

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE ODONTOLOGIA  
CURSO DE FONOAUDIOLOGIA

DANIELLE MARQUES DE AZEVEDO

**IMPACTO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR NO PROCESSO DE  
ALIMENTAÇÃO DO INDIVÍDUO COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Porto Alegre

2015

DANIELLE MARQUES DE AZEVEDO

**IMPACTO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR NO PROCESSO DE  
ALIMENTAÇÃO DO INDIVÍDUO COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Trabalho de conclusão de curso  
apresentado como requisito parcial à  
conclusão do Curso de Fonoaudiologia  
da Universidade Federal do Rio Grande  
do Sul para obtenção do título de  
bacharel em Fonoaudiologia.

Orientador: Prof. Dr. Maira Rozenfeld  
Olchik

Porto Alegre

2015

### CIP - Catalogação na Publicação

Marques de Azevedo, Danielle

Impacto da sobrecarga do cuidador no processo de  
alimentação do indivíduo com doença de Alzheimer /  
Danielle Marques de Azevedo. -- 2015.

31 f.

Orientadora: Maira Rozenfeld Olchik.

Trabalho de conclusão de curso (Graduação) --  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade  
de Odontologia, Curso de Fonoaudiologia, Porto  
Alegre, BR-RS, 2015.

1. Doença de Alzheimer. 2. Cuidadores. 3.  
Deglutição. 4. Sobrecarga. I. Rozenfeld Olchik,  
Maira, orient. II. Título.

DANIELLE MARQUES DE AZEVEDO

**IMPACTO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR NO PROCESSO DE  
ALIMENTAÇÃO DO INDIVÍDUO COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado e aprovado para obtenção do título em Bacharel em Fonoaudiologia no Curso de Graduação em Fonoaudiologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Porto Alegre, 04 de Dezembro de 2015.

Prof. Dr. Deborah Salles Levy  
Coordenador da COMGRAD Fonoaudiologia

Banca Examinadora

---

Maira Rozenfeld Olchik, Doutora  
Orientador – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

---

Alberto Luiz Grigoli e Maia, Mestre  
Examinador – Hospital Moinhos de Vento

---

Bárbara Beber, Doutora  
Examinador – Hospital de Clínicas de Porto Alegre

## AGRADECIMENTOS

Aos cuidadores que possibilitaram a construção deste estudo compartilhando suas histórias, suas angústias e acima de tudo por me mostrarem que o cuidado aos seus familiares se funda essencialmente no amor. Também à ABRAZ-RS que possibilitou esta rica experiência cedendo o espaço de sua sede para realização deste estudo.

À minha mãe Adriana Marques por todo amor, carinho, cuidado e preocupação incessantes ao longo desses anos. Por ser essa mulher forte, batalhadora e que jamais mediu esforços para que me tornasse segura dos meus objetivos e essencialmente ser minha eterna referência do amor puro e simples. Ao meu pai Osmar Azevedo pelo contínuo esforço para que eu sempre pudesse ter uma educação diferenciada. Aos meus irmãos Bruna Azevedo e Rafael Azevedo por me ensinarem o verdadeiro significado do amor fraterno no aprendizado constante no dia a dia. Amo incondicionalmente cada um e não chegaria até aqui se não fosse por vocês quatro.

À minha orientadora Maira Olchik por despertar em mim o encanto em atuar com os idosos e por nunca desistir de mim, não medindo esforços para que eu pudesse absorver o máximo do conhecimento e oportunidades por ela ofertados. Também pelas incansáveis orientações e correções deste trabalho.

Ao Dr. Alberto Maia e a Dra Bárbara Beber pelo aceite em comporem a banca deste trabalho. Ao escolhê-los tive a certeza de que trariam excelentes contribuições para este trabalho.

A todos os professores, funcionários e colegas que estiveram presentes ao longo desses seis anos de curso. Todo conhecimento, experiências e ensinamentos construídos nesse processo e que certamente moldaram o meu ser egresso desta universidade.

À UFRGS, sede da minha formação e instituição que escolhi tendo a certeza de que sempre irei me orgulhar de nela ter ingressado.

Às “Galletas”, Marina Leone, Mariele Félix, Bruna Menezes, Priscilla Miranda, Larissa Freire, Lillian Gattelli e Carolina Cirne, meu porto seguro coletivo que esteve sempre presente demonstrando o verdadeiro valor da amizade, do amor e da cumplicidade que construíram o laço que nos une. Amo cada uma na singularidade ao qual se constituem.

Ao “ATFON”, William Manara, Isadora Bitencourt, Lisiany Prestes, Marcela Martins, Carolina Kalil e Helena Jacques, os meus “bixos” que se tornaram os grandes amigos que construí dentro da UFRGS, e que acolhi eternamente no meu coração. Este percurso certamente se tornou mais leve, mais alegre e divertido contando com cada um de vocês ao meu lado. Memoráveis os episódios de mútuo incentivo, de carinho e suporte quando tudo era difícil e mesmo quando enfrentamos situações de extrema tristeza. Choramos muito, mas tenho a certeza de que sorrimos muito mais e seguiremos sorrindo juntos além dos muros da universidade.

Aos Fischer-Paes por serem a família que escolhi e que sempre esteve presente na minha no meu percurso acadêmico ofertando muito cuidado, preocupação e apoio, me fornecendo o suporte necessário para que eu ultrapassasse as adversidades que surgiam no caminho. Em especial à Nilza Fischer Paes, por ser minha mãe do coração e que jamais serei capaz de encontrar palavras que descrevam minha admiração, meu amor e carinho por você.

