

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

BRUNA RODRIGUES DOS SANTOS

**ENFRENTAMENTO E RESILIÊNCIA DE CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS  
COM DEMÊNCIA**

SÃO CARLOS

2021

BRUNA RODRIGUES DOS SANTOS

**ENFRENTAMENTO E RESILIÊNCIA DE CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS  
COM DEMÊNCIA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

**Apoio financeiro:** Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) (Código de Financiamento 001) e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (Bolsa Produtividade em Pesquisa – Processo nº 306571/2018-8).

**Orientação:** Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini.

SÃO CARLOS

2021



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

---

**Folha de Aprovação**

---

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Bruna Rodrigues dos Santos, realizada em 23/02/2021.

**Comissão Julgadora:**

Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini (UFSCar)

Profa. Dra. Bruna Moretti Luchesi (UFMS)

Prof. Dr. Allan Gustavo Bregola (UEA)

Profa. Dra. Ariene Angelini dos Santos Orlandi (UFSCar)

Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratao (UFSCar)

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Dedico este trabalho às pessoas mais importantes da minha vida. Pelo que me ensinaram e transmitiram. Pelo apoio incondicional e incessante. Pelo que sou.

Aos meus pais, Renato e Cristiane

Ao meu irmão, Gustavo

Ao meu marido, Thiago

## AGRADECIMENTOS

---

À **Deus** por sempre me abençoar, colocando no meu caminho pessoas e oportunidades tão especiais.

Aos **meus pais**, Renato e Cristiane, e ao **meu irmão**, Gustavo, pelo amor em todos os momentos e por sempre estarem ao meu lado, dando apoio em todas minhas decisões. São de vocês os sorrisos aos quais eu não sei dormir sem, e são eles, que embalam meu sono, minha vida e minha vontade de voltar. E são por eles que eu luto tanto, porque se essa vitória é minha, o mérito é todo de vocês. Não há palavras no mundo para agradecer tudo.

À **minha família**, pela torcida. E em especial aos **meus avós**, Leninha, José e Odete, principais motivos da minha formação.

Ao **meu avô**, Elmo (*in memoriam*), por trilhar meus caminhos, por me abençoar, por cuidar de mim lá do céu. Ainda, por saber que vem dele uma ajuda essencial para realizar um dos muitos sonhos que dividíamos.

À **Prof<sup>a</sup>. Dra Sofia Cristina Iost Pavarini**, pela confiança, presença, apoio e amizade. Ainda, principalmente, pelas imensas contribuições acadêmicas e pessoais. Também pela oportunidade de conhecer alguém com mente brilhante e espírito nobre. Por acreditar em meu sonho e deixa-lo tão fácil de se tornar realidade, minha eterna gratidão.

À **Secretaria Municipal de Saúde de São Carlos**, pela oportunidade de trabalho e pelo comprometimento com os idosos, com seus cuidadores e com a ciência.

À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES – Brasil** (Código 001) e ao **Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq** (Bolsa Produtividade em Pesquisa – Processo nº 206571/2018-8) pelo financiamento e apoio, para a realização deste trabalho.

Aos **cuidadores de idosos com demência**, incentivo primordial da pesquisa, pelas palavras doces e pelo carinho.

E por fim, a ele, ao **Thiago**, pelo amor, apoio e compreensão em todos os momentos. Ainda, pelos conselhos e críticas, como sempre e em tudo na vida. Por me fazer encontrar o amor, aquele tão lindo e verdadeiro, que eu procurei a vida inteira. Obrigada por fazer parte da minha vida, graças a sua presença foi mais fácil transpor os dias de desânimo e cansaço. Cada fase ruim, cada dia *bad*, cada diferente ciclo, eu só consigo porque tenho você do meu lado, aguentando minhas crises, segurando minha mão e dizendo 'vai que dá!'. Eu te amo.

Assim, espero continuar tendo a mesma sorte durante toda a vida, de continuar fazendo o que eu amo fazer, cercada por pessoas tão especiais.

