualidade de vida. O estudo foi constituído por 51 cuidadores informais DA, maioritariamente mulheres, com idades compreendidas entre os 51 e os 77 anos. Os participantes responderam ao Questionário de Autoavaliação de Saúde e do Bem-Estar Físico; Escala da Sobrecarga do Cuidador de Zarit; Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde. Os resultados evidenciaram uma associação negativa entre os cuidadores informais de DA com maiores índices de alterações cognitivas e de comportamento, e os níveis de autoavaliação de saúde em geral e a qualidade de vida. Por outro lado, verificou-se uma correlação positiva entre os cuidadores informais de DA com maiores índices de alterações cognitivas e de comportamento e a percepção de sobrecarga do CI. Concomitantemente, observou-se uma associação positiva entre os níveis de autoavaliação de saúde em geral e a qualidade de vida, contrariamente uma associação negativa com a percepção da sobrecarga. Por fim, os resultados demonstraram um efeito mais elevado da qualidade de vida nos CI mais preparados, comparativamente aos CI menos preparados, porém indicam um efeito mais elevado da percepção de sobrecarga nos CI menos preparados, quando comparados com os CI mais preparados. O presente estudo contribui para dar relevância à autoavaliação de saúde por parte dos cuidadores informais de DA uma vez que esta foi uma variável pouco analisada e sendo uma medida relacionada com a saúde física e psicológica, torna-se pertinente verificar a sua associação com o bem-estar e a percepção de sobrecarga, de modo a acrescentar informações importantes para a compreensão deste fenómeno.

Palavras chave: doença Alzheimer, cuidador informal, qualidade de vida, sobrecarga, autoavaliação de saúde

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Abstract

The objective of this investigation was to verify the impact of Alzheimer's disease (DA) in informal caregivers, this is self-evaluation, of health perception of overload and quality of life. The study consisted of 51 informal caregivers DA mostly women, aged between 51 and 77 years. Participants answered the Self-Evaluation Questionnaire on Health and Physical Well-Being; Zarit Burden Interview; WHO | The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL). The results showed a negative association between the informal caregivers of DA with higher rates of cognitive and behavioral changes, and the levels of health self-evaluation in general and quality of life. Concomitantly, there was a positive correlation between the informal caregivers of DA with higher rates of cognitive and behavioral changes and the perception of informal caregivers (CI) overload. At the same time, there was a positive association between the levels of health self-evaluation in general and quality of life, as opposed to a negative association with perceived overload. Finally, the results demonstrate a higher quality of life effect on the most prepared CI's compared to the less prepared CI's, but they indicate a higher effect of the perception of overload on the less prepared CI's when compared to the more prepared CI's. The present study contributes to give relevance to the self-evaluation of health by the informal caregivers of DA since this was a less analyzed variable and being a measure related to physical and psychological health, it is pertinent to verify its association with the well-being and the perception of overload, in order to add important information to the understanding of this phenomenon.

Key words: Alzheimer's disease, informal caregiver, quality of life, overload, general health self-evaluation

Índice

Introdução.....	8
Parte I - Enquadramento teórico.....	10
1. Envelhecimento populacional	10
2. Perturbações Neurocognitivas.....	11
2.1. Etiologia da demência	12
2.2. Critérios DSM-V para Perturbações Neurocognitivas	12
2.3. Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer.....	12
2.4. Alterações cerebrais na doença de Alzheimer.....	13
2.5. Etapas da doença de Alzheimer	14
2.6. Desenvolvimento e curso	16
2.7. Marcadores de diagnóstico.....	17
2.9. Fatores de risco e prognóstico	18
2.10. Diagnóstico diferencial	19
2.11. Tratamento da doença de Alzheimer.....	19
3. O cuidar	20
4. Cuidadores informais e formais	21
4.1. Distinção entre cuidador formal e informal	22
5. A Sobrecarga do cuidador informal.....	23
6. Qualidade de vida do cuidador informal	26
6.1. Qualidade de vida no cuidador informal de doente de Alzheimer.....	26
7. Importância do estudo	29
Parte II - Estudo empírico	30

1. Método.....	30
1.1. Participantes	30
1.1.1. Critérios de seleção dos participantes	30
1.1.2. Caracterização dos participantes	31
1.2. Instrumentos de avaliação	33
1.2.1. Questionário de Auto-avaliação de Saúde e do Bem-Estar Físico.....	33
1.2.2. Escala da sobrecarga do cuidador de Zarit.....	34
1.2.3. Instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde ..	35
1.2.4. Cognição -Mini Exame do Estado Mental (MMSE)	36
1.2.5. Escala de Avaliação da Doença de Alzheimer (ADAS).	38
1.3. Procedimentos	39
1.4. Análise de dados.....	40
2. Apresentação e análise de resultados	42
Discussão de resultados.....	47
Conclusões	50
Referências bibliográficas.....	51

Lista de Tabelas

Tabela 1	32
Tabela 2	44
Tabela 3	46

Lista de Siglas e Acrónimos

ADAS	Escala de Avaliação da Doença de Alzheimer
DSM	Manual de Diagnostico e Estatística das Perturbações Mentais
DA	Doença de Alzheimer
CF	Cuidador formal
CI	Cuidador informal
ESC	Escala da Sobrecarga do Cuidador de Zarit
MMSE	Mini Exame do Estado Mental
QDV	Qualidade de Vida
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNM	Perturbação Neurocognitiva Major
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Science</i>
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Introdução

A Doença de Alzheimer (DA) é uma doença degenerativa e a causa mais comum de Perturbação Neurocognitiva Major (PNM) (Barker et al., 2002; Wilson, Segawa, Boyle, Anagnos, Hizel, & Bennett, 2012). Apesar do elevado investimento realizado na investigação da DA, muita falta ainda descobrir sobre as alterações biológicas precisas que causam a DA e os seus sintomas; bem como sobre o porquê de a doença progredir mais rapidamente em alguns sujeitos do que em outros; e como é que esta pode ser prevenida (Alzheimer's Association, 2018). Deste modo, torna-se importante o apoio ao cuidador informal (CI), uma vez que se verifica que estes desempenham um papel preponderante na continuidade da prestação dos cuidados, realizando tarefas anteriormente exclusivamente realizados pelos profissionais dos serviços de saúde (Oliveira, Queirós, & Guerra, 2007).

Como tal, todas as transformações no DA e consequente no dia-a-dia do CI pode trazer sobrecarga (*burden*), ou seja, as dificuldades sentidas pelo cuidador a nível físico, psicológico, emocional e social e que tem impacto no seu bem-estar (Ankri, Andrieu, Beaufils, Grand, & Henrard, 2005), e uma baixa qualidade de vida (QDV) quer a nível físico, psicológico e/ou social (Brodaty & Donkin, 2009; Serrano-Aguilar, Lopez-Bastida, & Yanes-Lopez, 2006).

Tendo em conta que a autoavaliação de saúde por parte dos cuidadores informais de DA tem sido uma variável pouco analisada (Flesch, Batistoni, Neri, & Cachioni, 2017), sendo uma medida relacionada com a saúde física e psicológica, tornou-se pertinente verificar a sua associação com o bem-estar e a percepção de sobrecarga, de modo, a acrescentar informações importantes para a compreensão deste fenómeno. Assim sendo, este estudo visa perceber o impacto da DA nos cuidadores informais, a percepção da sobrecarga e a qualidade de vida.

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

De modo a responder esta questão, organizamos esta dissertação em duas partes: na primeira parte, expõe-se uma revisão da literatura relativa à temática do envelhecimento populacional, perturbações neurocognitivas, nomeadamente DA, o cuidar, CI de doente de DA, interligando com as variáveis em estudo, nomeadamente a autoavaliação da saúde, sobrecarga, e qualidade de vida. A segunda parte foca-se à apresentação do estudo empírico, assim como a apresentação e discussão de resultados. Por fim, expomos a conclusão com os fundamentais contributos, implicações e restrições deste estudo, bem como as limitações do estudo.

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Parte I - Enquadramento teórico

1. Envelhecimento populacional

Atualmente, o envelhecimento populacional é um problema há escala global, sendo esta realidade particularmente visível em países desenvolvidos (Lloyd-Sherlock, 2000), como é o caso de Portugal (Rosa, 2012). Um estudo realizado pelo Instituto Nacional de Estatística (2014), revela um decréscimo da população jovem e um crescimento da população idosa, o que se traduz num aumento do envelhecimento populacional. Esta tendência demográfica é justificada pelo contínuo aumento da esperança média de vida, a redução da mortalidade infantil e a queda acentuada da fecundidade.

Os avanços sociais e a melhoria das condições de vida, verificadas nos últimos anos, proporcionou um aumento significativo da esperança média de vida (Rosa, 2012). Contudo, este envelhecimento populacional trouxe algumas consequências, entre elas, o aumento da prevalência dos diferentes tipos de demências (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012). O relatório da World Alzheimer, estimava que em 2016 cerca de 47 milhões de pessoas apresentavam um quadro clínico de demência. Segundo este relatório, este número poderá aumentar para os 131 milhões em 2050.

Desta forma, compreende-se que a população portuguesa, e mundial, se encontra a envelhecer de forma progressiva. Esta nova realidade, acarreta diferentes tipos de consequências positivas e negativas para a sociedade, que devem de ser analisadas e retratadas em diversas áreas, tais como a psicologia. Neste sentido, torna-se pertinente abordar e estudar os vários tipos de demências, uma das grandes preocupações atuais no envelhecimento.

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

2. Perturbações Neurocognitivas

As Perturbações Neurocognitivas são definidas pela presença de défices cognitivos primários que são adquiridos (representam um declínio funcional em comparação com um nível de desempenho cognitivo anterior), em vez de desenvolvimentais (não se encontram presentes desde o nascimento ou de etapas de vida precoces). A demência pode ser causada por diversas patologias, disfunções ou lesões, como é o caso da Doença de Alzheimer, Degeneração do Lobo Frontotemporal, Doença de Corpos de Lewy, Doenças Vasculares, Lesão Cerebral Traumática, Infecção pelo vírus da SIDA, Doença de Prion, Doença de Parkinson, Doença de Huntington (American Psychiatric Association [APA], 2014). No DSM-V a nomenclatura Perturbação Neurocognitiva Major (PNM) substituiu a terminologia demência. Porém, a APA (2014) indica que o uso do termo demência pode continuar a ser utilizado em *settings* nos quais esta terminologia tem sido utilizada como padrão.

A PNM tem diversas causas etiológicas. A existência destas diferentes causas de PNM faz com que os sujeitos com diferentes tipos de Perturbações demenciais desenvolvam padrões de sintomas e disfunções cerebrais distintos. Para além disso, existem dados que sugerem que sujeitos com PNM apresentam disfunções cerebrais que podem ser atribuídas a mais do que uma causa etiológica de PNM (Jellinger, 2007; Viswanathan, Rocca, & Tzeurio, 2009). Por exemplo, alguns estudos reportam que cerca de metade dos sujeitos com alterações cerebrais causadas pela DA, apresentam também alterações estruturais causadas por um diferente tipo de PNM (sendo a mais comum a PNM vascular) (Schneider, Arvanatakis, Bang, & Bennett, 2007; Schneider, Arvanatakis, Leurgenes, & Bennett, 2009).

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

2.1. Etiologia da demência

A demência tem diversas causas etiológicas. A existência destas diferentes causas de demência faz com que os sujeitos com diferentes tipos de Perturbações demenciais desenvolvam padrões de sintomas e disfunções cerebrais distintos. Para além disso, existem dados que sugerem que sujeitos com demência apresentam disfunções cerebrais que podem ser atribuídas a mais do que uma causa etiológica de demência (Jellinger, 2007; Viswanathan, Rocca, & Tzeeurio, 2009). Por exemplo, alguns estudos reportam que cerca de metade dos sujeitos com alterações cerebrais causadas pela DA, apresentam também alterações estruturais causadas por um diferente tipo de demência (sendo a mais comum a demência vascular) (Schneider, Arvanatakis, Bang, & Bennett, 2007; Schneider, Arvanatakis, Leurgenes, & Bennett, 2009).