Aos Zanon-Veleda, minha família de Santa Maria, minha referência de companheirismo e cuidado. Por sempre me acolherem tão bem e por sempre torcerem por mim. À minha “hermana”, Nicole Veleda, cuja importância e amor o tempo e a distância não conseguiram apaziguar e que sempre estará no meu coração e pensamento como exemplo de amizade.

Ao André Tibola pelo imensurável afeto, carinho, apoio e incentivo para que eu sempre estivesse engajada e focada na construção deste trabalho, sendo um verdadeiro parceiro nesta jornada. Pelas noites mal e/ou não dormidas, pelos incontáveis “Você vai conseguir!” “Vai dar tudo certo, Dani!” e por acolher meu descontentamento, reclamações e choro com tamanha sensibilidade característica.

Ao Walmir Sá por todo incansável discurso motivacional, por sempre apoiar a mim e aos meus irmãos não medindo esforços para que abraçassemos todas as oportunidades e principalmente por cuidar da minha mãe.

A todos os demais amigos, familiares e agregados que estiveram presentes em todos esses anos, cada particularidade e pelo carinho constante. Em especial aos meus “Dindos” João Azevedo e Estela Azevedo, por serem pessoas tão maravilhosas e tão carinhosas. Amo vocês!

*“Ao cuidar de uma doença, você pode ganhar ou perder.*

*Ao cuidar de uma pessoa, você sempre ganha.”*

Patch Adams.

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – Caracterização da amostra.....	26
TABELA 2 – Distribuição da frequência às reuniões da ABRAZ-RS.....	26
TABELA 3 – Distribuição do desempenho dos cuidadores nos domínios do QHAD....	27
TABELA 4 – Descrição do desempenho dos cuidadores nos protocolos ESZ e IQCODE.....	27
TABELA 5 – Correlação entre as variáveis sociodemográficas e os protocolos QHAD, ESZ e IQCODE.....	27
TABELA 6 – Correlação entre os domínios do QHAD e os demais protocolos.....	27



## SUMÁRIO

<b>ARTIGO.....</b>	<b>10</b>
INTRODUÇÃO.....	11
MÉTODO.....	13
RESULTADOS.....	15
DISCUSSÃO.....	17
CONCLUSÃO.....	21
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>22</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>26</b>
TABELA 1 – Caracterização da amostra.....	26
TABELA 2 – Distribuição da frequência às reuniões da ABRAZ-RS.....	26
TABELA 3 – Distribuição do desempenho dos cuidadores nos domínios do QHAD.....	27
TABELA 4 – Descrição do desempenho dos cuidadores nos protocolos ESZ e IQCODE.....	27
TABELA 5 – Correlação entre as variáveis sociodemográficas e os protocolos QHAD, ESZ e IQCODE.....	27
TABELA 6 – Correlação entre os domínios do QHAD e os demais protocolos.....	27
<b>ANEXOS</b>	
ANEXO 1 – NORMAS DA REVISTA.....	29

**IMPACTO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR NO PROCESSO DE ALIMENTAÇÃO DO INDIVÍDUO COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

**IMPACT OF CAREGIVER'S BURDEN IN FEEDING OF INDIVIDUALS WITH ALZHEIMER'S DISEASE**

**EL IMPACTO DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN EL PROCESO DE ALIMENTACIÓN DEL INDIVIDUO CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

**IMPACTO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR NO PROCESSO DE ALIMENTAÇÃO DO INDIVÍDUO COM DA**

**Danielle Marques de Azevedo<sup>(1)</sup>, Maira Rozenfeld Olchik<sup>(2)</sup>**

<sup>(1)</sup> Curso de Fonoaudiologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

<sup>(2)</sup> Professora Adjunta da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, RS, Brasil; Doutorado em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Nome: Maira Rozenfeld Olchik

Endereço: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Odontologia. Av. Ramiro Barcelos, 2492. Bairro: Bom Fim. CEP: 90035-007 - Porto Alegre, RS – Brasil.

Telefone: (51) 91175920

E-mail: mairarozenfeld@hotmail.com

Área: Envelhecimento

Tipo de manuscrito: Artigo original de pesquisa

Fonte de auxílio: Inexistente

Conflito de interesse: Inexistente

## IMPACTO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR NO PROCESSO DE ALIMENTAÇÃO DO INDIVÍDUO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

### RESUMO

**OBJETIVO:** Verificar o impacto da sobrecarga do cuidador na percepção das habilidades de alimentação de indivíduos com Doença de Alzheimer (DA). **MÉTODOS:** estudo transversal, com cuidadores de indivíduos com doença de Alzheimer que participaram das reuniões da ABRAZ no município de Porto Alegre entre os meses de março a agosto de 2015. Foi realizado o Questionário de habilidades de alimentação e deglutição (QHAD), Escala de sobrecarga de Zarit (ESZ) para verificar a percepção da sobrecarga no cuidado e o Questionário do informante sobre o declínio cognitivo do idoso (IQCODE). **RESULTADOS:** a amostra foi composta por 44 cuidadores, houve predomínio da participação de esposas (43,1%), com nível de escolaridade equivalente ao segundo grau completo (54,5%) e que frequentaram ao total poucas reuniões do grupo de apoio, com predomínio de participação em 1 reunião (50%). Encontrou-se correlação positiva e significância ( $p=0,04$ ) entre a idade do cuidador e a média sobrecarga percebida por este. Já com relação a idade e a percepção do declínio cognitivo medida pelo IQCODE, a correlação foi negativa com significância ( $p=0,30$ ). Houve correlação positiva entre o grau de escolaridade dos cuidadores e sua percepção no IQCODE, com significância ( $p=0,002$ ). Também foi encontrada correlação positiva entre a média do ESZ e o grau de parentesco do cuidador com significância ( $p=0,4$ ). Com relação aos hábitos alimentares analisados através dos domínios do QHAD houve significância entre a sobrecarga do cuidador e a média do domínio “Relacionados à comida, bebida e deglutição” ( $p=0,009$ ) e também houve significância entre a média do IQCODE e o domínio “Análise sensorial de dentição” ( $p=0,04$ ) protocolo QHAD. **CONCLUSÃO:** a sobrecarga gerada pelo cuidado do indivíduo com DA influencia sua percepção a cerca de algumas habilidades de alimentação e deglutição e esta aumenta com a pouca participação nas reuniões da ABRAZ.

