

# Instrumentos para avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores

Instrumentos para evaluar la carga y la calidad de vida de los cuidadores

Instruments to evaluate the work overload and quality of life for caregivers

**Cómo citar:** Oliveira SG; Mello FE; Dias LV; Cordeiro FR; Porto AR; Hartmann M. Instrumentos para avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores. *Av Enferm.* 2021;39(1):93-111. <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v39n1.84428>

## 1 Stefanie Griebeler Oliveira

Universidade Federal de Pelotas (Pelotas, Brasil).  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8672-6907>  
Correio eletrônico: stefaniegriebeleroliveira@gmail.com  
**Contribuição:** concepção do protocolo de revisão, coleta de dados, análise e elaboração do artigo.

## 2 Fernanda Eisenhardt de Mello

Universidade Federal de Pelotas (Pelotas, Brasil).  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3423-5599>  
Correio eletrônico: fefe\_eisemello97@hotmail.com  
**Contribuição:** concepção do protocolo de revisão, coleta de dados, análise e elaboração do artigo.

## 3 Letícia Valente Dias

Universidade Federal de Pelotas (Pelotas, Brasil).  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5812-4079>  
Correio eletrônico: leticia\_diaz@hotmail.com  
**Contribuição:** concepção do protocolo de revisão, coleta de dados e elaboração do artigo.

## 4 Franciele Roberta Cordeiro

Universidade Federal de Pelotas (Pelotas, Brasil).  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6194-5057>  
Correio eletrônico: franciele.cordeiro@ufpel.edu.br  
**Contribuição:** concepção do protocolo de revisão, análise e elaboração do artigo.

## 5 Adrize Rutz Porto

Universidade Federal de Pelotas (Pelotas, Brasil).  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3955-0558>  
Correio eletrônico: adrizeporto@gmail.com  
**Contribuição:** concepção do protocolo de revisão, análise e elaboração do artigo.

## 6 Melissa Hartmann

Universidade Federal de Pelotas (Pelotas, Brasil).  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3955-0558>  
Correio eletrônico: hmelissahartmann@gmail.com  
**Contribuição:** concepção do protocolo de revisão, coleta de dados e elaboração do artigo.

DOI: <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v39n1.84428>

Recibido: 03/01/2020 Aceptado: 22/09/2020

ISSN (IMPRESO): 0121-4500  
ISSN (EN LÍNEA): 2346-0261



## Resumo

**Objetivo:** identificar na literatura instrumentos para avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga em cuidadores e sua aplicabilidade com essa população.

**Síntese de conteúdo:** revisão integrativa da literatura em dois períodos de busca. Em setembro de 2017, foram selecionados 604 resumos na PubMed e 33 na LILACS, totalizando 637. Em seguida, para a atualização de dados, em setembro de 2020, foram escolhidos 137 resumos na PubMed e quatro na LILACS, totalizando 141. Após a leitura dos resumos, 106 artigos foram lidos na íntegra, dos quais 62 artigos atenderam os critérios de inclusão estabelecidos. Após a identificação de 80 instrumentos aplicados em cuidadores nessas publicações, buscou-se identificar a existência de validação brasileira, bem como sua aplicabilidade com cuidadores. Desses instrumentos, 39 não foram validados no Brasil, 13 eram elaborações próprias dos autores e 28 validações brasileiras. Desses 28 validados, sete são voltados para cuidadores e os demais, para populações gerais. Na análise de adequação da aplicação desses instrumentos gerais a essa população, verificou-se que os objetivos dos estudos foram atingidos, pois aspectos relativos à sobrecarga e à qualidade de vida também se aplicam ao cuidador que assume o cuidado do paciente em casa.

**Conclusões:** os achados apontam que, para além da criação de novos instrumentos, é preciso identificar na literatura os já existentes.

**Descritores:** Cuidadores; Inquéritos e Questionários; Serviços de Assistência Domiciliar; Qualidade de Vida (fonte: DECS, BIREME).

## Resumen

**Objetivo:** identificar en la literatura instrumentos para evaluar la calidad de vida y la carga de los cuidadores y su aplicabilidad en esta población.

**Síntesis de contenido:** revisión integral de la literatura en dos períodos de búsqueda. En septiembre de 2017 se recopilaron 604 resúmenes en PubMed y 33 en LILACS, totalizando 637 resúmenes. Posteriormente, para actualizar datos, en septiembre de 2020 se añadieron 137 resúmenes provenientes de PubMed y cuatro de LILACS, para un total de 141. Después de revisar los resúmenes, se procedió con la lectura de 106 artículos a texto completo, de los cuales 62 cumplieron con los criterios de inclusión definidos. Tras identificar 80 instrumentos aplicados en cuidadores en esas publicaciones, se buscó determinar cuáles de ellos habían sido validados para su uso en Brasil y cuáles podrían ser aplicados en cuidadores. De estos instrumentos, 39 no habían sido validados en Brasil, 13 eran elaboraciones propias y 28 contaban con validez en este país. De los 28 instrumentos validados, siete se enfocan en los cuidadores, mientras que los 21 restantes están diseñados para estudiar población general. Al analizar la adecuación y aplicación de dichos instrumentos sobre la población de cuidadores se verificó que los objetivos de los estudios fueran alcanzados, puesto que los aspectos relacionados con la sobrecarga y la calidad de vida también se aplican a los cuidadores de pacientes en casa.

**Conclusiones:** los resultados indican que, además de la creación de nuevos instrumentos, es necesario identificar los ya existentes en la literatura.

**Descritores:** Cuidadores; Encuestas y Cuestionarios; Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Calidad de Vida (fuente: DECS, BIREME).

## Abstract

**Objective:** To identify on literature instruments for evaluating the quality of life and work overload of caregivers and their applicability with this population.

**Content synthesis:** Integrative literature review in two research periods. In September 2017, 604 abstracts were gathered from PubMed database and 33 more from LILACS, totaling 637 abstracts. An update in September 2020 allowed collecting 137 additional abstracts from PubMed and 4 from LILACS, adding 141 entries to the previous sample. After reading these abstracts, the full texts of 106 articles were examined, from which 62 articles met the inclusion criteria. In total, 80 instruments applied to caregivers were identified in these publications. From this, we sought to determine the existence of validation studies in Brazil, as well as their applicability to caregivers. From the sample of 80 instruments, 39 were not validated in Brazil, 13 were elaborated by authors, and 28 corresponded to validated tools in this country. Out of these, seven were applied to caregivers and the rest of them to general populations. In the analysis of the adequacy and application of the general instruments to this specific population, it was found that the objectives of the studies were met, since several aspects related to work overload and quality of life also apply to the caregiver in charge of a patient at home.

**Conclusions:** Findings pointed out the need of creating new instruments and also identify the existing tools available in the literature.

**Descriptors:** Caregivers; Surveys and Questionnaires; Home Care Services; Quality of Life (source: DECS, BIREME).

## Introdução

Fatores determinantes para doenças crônicas não transmissíveis incluem baixa escolaridade, alto índice de massa corporal e idade avançada (1), embora também estejam relacionadas ao aumento da expectativa de vida, às melhores condições sanitárias e ao desenvolvimento tecnológico e científico. Ocasionalmente por incapacidades de diferentes graus, a perda da independência da pessoa doente demanda acompanhamento durante atividades cotidianas básicas, papel desempenhado por cuidadores (2), especialmente no domicílio do dependente. Esse espaço vem se institucionalizando como local de cuidado por meio da atenção domiciliar (AD), modalidade assistencial que compõe a Rede de Atenção à Saúde (3).

Quem assume o papel de cuidador, sobretudo no caso de familiar de pessoa com agravo crônico (4, 5), realiza muitas atividades e, portanto, pode sobrecarregar-se física e emocionalmente. Sentimentos como responsabilização e culpabilização são relatados, pois o cuidador precisa reorganizar sua vida em função do outro, ao encontro das inúmeras e necessárias ações de cuidado (5). Assim, para manter seu bem-estar, é fundamental que o cuidador se adapte às novas circunstâncias (6). Para isso, é preciso que seja foco de atenção e cuidados. Dispor de menos tempo para se dedicar às atividades pessoais, ter dificuldades na realização das ações de cuidado e não ter suporte social são fatores que aumentam os riscos de adoecer (7).

A qualidade de vida (QV) dos cuidadores, então, pode ser impactada pela rotina de cuidados, especialmente se exercido de forma ininterrupta, sem que as atividades sejam compartilhadas com outros membros da família. Assim, ao permanecer exposto aos diferentes estressores por muito tempo, o cuidador apresentará necessidades semelhantes àquelas da pessoa sob seus cuidados (8). Tornam-se relevantes, portanto, ferramentas capazes de identificar os fatores que afetam os cuidadores, sobretudo aqueles que desempenham essa função no domicílio, a fim de viabilizar a caracterização de suas necessidades e apoiar na tomada de decisão dos profissionais de saúde que os atendem (9).

Embora alguns instrumentos e escalas sejam utilizados para identificar esses fatores, muitos não

foram elaborados e validados para isso (9). São raros os trabalhos que avaliam a qualidade dessas ferramentas e sua capacidade de contemplar as particularidades dos cuidadores. Dois estudos brasileiros abordam a perspectiva de instrumentos para avaliação: um deles sobre suporte aos idosos (10), enquanto o outro aborda a família, visando à busca de intervenções para o cuidado em saúde (11).

Quando desenvolvidos e validados com métodos apropriados, os instrumentos de medida são úteis, visto que sua construção envolve o rastreamento de outros existentes e a priorização da adaptação cultural e da validação de questionários em outros idiomas (12).

Dessa forma, este estudo teve por objetivo identificar na literatura, instrumentos para avaliar a QV e a sobrecarga em cuidadores e sua aplicabilidade com essa população. Para isso, baseou-se em revisão integrativa orientada pela questão: “Quais instrumentos ou escalas têm sido utilizados nas publicações mundiais para avaliar a QV e a sobrecarga em cuidadores?”.

## Metodologia

Trata-se de revisão integrativa da literatura que atendeu a estas etapas metodológicas: identificação do tema e seleção da pergunta da pesquisa; identificação das bases de dados a serem consultadas; definição das estratégias de busca — palavras-chave, operadores booleanos e limites da busca; definição dos critérios de inclusão e exclusão; definição da informação a ser extraída dos estudos; análise dos estudos; interpretação dos resultados; conclusão da revisão (13). Além dessas etapas que identificaram os instrumentos e as escalas nas publicações, realizou-se uma segunda busca, a fim de verificar a validação desses instrumentos no Brasil. Após três anos de leitura, análise e caracterização dos artigos e escalas, foi preciso atualizar os dados; assim, foram descritos dois períodos de busca.