## RESUMO

Conhecer e reconhecer aspectos positivos, que possam auxiliar na compreensão da melhor adaptação para o papel de cuidador é um caminho de investigação gerontológica importante, em um cenário em que o cuidado ao idoso com demência se torna um grave problema de saúde pública. Os objetivos principais deste estudo foram: analisar os fatores relacionados à resiliência e ao enfrentamento em cuidadores de idosos com demência; comparar essas variáveis com um grupo de não cuidadores; e reavaliá-las em um período de um ano. Trata-se de um estudo longitudinal e exploratório, com análises quantitativas. A pesquisa foi realizada na área de abrangência de 19 Unidades de Saúde da Família da área urbana do município de São Carlos-SP, com dois grupos: o primeiro, formado por cuidadores informais de idosos com demência (n=70) e o segundo, formado por não cuidadores, pareados por sexo, idade e escolaridade (n=70). Os instrumentos utilizados para coleta de dados com os participantes da pesquisa foram: questionário de caracterização sociodemográfica e de saúde, Escala de Sobrecarga de Zarit (ESZ), Escala de Estresse Percebido (EEP), Addenbrooke's Cognitive Examination – Revised (ACE-R), Inventário de Estratégias de Enfrentamento (IEE) e Escala de Resiliência (ER). As avaliações foram previamente agendadas e realizadas no domicílio dos participantes. Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, comparativa e regressão. Os resultados mostraram: (a) Uma forte correlação negativa entre a ER e a EEP ( $\rho = -0,78$ ;  $p < 0,01$ ) e a ESZ ( $\rho = -0,79$ ;  $p < 0,01$ ). (b) A pontuação obtida no IEE também apresentou relação forte e inversamente proporcional com a pontuação obtida na EEP ( $\rho = -0,85$ ,  $p < 0,01$ ) e com a pontuação obtida na ESZ ( $\rho = -0,86$ ,  $p < 0,01$ ). (c) No modelo de regressão múltipla utilizando a ER, as variáveis sobrecarga e estresse apresentaram coeficientes negativos (-0,816 e -1,554, respectivamente), indicando que ao acrescentarmos uma unidade sobre a ESZ ou sobre a EEP, temos uma diminuição na variável Resiliência. (d) No modelo de regressão múltipla utilizando o IEE, as variáveis estresse e os domínios de atenção e orientação do ACE-R apresentaram coeficientes negativos (-1,027 e -1,056, respectivamente), indicando que ao acrescentarmos uma unidade sobre a EEP ou sobre o ACE-R atenção e orientação, temos uma diminuição na variável Enfrentamento. (e) A chance do participante ser cuidador diminuiu em 3,7% (OR=0,963) ao aumentar uma unidade na ER e aumenta em 13,1% (OR=1,131) ao aumentar uma unidade no IEE. Ou seja, quanto maior a resiliência, menor são as chances de ser cuidador. E quanto maior as estratégias de enfrentamento, maior são as chances de ser cuidador. (f) O estresse percebido dos cuidadores diminuiu ao longo do tempo ( $p = 0,039$ ). Portanto, para esta amostra de participantes, o tempo de cuidado teve influência positiva na experiência de cuidar, confirmando a hipótese estudo.