Palavras chave: Doença de Alzheimer; Cuidadores; Deglutição;

## INTRODUÇÃO

A população idosa no Brasil vem aumentando gradativamente e concomitante a isso, também há um aumento das patologias acometidas nestes indivíduos<sup>1,2</sup>. Entre tais patologias está Doença de Alzheimer (DA) que, segundo a OMS, sua incidência mundial está entre 1 e 2 % na população mundial. No Brasil, o mais recente estudo aponta que a taxa é de 7,7 % por 1000 pessoas-ano<sup>3</sup>.

A DA é neurodegenerativa e tem um curso longo<sup>4</sup>, pois os sintomas clínicos iniciam antes do diagnóstico da doença<sup>5</sup>. A DA progride de maneira particular, geralmente caracteriza-se inicialmente pelos esquecimentos, mas progride levando a dependência na realização das atividades de vida diária<sup>6,7</sup>.

Também tem crescido o número de respectivos cuidadores, que ficam responsáveis pelo suporte e cuidado devido a perda de autonomia<sup>8</sup> dos seus familiares com DA. Entre as consequências geradas pelo cuidado provido por este cuidador, está a falta de lazer, pouco tempo para si, falta de revezamento com outro cuidador, repouso inadequado, não ter com quem dividir os problemas, abandono dos outros familiares, falta de suporte físico e emocional, entre outros<sup>9</sup>. Fatores podem afetar a saúde física e também mental, de acordo com os mecanismos de defesa que o cuidador adquire para adaptação ao cuidado do indivíduo com DA<sup>10,11</sup> acarretando uma sobrecarga no cuidador<sup>11,12,13</sup>.

Entre os cuidados providos pelo cuidador está a alimentação e devido a progressão da doença esta tarefa se torna cada vez mais difícil, pois pode ocorrer mudança ou restrição na consistência da dieta<sup>14,15</sup>, perda da postura<sup>15</sup> entre outros, tais como dificuldades de deglutição e a disfagia. Mesmo os pacientes nos estágios iniciais da doença, apresentam leve risco de desenvolvimento de disfagia<sup>16</sup>. Com a ineficiência do processo de alimentação, pode surgir a recomendação da ingestão calórica através da sonda nasogástrica<sup>17</sup> gerando uma diminuição na qualidade de vida do indivíduo com DA<sup>18,19,20</sup>.

Existem estudos<sup>11,12,13</sup> mostrando que o cuidado ao indivíduo com DA provoca uma sobrecarga nestes cuidadores e esta está diretamente ligada à qualidade de cuidado estes indivíduos. Este estudo justifica-se na medida em que estes estudos não enfocam a sobrecarga no processo de alimentação destes indivíduos. Portanto, este trabalho

objetiva verificar o impacto da sobrecarga e o perfil do cuidador na percepção das habilidades de alimentação de indivíduos com DA.

## MÉTODO

Estudo transversal realizado junto a participantes da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), regional do município de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. A ABRAZ está presente em diversos estados e é uma associação sem fins lucrativos, formada por voluntários, que são familiares de indivíduos com DA e profissionais da saúde.

Foram incluídos no estudo cuidadores de indivíduos com diagnóstico de DA, que tenham participado de pelo menos uma reunião da ABRAZ-RS e que tenham aceitado participar do estudo. Foram excluídos os cuidadores que não residam, não participavam do processo de alimentação destes indivíduos e que não tenham concluído todas as etapas do estudo.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de março a agosto de 2015, composta pela aplicação dos seguintes instrumentos:

- Ficha de caracterização sociodemográfica do cuidador;
- Questionário de Habilidades de Alimentação e Deglutição (QHAD)<sup>21</sup>, instrumento traduzido e validado, composto por 37 perguntas divididas nos cinco domínios: análise sensorial e de deglutição, situação de alimentação e habilidades, itens relacionados à comida, bebida e deglutição e graves problemas de deglutição. Sua pontuação varia de 0 à 4, sendo 0 quando nunca ocorre e 4 quando ocorre sempre, então, quanto maior a pontuação, pior será a percepção do cuidador a cerca da alimentação dos indivíduos com DA;
- Escala de sobrecarga de Zarit (ESZ)<sup>22</sup> com validade e tradução, composta por 22 perguntas que avaliam o impacto da sobrecarga em aspectos da vida do familiar tais como: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relações interpessoais. As respostas compreendem na escala 0 à 4, sendo 0 quando nunca ocorre e 4 quando ocorre sempre, onde quanto maior a pontuação obtida, maior a sobrecarga percebida pelo cuidador.
- Questionário do Informante sobre o Declínio Cognitivo do Idoso (IQCODE-BR)<sup>23</sup> traduzido e adaptado ao português, composto por 26 perguntas cuja resposta compreende a escala entre 1 e 5, onde 1 quando o idoso esta muito melhor e 5 muito

pior quando comparado há 10 anos. Onde o cuidador responde sobre questões referentes a funcionalidade e capacidade cognitiva do familiar com queixa de memória, com perguntas simples de memória e atividades de vida diária. O resultado final é obtido pela soma ponderada dos itens, dividindo-os pelo total de itens da escala, sendo assim, quanto maior a pontuação, pior será a percepção do declínio cognitivo deste idoso pelo seu cuidador. O ponto de corte foi estabelecido em 3,52 de acordo a validação do instrumento para população brasileira.