A primeira busca ocorreu em setembro de 2017, nas bases de dados PubMed e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Conforme a Figura 1, com os descritores MESH *database* “caregivers” AND “surveys and questionnaires” AND “home care services” OR “life change events” AND “quality of life”, foram encontrados 1.220 resultados na base PubMed. Nesses, foram aplicados os filtros “10 anos” e “humanos”, restando 604 resumos. Na base de dados LILACS,

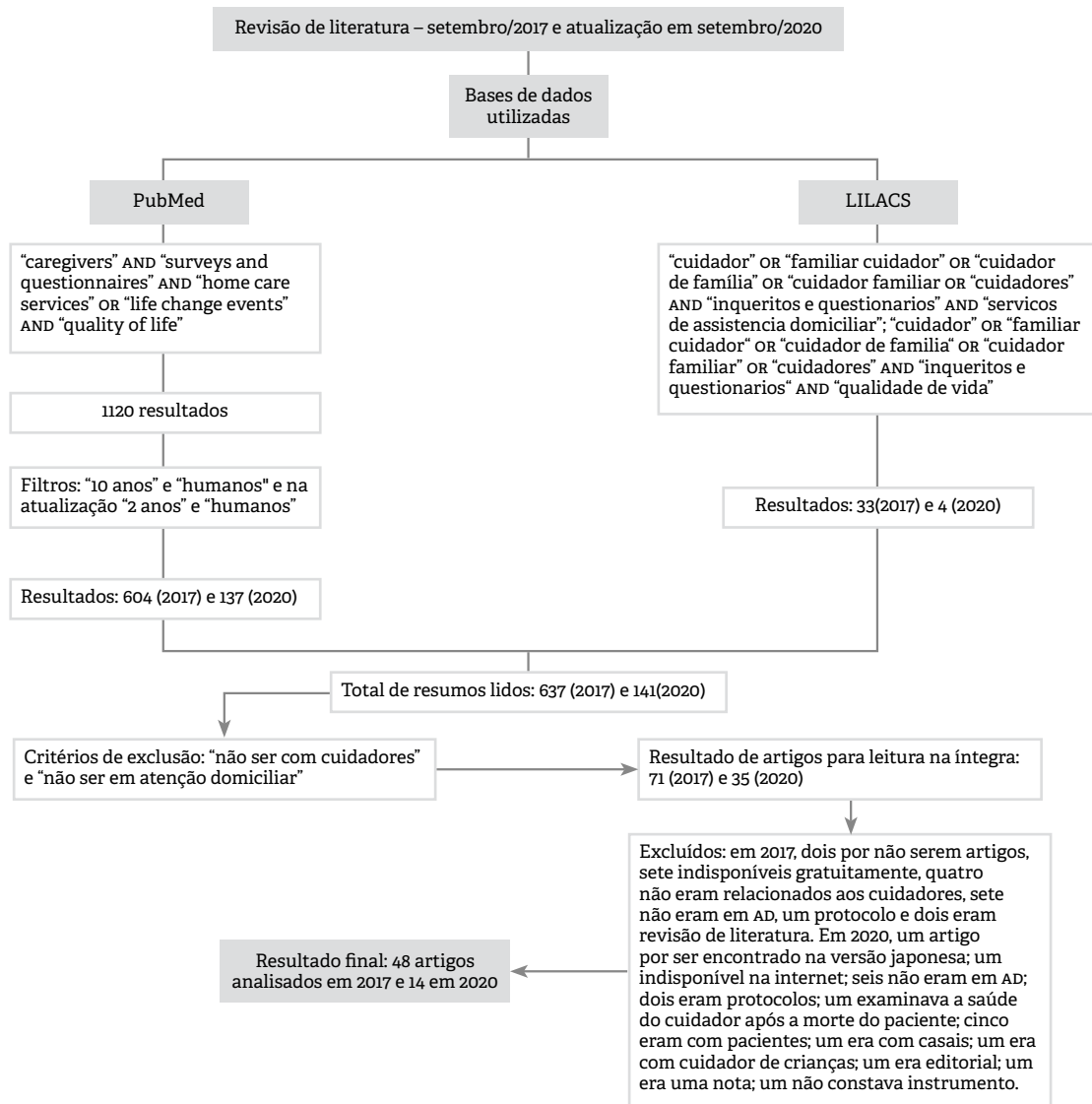
foram encontrados três resultados na primeira busca com os descritores de assunto “cuidador” OR “familiar cuidador” OR “cuidador de família” OR “cuidador familiar” OR “cuidadores” AND “inquéritos e questionários” AND “serviços de assistência domiciliar”. Na segunda busca no LILACS, com os descritores de assunto “cuidador” OR “familiar cuidador” OR “cuidador de família” OR “cuidador familiar” OR “cuidadores” AND “inquéritos e questionários” AND “qualidade de vida”, 30 resultados foram obtidos.

Os critérios de exclusão das publicações aplicados na totalidade dos resultados das duas bases

de dados foram: instrumentos não utilizados com cuidador, estudos realizados fora do contexto de AD e artigos de revisão. Pela análise dos títulos e resumos, 71 artigos foram selecionados para a leitura na íntegra. Após a leitura, 23 foram excluídos. Em todas essas etapas, os dados foram organizados por meio do programa Microsoft Excel.

Em setembro de 2020, nova busca, com as mesmas estratégias, foi realizada para a atualização dos dados, conforme a Figura 1. Com a leitura dos títulos e dos resumos, 35 artigos foram selecionados para a leitura completa. Desses, excluíram-se 21.

**Figura 1.** Fluxograma das buscas nas bases de dados realizadas em setembro de 2017 e atualização em setembro de 2020



Fonte: elaborado pelas autoras, 2017 e 2020.

Dos 62 artigos selecionados (14-75), foram extraídas as informações do Quadro 1, que apresenta informações como ano de publicação, referência, revista, continente, desenho, instrumento e vínculo com o paciente. Depois, foram identificados 80 instrumentos aplicados em cuidadores. Então, a fim de identificar os instrumentos validados no Brasil, realizou-se nova busca no Google Acadêmico. Para isso, utilizou-se o nome do instrumento + “validação no Brasil” ou “validação brasileira”, resultando em 28 instrumentos validados (76-102).

Posteriormente, as publicações (14-75) foram submetidas à análise do tipo descritiva e de frequência, a fim de organizar, sintetizar e comunicar a informação obtida (103) a partir da caracterização das publicações e da identificação dos instrumentos e escalas.

A caracterização dos instrumentos validados no Brasil, considerando definição, desenho, população, alfa de Cronbach, frequência nas publicações, país e ano de origem, foi ordenada a partir das informações dos artigos selecionados por meio da segunda busca (76-102), apresentadas nos Quadros 2 e 3.

## Resultados

Conforme o Quadro 1, dos 62 artigos analisados, 45 derivavam de pesquisas de abordagem quantitativa (14, 16-27, 30-33, 35, 36, 38-44, 46, 48-50, 55, 56, 58, 60, 62, 64-66, 68-72, 74, 75), três de qualitativa (28, 29, 37) e 14 de quanti-qualitativa (15, 34, 45, 47, 51-54, 57, 59, 61, 63, 67, 73). Na primeira década dos anos 2000, foram publicados dois em 2007 (25, 36), 10 em 2008 (18, 21, 26-28, 30, 31, 34, 38, 58) e quatro em 2009 (24, 29, 35, 40). Na segunda década, quatro artigos foram publicados em 2010 (39, 44, 46, 47), oito em 2011 (14, 19, 23, 32, 41-43, 45), três em 2012 (16, 37, 60), sete em 2013 (15, 17, 20, 22, 33, 59, 61), quatro em 2014 (55-57, 62), três em 2015 (51-53), três em 2016 (49, 50, 54), cinco em 2017 (48, 63, 65, 68, 70), seis em 2018 (64, 66, 67, 69, 71, 72), três em 2019 (73-75).

Ainda, foram identificados dois artigos de local transcontinental (Europa e Ásia) (47, 74), quatro artigos da Austrália (45, 46, 56, 61), 12 da Ásia (16, 18, 24, 32, 37, 42, 54, 63, 68, 70, 71, 75), nove da América do Sul (15, 17, 20-23, 33, 35, 62), 11 da América do Norte (19, 25, 28, 30, 38, 40, 44, 48, 53, 59, 64) e 24 na Europa (14, 26, 27, 29, 31, 34, 36, 39, 41, 43, 49-52, 55, 57, 58, 60, 65-67, 69, 72, 73). As revistas mais frequentes foram *Aging and Mental Health* (38, 43, 54, 59, 65, 66), *Archives*

*of Gerontology and Geriatrics* (24, 36, 45), *Journal of Clinical Nursing* (37, 49, 58), *Home Health Care Services Quarterly* (32, 44, 75), *Journal of Rehabilitation Medicine* (19, 41), *Health and Social Care in the Community* (56, 61), *Geriatric et psychologie neuropsychiatrie du Vieillessement* (14, 51) e *Health Qual Life Outcomes* (16, 69).

Foram identificados 80 instrumentos utilizados com cuidadores, conforme apresentado no Quadro 1. Os mais frequentes foram: Short-Form 36 (SF-36) (19, 22, 27, 33, 35, 41, 46, 49, 56, 72, 74), utilizado em 11 publicações; Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) (30, 36, 40, 44, 62); Zarit Burden Interview (ZBI) (20, 57, 62, 65, 71), em cinco; Beck Depression Inventory (BDI) (17, 20, 24, 62); Caregiver Reaction Assessment (CRA) (31, 34, 45, 65) e Caregiver Burden Scale (CBS) (21, 22, 33, 74), utilizados em quatro; The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) (15, 24, 42) e The World Health Organization Quality of Life Bref (WHOQOL-BREF) (16, 18, 23), utilizado em três estudos. Destacam-se, nessas publicações, o desenvolvimento de duas escalas (16, 62) e a validação de um instrumento (55). O cuidador participante dos estudos se caracterizava por vínculo familiar (14-16, 18-27, 29-48, 50, 52-54, 56, 58-60, 62-64, 67-75).

Informações a respeito dos 80 instrumentos identificados foram buscados para análise de características, objetivos, populações e aplicações. Desses, 39 utilizados em 27 estudos (14, 16, 24, 26, 30, 32, 34, 41, 44, 47, 48, 50, 52, 54-57, 59, 61, 64, 65, 67, 69-71, 73, 75) não foram validados no Brasil, 13 (25, 28, 29, 37, 39, 51, 53, 54, 58, 60, 63, 66, 68) foram produzidos pelos próprios pesquisadores, e 28 instrumentos utilizados em 37 estudos (15-24, 26, 27, 30, 31, 33-36, 38, 39, 41-46, 49, 56, 57, 59, 62, 65, 67, 71-74) haviam sido validados no Brasil.

No Quadro 2, apresenta-se a caracterização das 28 escalas validadas para uso no Brasil (76-102). Em 11, o foco foram os aspectos relativos à saúde mental (77, 80, 81, 83, 84, 87, 89, 93, 97, 100); em sete, os níveis de qv (82, 85, 92, 94-96, 98); em cinco, a sobrecarga (78, 79, 99, 101, 102); em duas, as funções de apoio tanto familiar (78) quanto social (88); em uma, o sono (91); em uma, a fadiga (86); em outra, a capacidade funcional (90). O alfa de Cronbach não foi identificado em apenas três instrumentos (85, 95, 98). Da totalidade, 19 foram elaborados nos Estados Unidos (76-80, 83, 84, 86-93, 95, 97, 102) e 21 foram elaborados nas décadas de 1980 e 1990: dez nos anos 1980 (78, 83, 84, 88-91, 99, 100, 102) e 11 nos anos 1990 (79, 82, 85-87, 92-96, 98).