2.2. Critérios DSM-V para Perturbações Neurocognitivas

De acordo com os critérios estabelecidos no DSM-V (APA, 2014), para que um sujeito seja diagnosticado com PNM este deve apresentar sinais de um declínio cognitivo significativo, em comparação com um nível de performance anterior, em um ou mais domínios cognitivos (e. g. atenção, funções executivas) (Critério A). Estes défices cognitivos interferem com a independência na execução de tarefas quotidianas (Critério B); e não ocorrem exclusivamente na presença de *delirium* (Critério C).

2.3. Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer (DA)

A DA é uma doença degenerativa e a causa mais comum de PNM (Barker et al., 2002; Wilson et al., 2012). Esta doença foi descrita pela primeira vez em 1906. Porém, decorreram 70

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

anos, até esta ser reconhecida como a principal causa de PNM (Katzman, 1976). Apesar do elevado investimento realizado na investigação da DA, muita falta ainda descobrir sobre as alterações biológicas precisas que causam a DA e os seus sintomas; bem como sobre o porquê de a doença progredir mais rapidamente em alguns sujeitos do que em outros; e como é que esta pode ser travada, parada ou prevenida (Alzheimer's Association, 2018).

Os sintomas característicos das PNM são dificuldades de memória, linguagem, resolução de problemas e outros domínios cognitivos, que afetam a habilidade de um sujeito realizar atividades quotidianas. Estas dificuldades surgem como consequência de danos nas células nervosas (neurónios) que estão envolvidas no funcionamento cognitivo. No caso das etapas mais severas da DA, os sujeitos diagnosticados com esta patologia apresentam também danos em estruturas cerebrais responsáveis por funções corporais básicas, tais como caminhar e engolir. Nos últimos estágios da DA, os doentes são tipicamente acamados e requerem cuidados de saúde constantes (Jellinger, 2007). Para se realizar o diagnóstico de PNM causado por Doença de Alzheimer devem estar presentes os critérios necessários para o diagnóstico de PNM (critério A). Para além disso, deve se verificar um declínio das funções cognitivas insidioso e progressivo (critério B); devem estar presentes os critérios para o diagnóstico de provável ou possível DA (critério C); e ausência de sinais que sugiram etiologia mista (e. g. ausência de outras doenças neurodegenerativas ou condições que possam contribuir para o declínio cognitivo) (critério D) (APA, 2014).

2.4. Alterações cerebrais doença de Alzheimer

Os danos neurológicos visíveis em sujeitos com DA são causados pela presença de placas

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

beta-amiloides e emaranhados neurofibrilares tau-*predominant*. Crê-se que a formação de placas Beta-amiloides contribui para a apoptose de neurónios ao interferir com a comunicação entre neurónios nas sinapses. Por sua vez os emaranhados neurofibrilares tau-*predominant* bloqueiam o transporte de nutrientes e outras moléculas essenciais para o funcionamento dos neurónios (National Institutes of Health, 2017). Para além disso, a DA causa inflamação e atrofia cortical. A atrofia advém da perda de células. A ocorrência de disfunções cerebrais é também causada pela diminuição da capacidade de metabolizar glucose (Villemagne et al., 2013).

A investigação existente sugere que as alterações cerebrais causadas pela DA, surgem 20 anos antes da manifestação dos sintomas característicos desta doença. Este atraso na manifestação desta sintomatologia advém do facto de o cérebro conseguir compensar as alterações iniciais, o que faz com que os sujeitos com DA consigam funcionar normalmente. No entanto, à medida que os danos neuronais aumentam, o cérebro vai perdendo a sua capacidade de compensar pelas disfunções cerebrais e os doentes começam a apresentar declínio cognitivo (Bateman et al., 2012). O dano nas células nervosas começa tipicamente em neurónios envolvidos no funcionamento da memória e aprendizagem. Posteriormente o deterioramento celular abrange também zonas que controlam diversos aspetos cognitivos e comportamentais (Alzheimer's Association, 2018).

2.5. Etapas da doença de Alzheimer

Os doentes com DA apresentam uma sintomatologia diversa que se altera com o avançar dos anos (Wilson et al., 2012). Apesar de existirem vários modelos que explicam a evolução da DA (Brito Marques, 2006; Caixeta, 2006), um dos sistemas mais reconhecidos foi elaborado pela Alzheimer's Association em 2004. Este define sete estágios através dos quais é possível verificar

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

a evolução do curso da DA. No primeiro estágio (sem declínio cognitivo), os doentes ainda não experienciam problemas de memória, e os profissionais de saúde ainda não conseguem identificar os sinais da DA nesta etapa. Já na segunda fase (declínio cognitivo muito ligeiro), os sujeitos com DA começam a apresentar falhas de memória quotidianas, tais como esquecer nomes ou localizações de objetos. Porém, neste estágio, as falhas de memória ainda não são evidentes para os familiares e profissionais de saúde, uma vez que ainda não são significativamente danosas para o doente. Os sinais da DA tendem a tornar-se mais visíveis durante a terceira etapa (declínio cognitivo ligeiro) desta doença. Isto faz com que este estágio seja o primeiro nível da doença através do qual é possível realizar um diagnóstico da DA, uma vez que durante esta etapa, os doentes tendem a apresentar problemas de memória ou concentração mensuráveis através de testes psicométricos. A partir do quarto estágio (declínio cognitivo ligeiro/DA ligeira) é possível identificar a presença de limitações causadas pela DA (e. g. reduzida capacidade de recordar eventos biográficos ou limitações na capacidade de resolver problemas aritméticos) através da administração de entrevista clínica. Já no quinto estágio (declínio cognitivo moderadamente severo/DA moderada) verifica-se a presença de défices significativos e gerais no funcionamento cognitivo, e em especial limitações no funcionamento da memória, que se materializam em dificuldades em recordar informação como a morada ou número de telefone ou em dificuldades de orientação espaço-temporal. Nesta etapa os doentes começam também a requerer assistência para a execução de tarefas quotidianas. Por sua vez, na sexta etapa (declínio cognitivo severo/AD moderadamente severa) as dificuldades de memória são ainda mais acentuadas, começam a surgir alterações de personalidade e os doentes necessitam de um acompanhamento constante para a execução das tarefas quotidianas. Nesta fase os doentes com DA apresentam perda dificuldades

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

em recordar a sua história pessoal e os nomes de familiares. Para além disso, começam também a experienciar episódios de incontinência urinária e fecal e dificuldades em realizar a sua higiene pessoal. Por fim, durante o sétimo estágio (declínio cognitivo muito severo/DA severa) os doentes diagnosticados com esta doença perdem a capacidade de responder adequadamente ao ambiente que os rodeia, bem como a capacidade de falar e de controlar os seus movimentos. Isto faz com que estes sujeitos necessitem de ajuda para se alimentarem ou até para caminhar.

2.6. Desenvolvimento e curso

Os sintomas causados pela DA apresentam uma evolução gradual, progredindo até estados de PNM severa até à morte. Tipicamente, a esperança média de vida é de 10 anos, após ser realizado um diagnóstico de DA. Porém, esta baixa expectativa de vida após o diagnóstico desta doença é um reflexo da idade avançada com que tipicamente esta doença é manifestada e não tanto da evolução da DA em. Apesar de a PNM causada pela DA apresentar similaridades com outros quadros clínicos de PNM com causas etiológicas diferentes, este distingue-se das restantes pelo facto de os seus sintomas cognitivos e comportamentais apresentam um *onset* insidioso e progressivo. Para além do declínio cognitivo, cerca de 80% dos sujeitos com DA apresentam sintomatologia comportamental e psicológica. Tipicamente, estas manifestações surgem durante as etapas intermédias da doença. Estes sintomas causam tanto ou mais *distress* do que as limitações cognitivas causadas pela DA, e são muitas vezes a causa pela qual a ajuda clínica é procurada (APA, 2014). Durante as etapas intermédias da DA, os sujeitos diagnosticados com esta patologia apresentam frequentemente sintomatologia depressiva e apatia. Com a progressão da doença, é comum a presença de sintomas psicóticos, irritabilidade, combatividade e deambulação. Os défices

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

de memória podem causar dificuldades precoces na vida de sujeitos com DA. No entanto, a cognição social e a memória de longo-prazo procedimental podem manter o seu funcionamento normativo por períodos temporais extensos. Nas últimas etapas da doença podem ocorrer convulsões, incontinência, disfagia e perturbações na marcha, limitações na comunicação, desorientação, confusão, julgamento pobre, alterações comportamentais, e por fim, dificuldades na fala, engolir e caminhar (Alzheimer's Association, 2018).

2.7. Marcadores de diagnóstico

A presença de atrofia cortical, placas neuríticas predominantemente amiloides, e emaranhados neurofibrilares tau-*predominant* são os principais marcadores de diagnóstico da DA (Alzheimer's Association, 2018). A presença destes marcadores pode ser confirmada através exame histopatológico *postmortem*. No caso de doentes com DA com *onset* precoce, a causa da DA pode ser atribuída a mutações em pelo menos um dos genes causadores da DA (e. g. proteína precursora amiloide, presenilina 1, ou presenilina 2) (Berkris, Yu, Bird, & Tsuang 2010). Indivíduos com mutação nos genes APP ou presilina 1 vão garantidamente desenvolver DA. Já os sujeitos com mutação no gene presenilina 2 apresentam uma probabilidade de desenvolver DA de 95% (Goldman, Hahn & Brid, 2011). Os sujeitos com mutações em qualquer um destes três genes tendem a apresentar sintomas de DA antes dos 65 anos, enquanto que a maioria dos sujeitos com DA só começa a manifestar sintomatologia após os 65 anos (Bekris, Yu, Bird, & Tsuang, 2010). Assim, é importante verificar a presença de genes causadores da DA, através de teste genético ou da realização da história familiar. Estas duas formas de avaliação devem ser complementadas com a realização de testagem genética a familiares (Farrer et al., 1997; Green, Cupples, Go, Benke,

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Edeki, & Griffith, 2002).

2.8. Prevalência

A prevalência da PNM apresenta uma correlação positiva com a idade. Em países desenvolvidos, a prevalência deste tipo de patologias oscila entre os 5% e os 10% em sujeitos septuagenários, sendo que esta taxa aumenta para os 25% para sujeitos com pelo menos 80 anos. A percentagem de PNM que podem ser atribuídas à DA oscila entre os 60% e os 90%, (consoante os critérios de diagnóstico utilizados). (APA, 2014). Em Portugal, não foram até à data realizados estudos epidemiológicos que retratem a real situação do problema, pelo que apenas se pode ter como referência os dados da Alzheimer Europe que apontam para cerca de 182 mil pessoas com PNM (Alzheimer Europe, 2014).

2.9. Fatores de risco e prognóstico

Existem fatores de risco ambientais e genéticos que aumentam a probabilidade de um sujeito desenvolver DA. Os maiores fatores de risco da DA são a envelhecimento (Hebert, Bienias, Aggarwal, Wilson, Bennett, & Shah, 2010; Hebert, Weuve, Scherr, & Evans, 2013), a presença de um historial familiar com presença de DA (Green et al., 2002; Lautenschlager et al., 1996), ser portador do gene APOE-e4 (Farrer et al., 1997; Saunders et al., 1993) e a ocorrência de lesões cerebrais traumáticas (APA, 2014). A existência de um historial familiar de DA não é necessária para um sujeito desenvolver esta doença. Porém, sujeitos que tenham um familiar direto com DA apresentam uma maior probabilidade de desenvolver esta doença do que indivíduos que não têm um familiar direto com historial de DA (Green et al., 2002). Caso ultrapassem a meia-idade,

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

sujeitos com Síndrome de Down apresentam um elevado risco de desenvolver DA (APA, 2014).

2.10. Diagnóstico diferencial

Como a maioria das pessoas com DA são idosos, estes tendem a apresentar várias condições clínicas que podem dificultar o diagnóstico e influenciar a evolução da DA, como é o caso de doenças cerebrovasculares. Assim, é importante realizar o diagnóstico diferencial com outras doenças neurocognitivas, neurológicas e sistémicas (e. g. Doença dos Corpos de Lewy, degeneração do lobo frontotemporal). Desta forma deve-se verificar se o doente apresenta historial de acidentes vasculares cerebrais (AVC) (esta avaliação é importante, uma vez que a ocorrência de um AVC pode despoletar sintomas similares aos que são causados pela DA), e caso se verifique a presença destes episódios é importante avaliar se estes estão relacionados com o início do declínio cognitivo. Para se poder realizar um diagnóstico de DA, deve-se ainda realizar o diagnóstico diferencial com a depressão major (e. g. os sujeitos com DA apresentam uma redução no funcionamento social e um baixo nível de concentração, sendo que estes sintomas podem ser confundidos com alguns dos sinais tipicamente associados a quadros de Depressão Major) (APA, 2014).