Foi realizada a tabulação dos dados no programa Excel® e posteriormente a exportação destes dados para o programa Statistical Package for the Social Science (SPSS) v. 18.0 para a realização da análise estatística. Foram descritas as variáveis categóricas por frequências e percentuais e as variáveis quantitativas com distribuição simétrica foram descritas pela média e o desvio padrão e as com distribuição assimétrica pela média o mínimo e o máximo. Para correlação das variáveis foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson. Foi considerado um nível de significância de 5% para as correlações estabelecidas.

Todos os cuidadores consentiram sua participação no estudo através da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Este estudo utilizou os dados do projeto de extensão intitulado “Atuação interdisciplinar para cuidadores da doença de Alzheimer – ABRAZ”, sob número 25926.

## RESULTADOS

Do total de 98 cuidadores da amostra, 25 (25,5%) foram excluídos por seu familiar já ter falecido há mais de um ano, 17 (17,3%) por não proverem cuidado ao familiar, 7 (7,1%) por não participarem do processo de alimentação do indivíduo com DA e 5 (5,1%) por se recusarem a participar da coleta. Assim, fizeram parte do estudo 44 sujeitos restantes.

Através da caracterização sociodemográfica foi possível observar que houve um predomínio de cuidadoras esposas, com 12 anos de estudo e pertencente à classe C1 de acordo com sua renda, conforme descrição da Tabela 1.

Com relação às reuniões promovidas pela ABRAZ, a Tabela 2 descreve a frequência dos cuidadores, onde foi possível observar a concentração maior da frequência em uma ou duas reuniões.

Através da média total do protocolo QHAD, foi possível observar que os cuidadores não tem percepção de alterações nas habilidades de alimentação e deglutição. No entanto, encontrou-se a percepção ruim destas através do alto escore de pontuação, especialmente no domínio denominado “Relacionados à comida, bebida e deglutição” e também no domínio “Situação de alimentação e habilidades” na visão do cuidador, detalhados de acordo com a descrição da Tabela 3.

A Tabela 4 aponta a descrição do desempenho dos cuidadores nos protocolos ESZ e IQCODE. Sendo observado que os cuidadores apresentam predominantemente uma sobrecarga moderada no protocolo ESZ e a pontuação máxima encontrada nesta população ficou distante do valor máximo de sobrecarga da escala. No IQCODE, o valor médio encontrado mostra que os cuidadores tem uma percepção do declínio cognitivo destes idosos abaixo do ponto de corte para população brasileira e, portanto, considerados sem sugestão declínio cognitivo pela maioria de seus respectivos cuidadores.

A correlação entre as variáveis sociodemográficas e a pontuação média dos protocolos QHAD, ESZ e IQCODE está disposta na Tabela 5. Foi observada correlação positiva com relação a idade do cuidador e a ESZ, com significância estatística ( $p=0,04$ ), quanto maior a idade do cuidador, maior sua média de sobrecarga. Já na correlação entre idade e o IQCODE, a correlação foi negativa porém sem significância



( $p=0,30$ ), podendo inferir que cuidadores mais jovens tiveram pior percepção sobre o declínio cognitivo dos indivíduos com DA. A correlação encontrada entre o a escolaridade dos cuidadores e o escore no IQCODE foi positiva, com significância estatística ( $p=0,002$ ), onde quanto maior a escolaridade do cuidador maior também sua percepção do declínio cognitivo. Na correlação positiva entre o grau de parentesco e a média de sobrecarga na ESZ, sem significância estatística ( $p=0,4$ ) demonstrando que quanto maior o grau de parentesco com o indivíduo com DA, maior a sobrecarga relatada pelo cuidador. Com relação ao número médio de reuniões e a pontuação média da ESZ, houve correlação negativa com significância ( $p=0,02$ ), e com isso, percebendo-se que quanto menor a média de frequência nas reuniões, maior a média de sobrecarga dos cuidadores.

Com relação às correlações entre as escalas ESZ e IQCODE com os domínios do protocolo QHAD, o domínio “Análise sensorial e de dentição” apresentou correlação positiva com o IQCODE, com correlação estatística limítrofe ( $p=0,04$ ) onde quanto pior a percepção do cuidador sobre o declínio cognitivo, também a percepção no mesmo domínio. Houve correlação positiva entre o domínio “Relacionados à comida, bebida e deglutição” e a média de sobrecarga na ESZ, demonstrando relação direta as variáveis: quanto pior a sobrecarga do cuidador, pior a sua percepção a cerca deste domínio havendo significância ( $p=0,009$ ) conforme Tabela 6.

## DISCUSSÃO

Os cuidadores da amostra do presente estudo apresentaram perfil semelhante ao descrito na literatura, que são, em sua maioria, mulheres<sup>11,24,25,26</sup> que ocupam posição de esposas<sup>7,27,28</sup>. Isso pode ser explicado pela representação do papel da mulher na sociedade, onde ela fica responsável primeiramente por prover o cuidado aos filhos, experiência que a torna mais preparada para assumir papéis de cuidado posteriormente. A participação dos homens foi menos expressiva (21%), alertando para a consideração das questões de gênero do cuidador.

A média de idade dos cuidadores não foi elevada, também encontrada em estudos<sup>11,26,29</sup>, porém no presente estudo houve diferença na comparação da média entre os cuidadores homens e mulheres presentes nas reuniões. O que permite inferir que talvez o cuidador mais velho permaneça em casa responsável pelo cuidado do familiar, enquanto as cuidadoras mais novas frequentem as reuniões.