**Quadro 1.** Caracterização dos artigos encontrados na pesquisa bibliográfica.

Ano/Ref.	Revista	Continente	Desenho	Instrumento	Vínculo
2011 (14)	<i>Geriatric et psychologie neuropsychiatrie du Vieillessement</i>	Europa	Quantitativo	CADI-CAMI-CASI	Familiar
2013 (15)	CODAS	América do Sul	Quanti-qualitativo	WHOQOL	Familiar
2012 (16)	<i>Health Qual Life Outcomes</i>	Ásia	Quantitativo	WHOQOL-BREF; Satisfaction with Mental Health Services in Hong Kong	Familiar
2013 (17)	<i>Anais Brasileiros de Dermatologia</i>	América do Sul	Quantitativo	HARS; BDI	Familiar
2008 (18)	<i>BioMed Central</i>	Ásia	Quantitativo	WHOQOL-BREF	Familiar
2011 (19)	<i>Journal of Rehabilitation Medicine</i>	América do Norte	Quantitativo	SF-36	Familiar
2013 (20)	<i>Revista Médica de Chile</i>	América do Sul	Quantitativo	ZBI; BDI	Familiar
2008 (21)	<i>Jornal de Pediatria</i>	América do Sul	Quantitativo	CBS	Familiar
2013 (22)	<i>Revista Brasileira de Enfermagem</i>	América do Sul	Quantitativo	SF-36; CBS	Familiar
2011 (23)	<i>Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia</i>	América do Sul	Quantitativo	WHOQOL-BREF	Familiar
2009 (24)	<i>Archives of Gerontology and Geriatrics</i>	Ásia	Quantitativo	BM; BDI; WHOQOL	Familiar
2007 (25)	<i>Journal of Transcultural Nursing</i>	América do Norte	Quantitativo	Questionário próprio	Familiar
2008 (26)	<i>Gaceta Sanitária</i>	Europa	Quantitativo	EADG; COOP/WONCA	Familiar
2008 (27)	<i>Nephrology Dialysis Transplantation</i>	Europa	Quantitativo	SF-36	Familiar
2008 (28)	<i>Palliative and Supportive Care</i>	América do Norte	Qualitativo	Questionário próprio	Familiar
2009 (29)	<i>Journal of Pediatric Nursing</i>	Europa	Qualitativo	Questionário próprio	Familiar
2008 (30)	<i>Journal Of Clinical Oncology</i>	América do Norte	Quantitativo	CES-D; STAI-T and STAI-S; NRS; GSDS. LFS; QOL-EV	Familiar
2008 (31)	<i>Journal of Advanced Nursing</i>	Europa	Quantitativo	CRA	Familiar
2011 (32)	<i>Home Health Care Services Quarterly</i>	Ásia	Quantitativo	MDS-HC	Familiar
2013 (33)	<i>Revista Latino-Americana de Enfermagem</i>	América do Sul	Quantitativo	SF-36; CBS	Familiar
2008 (34)	<i>European Journal of Cancer Care</i>	Europa	Quanti-qualitativo	CRA; QLQ-C30	Familiar
2009 (35)	<i>Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia</i>	América do Sul	Quantitativo	SF-36	Familiar
2007 (36)	<i>Archives of Gerontology and Geriatrics</i>	Europa	Quantitativo	CES-D	Familiar
2012 (37)	<i>Journal of Clinical Nursing</i>	Ásia	Qualitativo	Questionário próprio	Familiar
2008 (38)	<i>Aging and Mental Health</i>	América do Norte	Quantitativo	PSS; S-PSS; S-RS	Familiar
2010 (39)	<i>Official Journal of the European Paediatric Neurology Society</i>	Europa	Quantitativo	Questionário próprio	Familiar
2009 (40)	<i>Journal of Neuroscience Nursing</i>	América do Norte	Quantitativo	PSQI; CES-D	Familiar
2011 (41)	<i>Journal of Rehabilitation Medicine</i>	Europa	Quantitativo	SF-36; EQ-5D; Cope	Familiar
2011 (42)	<i>International Psychogeriatric Association</i>	Ásia	Quantitativo	WHOQOL	Familiar
2011 (43)	<i>Aging &amp; Mental Health</i>	Europa	Quantitativo	QOL-AD; GDS-15	Familiar
2010 (44)	<i>Home Health Care Services Quarterly</i>	América do Norte	Quantitativo	Index of ADL; IADL; CES-D	Familiar
2011 (45)	<i>Archives of Gerontology and Geriatrics</i>	Austrália	Quanti-Qualitativo	CRA	Familiar e Voluntário
2010 (46)	<i>Journal of Pain and Symptom Management</i>	Austrália	Quantitativo	SF-36	Familiar e Voluntário
2010 (47)	<i>European Journal of Oncology Nursing</i>	Transcontinental (Europa/Ásia)	Quanti-Qualitativo	WHOQOL-BREFTR	Familiar
2017 (48)	<i>Health and Quality of Life Outcomes</i>	América do Norte	Quantitativo	FQOL	Familiar
2016 (49)	<i>Journal of Clinical Nursing</i>	Europa	Quantitativo	SF-36; Burden Interview Scale	Voluntário
2016 (50)	<i>BMC Palliative Care</i>	Europa	Quantitativo	BSFC	Familiar
2015 (51)	<i>Geriatric et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement</i>	Europa	Quanti-Qualitativo	Questionário próprio	Voluntário
2015 (52)	<i>Rural and Remote Health</i>	Europa	Quanti-Qualitativo	Caregiver Support Needs Survey	Familiar
2015 (53)	<i>Oncology Nursing Forum</i>	América do Norte	Quanti-qualitativo	Questionário próprio	Familiar

Ano/Ref.	Revista	Continente	Desenho	Instrumento	Vínculo
2016 (54)	<i>Aging &amp; Mental Health</i>	Ásia	Quanti-Qualitativo	Questionário próprio; SRM	Familiar
2014 (55)	<i>Quality of life research</i>	Europa	Quantitativo	carerQoL; TOPICS-MDS	Voluntário
2014 (56)	<i>Health and Social Care in the Community</i>	Austrália	Quantitativo	SF-36; MH; PF	Voluntário
2014 (57)	<i>BMC Family Practice</i>	Europa	Quanti-Qualitativo	ZBI; MOS social support survey; SF-12; EADG; Family APGAR	Familiar
2008 (58)	<i>Journal of Clinical Nursing</i>	Europa	Quantitativo	Questionário próprio	Familiar
2013 (59)	<i>Aging &amp; Mental Health</i>	América do Norte	Quanti-Qualitativo	MS; PSS-10	Familiar
2012 (60)	<i>Nursing and Health Sciences</i>	Europa	Quantitativo	Questionário próprio	Familiar
2013 (61)	<i>Health and Social Care in the Community</i>	Austrália	Quanti-Qualitativo	ICECAP-O	Voluntário
2014 (62)	<i>Arquivos de Neuro-Psiquiatria</i>	América do Sul	Quantitativo	ZBI; BDI; CES-D; NPI-12; FAQ	Familiar
2017 (63)	<i>International Psychogeriatrics</i>	Ásia	Quanti-qualitativo	Questionário próprio	Familiar
2018 (64)	<i>Brain Injury</i>	América do Norte	Quantitativo	SF-36v2; CAS	Familiar
2017 (65)	<i>Aging &amp; Mental Health</i>	Europa	Quantitativo	GHQ-12; CRA; ZBI; RUD; EQ-5D-3L; EQ-VAS	Informal
2018 (66)	<i>Aging &amp; Mental Health</i>	Europa	Quantitativo	Questionário próprio	Familiar
2018 (67)	<i>Journal Telemedicine Telecare</i>	Europa	Quanti-qualitativo	WHOQOL-BREF Italian version; HDRS; HARS	Familiar
2017 (68)	<i>Health and Quality of Life Outcomes</i>	Ásia	Quantitativo	Questionário próprio	Familiar
2018 (69)	<i>Support Care Cancer</i>	Europa	Quantitativo	FSQ-SF	Familiar
2017 (70)	<i>Archives of Psychiatric Nursing</i>	Ásia	Quantitativo	CSI	Familiar
2018 (71)	<i>Psychogeriatrics</i>	Ásia	Quantitativo	ZBI; SMQ	Familiar
2018 (72)	<i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</i>	Europa	Quantitativo	SF-36; CBI	Familiar
2019 (73)	<i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i>	Europa	Quanti-qualitativo	HADS; generic HRQoL (EQ-5D-5L questionnaire); FamQoL; CBQ-HF; CC-SCHF1	Familiar
2019 (74)	<i>Acta Clinica Croatica</i>	Transcontinental (Europa/Ásia)	Quantitativo	SF-36; CBS	Familiar
2019 (75)	<i>Home Health Care Services Quarterly</i>	Ásia	Quantitativo	QOLLI-F	Familiar

**Legenda:** CADI-CAMI-CASI: Carers Assessment of Difficulties Index-Carers Assessment of Managing Index-Carers Assessment of Satisfactions Index; CODAS: Communication Disorders, Audiology and Swallowing; WHOQOL: The World Health Organization Quality of Life; WHOQOL-BREF: The World Health Organization Quality of Life Bref; HARS: Hamilton Anxiety Rating Scale; BDI: Beck Depression Inventory; SF-36: Short-Form 36; ZBI: Zarit Burden Interview; CBS: Caregiver Burden Scale; BM: The Pines Burnout Measure; EADG: Escala de Goldberg; COOP/WONCA: Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project/ World Organization of National Colleges, Academies, and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians; CES-D: The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale; STAI-T and STAI-S: The Spielberger State Trait Anxiety Inventory; NRS: Descriptive Numeric Rating Scale; GSDS: The General Sleep Disturbance Scale; LFS: Lee Fatigue Scale; QoL-FV: The Quality of Life Scale-Family Version; CRA: Caregiver Reaction Assessment; MDS-HC: Minimum Data Set-Home Care; QLQ-C30: Quality of Life Questionnaire; PSS: Perceived Stress Scale; s-PSS: Perceived Social Support Scale; s-RS: The Resilience Scale; PSQI: Pittsburgh Sleep Quality Index; EQ-5D: Health-Related Quality of Life; COPE: Carers of Older People in Europe; QoL-AD: Quality of Life-Alzheimer Disease scale; GDS-15: Geriatric Depression Scale — 15 items; Index of ADL: The index of activity of daily living; IADL: Lawton Instrumental Activities of Daily Living scale; WHOQOL-BREFTR: World Health Organization Quality of Life-Short Form, Turkish Version; FQoL: Family Quality of Life; BSFC: Short form of the Burden Scale for Family Caregivers; SRM: Social Relations Model; carerQoL: Care-Related Quality of Life Instrument; TOPICS-MDS: The Older Persons and Informal Caregivers Minimum DataSet; MH: Health Survey Mental Health; PF: Physical Functioning; MOS social support survey: Caregivers social support (Medical Outcomes Study); SF-12: short-form-12; Family APGAR: adaptation, partnership, growth, affection, resolve Family questionnaire; MS: The Mutuality Scale; PSS-10: Perceived Stress Scale 10; NPI-12: Neuropsychiatric Inventory; ICECAP-O: Index of Capability; FAQ: Functional Activities Questionnaire; SF-36v2: Short-Form 36 volume 2; CAS: Caregiver Appraisal Scale; GHQ-12: General Health Questionnaire; RUD: Resource Utilization in Dementia; EQ-5D-3L: three-level EuroQoL five-dimensional questionnaire; EQ-VAS: EuroQoL-Visual Analogue Scale; WHOQOL-BREF Italian version: The World Health Organization Quality of Life Bref Italian Version; HDRS: Hamilton Depression Rating Scale; FSQ-SF: Family Strain Questionnaire-Short Form; CSI: Robinson's Caregiver Strain Index; SMQ: Short-Memory Questionnaire; CBI: Caregiver Burden Inventory; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; generic HRQoL (EQ-5D-5L questionnaire): health-related quality of life (five-level EuroQoL five-dimensional); FamQoL: Family Caregiver Quality of Life; CBQ-HF: Caregiver Burden Questionnaire for Heart Failure; CC-SCHF1: Caregiver's Contribution to Selfcare of Heart Failure Index; QOLLI-F: Quality of Life in Life-Threatening Illness-Family Caregiver.