2.11. Tratamento da doença de Alzheimer

Apesar de ainda não ser conhecido um tratamento capaz de travar, ou pelo menos desacelerar, a DA, diversos estudos sugerem que a gestão ativa desta doença e outras PNM's podem melhorar a qualidade de vida destes doentes e dos seus cuidadores (Vickrey et al., 2006). A gestão ativa desta doença inclui a administração apropriada dos tratamentos existentes; a gestão efetiva

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

das condições coexistentes; coordenação dos cuidadores formais e informais; participação em atividades quotidianas prazerosas; receber psicoeducação sobre a DA; e planejar para o futuro (Grossberg, Christensen, Griffith, Kerwin, Hunt, & Hall, 2010).

3. O cuidar

O conceito de cuidar não deve ser compreendido com uma simples função ou uma tarefa, mas como uma forma de “estar no mundo”, um ato solidário que envolve respeito, reciprocidade e complementaridade. Desta forma, em todas as culturas cuidar significa estar presente e apenas difere na sua forma de expressão e de realização (Waldow & Borges, 2008). Assim, podemos considerar o ato de cuidar como intrínseco à condição humana, uma vez à medida que vamos ultrapassando as grandes etapas do ciclo de vida vamos sendo alvo de cuidados ou prestadores dos mesmos. Atualmente, e considerando o aumento do envelhecimento populacional, torna-se cada vez mais necessário um apoio consistente e integrado a um número cada vez maior de indivíduos, quer por parte dos profissionais de saúde, quer por parte dos seus familiares. Neste momento verifica-se que os familiares de sujeitos que requerem apoio têm cada vez mais um papel preponderante na continuidade da prestação dos cuidados, realizando tarefas anteriormente tinham sido desempenhadas exclusivamente pelos profissionais dos serviços de saúde (Oliveira, Queirós, & Guerra, 2007). Atualmente, os cuidadores informais são os principais providenciadores de cuidados de pessoas com PNM a residir na sua habitação (The National Board of Health and Wealfare, 2010), e os principais prestadores de cuidados não remunerados (Richardson, Lee, Berg-Weger, & Grossberg, 2013).

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

4. Cuidadores informais e formais

A incidência e prevalência da PNM aumenta com a idade, sendo mais evidente acima dos 80 anos onde se encontram mais de 64% das pessoas com PNM (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues, & Carvalho, 2015). Naturalmente, aumenta a necessidade de assistência ao idoso, uma vez que este se torna mais dependente, assim sendo, carece de cuidados especiais. (Santos & Pavarini, 2012). O cuidador surge assim como figura central na vida dos idosos, auxiliando-os nas atividades do quotidiano, este tipo de assistência pode ser feito tanto pela família/ amigo/ vizinho (cuidadores informais) como por profissionais qualificados (cuidadores formais). Quanto maior for o grau de fragilidade do idoso maior será o grau de dependência, concomitantemente maior será a sobrecarga do cuidador, havendo alterações na sua qualidade de vida quer a nível físico quer a nível psicológico (Cardoso, Vieira, Ricci, & Mazza, 2012).

Mendes e Santos (2016), salientam que cuidar exige uma atitude de preocupação e de responsabilidade, atenção e cuidado pelo/a outro/a. Desta forma, ser um/a cuidador/a formal é uma profissão que exige múltiplas capacidades tais como, reconhecer as necessidades do/a idoso/a, saber lidar com as doenças, os sintomas, os problemas sociais ou familiares que possam emergir, e a personalidade da pessoa (Sequeira, 2010). Tipicamente os cuidadores constituem uma equipa multidisciplinar com qualificações para desempenhar tais tarefas. Entre os vários tipos de cuidadores formais, destacam-se os/as médicos/as e enfermeiros/as, psicólogos/as, assistentes sociais, auxiliares, entre outros/as (Pereira & Marques, 2014).

Num estudo realizado por Pereira e Marques (2014), verificou-se que a maioria dos/as cuidadores/as formais são do sexo feminino. Os mesmos autores concluíram que as cuidadoras sentem cansaço psicológico (45.0%), e físico (42.5%), sendo que o cansaço psicológico se destaca

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

em relação ao físico. De acordo com Córdoba e Aparício (2013), os/as cuidadores/as formais estão expostos a situações de stress, que comportam consequências emocionais. Assim, é necessário que os cuidadores se ajustem pessoalmente e profissionalmente, para que o desempenho da sua função não seja afetado. No exercer das suas funções os cuidadores enfrentam diversas dificuldades, entre as quais se destacam: A existência de dificuldades na gestão dos cuidados devidos para com o/a idoso/a; a escassez de sentimentos positivos e gratificantes; e inserção num ambiente de trabalho envolvido por sentimentos negativos, pressão e poucos elogios por parte dos/as superiores (Córdoba & Aparício, 2013).

4.1. Distinção entre cuidador formal e informal

O cuidador formal é o profissional de saúde que assume formalmente o exercício de uma profissão, pela qual optou de livre vontade e para a qual teve preparação académica e profissional. Por sua vez, o cuidador informal é concebido como o sujeito da rede social do doente que é solicitado a assegurar a maior parte dos cuidados que o doente requer quando retorna ao seu contexto familiar (Santos, 2004; Schulz, Belle, Czaja, McGinnis, Stevens, & Zhang, 2004). Os cuidadores informais podem ser esposos/companheiros, familiares, amigos, vizinhos ou pessoas que pertencem à rede social da pessoa ao seu cuidado.

Os cuidadores informais providenciam assistência em todos os aspetos das atividades quotidianas dos doentes. Estas responsabilidades incluem a preparação de refeições, tarefas domésticas, transporte do doente, administração da medicação e alimentar o doente, gestão financeira e supervisão na execução de tarefas (Richardson et al., 2013; Schulz et al., 2004). A maioria dos cuidadores informais de doentes com DO são do género feminino (60%), têm pelo

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

menos 55 anos de idade (56%), não têm educação superior (67%), e estão empregadas pelo menos em regime de part-time (Alzheimer'S Association, 2012).

5. A Sobrecarga do Cuidador Informal

Prestar cuidados a pessoas com PNM a residir na sua própria casa é uma responsabilidade constante (Lethin et al., 2017). A progressão das PNM, e consequente intensificação de sintomas como a desinibição comportamental e o aumento dos níveis de ansiedade levam a um aumento das necessidades de prestação de cuidados do doente (Riedijk, De Vugt, Duivenvoorden, Niermeijer, Van Swieten, Verhey, & Tibben, 2006). Este aumento das necessidades de prestação de cuidados e a intensificação dos sintomas comportamentais e psicológicos dos doentes com PNM podem causar uma sobrecarga significativa, que consequentemente pode ter impacto no bem-estar psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores informais e formais (Aguglia, Onor, Trevisiol, Negro, Saina, & Maso 2004; Richardson et al., 2013; Zanetti, Frisoni, Bianchetti, Tamanza, Cigoli, & Trabucchi, 1998).

O conceito de sobrecarga (*burden*) pode ser definido como “avaliação subjetiva de stress e ansiedade que podem resultar da percepção de que as necessidades de prestação de cuidados externos ultrapassam os recursos disponíveis. Porém, o termo sobrecarga deve ser compreendido como um conceito multidimensional que reflete as dificuldades sentidas pelo cuidador a nível físico, psicológico, emocional e social e que tem impacto no seu bem-estar (Ankri et al., 2005).

Existem diversos fatores de risco e fatores protetores que influenciam o nível de sobrecarga dos cuidadores informais (Epstein-Lubow, et. al., 2012). Entre os fatores que contribuem para um aumento da sobrecarga do cuidador informal destacam-se a idade avançada do cuidador informal,

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

uma redução na sua saúde física e emocional, a existência de depressão, a valorização de estigmas associados ao papel de cuidador, dificuldades relacionais com o doente, baixa motivação intrínseca, alta motivação extrínseca, redução da qualidade de vida, um elevado número de horas de prestação de cuidados, baixos rendimentos, baixa expectativa de vida, estratégias de coping (Richardson et al., 2013). Já os fatores que mitigam a probabilidade de um cuidador informal apresentar sobrecarga são a percepção de uma autoeficácia, realização de atividades quotidianas prazerosas, a existência de fatores que contribuam para a autoestima e a manutenção do contacto com a rede social do cuidador informal (Romero-Moreno, Marquez-Gonzalez, Mausbach, & Losada, 2012). A capacidade de adaptação ao papel de cuidador ao longo do tempo pode também contribuir para o nível de sobrecarga experienciado pelos cuidadores informais de doentes com PNM, uma vez que os cuidadores de doentes com um diagnóstico recente de DA apresentam uma maior sobrecarga em comparação com cuidadores informais de doentes com PNM diagnosticados há mais tempo (Argimon, Limon, Vila, & Cabezas, 2005; Markowitz, Gutterman, Sadik, & Papadopoulos, 2003). Por fim, a existência de apoios formais e informais pode também contribuir para uma redução do nível de sobrecarga do cuidador informal. O apoio formal na prestação de cuidados, pode também contribuir para o aumento de outros fatores como o bem-estar psicológico (Lethin et al., 2017).

Para além disso, a gestão da sua própria saúde por parte dos cuidadores informais influencia o aparecimento de consequências relacionadas com o elevado stress vivenciado pelos cuidadores informais de doentes com PNM como é o caso da sobrecarga. Os fatores stressantes experienciados pelos cuidadores incluem o nível de funcionamento comportamental e emocional do doente a quem são prestados os cuidados, bem como as consequências causadas pelo processo de cuidar em outras áreas da vida do cuidador (tais como o trabalho ou na sua própria saúde) (Zarit, Femia, Kim, &

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Carol, 2010). Ou seja, os cuidadores com melhores cuidados com a sua própria saúde experienciam menores sentimentos consequências negativas causadas pelo cuidar, independentemente do número de outros stressores. Assim, é possível que os o tipo de gestão e os comportamentos de saúde tenham um efeito mediador no desenvolvimento de consequências precipitadas pelo processo de cuidar (Son, Erno, Shea, Femia, Zarit, & Stephens, 2007). Desta forma, os stressores e os recursos de que dispõe o cuidador estabelecem uma relação dinâmica da qual resultam as consequências de um desempenho prolongado da função de cuidador. Assim, e como consequências do processo de cuidar, é possível que os cuidadores apresentem um declínio da sua saúde mental (e. g. sintomas depressivos) e física, bem como sentimentos de sobrecarga e pensamentos cujo tema central é o desejo de abandonar o papel de cuidador (Vitalino, Zhang, & Scanlan, 2003). A presença de um elevado nível de stressores e a existência de poucos recursos para realizar coping são considerados fatores de risco que facilitam o desenvolvimento de consequências negativas para o cuidador (Zarit et al., 2010).

A percepção de sobrecarga dos cuidadores informais pode ainda influenciar a tomada de decisão de institucionalizar o doente, sendo que por sua vez a institucionalização do doente pode reduzir o nível de sobrecarga dos doentes (Bleijlevens et al., 2015). No entanto, a investigação não é consensual sobre a relação entre a institucionalização do doente e a redução da sobrecarga causada pela prestação de serviços, uma vez que alguns estudos sugerem que os cuidadores de sujeitos com PNM experienciam uma redução da percepção de sobrecarga após a institucionalização do doente (Gaugler, Roth, Haley, & Mittelman, 2008; Mausbach et al., 2007; Smit, Boekhorst, Lange, Depla, Eefsting, & Pot, 2011), enquanto que outros sugerem que esta se mantém constante ou pode até se intensificar a institucionalização do doente (Schulz et al., 2004; Tornatore & Grant,

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

2002). A manutenção da sobrecarga emocional por parte dos cuidadores informais, após o doente ser institucionalizado pode ser atribuído á experiencição de sentimentos de culpa por entregarem as suas responsabilidades de cuidador a profissionais de saúde. Estes elevados níveis de *distress* podem ainda ser atribuídos a uma comunicação inadequada com os cuidadores formais do doente (Givens, Lopez, Mazor, & Mitchell, 2012).