Escolaridade foi considerada elevada, equivalente a 12 anos de estudo e foi semelhante a estudo internacional<sup>26</sup> e divergente dos estudos nacionais<sup>24,25,29</sup> que trazem a baixa escolaridade como característica predominante. Um estudo italiano<sup>30</sup> aponta que a baixa escolaridade é um fator que gera maior sobrecarga entre os cuidadores estando associado a altos níveis de ansiedade e depressão recorrentes nesta população.

Os cuidadores tiveram alto rendimento financeiro ao contrário do encontrado em estudo brasileiro<sup>25</sup> que ainda apontou que quanto maior o rendimento, mais alta escolaridade<sup>29</sup> corroborando com o encontrado no presente estudo. O rendimento financeiro elevado pode possibilitar maior infraestrutura de cuidado, podendo contar também com o auxílio de profissionais da saúde que impactem uma diminuição da sobrecarga do cuidador nas atividades de vida diária, auxiliando na inclusão e desenvolvimento de estratégias que facilitem a tarefa de cuidar.

A baixa frequência nas reuniões observadas neste estudo não pode ser comparada com a literatura, pois, não houve avaliação e quantificação desta variável. Com menos acesso a informações sobre a DA, conseqüentemente o cuidado ofertado pode ter menor qualidade e estudos de Israel<sup>31</sup> e Estados Unidos<sup>32</sup> encontraram relação entre baixos níveis de informação com relação a causa sintomas, evidenciando a

necessidade de informações específicas para entender e gerenciar a demanda trazida junto a progressão da doença.

Com relação à sobrecarga encontrada neste estudo, a média mostrou-se praticamente semelhante a estudos brasileiros<sup>12,13</sup> com o mesmo tipo de população e instrumento utilizados.

O protocolo IQCODE apontou baixa pontuação neste instrumento, diferentemente de um estudo brasileiro<sup>33</sup> que obteve pontuação elevada acima do ponto de corte para população brasileira, mas esteve bastante semelhante ao estudo também brasileiro<sup>34</sup> onde a pontuação também foi baixa esteve abaixo do ponto de corte. Isso pode estar relacionado com os achados de um estudo do Reino Unido<sup>35</sup> que descreveu que a maioria dos cuidadores atribui sintomas cognitivos da demência a causas que não estão relacionadas à demência. Estes cuidadores pensam que o indivíduo ainda tem controle sobre de seu comportamento e que tornará a ser o que era anteriormente, também podendo estar relacionado a falta de informação sobre a doença.

O estudo brasileiro<sup>36</sup> que usou o QHAD para avaliar as habilidades de alimentação e deglutição, também correlacionou este com um instrumento de rastreio cognitivo, porém diferente do utilizado no presente estudo. Mas que também encontrou correlação entre o declínio cognitivo e o domínio “Análise sensorial de denteição” e a isto se deve atentar para a relação com a mastigação e deglutição, já que um déficit nos aspectos sensorial e denteição exercem influência direta na alimentação segura destes pacientes, uma vez que alterações na deglutição podem surgir a partir dos fatores expostos. Este estudo apontou que problemas de alimentação e deglutição observados nas fases moderada e grave da DA<sup>36</sup> estão relacionadas a dificuldades para mastigar e deglutir<sup>15</sup>.

O domínio “Relacionados à comida, bebida e deglutição” é de fundamental importância, visto que a ineficiência deste está diretamente relacionada com alterações sensorio-motoras, podendo gerar insegurança e ineficiência nas habilidades de alimentação e deglutição. Observada correlação positiva entre este domínio e a sobrecarga, a explicação pode estar pautada em ser um dos domínios que os cuidadores apresentaram uma pior percepção destas habilidades e este impacta o cuidado ofertado, uma vez que poderá ser uma tarefa adicional ao qual estará encarregado o cuidador. Tarefa que envolve a preparação e manipulação mais adequada dos alimentos, tal qual

sua consistência e quantidade e/ou também aumento de supervisão neste momento. Estas estratégias visam maior qualidade de vida aos indivíduos com DA, a eficiência no processo de alimentação visa prolongar o tempo de alimentação pela via oral destes indivíduos e tornar tardio ou desnecessário o uso da sonda.

A correlação positiva encontrada no estudo entre idade e sobrecarga pode ser explicada devido à média de idade baixa do grupo de cuidadores e também pela pontuação total da sobrecarga no ESZ ter sido baixa. Associado a isto, atribui-se também a média de escolaridade elevada da amostra, onde a literatura infere que quanto maior a escolaridade, também maior o acesso à informação que possuem esses cuidadores, tornando-se um fator de proteção contra a sobrecarga. Com relação à idade dos cuidadores, houve correlação positiva com relação ao declínio cognitivo percebido pelos cuidadores, novamente podendo estar associada à alta escolaridade da amostra, pois a percepção a cerca do declínio cognitivo destes tem influência de sua cognição.

A sobrecarga correlacionada positivamente com o grau de parentesco pode ser explicada justamente pela composição da amostra ser em maioria de cônjuges. No entanto, um estudo italiano<sup>26</sup> não encontrou associação entre o grau de parentesco e a sobrecarga, concluindo que esta não interfere na proximidade entre o cuidador e o indivíduo com DA. A divergência encontrada no presente estudo pode ser explicada, pois, embora os cuidadores apresentem alta escolaridade não tem baixa frequência nas reuniões e então, menor conhecimento específico sobre as repercussões da doença no indivíduo com DA podendo resultar na sobrecarga apresentada.

A educação permanente em saúde efetuada pelos grupos de apoio, também viabiliza o processo de cuidado aos cuidadores<sup>37</sup>, principalmente daqueles que prestam cuidado do indivíduo com DA. Entende-se que através do apoio teórico-prático, os cuidadores tornam-se capazes de elaborar novas estratégias para prestar cuidado ao indivíduo com DA, de modo que possam adaptar-se ao novo cotidiano sem extinguir suas próprias necessidades de vida.