**Fonte:** elaborado pelas autoras, 2020.

**Quadro 2.** Escalas validadas no Brasil

Escola	Definição	Desenho	População	Alfa de Cronbach	Freq. nas publicações	País e ano de origem
Family APGAR (76)	Avalia a função familiar.	Quantitativo	Idosos (pacientes)	0,80	Uma	EUA 1978
BDI (77)	Explora as manifestações psicológicas e somáticas de episódios depressivos.	Quantitativo	Estudantes	0,92	Quatro	EUA 1961
ZBI (78)	Avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal e situações financeira, emocional e relacional.	Quantitativo	Cuidadores familiares	0,93	Cinco	EUA 1983
CRA (79)	Avalia a percepção da sobrecarga do cuidador baseado em uma perspectiva multidimensional, que inclui aspectos adaptativos e disruptivos relacionados ao cuidar, permitindo abordar essa vivência de modo abrangente.	Quantitativo	Cuidadores familiares	0,88	Quatro	EUA 1992
CES-D (80)	Identifica sintomas depressivos ou vulnerabilidade à depressão.	Quantitativo	Idosos (pacientes)	0,86	Cinco	EUA 1977
HARS (81)	Avalia aspectos da ansiedade.	Quantitativo	Jovens (pacientes)	0,72	Duas	Reino Unido 1960
WHOQOL (82)	Avalia qualidade de vida.	Quantitativo	Trabalhadores da saúde (trabalhadores apenas)	0,70	Três	Grupo de 18 países 1995
GDS - 15 (83)	Rastreia sintomas depressivos em idosos.	Quantitativo	Idosos (pacientes)	0,81	Uma	EUA 1983
EADG (84)	Examina a saúde mental.	Quantitativo	Trabalhadores (não cuidadores)	0,88	Duas	EUA 1988
EQ-5D (85)	Investiga a qualidade de vida.	Quantitativo	Pacientes com acidente vascular cerebral	-	Uma	Holanda 1990
LFS (86)	Avalia a fadiga de pacientes com insuficiência cardíaca.	Quantitativo	Pacientes com insuficiência cardíaca	0,84	Uma	EUA 1991
NPI-12 (87)	Avalia sintomas neuropsiquiátricos e desgaste dos cuidadores.	Quantitativo	Cuidadores	0,81	Uma	EUA 1994
S-PSSS (88)	Avalia a amplitude de rede de apoio social do indivíduo.	Quantitativo	Mulheres (mães, não cuidadoras)	0,90	Uma	EUA 1988
PSS-10 (89)	Mensura o estresse sentido por idosos.	Quantitativo	Idosos (não pacientes e não cuidadores)	0,82	Uma	EUA 1985
PSS (89)	Mensura o estresse sentido por idosos.	Quantitativo	Idosos (não pacientes e não cuidadores)	0,82	Uma	EUA 1985
FAQ (90)	Avalia capacidade funcional do idoso.	Quantitativo	Idosos (pacientes)	0,95	Uma	EUA 1982
PSQI (91)	Fornece um índice de gravidade e natureza do transtorno do sono.	Quanti-qualitativo	Pacientes com insônia	0,75	Uma	EUA 1989
QOL-AD (92)	Analisa a qualidade de vida de pessoas com Alzheimer, como também de seus cuidadores.	Quantitativo	Pacientes com Alzheimer e cuidadores	0,80	Uma	EUA 1999
S-RS (93)	Mede níveis de adaptação psicossocial positiva em face de eventos de vida importantes.	Quantitativo	Idosos (não pacientes)	0,91	Uma	EUA 1993
SF-12 (94)	Avalia a qualidade de vida.	Quantitativo	Adolescentes, adultos e idosos (não pacientes)	0,83	Uma	Suíça 1996
SF-36 (95)	Avalia a qualidade de vida.	Quantitativo	Pacientes com artrite reumatoide	-	11	EUA 1992
WHOQOL BREF (96)	Avalia a qualidade de vida.	Quantitativo	Pacientes	0,84	Três	Grupo de 18 países 1998
GHQ-12 (97)	Avalia o bem estar psicológico.	Quantitativo	Bancários, profissionais de saúde e desempregados	0,88	Uma	EUA 1979
EQ-5D-3L (98)	Avalia a qualidade de vida.	Quantitativo	População geral de 18 a 64 anos	-	Uma	Holanda 1990
CBI (99)	Avalia a sobrecarga de cuidadores.	Quantitativo	Cuidadores familiares	0,93	Uma	Canadá 1989
HADS (100)	Avalia a depressão e a ansiedade.	Quantitativo	Pacientes internados	Ansiedade (0,815); depressão (0,845)	Uma	Escandinávia 1983
CBS (101)	Avalia a sobrecarga subjetiva do cuidador.	Quantitativo	Cuidadores de pacientes com artrite reumatoide	0,92	Quatro	Holanda 1994
Burden Interview Scale (102)	Identifica os fatores relativos a exaustão do cuidador para planejamento de respostas adequadas às suas necessidades.	Quantitativo	Cuidadores familiares de pacientes com doenças mentais	0,87	Uma	EUA 1987

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2020.



O Quadro 3 apresenta a classificação dos instrumentos, contendo seus objetivos e população, e subdivide-se em três blocos: o primeiro se refere aos instrumentos focados em cuidadores; o segundo, aos voltados para populações como pacientes, estudantes e profissionais de saúde; o terceiro, aos não validados no Brasil.

**Quadro 3.** Classificação dos instrumentos quanto a seus objetivos e população

Validação ou não no Brasil e População	Instrumentos
Cuidadores	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) ZBI</li> <li>2) CRA</li> <li>3) Family APGAR</li> <li>4) NPI-12</li> <li>5) CBI</li> <li>6) CBS</li> <li>7) Burden Interview Scale</li> </ol>
Profissionais, pacientes e estudantes	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) SF-36</li> <li>2) BDI</li> <li>3) CES-D</li> <li>4) WHOQOL</li> <li>5) WHOQOL (BREF)</li> <li>6) EADG</li> <li>7) FAQ</li> <li>8) QOL-AD</li> <li>9) PSS-10</li> <li>10) SF-12</li> <li>11) S-PSSS</li> <li>12) LFS</li> <li>13) HARS</li> <li>14) PSQI</li> <li>15) EQ-5D</li> <li>16) S-RS</li> <li>17) GDS-15</li> <li>18) GHQ-12</li> <li>19) EQ-5D-3L</li> <li>20) HADS</li> <li>21) PSS</li> </ol>
Sem validação no Brasil	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) CADI-CAMI-CASI</li> <li>2) Satisfaction with Mental Health Services in Hong Kong</li> <li>3) BM</li> <li>4) COOPWONCA</li> <li>5) STAI-T and STAI-S</li> <li>6) NRS</li> <li>7) GSDS</li> <li>8) QOL-FV</li> <li>9) MDS-HC</li> <li>10) QLQ-C30</li> <li>11) COPE</li> <li>12) The index of ADL</li> <li>13) IADL</li> <li>14) WHOQOL-BREFTR</li> <li>15) EQOL</li> <li>16) BSFC</li> <li>17) SRM</li> <li>18) CarerQol</li> <li>19) TOPICS-MDS</li> <li>20) MH</li> <li>21) PF</li> <li>22) MOS social support survey</li> <li>23) MS</li> <li>24) ICECAP-O</li> <li>25) SF-36V2</li> <li>26) CAS</li> <li>27) RUD</li> <li>28) EQ-VAS</li> <li>29) WHOQOL-BREF Italian version</li> <li>30) ESQ-SF</li> <li>31) Índice de CSI</li> <li>32) Questionário SMQ</li> <li>33) Caregiver Support Needs Survey</li> <li>34) CC-SCHF</li> <li>35) Generic HRQOL (EQ-5D-5L)</li> <li>36) FamQol</li> <li>37) QOLLI-F</li> <li>38) HDRS</li> <li>39) CBQ-HF</li> </ol>

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2020.

## Discussão

Neste estudo, identificaram-se instrumentos adequados e, alguns, validados para avaliar a QV e a sobrecarga em cuidadores. A Europa apresentou o maior número de publicações sobre o tema, sendo uma possível interpretação acerca de tal investimento investigativo justificada pela transição demográfica experienciada naquele contexto, marcada pela elevação do número de idosos e redução de nascimentos. Essas mudanças levaram à estagnação do crescimento populacional, processo que já ocorreu em países desenvolvidos e que vem ocorrendo em países em desenvolvimento (104).

Verificou-se que os periódicos em que os estudos foram publicados eram, em sua maioria, da área da geriatria e gerontologia. Esse interesse na temática dos cuidadores tem relação com o envelhecimento populacional (104) e outros agravos em saúde que acarretam incapacidades crônicas, demandando um cuidador para cuidado do paciente. Destaca-se, ainda, que o espaço de cuidado será, sobretudo, o domiciliar, por isso o interesse em publicações sobre saúde comunitária.

O domicílio vem despontando como espaço possível para a prática dos cuidados. Em estudo acerca da AD (105), predominou publicações em países desenvolvidos, nos continentes europeu, americano e asiático. Esse achado poderia estar relacionado à ocorrência de doenças crônicas decorrentes de estilo de vida, alimentação, sedentarismo e tarefas diárias, principalmente o trabalho. Portanto, surge a necessidade da figura do cuidador, para apoiar o paciente crônico, essencial no cuidado em casa (106).

Estudos (3,107,108) apontam fragilidades no sistema de saúde para suprir as demandas dos indivíduos com agravos crônicos, bem como de seus cuidadores. Assim, inspirados em países que já sofreram o processo de envelhecimento, recomendam medidas que garantam o cuidado e a promoção de cuidado e envelhecimento saudável, evitando a sobrecarga das famílias no cuidado do idoso. Além disso, achados (109-112) identificaram cuidadores com idade avançada, um problema em razão da sobrecarga pelas inúmeras tarefas assumidas, o que aumenta o risco de agravamento da saúde tanto do paciente quanto do cuidador. Desde os anos 1960, com destaque para as décadas de 1980 e 1990, países desenvolvidos, como os Estados Unidos, vêm elaborando instrumentos e escalas que avaliem necessidades, sobrecarga e QV de cuidadores.

Instrumentos validados no Brasil buscam avaliar a saúde mental dos cuidadores (77, 80, 81, 83, 84, 87, 89, 93, 97, 100), investigam sua QV (82, 85, 92, 94-96, 98) e sobrecarga do cuidado (78, 79, 98, 101, 102). A avaliação da saúde mental retrata a QV ao constituir um dos domínios, mas também se relaciona à sobrecarga, que advém de situações estressoras, como as que envolvem o processo de cuidado.

Entre as publicações analisadas, 14 (20-22, 31, 33, 34, 45, 49, 57, 62, 65, 71, 72, 74) aplicaram instrumentos cujo foco eram os cuidadores: Family APGAR (76); ZBI (78); CRA (79); NPI-12 (87); CBI (99); CBS (101); Burden Interview Scale (102). A sigla APGAR vem do inglês *adaptation* (adaptação), *partnership* (companheirismo), *growth* (desenvolvimento), *affection* (afetividade) e *resolve* (capacidade resolutiva). “Adaptação” consiste na aptidão de utilização de recursos dentro da família para solucionar problemas derivados da mudança da dinâmica familiar ao longo da assistência. “Companheirismo” significa comunicação entre os familiares de forma recíproca e participação conjunta na solução de problemas. “Desenvolvimento” trata da flexibilidade da família para mudanças de funções e para maturação emocional. “Afetividade” tem relação com intimidade e questões emocionais mútuas no âmbito familiar. Por fim, “capacidade de resolução” contempla a habilidade de decidir e determinar sobre questões problemáticas na dinâmica familiar (76). O estudo em que se aplicou o instrumento APGAR (57) foi um dos que aplicou a escala ZBI, sendo inviável identificar adequação do instrumento, por não apresentar resultados separados do APGAR e ZBI.