6. Qualidade de vida do Cuidador Informal

A Organização Mundial de Saúde define Qualidade de Vida como “a percepção do individuo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expetativas, padrões e preocupações (WHOQOL Group, 1994 p.28). Este é um constructo alargado, influenciado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e as suas relações com características salientes do respetivo meio. O conceito de Qualidade de vida tem três conceitos subjacentes aos seus aspetos mais elementares: Subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e negativas (WHOQOL, 1995). Assim, este conceito apresenta-se como uma visão multidisciplinar que se afasta da tradicional associação deste conceito a aspetos relacionados com contextos de saúde (Vaz Serra et al., 2006).

6.1. Qualidade de vida no cuidador informal de doente de Alzheimer

Como já foi mencionado, a prestação de cuidados é física e psicologicamente exigente. Assim, é possível que os cuidadores informais de doentes com PNM apresentem um elevado nível de sobrecarga, o que poderá trazer consequências para a sua saúde e bem-estar e qualidade de vida

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

(Richardson et al., 2013; Riedijk et al., 2006). Tipicamente os efeitos da prestação de cuidados a doentes com PNM são medidos através das consequências da prestação de cuidados (e. g. *distress*, depressão e sobrecarga) (Brodaty & Donkin, 2009; Schulz et al., 2004) e do impacto que a prestação de cuidados tem na qualidade de vida dos cuidadores informais (Markowitz et al., 2003), sendo que a prestação de cuidados a sujeitos com PNM pode ter um impacto negativo nestas duas variáveis (Brodaty & Donkin, 2009; Serrano-Aguilar et al., 2006).

A manutenção da qualidade de vida é uma variável que influencia a percepção de bem-estar psicológico dos cuidadores informais, que por sua vez influencia a qualidade da prestação de cuidados (Pinquart & Sorensen, 2007; Riedijk et al., 2006; Sansoni, Anderson, Varona, & Varela, 2013). Desta forma, cuidar de pessoas com PNM pode ser experienciado como positivo (The National Board of Health and Welfare, 2010), mas pode também influenciar negativamente o bem-estar psicológico dos cuidadores informais.

O mal-estar psicológico está correlacionado com uma saúde mais pobre (e. g. depressão) e com um aumento de stress, o que pode levar ao desenvolvimento de doenças crónicas (Stephoe, 2006). Este aumento dos níveis de stress e conseqüente redução do nível de bem-estar psicológico pode ser atribuído ao pouco contacto com os seus pares, por parte do cuidador informal (Yiengprugsawan, Seubsman, & Sleigh, 2012), ao menor tempo livre deste grupo, a cansaço, dificuldades em preparar refeições saudáveis (Pinquart & Sorensen, 2007), elevados níveis de neuroticismo, má percepção de mestria e uma baixa autoestima e ao uso de estratégias de coping passivas por parte dos cuidadores informais (Brodaty & Riedijk Donkin, 2009; Riedijk et al., 2006). Os cuidadores informais apresentam ainda um elevado risco de desenvolver depressão, experienciar sentimentos de solidão, isolamento social e distúrbios de sono, que podem contribuir

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

para um declínio cognitivo (Richardson et al., 2013). Para além disso, os cuidadores informais com sintomatologia depressiva tendem a reduzir os seus comportamentos promotores de saúde (e. g. fazer exercício), o que aumenta a probabilidade de desenvolver comportamentos prejudiciais para a sua saúde (Zarit et al., 2010).

O aumento dos níveis de stress causado pela prestação de cuidados pode ainda ter efeitos na saúde física dos prestadores de cuidados informais. Os cuidadores de doentes com DA tendem a reportar uma saúde pobre, dificuldades na manutenção do seu estado de saúde e redução do nível de saúde devido à prestação de cuidados (Alzheimer's Association. 2012).

Por outro lado, a percepção da experiência de cuidar como positiva leva a uma melhor percepção de bem-estar psicológica. Cuidadores com melhor percepção de bem-estar psicológico tendem a apresentar uma melhor autoestima, maior apoio familiar, um menor impacto financeiro causado pela doença, fatores que contribuam para a autoestima e a manutenção do contacto com a rede social, e mais tempo livre em comparação com cuidadores com um índice de bem-estar psicológico mais baixo (Lethin et al., 2017). O bem-estar psicológico promove ainda o desenvolvimento de comportamentos saudáveis (Segerstrom, 2012; Steptoe, Deaton, & Stone, 2015), sendo esta variável influenciada por quatro fatores: percepção de suporte social, sobrecarga, autoestima, e horas de prestação de cuidados (Chappell & Reid, 2002).

Cuidadores informais que prestam cuidados a doentes com menos sintomas neuropsiquiátricos e menor grau de dependência nas suas atividades quotidianas tendem também a apresentar um melhor nível de bem-estar psicológico (Lethin et al., 2017). Para além disso, o formato de prestação de cuidados, a existência de uma boa relação com o doente (Riffin, Löckenhoff, Pillemer, Friedman, & Costa, 2012), a existência de percepções positivas sobre a

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

prestação de serviços, ter uma casa asseada e a continuidade da prestação de cuidados levam a uma melhor percepção de saúde física e psicológica por parte do cuidador informal (Janse, Huijsman, & Fabbriotti, 2014).

7. Importância do estudo

O presente estudo assume a sua importância uma vez que a autoavaliação de saúde por parte dos cuidadores informais de DA foi uma variável pouco analisada (Flesch et al., 2017), sendo uma medida relacionada com a saúde física e psicológica, tornou-se pertinente verificar a sua associação com o bem-estar e a percepção de sobrecarga, de modo, a acrescentar informações importantes para a compreensão deste fenómeno. Foi utilizada uma revisão integrativa da literatura, sobre este tema e observou-se que apenas três estudos analisaram a autoavaliação de saúde (Flesch et al., 2017). Por um lado, Lutomski et al., (2013) referiram que pior autoavaliação da saúde maior felicidade e percepção do aumento da sobrecarga por parte do cuidador. No estudo de Zarit et al. (2010) verificou-se que uma melhor autoavaliação de saúde subjetiva por parte do cuidar maior o afeto positivo para com o doente de DA. Por último, num estudo de Lethin et al. (2017) identificaram que a autoavaliação de saúde está associada ao bem-estar psicológico.

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Parte II - Estudo Empírico

O presente estudo teve como objetivo geral verificar o impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais, nomeadamente autoavaliação da saúde percepção da sobrecarga e a qualidade de vida. Tendo por base este objetivo geral, os objetivos específicos foram:

i) verificar se os cuidadores informais de DA com maiores índices de alterações cognitivas e de comportamento, tendem a apresentar uma menor autoavaliação de saúde em geral, uma maior percepção da sobrecarga e tendem a apresentar uma percepção menos positiva da sua qualidade de vida.; ii) analisar se os cuidadores informais de DA que apresentam pior autoavaliação de saúde tendem a apresentar uma percepção menos positiva da sua qualidade de vida e mais sobrecarga; iii) avaliar o efeito do nível de preparação na autoavaliação de saúde, na sobrecarga e na qualidade de vida dos os cuidadores informais de DA.

1. Método

O presente estudo é de carácter quantitativo exploratório transversal visto que a recolha dos dados terem sido efetuados num único momento (Pais-Ribeiro, 2010). Seguidamente iremos apresentar a caraterização dos participantes e respetivos critérios de seleção, os instrumentos utilizados na recolha de dados relativos às variáveis em estudo, e dos procedimentos de análise de dados.

1.1. Participantes

A amostra foi obtida através do método de amostragem não probabilístico, tratando-se deste modo de uma amostra de conveniência, cuja população alvo foram os cuidadores informais DA.

1.1.1. Critérios de seleção dos participantes

A amostra de participantes deste estudo incluiu 51 cuidadores informais com diagnóstico clínico de Alzheimer. Tendo por base os objetivos do estudo, os critérios definidos para inserção

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

dos participantes foram: (a) Idade igual ou superior a 18 anos; (b) aceitação em participar voluntariamente no estudo com o Consentimento Informado.

1.1.2. Caracterização dos participantes

A amostra final de participantes foi constituída por 51 CI, 35 mulheres (68.6%) e 16 homens (31.4%), com idades compreendidas entre os 51 e os 77 anos ($M= 64.06$; $DP= 9.24$), maioritariamente casados 44 (86.3%). Relativamente à escolaridade 18 CI (35.3) detém o ensino secundário, 17 (33.3%) o ensino primário, 11(21.6%) o curso superior e somente 5 (9.8%) tem um curso médio. No que concerne à situação face ao trabalho 27 (52.9%) encontra-se reformado, 21 (41.2%) está empregado, e apenas 3 (5.9%) está numa situação de desemprego. Quanto ao rendimento a maioria 31 (60.8%) recebem entre 1000 a 2500 euros), de igual modo maioritariamente tem habitação própria 37 (72.5%). No que se refere ao cuidar verificou-se que a maioria 47 (97.2%) cuida todos os dias, mais do que 5 horas por dia 26 (51%), há mais de 6 anos 35 (68.7%). No que se refere ao parentesco verificou-se que 30 CI (58.8%) são marido/mulher ou companheiro/companheira e 21 (41.2%) filho/filha. Quando questionado se tem algum tipo de ajuda nas tarefas domésticas a maioria 34 (66.7%) respondeu que não, contudo respondeu que existia outro cuidador 35(68.6%). Por último no que concerne à percepção que os CI têm sobre os conhecimentos e as capacidades necessárias para cuidar 36 (70.6%) responderam mais ou menos preparados, apenas 7 (13.7%) mencionaram que estavam bastante preparados e 8 (15.6%) pouco ou muito pouco preparados (Tabela 1).

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Tabela 1

Caraterização da amostra.

		N	%	M	DP
Sexo	Masculino	16	31.4%		
	Feminino	35	68.6%		
Idade				64.06	9.24
Estado civil	Solteiro	7	13.7%		
	Casado	44	86.3%		
Escolaridade	Ensino primário	17	33.3%		
	Ensino secundário	18	35.3%		
	Curso médio	5	9.8%		
	Curso superior	11	21.6%		
Situação trabalho	Empregado	21	41.2%		
	Desempregado	3	5.9%		
	Reformado	27	52.9%		
Rendimento	De 500 a 1000 euros	16	31.4%		
	De 1000 a 2500 euros	31	60.8%		
	Mais de 2500 euros	4	7.8%		
Residência	Casa/apartamento próprio	37	72.5%		
	Casa/apartamento alugado	14	27.5%		
Cuida	Todos os dias	47	92.2%		
	Só em certas ocasiões	4	7.8%		
Horas cuida por dia	De 1 a 2 horas	4	7.8%		
	De 2 a 3 horas	4	7.8%		
	De 3 a 5 horas	17	33.3%		
	Mais de 5 horas	26	51.0%		
Há quanto tempo cuida	Entre 1 e 2 anos	5	9.8%		
	Entre 3 e 5 anos	11	21.6%		
	Entre 6 e 10 anos	21	41.2%		
	Mais de 10 anos	14	27.5%		
Pessoa que cuida	Vive sempre consigo	51	100.0%		
Parentesco	Marido/mulher ou companheiro/companheira	30	58.8%		

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

	Filho/filha	21	41.2%
Alguém ajuda	Sim	17	33.3%
	Não	34	66.7%
Existe outro cuidador	Sim	35	68.6%
	Não	16	31.4%
Preparação	Bastante preparado	7	13.7%
	Mais ou menos preparado	36	70.6%
	Pouco preparado	4	7.8%
	Muito pouco preparado	4	7.8%

1.2. Instrumentos de avaliação

Neste estudo foram utilizados cinco instrumentos de avaliação, sendo que três foram passados aos cuidadores informadores e dois aos DA.