Identificar e descrever o perfil dos cuidadores, bem como suas especificidades e características, possibilita pensar no enfoque das intervenções específicas. Intervenções que poderão contribuir para a melhoria na qualidade de vida não só dos cuidadores, mas também dos indivíduos com DA que receberão cuidado qualificado e podendo também diminuir conseqüentemente a sobrecarga de quem provém o cuidado. Este estudo

evidencia a importância de se investir na educação continuada dos cuidadores à medida que os grupos de apoio exercem papel importante na propagação da informação a respeito da DA, principalmente com relação aos hábitos alimentares desta população.

Pode ser observado através dos escores obtidos nos instrumentos utilizados que possivelmente os indivíduos com DA estejam nos estágios iniciais de progressão da doença, mas ainda assim os cuidadores já referem sobrecarga no processo de cuidado e isto ressalta a importância de seguir abordando e investigando estas questões que impactam diretamente na DA.

## CONCLUSÃO

A sobrecarga do cuidador afeta sua percepção a cerca de algumas habilidades de alimentação e deglutição, e esta aumenta com a baixa participação nas reuniões do grupo de apoio.

## REFERÊNCIAS

1. VERAS, R. P. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. *Rev Saúde Pública* 43(3): p. 548-54, 2009.
2. CLOSS, V. E; SCHWANKE C. H. A. A evolução do índice de envelhecimento no Brasil, nas suas regiões e unidades federativas no período de 1970 a 2010. *Rev Bras Geriatr Gerontol* 15(3): p. 443-58, 2012.
3. CHAVES, M. L. et al. Validity of the Clinical Dementia Rating scale for the detection and staging of dementia in Brazilian patients. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. (21): p. 210-17, 2007.
4. CORDEIRO Q; VALLADA H. Bases genéticas da doença de Alzheimer. In: Caixeta L (Org.). *Doença de Alzheimer*. Porto Alegre: Artmed; 2012.
5. SPERLING R. A. et al. Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*.7(3): p. 280-92, 2011.
6. GRATÃO A. C. M. Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado. Dissertação de mestrado. Escola de Enfermagem/USP; 89p. 2006.
7. PAVARINI S. C. I, et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev Eletr Enferm*, 10(3): p. 580-90, 2008.
8. FREITAS I. C. C, et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev Bras Enferm* [online]. 61(4): p. 508-13, 2008.
9. PINTO, M. F. et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta paul. enferm.*, 22(5): p.652-57, 2009.
10. SANTANA, R. F; ALMEIDA, K. S; SAVOLDI, N. A. M. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. *Rev. esc. enferm*. 43(2): p. 459-64, 2009.

11. BORGHI, A. C. et al. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21(4): p.876-83, 2013.
12. MORAES, S. R. P; SILVA, L. S. T. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Cad. Saúde Pública*, 25(8): p. 1807-15, 2009.
13. LENARDT M. H. et al. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *Rev Min Enferm*. 14(3): p. 301-7, 2010.
14. MACHADO J. S; FRANK A. A; SOARES E. A. Fatores dietéticos relacionados à doença de Alzheimer. *Rev Bras Nutr Clin*. 21(3): p. 252-7, 2006.
15. TAVARES, T. E; CARVALHO, C. M. R. G. Características de mastigação e deglutição na doença de Alzheimer. *Rev. CEFAC*, 14(1): p. 122-37, 2012.
16. GOES, V. F. et al. Avaliação do risco de disfagia, estado nutricional e ingestão calórica em idosos com Alzheimer. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 22(2): p. 317-24, 2014.
17. VAN BRUCHEM-VISSER R. L; OUDSHOORN C; MATTACE R. F. U. Letter to the Editor/Case report: why should we not tube-feed patients with severe Alzheimer dementia? *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 28(2): p.255-6, 2014.
18. APARANJI K. P; DHARMARAJAN T. S. Pause before a PEG: A feeding tube may not be necessary in every candidate! *J Am Med Dir Assoc*. 11(6): p.453-6. 2010.
19. PALECEK E. J et al. Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc*. 58(3): p. 580-4, 2010.
- 20; GILLICK M. R; VOLANDES A. E. The standard of caring: why do we still use feeding tubes in patients with advanced dementia? *J Am Med Dir Assoc*. 9(5): p. 364-7, 2008.
21. CORREIA, S. M. Avaliação fonoaudiológica da deglutição na doença de Alzheimer em fases avançadas. Dissertação de mestrado. Faculdade de Medicina/USP; 108p, 2010.



22. SCAZUFCA M. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr.* 24(1): p. 12-7, 2002.
23. SANCHEZ, M. A. S; LOURENCO, R. A. Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): adaptação transcultural para uso no Brasil. *Cad. Saúde Pública*, 25(7): p. 1455-65, 2009.
24. GARRIDO, R; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriatrico. *Rev. Saúde Pública*, 38(6): p. 835-41, 2004.
25. INOUE K. et al. Life quality perception for the elderly with dementia and his/ her caregiver: evaluation and correlation. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 17(2): p. 187-93, 2009.
26. IAVARONE A. et al. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 29(10): p. 1407-13, 2014.
27. LLIBRE G. J. C; GUERRA H. M. A; PERERA M. E. Impacto psicossocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. *Rev Cubana Med Gen Integr.* 24(1) p. 1-15, 2008.
28. CISEK M. et al. Preparation the family to care of the patient with Alzheimer's disease. *Rocz Akad Med Bialymst.* 50(1): p. 116-8, 2015.
29. FERNANDES, M. G. M; GARCIA, T. R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev. bras. enferm.*, 62(1): p. 57-63, 2009.
30. RAGGI A. et al. The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *J Neurol Sci.* 358(1-2): p. 77-81, 2015.
31. WERNER P. Correlates of family caregivers' knowledge about Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 16(1): p.32-8, 2001.
32. ROBINSON K. M; ADKISSON P; WEINRICH S. Problem behaviour, caregiver reactions, and impact among caregivers of persons with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs.* 36(4): p. 573-82, 2001.