A escala ZBI se define pela sobrecarga percebida. É composta de 22 itens, com cinco pontos cada um (de 0 [nunca] a 4 [sempre]), variando de 0 a 88, o que reflete o nível de sobrecarga do cuidador. Quanto maior o escore, maior é a sobrecarga percebida (78). Os estudos que utilizaram ZBI (20, 57, 62, 65, 71) apresentaram os seguintes resultados: o apoio da família diminui à medida que os anos passam e uma primeira experiência negativa com o cuidado pode levar o cuidador a não permanecer na função e à institucionalização precoce do familiar dependente (57); a carga e os sintomas depressivos estão fortemente relacionados com a QV dos cuidadores, especialmente daqueles de paciente com demência vascular (62); pacientes com Parkinson apresentam altas taxas de depressão, conferindo risco para sobrecarga de cuidadores, e outros fatores, como comprometimento cognitivo e motor, como marcha e equilíbrio do paciente, sobrecarregam o cuidador (20); os sintomas neuropsiquiátricos

dos pacientes que apresentam demência afetam o bem-estar mental dos cuidadores, proporcionando cuidados menos apropriados. Manter a rede de apoio do cuidador ajuda na sua autoestima, gerando melhores condições para cuidar (65); associação entre a sobrecarga referida e a pressão arterial do cuidador foi observada com tendência a elevar após a efetuação do cuidado (71). Assim, a ZBI vai ao encontro do que se propõe, pois os cuidadores destacam aspectos referentes ao cuidar.

O CRA aborda sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas acometidas por enfermidades crônicas e foi validado no Brasil com amostra de cuidadores informais de idosos dependentes. A escala é constituída por 24 itens, agrupados em cinco subescalas: programação das atividades diárias (cinco itens), suporte familiar (cinco itens), questões financeiras (três itens), saúde física (quatro itens) e autoestima (sete itens). As opções de respostas são do tipo Likert de cinco pontos, que avaliam tanto os aspectos negativos quanto os aspectos positivos da oferta de cuidados informais (79).

Três (31, 45, 65) dos quatro estudos que utilizaram o CRA aplicaram o instrumento em cuidadores e apresentaram o seguinte resultado: cuidadores de pessoas idosas têm maior sobrecarga do que aqueles de pacientes em cuidados paliativos. Uma das razões seria o longo período de dedicação ao cuidado em casa, ficando muito tempo sem descanso e privados de suas atividades (31). Os cuidadores familiares de pessoas idosas relataram interrupção em sua programação diária e mais problemas de saúde. Além disso, 67% relataram baixa autoestima e preocupação com questões financeiras, associada com baixa autopercepção de saúde e falta de apoio para cuidar (45). O bom estado psicológico do cuidador está diretamente associado com a menor sobrecarga desse, o que proporciona maior QV. Os números de sintomas neuropsiquiátricos de pacientes com demência são maiores quando o bem-estar psicológico do cuidador está afetado (65).

O outro estudo (34) analisou o instrumento em si, destacando a consistência interna, com exceção do item 12, sobre conseguir ou não retribuir cuidado de alguém. As correlações de que experiências de estresse constituem a referência subjacente, ponto em que o respondente baseia suas respostas para cada questão separada. A partir disso, observa-se que os objetivos do instrumento são adequados, sendo necessário considerar a condição do paciente cuidado em razão do tempo de exposição do cuidador.

A escala Neuropsychiatric Inventory (NPI-12) identifica a presença e mensura o nível de gravidade de 12 sintomas neuropsiquiátricos em pacientes com demência nas três semanas que antecedem sua aplicação, além de mensurar o sofrimento de seu informante, o cuidador. Esse instrumento se estratifica em 12 domínios específicos: delírios, alucinações, agitação, depressão/disforia, ansiedade, euforia/elação, apatia/indiferença, desinibição, irritabilidade/labilidade emocional, comportamento motor aberrante, comportamentos noturnos e alterações alimentares. A frequência (de 1 [ausente] a 4 [muito frequente]) e a intensidade (de 1 [leve] a 3 [grave]) de cada domínio são analisadas. O escore total obtido pela multiplicação da frequência pela intensidade pode variar de 0 a 144 pontos (87). No estudo (62) que se aplicou a NPI-12, a QV dos cuidadores de pacientes com demência moderada é afetada, mas não foi percorrido sobre todos os domínios desse instrumento, apenas a pontuação e análise multivariada com os escores de todos os instrumentos.

O Caregiver Burden Inventory (CBI) é uma escala de múltiplas dimensões que mensura a sobrecarga. Em cada dimensão, são gerados escores específicos, em vez de um escore global ou unidimensional. Acredita-se que o escore global oculta distinções entre os níveis de sobrecarga nos diversos domínios acerca do cuidado e, portanto, não permite a descrição de perfis de sobrecarga do cuidador. Possui 24 perguntas fechadas, distribuídas em cinco dimensões: tempo dependente, sobrecarga à vida pessoal, física, social e emocional. Cada uma das dimensões tem cinco itens, exceto a de sobrecarga física, com quatro itens. Cada item é pontuado de 0 (nada descritivo) a 4 (muito descritivo), em que escores mais elevados indicam maior nível de sobrecarga do cuidador. Não há pontos de corte para classificar sobrecarga, então as pontuações totais para os domínios um, dois, três, quatro e cinco variam de 0 a 20. Um escore equivalente pode ser obtido para o domínio sobrecarga física, multiplicando a soma de seus itens por 1,25 (99). O estudo (72) que aplicou o CBI concluiu que, quanto mais o paciente com Alzheimer percebe sua doença, mais a dimensão da sobrecarga é negativamente afetada, promovendo sentimento de frustração no cuidador e de perda de tempo, pois diminui a percepção de que a interação com o paciente era um investimento positivo.

A CBS é composta de 22 questões, distribuídas em cinco índices: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional, ambiente. Os valores de cada questão variam de um a quatro: de modo

algum, raramente, algumas vezes ou frequentemente. O escore é obtido por média aritmética dos valores de cada item que compõe aquele índice e o escore global calculando-se a média aritmética dos 22 itens, podendo variar de 1 a 4, sendo tanto maior, quanto maior o impacto (101). Quatro estudos que utilizaram a CBS (21, 22, 33, 74) obtiveram os seguintes resultados: o ambiente sem estrutura foi um dos maiores causadores de estresse psicológico no cuidador (21); altos escores para tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional, meio ambiente e pontuação geral, o que revela um impacto negativo na QV do cuidador familiar (22); o envolvimento emocional foi o domínio que menos afetou a QV do cuidador, QV não sendo muito prejudicada por sentimentos de raiva, ofensa, vergonha ou embaraço diante do comportamento do paciente (33); o atendimento domiciliar juntamente com a educação dos cuidadores diminuem a sobrecarga do cuidador e aumenta sua QV (74).

A Burden Interview Scale é um instrumento de 22 itens para avaliar a sobrecarga dos cuidadores associada à deficiência funcional e comportamental do paciente e à situação em casa. Cada item da escala é pontuado de 0 a 4, de nunca, raramente, às vezes, com bastante frequência a quase sempre. O último item da escala também é pontuado de 0 a 4, mas as respostas possíveis indicam o quanto o entrevistado está se sentindo sobrecarregado em razão de seu papel de cuidador, entre nada, um pouco, razoavelmente, bastante e muito. A pontuação total da escala é obtida somando os itens e pode variar de 0 a 88, sendo 88 maior a sobrecarga (102). Como resultado desse instrumento, quase dois terços dos cuidadores informais tinham sobrecarga, 43,4 % sofrendo em um nível intenso. Também foi visto que 40 % dos cuidadores informais receberam pagamento pelos cuidados prestados, o qual veio de apoio governamental ou dos próprios pacientes e/ou família (49).

Entre os instrumentos mais frequentes, o SF-36 (95) apareceu em 11 estudos. Na sequência, os mais comuns foram WHOQOL-BREF (96), CES-D (80), BDI (75), WHOQOL (82), EADG (trabalhadores) (84), HARS (81), FAQ (90), QOL-AD (92), PSS e PSS-10 (89), SF-12 (94), S-PSS (86), LFS (86), PSQI (91), EQ-5D (85), S-RS (93) e GDS-15 (83). No entanto, não são específicos para cuidadores, embora possam ser aplicados em algumas situações.

A escala QOL-AD é mista, sendo indicada para pacientes com Alzheimer e seus cuidadores (92). O estudo (43) que a utilizou obteve resultados acer-

ca da QV desse tipo de cuidador, considerando o aumento da idade dos cuidadores e a percepção dos pacientes sobre sua condição. O aumento da depressão nos cuidadores teve relação com ser casado, ter filhos e, ainda, cuidar de paciente com Alzheimer. A depressão foi minimizada, conforme percepção dos cuidadores, quando os pacientes recebiam cuidados de enfermagem domiciliar (43). Assim, a escala pode ser aplicada aos cuidadores, pois identifica suas necessidades e mensura o aumento e a redução da sobrecarga.

Outro instrumento direcionado para a população em geral, mas que comumente é aplicado com cuidadores, é o WHOQOL-BREF (96). Embora seu objetivo seja avaliar a QV de pacientes, pode ser aplicado ao cuidador, caso esse seja considerado como outro paciente. O principal achado dos estudos (16, 18, 23) foi que os cuidadores mais jovens, com menor nível de escolaridade, mais carga de cuidado e insatisfeitos com os serviços de saúde mental tinham menor QV (16). Além disso, os dados indicam que os cuidadores têm sobrecarga maior quando estão desempregados e têm pouca escolaridade, mas que o tratamento da depressão dos pacientes aumenta a QV do cuidador (18). Ainda, os achados indicaram que quem avaliou sua QV como “boa” também sinalizou satisfação com sua saúde, e que as variáveis “grau de instrução” e “socioeconômico” influenciam na QV (23). Assim, os resultados dos artigos estão de acordo com o propósito da escala de avaliar a QV.

Diversas versões da escala WHOQOL foram encontradas durante a busca. Além dessa escala e da WHOQOL-BREF (96), uma abreviação da primeira, uma versão da Turquia WHOQOL-BREFTR (47) e da Itália WHOQOL-BREF Italian version (67).

Instrumentos indicados para populações mistas ou gerais e que parecem ser bem adequados para cuidadores incluem a S-PSS (88) e o SF-12 (94). O estudo (38) que aplicou a primeira concluiu que a família, os amigos e o apoio social costumam moderar o efeito negativo do estresse percebido e influenciar positivamente a autopercepção da resiliência do cuidador, indo ao encontro do propósito da escala.

A aplicação de instrumentos voltados para a população de trabalhadores pode ser indicada para cuidadores, caso o tempo de cuidado dedicado ao paciente seja entendido como trabalho. Exemplos incluem o EADG, encontrado em estudos (26, 57) e que objetiva avaliar a saúde mental de trabalhadores (84), e o WHOQOL, que mensura a QV (82), também encontrado nos achados desta pesquisa (15, 24, 42).