1.2.1. Questionário de Autoavaliação de Saúde e do Bem-Estar Físico (Paúl, Fonseca, Cruz, Cerejo, & Valença, 1999)

O Questionário de Autoavaliação de Saúde e do Bem-Estar Físico (Paúl et al., 1999) permite medir os índices de percepção de saúde de sujeitos com idade avançada, com competência associada ao processo de envelhecimento. Esta escala foi construída com base nos itens do Protocolo Europeu de Avaliação do Envelhecimento, o qual por sua vez constitui uma adaptação do "The European Survey on Aging Protocol – ESAP" (Femández-Ballesteros, Schroots, & Rudinger, s/d). Este instrumento é constituído por 29 itens, que apresentam como formato de resposta uma escala de tipo Likert que varia entre 1 (Muito Boa) e 5 (Muito Fraca). Quanto à sua estrutura fatorial, o Questionário de Autoavaliação de Saúde e do Bem-Estar Físico avalia oito dimensões: Saúde física, Atividade física e mental, Condição física, Sono, Audição, Visão,

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Consumo de tabaco, Consumo de álcool (Fonseca & Paul, 1999). Neste estudo, somente foram utilizadas três perguntas de autoavaliação de Saúde e do Bem-Estar Físico. No presente estudo, também se verificaram níveis adequados de consistência interna através do coeficiente de *Alfa de Cronbach* ($\alpha = .77$).

1.1.2. Escala da Sobrecarga do Cuidador de Zarit (Sequeira, 2010)

A Escala de Sobrecarga do Cuidador, foi desenhada em 1983 por Zarit e Zarit (ESC), tendo sido adaptada e validada para a população portuguesa por Sequeira, em 2010. O ESC permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal. Este inclui informações referentes à saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento; e permite identificar/monitorizar a sobrecarga ao edificar uma matriz, sobre a qual se estruturam respostas capazes de minimizarem as consequências negativas associadas à relação de prestação de cuidados de saúde (Sequeira, 2010).

A versão original da ESC era constituída por 29 itens, que abordavam aspetos relacionados com a saúde física e psicológica, recursos económicos, trabalho relações sociais e a relação com o “recetor dos cuidados”. Porém, o número de questões da ESC foi reduzido para 22 (Zarit & Zarit, 1983). Este questionário apresenta como formato de resposta uma escala de tipo Likert que varia entre 1 (Nunca) e 5 (Quase Sempre), sendo que o seu score global varia entre 22 e 110. Um maior score corresponde a uma maior percepção de sobrecarga (Sequeira, 2010).

Quanto às suas características psicométricas, o estudo de validação realizado por Sequeira (2010) sugere que O ESC apresenta uma boa consistência interna ($\alpha = .93$). A realização de análise fatorial extraiu quatro fatores que explicam 62% da variância total. O primeiro fator foi intitulado

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

de “Impacto da prestação de cuidados”, é constituído por 11 itens, e permite avaliar o impacto do cuidador, associado à prestação de cuidados, em termos de tempo livre, saúde, limitação social e perda de controlo. Já o segundo fator, referente às “relações interpessoais”, que integra cinco itens, e reflete as implicações na relação entre o cuidador e o idoso dependente. O terceiro fator “Expetativas com o cuidar”, é composto por quatro itens e engloba as expetativas que o cuidador tem face ao cuidar, relativamente ao futuro e às suas capacidades para cuidar. Por fim, o quarto fator, denominado por “percepção de autoeficácia”, é constituído por dois itens, e está direcionado para avaliar a percepção de autoeficácia do cuidador, ou seja, a percepção acerca do seu desempenho no papel de cuidador. Os fatores que contribuem de forma mais significativa para os elevados valores de sobrecarga apresentados pelos cuidadores de idosos com PNM estão relacionados com a relação interpessoal e o impacto da prestação de cuidados (Sequeira, 2010). Existe ainda uma correlação significativamente significativa entre todos os fatores da ESC e a pontuação da escala total ($p < .01$) (Sequeira, 2010).

Desta forma, a ESC pode ser considerada como um instrumento fiável, com boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao processo de prestação de cuidados. Esta pode ser utilizada como instrumento de diagnóstico (risco de sobrecarga/sobrecarga), quer como instrumento de monitorização/avaliação de programas de intervenção em cuidadores formais (Sequeira, 2010). Neste estudo, verificaram níveis adequados de consistência interna através do coeficiente de *Alfa de Cronbach* ($\alpha = .71$),

1.2.3. Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-BREF)

Este questionário genérico de qualidade de vida da OMS é uma versão abreviada do

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

WHOQOL-100. O WHOQOL-Bref envolve um conjunto de vinte e seis questões. Duas destas questões são perguntas gerais sobre a qualidade de vida, as restantes vinte e quatro, representam as facetas do WHOQOL-100 (Whoqol Group, 1998). Este instrumento difere do WHOQOL-100 na medida que, o questionário com cem questões, avalia cada uma das facetas definidas com quatro questões, enquanto o WHOQOL-Bref avalia as mesmas facetas com apenas uma questão. Este instrumento foi traduzido e validado para a população portuguesa pelo grupo de Relações, Desenvolvimento & Saúde da Faculdade de Psicologia da Universidade de Coimbra em 2007 (Canavarro, et al., 2007).

Esta escala é constituída por 26 questões, sendo duas delas mais generalizadas, relacionadas com a percepção geral de qualidade de vida e com a percepção geral de saúde, e as restantes direcionadas para a avaliação das 24 dimensões específicas que se encontram no WHOQOL-100. Este instrumento está subdividido em quatro dimensões, sendo elas o domínio físico, psicológico, das relações sociais e do ambiente. É uma escala tipo Likert constituída por cinco pontos (intensidade, capacidade, frequência e avaliação).

As investigações revelam que este instrumento demonstra bons resultados de consistência interna, estabilidade teste-reteste, validade de conteúdo e validade discriminante, sendo considerada uma excelente escala para quantificar a Qualidade de Vida na sociedade portuguesa (Canavarro, et al., 2007). No presente estudo, também se verificaram níveis adequados de consistência interna através do coeficiente de *Alfa de Cronbach* ($\alpha = .92$),

1.2.4. Cognição -Mini Exame do Estado Mental (MMSE)

O Mini-Mental State Examination (MMSE) é uma prova de rastreio cognitivo breve que é utilizada para efetuar rastreio do défice cognitivo e de demência. Este é considerado um teste de

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

despiste ou de primeira linha, devendo a sua administração ser complementada por provas de avaliação mais específicas. O MMSE Pontuação máxima de 30 valores e pontos de corte definidos segundo as habilitações literárias do sujeito avaliado. Considera-se que um sujeito apresenta deterioro cognitivo se apresentar uma pontuação inferior a 15 pontos, no caso de ser analfabeto; 22 pontos no caso de o participante ter 1 a 11 anos de escolaridade; e 27 pontos no caso de o sujeito avaliado apresentar mais do que 11 anos de escolaridade.

Este instrumento avalia 6 funções cognitivas (memória, atenção, raciocínio matemático, linguagem e orientação espaço-temporal e habilidade construtiva), através de 11 provas de avaliação neuropsicológica breves.

Na prova de avaliação espaço-temporal, inquire-se o doente sobre o ano, mês dia do mês, dia da semana e estação do ano, bem como sobre o país, distrito, terra, edifício e andar em que está a ser realizada a prova. Deve-se atribuir 1 ponto por cada resposta correta. Na prova de Retenção (que avalia memória de curto prazo). Pede-se ao doente que repita uma lista de três palavras imediatamente a seguir à apresentação desta mesma lista (atribui-se 1 ponto por cada resposta correta). Já na prova de Atenção e Cálculo (que avalia raciocínio matemático). É pedido ao doente que subtraia subtraia de 3 valores a um total de 30. É lhe pedido que continue a fazer este tipo de subtrações até este enumerar 5 respostas (27, 24, 21, 18, 15). Deve-se atribuir 1 ponto por cada resposta correta. Se o doente der uma resposta errada, mas depois continuar a subtrair bem, considerar as respostas corretas. Por sua vez, na prova Evocação (memória de longo-prazo), é pedido ao doente que repita a lista de três palavras apresentadas na prova de Retenção (1 ponto por cada resposta correta). Para avaliar a Habilidade Construtiva, solicita-se ao doente que copie um desenho (2 pentágonos sobrepostos). Deve-se atribuir 1 ponto se a réplica for aceitável. Por

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

fim, a Linguagem (léxico) é avaliada através de cinco sub-provas:

- a) Solicita-se ao doente que nomeie dois objetos apresentados (um relógio e um lápis).
(1 ponto por cada resposta correta).
- b) O doente deve repetir uma frase apresentada pelo administrador da prova.
- c) Solicita-se ao doente que este peque numa folha com a mão direita, a dobre ao meio e a coloque sobre a mesa (1 ponto por cada instrução seguida devidamente).
- d) O doente deve ler uma instrução apresentada num cartão (“Feche os olhos”) e executar a indicação (atribuir 1 ponto se o doente executar a tarefa de uma forma correta).
- e) Pedir ao doente que escreva uma frase com sujeito, verbo e que faça sentido. Os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

1.2.5. Escala de Avaliação da Doença de Alzheimer (ADAS) (Mohs, 1983 cit. in Mohs, 1996).

A Escala de Avaliação da Doença de Alzheimer é um instrumento de avaliação psicológica que permite avaliar as alterações cognitivas e comportamentais de sujeitos com DA. Este instrumento apresenta uma boa capacidade de identificar quadros de DA na sua fase inicial, bem como o agravamento da sintomatologia da DA ao avaliar a evolução do deterioro cognitivo (perda de funções). Para além disso, o ADAS discrimina apresenta uma boa capacidade de discriminar sujeitos com DA, de doentes com deterioro cognitivo ligeiro e da população normativa.

Este instrumento é constituído por testes neuropsicológicos breves, cujo tempo de administração é de aproximadamente 40 minutos. Antes da sua administração, deve ser realizada uma entrevista com o doente para avaliar os diferentes aspetos linguísticos do doente (capacidade

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

de compreensão e produção de discurso). Cada um dos testes de screening que compõe o ADAS tem uma pontuação mínima de 0 (não se observa disfunção) e um valor máximo de 5 (disfunção cognitiva grave). Esta prova tem uma pontuação máxima de 120 pontos (valor máximo de 70 no ADAS-Cog; e valor máximo de 50 no ADAS-NoCog).

O ADAS divide-se em duas componentes: Componente cognitiva (ADAS-cog) e componente-não cognitiva (ADAS-NoCog). O ADAS-cog inclui 11 testes neuropsicológicos breves que analisam fundamentalmente a memória, a linguagem e a praxis. O ADAS-Cog avalia as seguintes funções cognitivas: Memória de Curto-Prazo; Linguagem (Execução de Ordens); Linguagem (Nomeação de objetos e dedos); Praxis Construtiva; Praxis Ideatória; Orientação temporal e espacial; Memória de Longo-Prazo; Linguagem (Produção de Discurso); Compreensão de Linguagem; e Fluência Verbal. O ADAS-NoCog inclui 10 provas que avaliam dimensões como a depressão e a existência de ideias delirantes. A informação relacionada relativa ao ADAS-NoCog deve ser recolhida junto de cuidadores do doente, ou preenchido pelo administrador da prova, segundo a avaliação que este faz do comportamento do doente durante a administração da prova. Na secção ADAS NoCog são avaliadas dimensões como a Presença de Choro; Depressão; Concentração; Cooperação na Realização das Provas; presença de Delírios; e Alucinações; a Marcha; nível de Atividade Psicomotora; Existência de Tremores; e Aumento/Diminuição do apetite.

1.3. Procedimentos

A realização do presente estudo passou por duas fases. Numa primeira fase, foi efetuada uma apresentação informal do estudo e posteriormente uma solicitação por escrito ao diretor da

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

instituição. Na segunda fase efetuaram-se os procedimentos formais, nomeadamente a entrega de autorizações e consentimento informado para os cuidadores informais e deste modo procedeu-se à recolha da amostra.