33. BUSTAMANTE, S. E. Z. et al. Instrumentos combinados na avaliação de demência em idosos: resultados preliminares. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 61(3A): p. 601-6, 2003.
34. FREITAS, D. H. M. et al . Autopercepção da saúde e desempenho cognitivo em idosos residentes na comunidade. *Rev. psiquiatr. clín.* 37(1): p. 32-5, 2010.
35. PATON J. et al. What causes problems in Alzheimer's disease: attributions by caregivers. A qualitative study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 19(6): p. 527-32, 2004.
36. CORREIA, S. M. et al . Swallowing in moderate and severe phases of Alzheimer's disease. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 68(6): p. 855-61, 2010.
37. SANTOS, E. R; LANZA, L. M. B; CARVALHO, B. G. Educação permanente em saúde: a experiência do serviço social com equipe de saúde da família. *Rev. Textos & Contextos.* 10(1): p. 16-25, 2011.

## TABELAS

**Tabela 1 – Caracterização da amostra**

Variáveis	n=44
Idade em anos – Média; DP; (Mínima – Máxima)	51,0; ± 12,2; (27 – 71)
Gênero – n(%)	
Feminino	35 (79,0)
Masculino	9 (21,0)
Escolaridade – n(%)	
Até 4 anos	3 (6,8)
8 anos	11 (25,9)
12 anos	24 (54,5)
16 anos	6 (13,6)
Grau de parentesco (sexo) – n(%)	
Esposa	19 (43,1)
Marido	4 (9,0)
Filha	6 (13,6)
Filho	2 (4,5)
Sobrinha	7 (15,9)
Sobrinho	2 (4,5)
Tia	3 (6,8)
Tio	1 (2,2)
Renda* n (%)	
B1	2 (4,5)
B2	9 (20,4)
C1	26 (59,0)
C2	7 (15,9)

\*Dados referentes ao status socioeconômico, obtido pelo *Critério de Classificação Econômica Brasil* distribuído em classes.

**Tabela 2 – Distribuição da frequência às reuniões da ABRAZ-RS.**

Número de reuniões n (%)	n=44
1	22 (50,0)
2	14 (38,6)
3	4 (9,0)
4	2 (4,5)
5	1 (2,2)
6	1 (2,2)
7 – 10	0

**Tabela 3 – Distribuição do desempenho dos cuidadores nos domínios do QHAD.**

Domínio	Mínima	Máxima	Desvio padrão	Média
Análise sensorial e dentição	0	12	±2,9	5,4
Estado mental e comportamento	0	17	±3,8	3,8
Situação de alimentação e habilidades	2	25	±4,9	6,5
Relacionados à comida, bebida e deglutição	1	20	±4,8	7,2
Graves problemas de deglutição	0	7	±1,5	1,8
Total nos domínios	5	55	± 13,5	25,1

**Tabela 4 – Descrição do desempenho dos cuidadores nos protocolos ESZ e IQCODE.**

Protocolo	Mínima	Máxima	Desvio padrão	Média
ESZ	8	62	±13,5	34,4
IQCODE	2,3	4,1	±0,4	3,1

ESZ – Escala de Sobrecarga do cuidador de Zarit.

IQCODE - Questionário do Informante sobre o Declínio Cognitivo do Idoso.

**Tabela 5 – Correlação entre as variáveis sociodemográficas e os protocolos QHAD, ESZ e IQCODE.**

Variáveis	QHAD	ESZ	IQCODE
	p (r)	p (r)	p (r)
Idade	0,2(0,3)	0,04* (0,9)	0,3 (-0,9)
Escolaridade	0,3 (0,6)	0,7 (0,6)	0,002* (0,9)
Grau de parentesco	0,4 (0,6)	0,4 (0,9)	0,7 (0,2)
Renda	0,6 (0,4)	0,3 (0,4)	0,8 (0,7)
Número de reuniões	0,4 (0,3)	0,02* (-1,0)	0,3 (0,5)

QHAD - Questionário de habilidades de alimentação e deglutição.

ESZ – Escala de Sobrecarga do cuidador de Zarit.

IQCODE - Questionário do Informante sobre o Declínio Cognitivo do Idoso.

r – Coeficiente de correlação Pearson

p – Significância \* ≤ 0,05

**Tabela 6 – Correlação entre os domínios do QHAD e os demais protocolos.**

Domínios	ESZ	IQCODE
	p (r)	p (r)
Análise sensorial e de dentição	0,2 (0,1)	0,042* (0,3)
Estado mental e comportamento	0,7 (-0,05)	0,7 (0,042)
Situação de alimentação e habilidades	0,9 (0,006)	0,9 (0,007)
Relacionados à comida, bebida e deglutição	0,009* (0,3)	0,9 (0,01)
Graves problemas de deglutição	0,05 (0,2)	0,7 (-0,06)

QHAD - Questionário de habilidades de alimentação e deglutição.

ESZ – Escala de Sobrecarga do cuidador de Zarit.