Ainda, instrumentos voltados para idosos que avaliam estresse (89), capacidade funcional (88) e adaptação psicossocial (93) podem ser aplicados aos cuidadores, caso tenham mais de 60 anos. A Organização das Nações Unidas (113) utiliza como medida e indicador de envelhecimento a idade cronológica das pessoas. Em países desenvolvidos, são considerados idosos aqueles com 65 anos ou mais, enquanto em países em desenvolvimento, são considerados idosos indivíduos com 60 anos ou mais, como ocorre no Brasil.

O estudo (59) que usou PSS-10 (89) concluiu que existe muito estresse no contexto do cuidador do cônjuge. Essa escala foi aplicada com cuidadores cônjuges de idade avançada. O estudo (62) que usou FAQ (90) identificou que os sintomas depressivos foram relacionados à QV dos cuidadores de acordo com a gravidade da demência. Por fim, o estudo (38) que usou S-RS (93) verificou que a rede de apoio social influencia positivamente a autopercepção da resiliência do cuidador. S-RS e FAQ não foram aplicadas somente com cuidadores de idade avançada, como propõe as escalas, o que pode trazer limitações de avaliação das pessoas idosas.

Em razão da preocupação com a QV dos cuidadores, o SF-36 é, possivelmente, um dos instrumentos mais utilizados. Porém, em nosso ponto de vista, seu uso é inadequado, pois objetiva avaliar apenas a QV de pacientes com artrite reumatoide (95). Esse instrumento foi utilizado em 11 estudos (19, 22, 27, 33, 35, 41, 46, 49, 56, 72, 74), superando o número de instrumentos voltados especificamente aos cuidadores. Esses estudos relataram baixa QV nos domínios físico e mental, indicando: necessidade de os profissionais de saúde desenvolverem intervenções (19, 46); que cuidadores familiares têm QV reduzida em comparação a um grupo controle (22); que o comprometimento da saúde do cuidador, decorrente da redução da QV e da sobrecarga de cuidado, prejudica a assistência prestada e leva ao adoecimento (33, 56); que os cuidadores apresentaram menores escores nos aspectos emocionais, indicando pior QV (35); que cuidadores frequentemente experimentam altos níveis de tensão e sobrecarga (41); que cuidadores informais têm baixa QV e são sobrecarregados, e que isso pode estar relacionado aos dados sociodemográficos (49); que não ser reconhecido pelo paciente com doença de Alzheimer causa maiores níveis de sobrecarga no cuidador (72).

Outro estudo mostrou que cuidadores apresentam diversos problemas físicos, psicológicos, sociais e econômicos devido ao processo de cuidar da saúde



(74). Tais resultados (19, 22, 33, 35, 41, 46, 49, 56, 72, 74) são coerentes com os objetivos do SF-36 de analisar qv. Um dos artigos (27) não apresentou resultados claros.

Embora seja crescente a preocupação com a qv e a sobrecarga de cuidadores, os instrumentos que avaliam esses aspectos ainda são direcionados aos pacientes que sofrem de ansiedade (81), insônia (91) e fadiga (86). As escalas que abordam ansiedade e depressão são com respostas fechadas. A avaliação de aspectos subjetivos, como qv e sobrecarga, por meio de instrumentos que objetificam sensações e experiências, pode limitar as decisões tomadas pelos profissionais de saúde. Assim, é preciso ponderação no uso dos resultados oriundos dessas ferramentas, bem como a aplicação de outros recursos, como a escuta terapêutica, a fim de melhorar a acurácia dos diagnósticos e os cuidados implementados.

Todas as escalas validadas no Brasil e aqui analisadas eram do tipo Likert. Esse tipo de escala consiste em desenvolver um conjunto de afirmações para emitir grau de concordância diante das respostas. Apesar de amplamente aplicadas, podem favorecer a perda de informações, já que enquadram as respostas, muito similares, em categorias preestabelecidas, desconsiderando elementos que poderiam ser elencados pelas pessoas avaliadas (114). Como exemplo, destaca-se a GDS (83), fácil de aplicar à população idosa, que, embora tenha capacidade de rastrear sinais e sintomas de depressão, pode não contemplar globalmente o conjunto de sintomas necessários para rastreamento, como aspectos relativos ao apetite e ao sono. Em um artigo de revisão (115), a depressão é definida por alterações psicopatológicas diversas, que se diferenciam conforme sintomatologia, gravidade, curso e prognóstico. Com frequência, há presença de humor depressivo e/ou irritável e redução da capacidade de obter prazer ou sentir alegria, seguidos de sensação de fadiga, somados a alterações do sono e do apetite, bem como há desinteresse, pessimismo, lentidão e ideias de fracasso.

## Conclusões

Esta revisão integrativa identificou 80 instrumentos e escalas, 28 validados no Brasil e aplicáveis aos cuidadores familiares em sua maioria avaliando aspectos de saúde mental; em seguida, mensurando os níveis de qv e, por fim, identificando a sobrecarga. A avaliação da saúde mental retrata tanto a

qv quanto a sobrecarga dos cuidadores. Em apenas três dos instrumentos, não foi identificado o alfa de Cronbach. A maioria foi elaborada nos Estados Unidos durante as décadas de 1980 e 1990. Apenas sete dos 28 eram específicos para cuidadores.

Os resultados da aplicação dos instrumentos indicam informações-chave para o cuidado ao cuidador: cuidadores idosos têm elevada sobrecarga; prolongado período no papel de cuidador diminui sua qv; há falta de apoio para cuidar, que ainda se reduz com o passar do tempo; as experiências negativas afastam precocemente o cuidador de sua função e induzem o paciente para a institucionalização; pacientes com demência vascular, depressão e comprometimento cognitivo e motor sobrecarregam mais os cuidadores; cuidadores mais jovens e com pouca escolaridade apresentam pior qv; família e amigos oferecem importante suporte social para diminuir o estresse do cuidador; há muito estresse no cuidado de um cônjuge; o auxílio de serviços de AD aliviam a carga do cuidador.

Destaca-se que, para além de criar instrumentos, muitas vezes sem avaliação rigorosa da confiabilidade e validade, é preciso identificar na literatura os instrumentos existentes. Sinaliza-se a carência de informações, na maioria dos artigos, acerca da escolaridade do cuidador, variável necessária para a escolha do instrumento a ser aplicado, conforme o nível educacional do sujeito, pois pode ser extenso e complexo.

Ainda, a objetividade de um estudo quantitativo pode não captar de maneira mais profunda a multidimensionalidade do assunto investigado e sua natureza subjetiva e pessoal. Portanto, estudos qualitativos se tornam relevantes, bem como a necessidade de cautela e sensibilidade dos pesquisadores ao realizarem estudos quantitativos, aplicando um instrumento validado.

## Referências

- (1) Melo SPSC; Cesse EAP; Lira PIC; Rissin A; Cruz RSBL; Batista-Filho M. Doenças crônicas não transmissíveis e fatores associados em adultos numa área urbana de pobreza do nordeste brasileiro. *Ciênc. Saúde Colet.* 2019;24(8):3159-3168. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018248.30742017>
- (2) Silva JVF; Silva EC; Rodrigues APRA; Miyazawa AP. A relação entre o envelhecimento populacional e as doenças crônicas não transmissíveis: sério desafio de saúde pública. *Ciênc. Biol. Saúde.* 2015;2(3):91-100. <https://bit.ly/3rd9Kce>



- (3) Xavier GTO; Nascimento VB; Carneiro-Junior N. Atenção domiciliar e sua contribuição para a construção das redes de atenção à saúde sob a óptica de seus profissionais e de usuários idosos. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.* 2019;22(2):e180151. <https://bit.ly/2KDoikw>
- (4) Ribeiro BF; Oliveira SG; Tristão FS; Santos-Júnior JRG; Farias TA. Práticas de si de cuidadores familiares na atenção domiciliar. *Rev Cuid.* 2017;8(3):1809-1825. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.429>
- (5) Ferré-Grau C; Rodero-Sánchez V; Cid-Buera D; Vives-Relats C; Aparicio-Casals MR. Guía de cuidados de enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria. Sevilla: Publidisa; 2011.
- (6) Puig-Llobet M; Ferre-Grau C; Rodríguez-Ávila N; Lluch-Canut T; Roldan-Merino J, Moreno-Arroyo C. La calidad de vida según la vivencia de los mayores dependientes y sus cuidadores. *Rev Esp Enferm Salud Ment.* 2017;2:4-10. <http://doi.org/10.35761/reesme.2017.2.02>
- (7) Machado BM; Dahdah DF; Kebbe LM. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cad Bras Ter Ocup.* 2018;26(2):299-313. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1188>
- (8) Couto AM; Castro EAB; Caldas CP. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Rev Rene.* 2016;17(1):76-85. <http://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100011>
- (9) Sousa L; Sequeira C; Ferré-Grau C; Martins D; Neves P; Lleixà-Fortuño M. Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. *Rev. port. enferm. saúde mental.* 2017;(esp.5):45-50. <http://doi.org/10.19131/rpesm.0166>
- (10) Domingues MARC; Ordonez TN; Lima-Silva TB; Nagai PA; Barros TC; Torres MJ. Revisão sistemática de instrumentos de avaliação de rede de suporte social para idosos. *Rev Kairós.* 2012;15(6):333-354. <https://bit.ly/3ravR2Y>
- (11) Sousa FGM; Figueiredo MCAB; Erdmann AL. Instrumentos para avaliação e intervenção na família: um estudo descritivo. *Rev Pesq Saúde.* 2010;11(1):60-63. <https://bit.ly/3mAVHcB>
- (12) Coluci MZO; Alexandre NMC; Milani D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Ciênc. Saúde Colet.* 2015;20(3):925-936. <http://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04332013>
- (13) Crossetti MGO. Revisão integrativa de pesquisa na enfermagem o rigor científico que lhe é exigido. *Rev Gauch Enferm.* 2012;33(2):10-11. <http://doi.org/10.1590/S1983-14472012000200001>
- (14) Coudin G; Moullard J. Être aidant de malade Alzheimer: difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2011;9(3):363-378. <http://doi.org/10.1684/pnv.2011.0286>
- (15) Zerbeto AB; Chun RYS. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem. *CODAS.* 2013;25(2):128-134. <http://doi.org/10.1590/S2317-17822013000200007>
- (16) Wong DFK; Lam AYK; Chan SK; Chan SF. Quality of life of caregivers with relatives suffering from mental illness in Hong Kong: roles of caregiver characteristics, caregiving burdens, and satisfaction with psychiatric services. *Health Qual Life Outcomes.* 2012;10(15):1-9. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-10-15>
- (17) Manzoni APDS; Weber MB; Nagatomi ARS; Pereira RL; Townsend RZ; Cestari TF. Assessing depression and anxiety in the caregivers of pediatric patients with chronic skin disorders. *An Bras Dermatol.* 2013;88(6):894-899. <http://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20131915>
- (18) Alshubaili AF; Ohaeri JU; Awadalla AW; Mabrouk AA. Family caregiver quality of life in multiple sclerosis among Kuwaitis: A controlled stud. *BMC Health Serv Res.* 2008;8:206. <http://doi.org/10.1186/1472-6963-8-206>
- (19) Arango-Lasprilla JC; Nicholls E; Villaseñor Cabrera T; Drew A; Jimenez-Maldonado M; Martinez-Cortes ML. Health-related quality of life in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Guadalajara, Mexico. *J Rehabil Med.* 2011;43(11):983-986. <http://doi.org/10.2340/16501977-0883>
- (20) Benavides O; Albuquerque D; Chaná-Cuevas P. Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. *Rev méd Chile.* 2013;141(3):320-326. <http://doi.org/10.4067/S0034-98872013000300006>
- (21) Iwamoto V; Santos SHP; Skare TL; Spelling PF. Avaliação do estresse psicológico do cuidador primário do paciente com artrite idiopática juvenil. *J Pediatr.* 2008;84(1):91-94. <http://doi.org/10.1590/S0021-75572008000100015>
- (22) Graça Á; Nascimento MA; Lavado EL; Garanhani MR. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com lesão da medula espinal. *Rev Bras Enferm.* 2013;66(1):79-83. <http://doi.org/10.1590/S0034-71672013000100012>
- (23) Oliveira EF; Limongi SCO. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *J Soc Bras Fonoaudiol.* 2011;23(4):321-327. <http://doi.org/10.1590/S2179-64912011000400006>
- (24) Takai M; Takahashi M; Iwamitsu Y; Ando N; Okazaki S; Nakajima K *et al.* The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. *Arch Gerontol Geriatr.* 2009;49(1):e1-5. <http://doi.org/10.1016/j.archger.2008.07.002>