1.4. Análise de dados

Para o tratamento dos dados foi realizada uma codificação dos instrumentos e construída uma base de dados com recurso ao programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences – IBM SPSS, versão 24.0*, licença do Instituto Universitária da Maia e para o cálculo do tamanho amostral, foi utilizado o programa G*Power 3.1, (Faul, Erdfelder, Lang, & Buchner, 2007). Primeiramente a normalidade das variáveis foi avaliada pelos coeficientes de assimetria (Sk) e curtose (Ku) permitindo o recurso a testes paramétricos na medida em que os valores absolutos dos coeficientes de assimetria e curtose variaram entre -1 e 1 (Marôco, 2011). Seguidamente, procedeu-se à construção das dimensões que compõem cada instrumento, realizando, depois, as suas análises psicométricas através do alpha de Cronbach, sendo que valores $>.70$, demonstram uma boa consistência interna (Field, 2009).

Inicialmente e para o cálculo do tamanho amostral, através do programa G*Power 3.1, o tamanho amostral ($N = 23$) era considerado suficiente para verificar a associação através do coeficiente de Pearson (tamanho de efeito $=.50$, $\alpha = .05$, poder estatístico = 0.80) bem como, sugeriram que o tamanho amostral ($N = 36$) era considerado suficiente para verificar o efeito através da MANOVA (tamanho de efeito $f(1, V) = .35$, $\alpha = .05$, poder estatístico = .80, para dois grupos e três variáveis dependentes), uma vez que a nossa amostra foi constituída por 51 CI podíamos deste modo assegurar o resultados estatísticos. Mediante as seguintes hipóteses:

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Hipótese 1: os cuidadores informais de DA com maiores índices de alterações cognitivas e de comportamento, tendem a apresentar uma menor autoavaliação de saúde em geral, uma maior percepção da sobrecarga e tendem a apresentar uma percepção menos positiva da sua qualidade de vida.;

Hipótese 2: os cuidadores informais de DA que apresentam pior autoavaliação de saúde tendem a apresentar uma percepção menos positiva da sua qualidade de vida e mais sobrecarga.

Para testar estas hipóteses realizaram-se correlações de *Spearman*, foi utilizado um teste não paramétrico uma vez que foi realizada uma associação com variáveis do tipo ordinal das três perguntas da escala de autoavaliação de saúde. De acordo com Cohen (1988), correlações com valores entre .10 e .29 são pequenas, entre .30 e .49 são médias e entre .50 e 1.0 são elevadas.

Hipótese 3: o grau de preparação para prestar cuidados ao DA exerce influência na sobrecarga e na qualidade de vida.

Para testar esta hipótese recorreu-se a análises de variância multivariada (MANOVA). O pressuposto da homogeneidade de variâncias-covariâncias foi avaliado com o teste (MBox). Para medir o tamanho do efeito foi considerado o *eta-squared* (η^2_p), onde se considerou os valores <.01 - negligenciado/pequeno; <.04 – baixo; .04 a .06 - médio/moderado; .06 a .14- moderado/elevado e >.14 - elevado. Quanto à potência do teste (p_o) foram respeitados os seguintes valores >.80 - indica um poder do teste adequado e <.80 poder do teste baixo que pode significar que o tamanho da amostra é pequeno. Em todas as análises estatísticas foram considerados valores de significância de $p <.05$.

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

2. Apresentação e Análise de Resultados

Nesta parte serão analisados os resultados de forma a responder ao objetivo geral e ao objetivo específicas do presente estudo.

No que se refere aos **cuidadores informais de DA com maiores índices de alterações cognitivas e de comportamento**, verificou-se, uma associação negativa e elevada entre os DA com maiores índices de alterações cognitivas e de comportamento e os níveis de **autoavaliação de saúde em geral atual e saúde em geral comparativamente ano passado** do CI ($r=-.602$; $r=-.527$ $p<.001$). Concomitantemente, observou-se uma relação positiva e elevada entre os DA com maiores índices de alterações cognitivas e de comportamento e a **percepção de sobrecarga** por parte do CI nomeadamente no impacto da prestação de cuidados e percepção de sobrecarga geral ($r=.617$; $r=.607$ $p<.001$), por outro lado, observou-se associações igualmente positivas, mas moderadas entre as relações interpessoais, expetativas com o cuidar e percepção de autoeficácia ($r=.492$, $p<.001$; $r=.437$, $p=.001$; $r=.326$, $p=.020$). Adicionalmente, verificou-se uma relação negativa e elevada entre os DA com maiores índices de alterações cognitivas e de comportamento e a **qualidade de vida** do CI, especificamente, no domínio físico e psicológico, bem como na qualidade de vida geral ($r=-.657$; $r=-.690$; $r=-.576$, $p<.001$), por outro lado, observou-se associações igualmente negativas, mas moderadas nos domínios relações sociais e ambiente ($r=-.457$; $r=-.450$, $p=.001$).

No que concerne à **autoavaliação de saúde em geral** observou-se uma relação negativa e baixa entre a autoavaliação de saúde em geral atual e a **percepção de sobrecarga** por parte do CI principalmente no impacto da prestação de cuidados, expetativas com o cuidar e percepção sobrecarga geral ($r=-.326$, $p=.019$; $r=-.364$, $p=.009$; $r=-.395$, $p=.004$) respetivamente. De igual

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

modo, verificou-se uma correlação negativa e elevada entre a autoavaliação de saúde em geral comparativamente ano passado e o impacto da prestação de cuidados, relações interpessoais e percepção sobrecarga total ($r=-.513$, $r=-.542$, $r=-.566$, $p<.001$) e associação negativa, mas moderada com a expetativas com o cuidar e percepção de autoeficácia ($r=-.414$, $p=.003$; $r=-.489$, $p<.001$). Por fim, no que concerne à autoavaliação de saúde em geral comparativamente com a maioria das pessoas verificou-se uma relação negativa e baixa com o impacto da prestação de cuidados, relações interpessoais e percepção sobrecarga total ($r=-.280$, $p=.047$; $r=-.369$, $p=.008$; $r=-.298$, $p=.034$) respetivamente. Seguidamente observou-se uma relação positiva e elevada entre autoavaliação de saúde em geral atual e a **qualidade de vida** do CI, especificamente no domínio físico, psicológico, relações sociais, ambiente e qualidade de vida geral ($r=.811$; $r=.618$; $r=.581$; $r=.511$; $r=.727$, $p<.001$) respetivamente. De igual modo, verificou-se uma correlação positiva e moderadas e elevada entre a autoavaliação de saúde em geral comparativamente ano passado e a QDV no domínio físico, psicológico, ambiente e qualidade de vida geral ($r=.581$; $r=.499$, $p<.001$; $r=.358$, $p=.010$; $r=.405$, $p=.003$) respetivamente. Por fim, no que concerne à autoavaliação de saúde em geral comparativamente com a maioria das pessoas verificou-se associação positiva, mas moderada na QDV no domínio psicológico, relações sociais e ambiente ($r=.316$, $p=.024$; $r=.308$, $p=.028$; $r=.325$, $p=.020$) (Tabela 2).

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Tabela 2

Correlações intra e interescares das variáveis em estudo: autoavaliação, sobrecarga e qualidade de vida dos CI, médias e desvio padrão

Variáveis	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Autoavaliação															
1 Saúde em geral atual	1														
2. Saúde em geral comparativamente ano passado	.615**	1													
3. Saúde em geral comparativamente maioria pessoas	.356*	.621**	1												
Sobrecarga															
4. Impacto da prestação de cuidados	-.326*	-.513**	-.280*	1											
5. Relações interpessoais	-.221	-.542**	-.369**	.764**	1										
6. Expetativas com o cuidar	-.364**	-.414**	.012	.613**	.215	1									
7. Percepção de autoeficácia	-.127	-.489**	-.109	.628**	.820**	.352*	1								
8 Percepção sobrecarga total	-.395*	-.566**	-.298*	.978**	.832**	.583**	.725**	1							
Qualidade de vida															
9 Domínio Físico	.811**	.581**	.251	-.481**	-.435**	-.246	-.386**	-.564**	1						
10 Domínio Psicológico	.618**	.499**	.316*	-.699**	-.571**	-.315*	-.484**	-.732**	.888**	1					
10 Domínio Relações Sociais	.581**	.215	.308*	-.423**	-.284*	-.070	-.178	-.444**	.775**	.789**	1				
12 Domínio Ambiente	.511**	.358**	.325*	-.436**	-.518**	.070	-.284*	-.519**	.812**	.805**	.691**	1			
13 Percepção geral da qualidade de vida	.727**	.405**	.246	-.445**	-.402**	-.114	-.310*	-.512**	.949**	.903**	.876**	.876**	1		
14 MMSE	.443**	.395**	-.111	-.417**	-.480**	-.323*	-.369**	-.475**	.531**	.395**	.177	.363**	.368**	1	
15 ADAS	-.602**	-.527**	-.176	.617**	.492**	.437**	.326*	.607**	-.657**	-.690**	-.457**	-.450**	-.576**	-.802**	1

**p<.001; *p<.05

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Através dos resultados obtidos na tabela 3, foram observados que o grau de preparação para prestar cuidados ao DA exerce influência na sobrecarga e na qualidade de vida, uma vez que foi encontrada uma diferença significativa entre os dois níveis de preparação ($F_{(2, 12)} = 12.062$; $p = .001$, λ de *Wilks* = .332; $\eta_p^2 = .668$; potência observada (p_o) = .977). Quanto às dimensões da Escala de sobrecarga do cuidador, observa-se um efeito significativo no impacto da prestação de cuidados ($F_{(1,13)} = 5.56$; $p = .035$), com um *eta squared* de efeito elevado ($\eta_p^2 = .300$) e potência observada de .588. Este efeito é mais elevado nos CI menos preparados, com uma média de 28 (DP= .75). Quanto às relações interpessoais verifica-se igualmente um efeito significativo ($F_{(1, 13)} = 23.4$; $p < .001$), com um *eta squared* de efeito elevado ($\eta_p^2 = .643$) e potência observada de .994. Este efeito é mais elevado nos CI menos preparados, com uma média de 11 (DP=1.07). Quanto às expectativas com o cuidar não se observou um efeito significativo. No que se refere à percepção de autoeficácia observa-se um efeito significativo ($F_{(1, 13)} = 54,60$; $p < .001$), com um *eta squared* de efeito elevado ($\eta_p^2 = .808$) e potência observada de 1. Este efeito é mais elevado nos CI menos preparados, com uma média de 4.5 (DP=.53). No que concerne à percepção de sobrecarga total verifica-se um efeito significativo ($F_{(1, 13)} = 7.28$; $p = .018$), com um *eta squared* de efeito elevado ($\eta_p^2 = .359$) e potência observada de .704. Este efeito é mais elevado nos CI menos preparados, com uma média de 58.5 (DP=11.2).

No que se refere às dimensões da Escala de Qualidade de vida, verifica-se um efeito significativo no domínio físico ($F_{(1, 13)} = 281.95$; $p < .001$), com um *eta squared* de efeito elevado ($\eta_p^2 = .956$) e potência observada de 1. Este efeito é mais elevado nos CI mais preparados, com uma média de 4.73 (DP=.21). Quanto ao domínio Psicológico verifica-se igualmente um efeito significativo ($F_{(1, 13)} = 546.65$; $p < .0014$), com um *eta squared* de efeito elevado ($\eta_p^2 = .977$) e potência observada de 1. Este efeito é mais elevado nos CI mais preparados, com uma média de 4.74 (DP=.16). Quanto ao domínio relações sociais observa-se também um efeito

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

significativo ($F_{(1, 13)} = 40.83$; $p < .001$), com um *eta squared* de efeito moderado ($\eta_p^2 = .758$) e potência observada de 1. Este efeito é mais elevado nos CI mais preparados, com uma média de 4.71 (DP=.49). No que se refere ao domínio ambiente observa-se do mesmo modo um efeito significativo ($F_{(1, 13)} = 1.646.74$; $p < .001$), com um *eta squared* de efeito elevado ($\eta_p^2 = .992$) e potência observada de 1. Este efeito é mais elevado nos CI mais preparados, com uma média de 4.04 (DP=.61). No que concerne à percepção geral da qualidade de vida verifica-se um efeito significativo ($F_{(1, 13)} = 660.41$; $p < .001$), com um *eta squared* de efeito elevado ($\eta_p^2 = .981$) e potência observada de 1. Este efeito é mais elevado nos CI mais preparados, com uma média de 4.56 (DP=.20) (Tabela 3).