IQCODE - Questionário do Informante sobre o Declínio Cognitivo do Idoso.

r – Coeficiente de correlação Pearson

p – Significância \*  $\leq 0,05$

## ANEXOS

### ANEXO 1 – Normas da Revista “Cadernos de Saúde Pública”

- 1 - A submissão *online* é feita na área restrita de gerenciamento de artigos <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/index.php>. O autor deve acessar a "Central de Autor" e selecionar *olink* "Submeta um novo artigo".
- 2 - A primeira etapa do processo de submissão consiste na verificação às normas de publicação de CSP. O artigo somente será avaliado pela Secretaria Editorial de CSP se cumprir todas as normas de publicação.
- 3 - Na segunda etapa são inseridos os dados referentes ao artigo: título, título resumido, área de concentração, palavras-chave, informações sobre financiamento e conflito de interesses, resumos e agradecimentos, quando necessário. Se desejar, o autor pode sugerir potenciais consultores (nome, e-mail e instituição) que ele julgue capaz de avaliar o artigo.
- 4 - O título completo (nos idiomas Português, Inglês e Espanhol) deve ser conciso e informativo, com no máximo 150 caracteres com espaços.
- 5 - O título resumido poderá ter máximo de 70 caracteres com espaços.
- 6 - As palavras-chave (mínimo de 3 e máximo de 5 no idioma original do artigo) devem constar na base da Biblioteca Virtual em Saúde [BVS](#).
- 7 - *Resumo*. Com exceção das contribuições enviadas às seções Resenha, Cartas ou Perspectivas, todos os artigos submetidos deverão ter resumo no idioma original do artigo, podendo ter no máximo 1.100 caracteres com espaço. Visando ampliar o alcance dos artigos publicados, CSP publica os resumos nos idiomas português, inglês e espanhol. No intuito de garantir um padrão de qualidade do trabalho, oferecemos gratuitamente a tradução do resumo para os idiomas a serem publicados.
- 8 - *Agradecimentos*. Agradecimentos. Possíveis agradecimentos às instituições e/ou pessoas poderão ter no máximo 500 caracteres com espaço.
- 9 - Na terceira etapa são incluídos o(s) nome(s) do(s) autor(es) do artigo, respectiva(s) instituição(ões) por extenso, com endereço completo, telefone e e-mail, bem como a colaboração de cada um. O autor que cadastrar o artigo automaticamente será incluído como autor de artigo. A ordem dos nomes dos autores deve ser a mesma da publicação.
- 10 - Na quarta etapa é feita a transferência do arquivo com o corpo do texto e as referências.
- 11 - O arquivo com o texto do artigo deve estar nos formatos DOC (Microsoft Word),

RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text) e não deve ultrapassar 1 MB.

**12** - O texto deve ser apresentado em espaço 1,5cm, fonte Times New Roman, tamanho 12.

**13** - O arquivo com o texto deve conter somente o corpo do artigo e as referências bibliográficas. Os seguintes itens deverão ser inseridos em campos à parte durante o processo de submissão: resumos; nome(s) do(s) autor(es), afiliação ou qualquer outra informação que identifique o(s) autor(es); agradecimentos e colaborações; ilustrações (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

**14** - Na quinta etapa são transferidos os arquivos das ilustrações do artigo (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas), quando necessário. Cada ilustração deve ser enviada em arquivo separado clicando em “Transferir”.

**15** - *Ilustrações*. O número de ilustrações deve ser mantido ao mínimo, conforme especificado no item 1 (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

**16** - Os autores deverão arcar com os custos referentes ao material ilustrativo que ultrapasse esse limite e também com os custos adicionais para publicação de figuras em cores.

**17** - Os autores devem obter autorização, por escrito, dos detentores dos direitos de reprodução de ilustrações que já tenham sido publicadas anteriormente.

**18** - *Tabelas*. As tabelas podem ter até 17cm de largura, considerando fonte de tamanho 9. Devem ser submetidas em arquivo de texto: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text). As tabelas devem ser numeradas (números arábicos) de acordo com a ordem em que aparecem no texto.

**19** - *Figuras*. Os seguintes tipos de figuras serão aceitos por CSP: Mapas, Gráficos, Imagens de Satélite, Fotografias e Organogramas, e Fluxogramas.

**20** - Os mapas devem ser submetidos em formato vetorial e são aceitos nos seguintes tipos de arquivo: WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics). Nota: os mapas gerados originalmente em formato de imagem e depois exportados para o formato vetorial não serão aceitos.

**21** - Os gráficos devem ser submetidos em formato vetorial e serão aceitos nos seguintes tipos de arquivo: XLS (Microsoft Excel), ODS (Open Document Spreadsheet), WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

**22** - As imagens de satélite e fotografias devem ser submetidas nos seguintes tipos de arquivo: TIFF (Tagged Image File Format) ou BMP (Bitmap). A resolução mínima

deve ser de 300dpi (pontos por polegada), com tamanho mínimo de 17,5cm de largura.

**23** - Os organogramas e fluxogramas devem ser submetidos em arquivo de texto ou em formato vetorial e são aceitos nos seguintes tipos de arquivo: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format), ODT (Open Document Text), WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

**24** - As figuras devem ser numeradas (números arábicos) de acordo com a ordem em que aparecem no texto.

**25** - Títulos e legendas de figuras devem ser apresentados em arquivo de texto separado dos arquivos das figuras.

**26** - *Formato vetorial.* O desenho vetorial é originado a partir de descrições geométricas de formas e normalmente é composto por curvas, elipses, polígonos, texto, entre outros elementos, isto é, utilizam vetores matemáticos para sua descrição.

**27** - *Finalização da submissão.* Ao concluir o processo de transferência de todos os arquivos, clique em “Finalizar Submissão”.

**28** - *Confirmação da submissão.* Após a finalização da submissão o autor receberá uma mensagem por e-mail confirmando o recebimento do artigo pelos CSP. Caso não receba o e-mail de confirmação dentro de 24 horas, entre em contato com a secretaria editorial de CSP por meio do e-mail: [csp-artigos@ensp.fiocruz.br](mailto:csp-artigos@ensp.fiocruz.br).