- (25) Kipp W; Tindyebwa D; Karamagi E; Rubaale T. How much should we expect? Family caregiving of AIDS patients in rural Uganda. *J Transcult Nurs*. 2007;18(4):358-365. <https://doi.org/10.1177/1043659607305192>
- (26) Guerrero CL; Ramos BR; Alcolado AA; López DMJ; Pons LLJL; Quesada SM. Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gac. Sanit.* 2008;22(5):457-460. <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v22n5/breve1.pdf>
- (27) Fan SLS; Sathick I; McKitty K; Punzalan S. Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant.* 2008;23(5):1713-1719. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfm830>
- (28) Anderson BA; Kralik D. Palliative care at home: Carers and medication management. *Palliat Support Care.* 2008;6(4):349-356. <https://doi.org/10.1017/S1478951508000552>
- (29) Björk M; Wiebe T; Hallström I. An everyday struggle — Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *J Pediatr Nurs.* 2009;24(5):423-432. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.01.082>
- (30) Fletcher BS; Paul SM; Dodd MJ; Schumacher K; West C; Cooper B *et al.* Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *J Clin Oncol.* 2008;26(4):599-605. <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2007.12.2838>
- (31) Grov EK; Eklund ML. Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home. *J Adv Nurs.* 2008;63(6):576-585. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04736.x>
- (32) Lou VWQ; Kwan CW; Leung AYM; Chi I. Psychological distress among chinese adult-child caregivers: The effects of behavioral and cognitive components of care. *Home Health Care Serv Q.* 2011;30(3):133-146. <https://doi.org/10.1080/01621424.2011.592424>
- (33) Cedano S; Bettencourt ARC; Traldi F; Machado MCL; Belasco AGS. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica em oxigenoterapia. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2013;21(4):860-867. <http://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400005>
- (34) Persson C; Wennman-Larsen A; Sundin K; Gustavsson P. Assessing informal caregivers' experiences: A qualitative and psychometric evaluation of the Caregiver Reaction Assessment Scale. *Eur J Cancer Care.* 2008;17(2):189-199. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2007.00833.x>
- (35) Panhoca I; Rodrigues AN. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2009;14(3):394-401. <http://doi.org/10.1590/S1516-80342009000300017>
- (36) Mavall L; Thorslund M. Does day care also provide care for the caregiver? *Arch Gerontol Geriatr.* 2007;45(2):137-150. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2006.10.005>
- (37) Navab E; Negarandeh R; Peyrovi H. Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: Caring as 'captured in the whirlpool of time'. *J Clin Nurs.* 2012;21(7-8):1078-1086. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03960.x>
- (38) Wilks SE; Croom B. Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: Testing moderation and mediation models of social support. *Aging Ment Health.* 2008;12(3):357-365. <https://doi.org/10.1080/13607860801933323>
- (39) Svedberg LE; Englund E; Malmer H; Stener-Victorin E. Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *Eur J Paediatr Neurol.* 2010;14(3):239-246. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2009.07.001>
- (40) Rittman M; Hinojosa MS; Findley K. Subjective sleep, burden, depression, and general health among caregivers of veterans poststroke. *J Neurosci Nurs.* 2009;41(1):39-52. <https://doi.org/10.1097/jnn.0b013e318193459a>
- (41) Krevers B; Oberg B. Support/services and family carers of persons with stroke impairment: Perceived importance and services received. *J Rehabil Med.* 2011;43(3):204-209. <https://doi.org/10.2340/16501977-0649>
- (42) Chou YC; Fu LY; Kröger T; Ru-Yan C. Job satisfaction and quality of life among home care workers: A comparison of home care workers who are and who are not informal carers. *Int Psychogeriatr.* 2011;23(5):814-825. <https://doi.org/10.1017/S104161021000219X>
- (43) Rosness TA; Mjørud M; Engedal K. Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging Ment Health.* 2011;15(3):299-306. <https://doi.org/10.1080/13607861003713224>
- (44) Mensie LC; Steffen AM. Depressive symptoms and use of home-based respite time in family caregivers. *Home Health Care Serv Q.* 2010;29(3):120-137. <https://doi.org/10.1080/01621424.2010.511514>
- (45) Aggar C; Ronaldson S; Cameron I. Reactions to caregiving in frailty research. *Arch Gerontol Geriatr.* 2011;53(2):e138-143. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2010.07.010>
- (46) Kenny PM; Hall JP; Zapart S; Davis PR. Informal care and home-based palliative care: The health-related quality of life of carers. *J Pain Symptom Manage.* 2010;40(1):35-48. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.322>

- (47) Hacıoğlu N; Ozer N; Karabulutlu EY; Erdem N; Erci B. The quality of life of family caregivers of cancer patients in the East of Turkey. *Eur J Oncol Nurs*. 2010;14(3):211-217. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.01.017>
- (48) Frishman N; Conway KC; Andrews J; Oleson J; Mathews K; Ciafaloni E *et al*. Perceived quality of life among caregivers of children with a childhood-onset dystrophinopathy: A double ABCX model of caregiver stressors and perceived resources. *Health Qual Life Outcomes*. 2017;15:33. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0612-1>
- (49) Rodrigues AM; Ferreira PL; Ferré-Grau C. Providing informal home care for pressure ulcer patients: How it affects carers' quality of life and burden. *J Clin Nurs*. 2016;25(19-20):3026-3035. <https://doi.org/10.1111/jocn.13356>
- (50) Krug K; Miksch A; Peters-Klimm F; Engeser P; Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: A prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care*. 2016;15:4. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>
- (51) Caire JM; Tétreault S; Sarrazy B. Conditions propices au maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée: une étude de consensus grâce à la technique Delphi. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2015;13(3):343-355. <http://doi.org/10.1684/pnv.2015.0557>
- (52) Pesut B; Hooper BP; Robinson CA; Bottorff JL; Sawatzky R; Dalhuisen M. Feasibility of a rural palliative supportive service. *Rural Remote Health*. 2015;15(2):3116. [www.rrh.org.au/journal/article/3116](http://www.rrh.org.au/journal/article/3116)
- (53) Palma E; Deatrck JA; Hobbie WL; Ogle SK; Kobayashi K; Maldonado L. Maternal caregiving demands for adolescent and young adult survivors of pediatric brain tumors. *Oncol Nurs Forum*. 2015;42(3):222-229. <https://doi.org/10.1188/15.onf.222-229>
- (54) Ayalon L; Roziner I. Satisfaction with the relationship from the perspectives of family caregivers, older adults and their home care workers. *Aging Ment Health*. 2016;20(1):56-64. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1020412>
- (55) Lutomski JE; van Exel NJA; Kempen GJM; Moll van Charante EP; den Elzen WPJ; Jansen APD *et al*. Validation of the Care-Related Quality of Life Instrument in different study settings: Findings from The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum Data Set (TOPICS-MDS). *Qual Life Res*. 2015;24:1281-1293. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0841-2>
- (56) Kenny P; King MT; Hall J. The physical functioning and mental health of informal carers: Evidence of care-giving impacts from an Australian population-based cohort. *Health Soc Care Community*. 2014;22(6):646-659. <https://doi.org/10.1111/hsc.12136>
- (57) Rosell-Murphy M; Bonet-Simó JM; Baena E; Prieto G; Bellerino E; Solé F *et al*. Intervention to improve social and family support for caregivers of dependent patients: ICiAS study protocol. *BMC Fam Pract*. 2014;15:53. <http://doi.org/10.1186/1471-2296-15-53>
- (58) Franzén-Dahlin A; Laska AC; Larson J; Wredling R; Billing E; Murray V. Predictors of life situation among significant others of depressed or aphasic stroke patients. *J Clin Nurs*. 2008;17(12):1574-1580. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02216.x>
- (59) Godwin KM; Swank PR; Vaeth P; Ostwald SK. The longitudinal and dyadic effects of mutuality on perceived stress for stroke survivors and their spousal caregivers. *Aging Ment Health*. 2013;17(4):423-431. <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.756457>
- (60) Välimäki T; Vehviläinen-Julkunen K; Pietilä AM; Koivisto A. Life orientation in Finnish family caregivers' of persons with Alzheimer's disease: A diary study. *Nurs Health Sci*. 2012;14(4):480-487. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2012.00721.x>
- (61) Ratcliffe J; Lester LH; Couzner L; Crotty M. An assessment of the relationship between informal caring and quality of life in older community-dwelling adults — more positives than negatives? *Health Soc Care Community*. 2013;21(1):35-46. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01085.x>
- (62) Santos RL; Sousa MFB; Simões-Neto JP; Nogueira ML; Belfort TT; Torres B *et al*. Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2014;72(12):931-937. <http://doi.org/10.1590/0004-282X20140155>
- (63) Cohen-Mansfield J; Sela AH; Iecovich E; Golander H. Quality of care for frail older persons in a home-care setting: What is it and how can it be measured? *Int Psychogeriatr*. 2018;30(9):1259-1267. <https://doi.org/10.1017/S1041610217002228>
- (64) Brickell TA; French LM; Lippa SM; Lange RT. Burden among caregivers of service members and veterans following traumatic brain injury. *Brain Inj*. 2018;32(12):1541-1548. <https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1503328>
- (65) Lethin C; Renom-Guiteras A; Zwakhalen S; Soto-Martin M; Saks K; Zabalegui A *et al*. Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. *Aging Ment Health*. 2017;21(11):1138-1146. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1211621>
- (66) Chester H; Clarkson P; Davies L; Sutcliffe C; Davies S; Feast A *et al*. People with dementia and carer preferences for home support services in early-stage dementia. *Aging Ment Health*. 2018;22(2):270-279. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247424>