Tabela 3

Comparação por grau de preparação para prestar cuidados ao DA ao nível da sobrecarga e da qualidade de vida (MANOVA)

	Muito preparado Pouco preparado		F	p	η_p^2	po
	M \pm DP	M \pm DP				
Sobrecarga						
Impacto da prestação de cuidados	21.29 \pm .49	28 \pm .75	5.56	.035*	.300	.588
Relações interpessoais	8.43 \pm .98	11 \pm 1.07	23.40	<.001*	.643	.994
Expetativas com o cuidar	14.29 \pm .05	15 \pm 2.14	.741	n-s	.054	.126
Percepção de autoeficácia	3 \pm .01	4.5 \pm .53	54.60	<.001*	.808	1
Percepção sobrecarga total	47.0 \pm .02	58.5 \pm 11.2	7.28	.018*	.359	.704
Qualidade de Vida						
Domínio Físico	4.73 \pm .21	2.43 \pm .31	281.95	<.001*	.956	1
Domínio Psicológico	4.74 \pm .16	2.67 \pm .18	546.65	<.001*	.977	1
Domínio Relações Sociais	4.71 \pm .49	2.67 \pm .71	40.83	<.001*	.758	1
Domínio Ambiente	4.04 \pm .61	2.69 \pm .67	1646.74	<.001*	.992	1
Percepção geral da qualidade de vida	4.56 \pm .20	2.61 \pm .07	660.41	<.001*	.981	1

* $p < .05$

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Discussão de Resultados

O presente estudo teve como objetivo analisar se os cuidadores informais de DA com maiores índices de alterações cognitivas e de comportamento, tendem a apresentar uma menor autoavaliação de saúde em geral, uma maior percepção da sobrecarga e tendem a apresentar uma percepção menos positiva da sua qualidade de vida. Concomitantemente, verificar se os cuidadores informais de DA que apresentam pior autoavaliação de saúde tendem a apresentar uma percepção menos positiva da sua qualidade de vida e mais sobrecarga. Por fim, avaliar o efeito do nível de preparação na autoavaliação de saúde, na sobrecarga e na qualidade de vida dos cuidadores informais de DA.

Os resultados da presente investigação demonstram que o gênero feminino é predominante, corroborado por Araújo, Vidal, Brito, Gonçalves, Leite, Dutra e Pires (2013), uma vez que para estes autores a mulher é vista na sociedade como a principal responsável pelo “Cuidado” e pelas tarefas de casa. Relativamente às análises interescolares, verifica-se que, **quando os DA apresentam maiores índices de alterações cognitivas e de comportamento**, os níveis de autoavaliação de saúde em geral atual e saúde em geral comparativamente ano passado do CI tendem a piorar, assim como a **percepção de sobrecarga** por parte do CI nomeadamente no impacto da prestação de cuidados, relações interpessoais, expectativas com o cuidar e percepção de autoeficácia e percepção de sobrecarga geral tende a aumentar. Por outro lado, a **qualidade de vida** do CI, especificamente, no domínio **físico** (Dor e Desconforto; Dependência de medicação ou tratamentos; Energia e fadiga; Mobilidade; Sono e repouso; Atividades da vida diária e Capacidade de trabalho), e **psicológico** (Sentimentos positivos; Espiritualidade/Religião/Crenças pessoais; Pensamento, aprendizagem, memória e concentração; Imagem corporal e aparência; Autoestima e Sentimentos negativos), **relações sociais** (relações pessoais; atividade sexual e apoio social) e **ambiente** (Segurança física;

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Ambiente físico (poluição/barulho/trânsito/clima); Recursos económicos; Oportunidades para adquirir novas informações e competências; Participação e/ou oportunidades de recreio e lazer;; Ambiente no lar; Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade e Transporte), bem como na qualidade de vida geral tende a diminuir. Assim, o primeiro objetivo confirma os resultados de Flesch et. al. (2017), sendo que, os cuidadores informais de DA com maiores índices de alterações cognitivas e de comportamento, tendem a apresentar uma menor autoavaliação de saúde em geral, uma maior percepção da sobrecarga e tendem a apresentar uma percepção menos positiva da sua qualidade de vida.

Seguidamente observa-se que melhor **autoavaliação de saúde em geral** atual por parte do CI, pior a sua **percepção de sobrecarga** principalmente no impacto da prestação de cuidados, expectativas com o cuidar e percepção sobrecarga geral. De igual modo, verifica-se que melhor **autoavaliação de saúde em geral comparativamente ano passado**, menor o impacto da prestação de cuidados, relações interpessoais, expectativas com o cuidar e percepção de autoeficácia e percepção sobrecarga geral. Por fim, melhor **autoavaliação de saúde em geral comparativamente com a maioria das pessoas** menor percepção de sobrecarga, nomeadamente o impacto da prestação de cuidados, relações interpessoais e percepção sobrecarga geral. Adicionalmente, observa-se que uma melhor autoavaliação de saúde em geral atual e comparativamente ano passado tende a aumentar a **qualidade de vida** do CI, especificamente no domínio físico, psicológico, relações sociais, ambiente e qualidade de vida geral. Por fim, uma elevada autoavaliação de saúde em geral comparativamente com a maioria das pessoas pode aumentar a QDV no domínio psicológico, relações sociais e ambiente. Deste modo, pode-se concluir e corroborar o segundo objetivo, os cuidadores informais de DA que demonstraram melhor autoavaliação de saúde tendem a apresentar menos percepção de sobrecarga e mais qualidade de vida. Estes resultados corroboram com o estudo de Lutomski et al. (2013), uma

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

vez que estes autores confirmam que a autoavaliação de saúde e debilidade por parte CI foram negativamente associados à felicidade do cuidador e positivamente associados com aumento da sobrecarga. Do mesmo modo Lethin et al. (2017) demonstram que quando o CI percebe menor sobrecarga, maior QDV, melhor autoavaliação de saúde maior bem-estar psicológico, concomitantemente, o aumento do bem-estar psicológico foi associado com menor sobrecarga, experiência positiva no cuidado, maior QDV, melhor autoavaliação de saúde, menor necessidade de cuidado e menos perturbação neurocognitiva por parte do DA. De acordo com Ho et al. (2009), os cuidadores têm maior risco para descrever pior saúde, ansiedade, depressão e alterações de peso comparativamente com os não cuidadores. Maior sobrecarga nos cuidadores foi associada com pior resultado em todos os domínios da QV, pior saúde física e psicológica.

Quanto ao grau de preparação para prestar cuidados ao DA certificou-se que este exerce influência na sobrecarga e na qualidade de vida do CI. Consequentemente, a percepção de sobrecarga do impacto da prestação de cuidados, relações interpessoais, autoeficácia, percepção de sobrecarga geral apresenta um efeito mais elevado nos CI menos preparados, comparativamente aos CI mais preparados. De igual modo, a qualidade de vida nos domínios físico, psicológico, ambiente e a percepção geral da qualidade de vida demonstra um efeito mais elevado nos CI mais preparados, comparativamente aos CI menos preparados.

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Conclusões e Limitações do estudo

A realização desta dissertação pretendeu investigar e analisar as experiências dos cuidadores informais de DA, colaborando desta forma, para aumentar os conhecimentos acerca destes sujeitos, relativamente à autoavaliação de saúde em geral, percepção da sobrecarga e qualidade de vida, bem como a forma como estas variáveis se correlacionam entre si.

Torna-se expectável com as conclusões obtidas, um aumento da compreensão e conhecimento para a comunidade científica acerca da forma como os cuidadores informais vivenciam a prestação de cuidados ao DA. Estas informações são pertinentes e úteis para a criação de futuros programas de intervenção psicológica para estes sujeitos, visando contribuir para uma percepção da prestação de cuidados mais favorável e adequada uma vez que a sua autoavaliação de saúde influencia a percepção de sobrecarga e qualidade de vida, bem como, o grau de preparação que tem um efeito significativo nestas duas variáveis.

No decorrer desta investigação, deparamo-nos com algumas limitações, sendo a recolha de dados, um dos principais fatores que condicionou este procedimento, devido à dificuldade em agendar um horário compatível com os participantes.

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Referências bibliográficas

- Aguglia, E., Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M., & Maso, E. (2004). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: An experimental investigation in Italy. *American Journal Of Alzheimer's Disease And Other Dementias*, 19(4), 248-252. doi:10.1177/153331750401900403
- Alzheimer's Association. (2004). Stages of Alzheimer's Disease Fact Sheet. *Technical Report: Alzheimer's Association*.
- Alzheimer's Association. (2018). 2018 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 14, 367-429.
- Alzheimer's Association (2012). 2012 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement*;8(2):131–68.
- American Psychiatric Association, A. (2014). *DSM-5 Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (5ª edição). Lisboa: Climepsi.
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: *Useful dimensions for clinicians*. *Int J Geriatric Psychiatry*, 20(3), 254-260. doi: org/10.1002/gps.1275
- Araújo, J. S., Vidal, G. M., Brito, F. N. Gonçalves, D. C., Leite, D. K. M., Dutra, C. D.T., & Pires, C. A. A. (2013). Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado aos idosos. *Revista brasileira de Geriatria, Gerontologia*, 16(1), 149-158.
- Argimon, J. M., Limon, E., Vila, J., & Cabezas, C. (2005). Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing home placement of patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 19(1), 41-44. doi: 10.1097/01.wad.0000160343.96562
- Barker, W. W., Luis, C. A., Kashuba, A., Luis, M., Harwood, D. G., Lowenstein, D., . . . Graff-Radford, N. (2002). Relative frequencies of Alzheimer's disease, Lewy body, vascular and

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

- frontotemporal dementia, and hippocampal sclerosis in the State of Florida Brain Bank. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16, 203-212.
- Bateman, R. J., Xiong, C., Benzinger, T. L., Fagan, A. M., Goate, A., Fox, N. C., & Santacruz, B. S. (2012). Clinical and biomarker changes in dominant inherited Alzheimer's disease. *New England Journal of Medicine*, 367, 795-804.
- Bekris, L. M., Yu, C. E., Bird, T. D., & Tsuang, D. W. (2010). Genetics of Alzheimer disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 23, 213-227. doi: i.org/10.1177/0891988710383571
- Bleijlevens, M., Stolt, M., Stephan, A., Zabalegui, A., Sutcliffe, K., Lethin, C., . . . Zwakhalen, S. (2015). Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European Right Time Place Care perspective cohort study. *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), 1378-1391. doi:10.1111/jan.12561
- Brito Marques, P. R. (2006). *A arte em conviver com a doença de Alzheimer: As bases fisiopatológicas do diagnóstico ao tratamento*. São Paulo: Informa Healthcare.
- Brodsky, H., & Donkin, M. (2009). Family care-givers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
- Caixeta, L. (2006). *Demência: Abordagem multidisciplinar*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Cardoso, L., Vieira, M. V., Ricci, M. A. M., & Mazza, R. S. (2012). Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(2), 513-517.
- Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780. doi:org/10.1093/geront/42.6.772
- Córdoba, A & Aparicio, M. (2013). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*. 12, (1),149-167.

Epstein-Lubow, G., Gaudiano, B., Darling, E., Hinckley, M., Tremont, G., Kohn, R., . . . Miller, I. W. (2012). Differences in depression severity in family caregivers of hospitalized individuals with dementia and family caregivers of outpatients with dementia. *Am J Geriatric Psychiatry*, 20(9), 815-819. doi:10.1097/JGP.0b013e318235b62f.

Europe, A. (24 de February de 2014). Portugal 2013: The prevalence of dementia in Europe.

Obtido de Alzheimer-Europe: <http://www.Alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Portugal>

Farrer, L. A., Cupples, L. A., Haines, J. L., Hyman, B., Kukull, W. A., Mayeux, R., & van Duijn, C. M. (1997). Effects of age, sex, and ethnicity on the association between apolipoprotein e genotype and Alzheimer disease: *A meta-analysis*. *JAMA*, 278, 1349-1356.

Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A. G., & Buchner, A. (2007). G*Power 3: a flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, 39(2), 175-191.

Fernández-Ballesteros, R., Schroots, J., Rudinger, G. (s/d). *EXCELSA-Pilot. The European Survey on Aging Protocol - ESAP*.