- (67) Zucchella C; Di Santis M; Ciccone B; Pelella M; Scapaticci M; Badalassi G *et al.* Is telemonitoring useful for supporting persons with consciousness disorders and caregivers? A preliminary observational study in a real-life population. *J Telemed Telecare*. 2018;24(1):56-62. <https://doi.org/10.1177/1357633X16673273>
- (68) Chen MC; Kao CW; Chiu YL; Lin TY; Tsai YT; Jian YTZ *et al.* Effects of home-based long-term care services on caregiver health according to age. *Health Qual Life Outcomes*. 2017;15:208. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0786-6>
- (69) Santarpia L; Bozzetti F. Acute impact of home parenteral nutrition in patients with late-stage cancer on family caregivers: preliminary data. *Support Care Cancer*. 2018;26(2):667-671. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3884-4>
- (70) Mahdavi B; Fallahi-Khoshknab M; Mohammadi F; Hosseini MA; Haghi M. Effects of spiritual group therapy on caregiver strain in home caregivers of the elderly with alzheimer's disease. *Arch Psychiatr Nurs*. 2017;31(3):269-273. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.12.003>
- (71) Kajiwara K; Mantani A; Noto H; Miyashita M. The relationship between caregiver burden and caregiver pulse rate measured by using a wristwatch-type pulsimeter with accelerometer in home-based family caregivers for persons with dementia: Pilot study. *Psychogeriatrics*. 2018;19(1):83-84. <https://doi.org/10.1111/psyg.12364>
- (72) Lai C; Cipriani M; Renzi A; Luciani M; Lombardo L; Aceto P. The effects of the perception of being recognized by patients with alzheimer disease on a caregiver's burden and psychophysical health. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35(9):1188-1194. <https://doi.org/10.1177/1049909118766316>
- (73) Wingham J; Frost J; Britten N; Greaves C; Abraham C; Warren FC *et al.* Caregiver outcomes of the REACH-HF multicentre randomized controlled trial of home-based rehabilitation for heart failure with reduced ejection fraction. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2019;18(7):611-620. <https://doi.org/10.1177/1474515119850011>
- (74) Ugur HG; Erçi B. The effect of home care for stroke patients and education of caregivers on the caregiver burden and quality of life. *Acta Clin Croat*. 2019; 58(2):321-332. <https://doi.org/10.20471/acc.2019.58.02.16>
- (75) Younis MKB; Al-Rawashdeh A; Alnajadat RM. The effect of palliative care intervention program on the quality of life among Jordanian caregivers of cancer patients. *Home Health Care Services Q*. 2019;38(4):286-296. <https://doi.org/10.1080/01621424.2019.1661325>
- (76) Silva MJ; Victor JF; Mota FRN; Soares ES; Leite BMB; Oliveira ET. Análise das propriedades psicométricas do Apgar de família com idosos do Nordeste brasileiro. *Esc Anna Nery*. 2014;18(3):527-532. <http://doi.org/10.5935/1414-8145.20140075>
- (77) Gomes-Oliveira MH; Gorenstein C; Lotufo-Neto F; Andrade LH; Wang YP. Validation of the Brazilian Portuguese version of the Beck Depression Inventory-II in a community sample. *Rev Bras Psiquiatr*. 2012;34(4):389-394. <http://doi.org/10.1016/j.rbp.2012.03.005>
- (78) Sequeira C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador Zarit. *Rev Ref*. 2010;2(12):9-16. <https://bit.ly/3mzUnXw>
- (79) Busatta SP; Ferreira RA; Klumb-Kiesow LG; Carvalho HW. Validação preliminar de uma versão do Caregiver Reaction Assessment em um contexto de pacientes oncológicos em internação. *J Bras Psiquiatr*. 2014;63(3):191-199. <http://doi.org/10.1590/0047-2085000000025>
- (80) Batistoni SST; Neri AL; Cupertino APFB. Validação da escala de depressão do Center for Epidemiological Studies entre idosos brasileiros. *Rev Saúde Pública*. 2007;41(4):598-605. <http://doi.org/10.1590/S0034-89102007000400014>
- (81) Freire MA; Figueiredo VLM; Gomide A; Jansen K; Silva RA; Magalhães PVS; Kapczinski FP. Escala Hamilton: estudo das características psicométricas em uma amostra do Sul do Brasil. *J Bras Psiquiatr*. 2014;63(4):281-289. <http://doi.org/10.1590/0047-2085000000036>
- (82) Fleck MPA; Leal OF; Louzada S; Xavier M; Chachamovich E; Vieira G *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr*. 1999;21(1):19-28. <http://doi.org/10.1590/S1516-4446199900100006>
- (83) Almeida OP; Almeida SA. Confiabilidade da versão brasileira da Escala de Depressão em Geriatria (GDS) versão reduzida. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 1999;57(2B):421-426. <http://doi.org/10.1590/S0004-282X199900300013>
- (84) Borges LO; Argolo JCT. Adaptação e validação de uma escala de bem-estar psicológico para uso em estudos ocupacionais. *Aval psicol*. 2002;1(1):17-27. <https://bit.ly/380YQ1v>
- (85) Pinto EB; Maso I; Vilela RNR; Santos LC; Oliveira-Filho J. Validation of the EuroQol quality of life questionnaire on stroke victims. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2011;69(2b):320-323. <http://doi.org/10.1590/S0004-282X2011000300010>
- (86) Fini A; Cruz DALM. Propriedades psicométricas da *Dutch Fatigue Scale* e *Dutch Exertion Fatigue Scale*: versão brasileira. *Rev Bras Enferm*. 2010;63(2):216-221. <http://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200008>
- (87) Camozzato AL; Godinho C; Kochhann R; Massochini G; Chaves ML. Validity of the Brazilian version of the Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q). *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2015;73(1):41-45. <http://doi.org/10.1590/0004-282X20140177>



- (88) Gabardo-Martins LMD; Ferreira MC; Valentini F. Propriedades psicométricas da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido. *Trends Psychol.* 2017;25(4):1873-1883. <http://doi.org/10.9788/tp2017.4-18pt>
- (89) Luft CDB; Sanches SO; Mazo GZ; Andrade A. Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: tradução e validação para idosos. *Rev Saúde Pública.* 2007;41(4):606-615. <http://doi.org/10.1590/S0034-89102007000400015>
- (90) Jomar RT; Lourenço RA; Lopes CS. Estrutura dimensional da versão brasileira do *Functional Activities Questionnaire* (FAQ-BR). *Cad Saúde Pública.* 2018;34(11):e00209917. <http://doi.org/10.1590/0102-311X00209917>
- (91) Bertolazzi AN. Tradução, adaptação cultural e validação de dois instrumentos de avaliação do sono: Escala de Sonolência de *Epworth* e Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-graduação em Medicina: Ciências Médicas; 2008. <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/14041>
- (92) Novelli MMPC. Validação da Escala de Qualidade de Vida (QDV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-graduação em Ciências; 2006. <http://doi.org/10.11606/T.5.2006.tde-17102014-120122>
- (93) Pesce RP; Assis SG; Avanci JQ; Santos NC; Malaquias JV; Carvalhaes R. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da Escala de Resiliência. *Cad Saúde Pública.* 2005;21(2):436-448. <http://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000200010>
- (94) Silveira MF; Almeida JC; Freire RS; Haikal DS; Martins AEBL. Propriedades psicométricas do instrumento de avaliação da qualidade de vida: *12-item health survey* (SF-12). *Ciênc Saude Coletiva.* 2013;18(7):1923-1931. <http://doi.org/10.1590/S1413-81232013000700007>
- (95) Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida medical outcomes study 36-item short-form health survey (SF-36). São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Medicina; 1997. <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/15360>
- (96) Fleck MPA; Louzada S; Xavier M; Chachamovich E; Vieira G; Santos L; Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-BREF". *Rev Saúde Pública.* 2000;34(2):178-183. <http://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
- (97) Borges LO; Argolo JCT. Adaptação e validação de uma escala de bem-estar psicológico para uso em estudos ocupacionais. *Aval psicol.* 2002;1(1):17-27. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v1n1/v1n1a03.pdf>
- (98) Santos M; Cintra MACT; Monteiro AL; Santos B; Gusmão-Filho F; Andrade MV *et al.* Brazilian valuation of EQ-5D-3L Health States: results from a saturation study. *Med Decis Making.* 2016;36(2):253-263. <http://doi.org/10.1177/0272989X15613521>
- (99) Valer DB; Aires M; Fengler FL; Paskulin LMG. Adaptação e validação do inventário de sobrecarga do cuidador para uso em cuidadores de idosos. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2015;23(1):130-138. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3357.2534>
- (100) Gomes ET; Bezerra SMMS. Validade da escala hospitalar de ansiedade e depressão no período pré-operatório de cirurgia cardíaca. *Enferm Bras.* 2018;17(3):273-278. <http://doi.org/10.33233/eb.v17i3.1126>
- (101) Medeiros MMC. Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatoide: adaptação cultural e validação do *Caregiver Burden Scale*. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Medicina; 1998. <https://bit.ly/3nyItOW>
- (102) Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr.* 2002;24(1):12-17. <http://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- (103) Motta VT. *Bioestatística. 2. ed.* Caxias do Sul: Educs; 2006.
- (104) Giacomelli GS; Chiapinoto FV; Marion-Filho PJ; Vieira KM. Transição demográfica e gasto público: uma análise comparativa de diferentes contextos. *Rev Estud Soc.* 2016;18(37):164-181. <http://doi.org/10.19093/res.v18i37.4060>
- (105) Oliveira SG; Kruse MHL; Echevarría-Guanilo ME; Velleda KL; Santos-Junior JRG; Sartor SF. Atenção domiciliar: estratégia da biopolítica? *Rev Aten Saúde.* 2017;15(54):108-116. <https://doi.org/10.13037/ras.vol15n54.4719>
- (106) Oliveira SG; Kruse MHL; Sartor SF; Echevarría-Guanilo ME. Enunciados sobre a atenção domiciliar no cenário mundial: revisão narrativa. *Enferm Glob.* 2015;14(39):360-373. <https://bit.ly/3p3dwmh>
- (107) Duarte YAO; Berzins MAVS; Giacomini KC. Política nacional do idoso: as lacunas da lei e a questão dos cuidadores. Em: Alcântara AO, Camarano AA, Giacomini KC, editores. *Política nacional do idoso: velhas e novas questões.* Rio de Janeiro: Ipea, 2016. p. 457-478.
- (108) Miranda GMD; Mendes ACG; Silva ALA. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2016;19(3):507-519. <https://doi.org/10.1590/1809-98232016019.150140>



(109) Cardoso AC; Noguez PT; Oliveira SG; Porto AR; Perboni JS; Farias TA. Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Enferm Foco*. 2019;10(3):70-75. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2019.v10.n3.1792>

(110) Nunes SFL; Alvarez AM; Costa MFBNA; Valcarenghi RV. Fatores determinantes na transição situacional de familiares cuidadores de idosos com doença de Parkinson. *Texto Contexto Enferm*. 2019;28:e20170438. <http://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0438>

(111) Jesus ITM; Orlandi AAS; Zazzetta MS. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2018;21(2):194-204. <http://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>

(112) Carvalho DP; Toso BRGO; Viera CS; Garanhan ML; Rodrigues RM; Ribeiro LFC. Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. *Texto Contexto Enferm*. 2015;24(2):450-458. <http://doi.org/10.1590/0104-07072015000782014>

(113) United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. *World Population Ageing 2019: Highlights*. EUA: United Nations; 2019. <https://bit.ly/2K7Oohb>

(114) Silva-Junior SD; Costa FJ. Mensuração e escalas de verificação: uma análise comparativa das escalas de Likert e *Phrase Completion*. *PMKT*. 2014;15:1-16. <https://bit.ly/3p4JT4i>

(115) Lima AMP; Ramos JLS; Bezerra IMP; Rocha RPB; Batista HMT; Pinheiro WR. Depressão em idosos: uma revisão sistemática da literatura. *R Epidemiol Control Infec*. 2016; 6(2):97-103. <http://doi.org/10.17058/reci.v6i2.6427>