Flesch, L. D., Batistoni, S. S. T., Neri, A. L., & Cachioni, M. (2017). Aspectos psicológicos da qualidade de vida de cuidadores de idosos: uma revisão integrativa. *Geriatr., Gerontol. Aging (Impr.)*, 11(3), 138-149. doi: 10.5327/Z2447-211520171700041

Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in care-givers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(3), 421-428. doi: org/10.1111/j.1532-5415.2007.01593.x

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

- Givens, J. L., Lopez, R. P., Mazor, K. M., & Mitchell, S. L. (2012). Sources of stress for family members of nursing homes residents with advanced dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 26(3), 245-259. doi: 10.1097/WAD.0b013e31823899e4
- Goldman, J. S., Hahn, S. E., & Bird, T. (2011). Genetic counseling and testing for Alzheimer disease: Joint practice guidelines of the American College of Medical Genetics and the National Society of Genetic Counselors. *Genet Med*, 13, 597-605.
- Green, R. C., Cupples, L. A., Go, R., Benke, K. S., Edeki, T., & Griffith, P. A. (2002). Risk of dementia among white and African American relatives of patients with Alzheimer. *JAMA*, 287, 329-336. doi:10.1001/jama.287.3.329
- Grossberg, G. T., Christensen, D. D., Griffith, P. A., Kerwin, D. R., Hunt, G., & Hall, E. J. (2010). The art of sharing the diagnosis and management of Alzheimer's disease with patients and caregivers: Recommendations of an expert consensus panel. *Primary Care Companion Journal of Clinical Psychiatry*, 12. doi: 10.4088/PCC.09cs00833oli
- Hebert, L. E., Bienias, J. L., Aggarwal, N. T., Wilson, R. S., Bennett, D. A., & Shah, R. C. (2010). Change in risk of Alzheimer disease over time. *Neurology*, 75, 786-791. doi: org/10.1212/WNL.0b013e3181f0754f
- Hebert, L. E., Weuve, J., Scherr, P. A., & Evans, D. A. (2013). Alzheimer disease in the United States (2010-2050) estimated using the 2010 Census. *Neurology*, 80, 1778-1783. doi: org/10.1212/WNL.0b013e31828726f5
- Instituto Nacional de Estatística (2014). *Dia mundial da população*. Lisboa: INE.
- Janse, B., Huijsman, R., & Fabbicotti, I. N. (2014). A quasi-experimental study of the effects of an integrated care intervention for the frail elderly on informal caregivers satisfaction with care and support. *BMC Health Services Research*, 29(14), 140. doi:10.1186/1472-6963-14-140

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Jellinger, K. A. (2007). The enigma of mixed dementia. *Alzheimer's & Dementia*, 3(1), 40-53.

doi: doi.org/10.1016/j.jalz.2006.09.002

Katzman, R. (1976). The prevalence and malignancy of Alzheimer disease: a major killer. *Archives of neurology*, 33(4), 217-218. doi:10.1001/archneur.1976.0050004000100

Lautenschlager, N. T., Cupples, L. A., Rao, V. S., Auerbach, S. A., Becker, R., Burke, J., ... & Green, R. C. (1996). Risk of dementia among relatives of Alzheimer's disease patients in the MIRAGE study What is in store for the oldest old?. *Neurology*, 46(3), 641-650.

Lethin, C., Renom-Guiteras, A., Zwakhalen, S., Soto-Martin, M., Saks, K., Zabalegui, A., & ... Karlsson, S. (2017). Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. *Aging & Mental Health*, 21(11), 1138-1146. doi:10.1080/13607863.2016.1211621

Lloyd-Sherlock, P. (2000). Population ageing in developed and developing regions: implications for health policy. *Social science & medicine*, 51(6), 887-895.

Lutomski, J. E., Baars, M. A., Schalk, B. W., Boter, H., Buurman, B. M., den Elzen, W. P., ... & Rikkert, M. G. O. (2013). The development of the Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet (TOPICS-MDS): a large-scale data sharing initiative. *PLoS one*, 8(12), e81673. doi: org/10.1371/journal.pone.0081673

Markowitz, J. S., Gutterman, E. M., Sadik, K., & Papadopoulos, G. (2003). Health-related quality of life for care-givers of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17(4), 209-214.

Marôco, J. (2011). *Análise estatística com o SPSS Statistics* (5ª ed.). Pero Pinheiro: Report Number.

Mausbach, B. T., Aschbacher, K., von Patterson, T. L., Kanel, R., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., ... Grant, I. (2007). Effects of placement and bereavement on psychological well-being and

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

- cardiovascular risk in Alzheimer's caregivers: A longitudinal analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 62(4), 439-445. doi: org/10.1016/j.jpsychores.2006.10.011
- Mendes, C. F. M., & dos Santos, A. L. S. (2016). O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. *Saúde e Sociedade*, 25(1), 121-132.
- Mohs, R. C. (1996). The Alzheimer's disease assessment scale. *International psychogeriatrics*, 8(2), 195-203.
- Oliveira, M. A., Queirós, C., & Guerra, M. P. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoiética: do caos à autopoiése. *Psicologia, saúde & doenças*, 8, (29), 181-196.
- Paul, C, Fonseca, A.M., Cruz, F., Cerejo, A., Valença, A. (1999). *Protocolo Europeu de Avaliação do Envelhecimento - Manual - Versão Portuguesa* ("The European Survey on Aging Protocol" - ESAP). Porto: ICBAS/UP.
- Pereira, S & Marques, E. (2014). Dificuldades dos cuidadores formais de idosos institucionalizados. *International journal of developmental and educational psychology*, 1, (2), 133-140.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), 126-137.
- Richardson, T. J., Lee, S. J., Berg-Weger, M., & Grossberg, G. T. (2013). Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Current psychiatry reports*, 15(7), 367. doi:10.1007/s11920-013-0367-2
- Riedijk, S. R., De Vugt, M. E., Duivenvoorden, H. J., Niermeijer, M. F., Van Swieten, J. C., Verhey, F. R. J., & Tibben, A. (2006). Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

disease. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 22(5-6), 405-412.

doi:10.1159/000095750

Riffin, C., Löckenhoff, C. E., Pillemer, K., Friedman, B., & Costa Jr, P. T. (2012). Care recipient agreeableness is associated with caregiver subjective physical health status. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(6), 927-930. doi: doi.org/10.1093/geronb/gbs114

Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., Mausbach, B. T., & Losada, A. (2012). Variables modulating depression in dementia caregivers: a longitudinal study. *International psychogeriatrics*, 24(8), 1316-1324.

Rosa, M. (2012). *O Envelhecimento da Sociedade Portuguesa*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Sansoni, J., Anderson, K. H., Varona, L. M., & Varela, G. (2013). Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: Some considerations on existing literature. *Annali di Igiene*, 25(3), 235-246. doi:10.7416/ai.2013.1926

Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, Á. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Médica Portuguesa*, 28(2), 182-188.

Santos, A. A. D., & Pavarini, S. C. I. (2012). Funcionalidade familiar de idosos com alterações cognitivas: a percepção do cuidador. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(5), 1141-1147. doi: 10.1590/S0080-62342012000500015

Santos, A. T. (2004). *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores* (Tese de Doutoramento em Psicologia) FPCEUP, Porto, Portugal.

Saunders, A. M., Strittmatter, W. J., Schmechel, D., George-Hyslop, P. H., Periak-Vance, M. A., Joo, S. H., . . . van Duij, C. M. (1993). Association of apolipoprotein E allele epsilon4

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

with late-onset familial and sporadic Alzheimer's disease. *Neurology*, 43, 1467-1472.

Schneider, J. A., Arvanitakis, Z., Bang, W., & Bennett, D. A. (2007). Mixed brain pathologies account for most dementia cases in community-dwelling older persons. *Neurology*, 69(24), 2197-2204.

Schneider, J. A., Arvanitakis, Z., Leurgans, S. E., & Bennett, D. A. (2009). The neuropathology of probable Alzheimer disease and mild cognitive impairment. *Annals of neurology*, 66(2), 200-208. doi: org/10.1002/ana.21706

Schulz, R., Belle, S. H., Czaja, S. J., McGinnis, K. A., Stevens, A., & Zhang, S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *Journal of the American Medical Association*, 292, 961-967. doi:10.1001/jama.292.8.961

Segerstrom, C. (2012). *The Oxford book of psychoneuroimmunology*. Oxford: Oxford University Press.

Sequeira, C. A. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 12(29), 9-16.

Serrano-Aguilar, P. G., Lopez-Bastida, J., & Yanes-Lopez, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*, 27(3), 136-142. doi: org/10.1159/000095760

Smit, D., Boekhorst, S., Lange, J., Depla, M. F., Eefsting, J. A., & Pot, A. M. (2011). The long-term effect of group living homes versus regular nursing homes for people with dementia on psychological distress of informal caregivers. *Aging & mental health*, 15(5), 557-561. doi: org/10.1080/13607863.2010.551339

Son, J., Erno, A., Shea, D. G., Femia, E. E., Zarit, S. H., & Stephens, M. A. (2007). The caregivers stress process and health outcomes. *Journal of Aging and Health*, 19, 871-887. doi: org/10.1177/0898264307308568

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

- Step toe, A. (2006). *Depression and physical illness*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Step toe, A., Deaton, A., & Stone, A. A. (2015). Subjective wellbeing, health, and ageing. *The Lancet*, 385(9968), 640-648. doi:10.1016/S0140-6736(13)61489-0
- The National Board of Health and Welfare (2010). *National Guidelines for Care in cases of Dementia*. Vasteras: Edita Vastra Aros.
- Tornatore, J. B., & Grant, L. A. (2002). Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *The Gerontologist*, 42(4), 497-506.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., ... & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria clínica*, 27 (1), 41-49.
- Vickrey, B. G., Mittman, B. S., Connor, K. I., Pearson, M. L., Della Penna, R. D., Ganiats, T. G., ... & Duan, N. (2006). The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: a randomized, controlled trial. *Annals of internal medicine*, 145(10), 713-726.
- Villemagne, V. L., Burnham, S., Bourgeat, P., Brown, B., Ellis, K. A., Salvado, O., ... & Ames, D. (2013). Amyloid β deposition, neurodegeneration, and cognitive decline in sporadic Alzheimer's disease: a prospective cohort study. *The Lancet Neurology*, 12(4), 357-367. doi: org/10.1016/S1474-4422(13)70044-9
- Viswanathan, A., Rocca, W. A., & Tzourio, C. (2009). Vascular risk factors and dementia How to move forward?. *Neurology*, 72(4), 368-374. doi: org/10.1212/01.wnl.0000341271.9047
- Vitalino, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). A one-year randomized controlled psychosocial intervention study among family carers of dementia patients—effects on patients and carers. *Psychol Bull*, 129(6), 946-72.

Impacto da doença de Alzheimer nos cuidadores informais: percepção da sobrecarga e a qualidade de vida

Waldow, V. R., & Borges, R. F. (2008). The caregiving process in the vulnerability perspective.

Revista latino-americana de enfermagem, 16(4), 765-771.

WHOQOL-GROUP (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.

WHOQOL-GROUP (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.

Wilson, R. S., Segawa, E., Boyle, P. A., Anagnos, S. E., Hize, L. P., & Bennett, D. A. (2012). The natural history of cognitive decline in Alzheimer's disease. *Psychology and aging*, 27(4), 1008. doi: org/10.1037/a0029857

World Health Organization & Alzheimer's Disease International (2012). *Dementia: a public health priority*. Geneva: WHO.

Yiengprugsawan, V., Seubsman, S. A., & Sleight, A. C. (2012). Psychological distress and mental health of Thai caregivers. *Psychology of Well-Being: Theory, Research and Practice*, 2(1), 4.

Zanetti, O., Frisoni, G. B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V., & Trabucchi, M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(6), 358-367.

Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1983). *The Memory and Behaviour Problems Checklist - And the Burden Interview*. Technical Report: Pennsylvania State University.

Zarit, S. H., Femia, E. E., Kim, K., & Whitlatch, C. J. (2010). The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: Implications for assessment and treatment. *Aging & Mental Health*, 14(2), 220-231. doi:org/10.1080/13607860903167861