**Palavras-chaves:** Cuidadores. Idoso. Demência. Enfrentamento. Resiliência psicológica.

## ABSTRACT

Knowing and recognizing positive aspects, which can assist in understanding the best adaptation to the role of caregiver, is an important gerontological investigation path, in a scenario where care for the elderly with dementia becomes a serious public health problem. The main objectives of this study were: to analyze the factors related to resilience and coping in caregivers of elderly people with dementia; compare these variables with a group of non-caregivers; and reevaluate them over a period of one year. This is a longitudinal and exploratory study, with quantitative analyzes. The research was carried out in the coverage area of 19 Family Health Units in the urban area of the city of São Carlos-SP, with two groups: the first, formed by informal caregivers of elderly people with dementia (n=70) and the second, formed by non-caregivers, matched by sex, age and education (n=70). The instruments used for data collection with the research participants were: questionnaire of sociodemographic and health characterization, Zarit Overload Scale (ZOS), Perceived Stress Scale (PSS), Addenbrooke's Cognitive Examination – Revised (ACE-R), Coping Strategies Inventory (CSI) and Resilience Scale (RS). The evaluations were previously scheduled and carried out on the participants' homes. The data were analyzed using descriptive comparative statistics and regression. The results showed: (a) A strong negative correlation between RS and PSS ( $\rho = -0.78$ ;  $p < 0.01$ ) and ZOS ( $\rho = -0.79$ ;  $p < 0.01$ ). (b) The score obtained in the CSI also showed a strong and inversely proportional relationship with the score obtained in the PSS ( $\rho = -0.85$ ;  $p < 0.01$ ) and with the score obtained in the ZOS ( $\rho = -0.86$ ;  $p < 0.01$ ). (c) In the multiple regression model using the RS, the variables overload and stress presented negative coefficients (-0.816 and -1.554, respectively), indicating that when we add a unit on the ZOS or on the PSS, we have a decrease in the variable Resilience. (d) In the multiple regression model using the CSI, the stress variables and the attention and orientation domains of the ACE-R showed negative coefficients (-1.027 and -1.056, respectively), indicating that when adding a unit on the PSS or on the ACE-R attention and orientation, we have a decrease in the Coping variable. (e) The participant's chance of being a caregiver decreases by 3.7% (OR=0.963) when increasing a unit in the RS and increases by 13.1% (OR=1.131) when increasing a unit in the CSI. That is, the greater the resilience, the lower the chances of being a caregiver. And the greater the coping strategies, the greater the chances of being a caregiver. (f) Caregivers' perceived stress decreased over time ( $p = 0.039$ ). Therefore, for this sample of participants, the length of care had a positive influence on the care experience, confirming the study hypothesis.

**Keywords:** Caregivers. Aged. Dementia. Coping. Psychological Resilience.



## LISTA DE FIGURAS

---

Figura 1	Participantes da pesquisa. São Carlos-SP, 2019 .....	34
Figura 2	Box-plot entre as variáveis estado sexo e resiliência. São Carlos-SP, 2018 .....	50
Figura 3	Box-plot entre as variáveis estado civil e resiliência. São Carlos-SP, 2018 .....	51
Figura 4	Box-plot entre as variáveis trabalhar fora e resiliência. São Carlos-SP, 2018 .....	51
Figura 5	Representação gráfica do modelo de regressão entre as variáveis enfrentamento, estresse e atenção e orientação. São Carlos-SP, 2018 .....	53
Figura 6	Box-plot entre as variáveis sexo e enfrentamento. São Carlos-SP, 2018 .....	54
Figura 7	Box-plot entre as variáveis estado civil e enfrentamento. São Carlos-SP, 2018 .....	55
Figura 8	Box-plot entre as variáveis trabalhar fora e enfrentamento. São Carlos-SP, 2018 .....	55
Figura 9	Representação gráfica do modelo de regressão entre as variáveis enfrentamento, estresse e atenção e orientação. São Carlos-SP, 2018 .....	58
Figura 10	Box-plot da pontuação dos cuidadores na Escala de Estresse Percebido nas duas coletas realizadas. São Carlos-SP, 2018 e 2019 .....	63

## LISTA DE TABELAS

---

Tabela 1	Distribuição dos cuidadores informais de idosos com demência, segundo as variáveis sexo, faixa etária, estado civil e escolaridade. São Carlos-SP, 2018 .....	42
Tabela 2	Distribuição dos cuidadores informais de idosos com demência, segundo os problemas de saúde autorreferidos. São Carlos-SP, 2018 .....	43
Tabela 3	Distribuição dos cuidadores informais de idosos com demência, segundo as variáveis parentesco com o idoso, classificação do cuidado, tempo de cuidado, horas diárias de cuidado e dias da semana que cuida. São Carlos-SP, 2018 ..	44
Tabela 4	Distribuição dos cuidadores informais de idosos com demência, segundo a frequência de ajuda do idoso para realização das atividades diárias. São Carlos-SP, 2018 .....	45
Tabela 5	Distribuição dos cuidadores informais de idosos com demência segundo o tipo de ajuda que recebem ou procuram em entidades assistenciais. São Carlos-SP, 2018 .....	46
Tabela 6	Distribuição dos cuidadores informais de idosos com demência, segundo as pontuações obtidas na Escala de Sobrecarga de Zarit, Escala de Estresse Percebido, Inventário de Estratégias de Enfrentamento e Escala de Resiliência. São Carlos-SP, 2018 .....	47
Tabela 7	Análise descritiva da <i>Addenbrooke's Cognitive Examination - Revised (ACE-R)</i> . São Carlos-SP, 2018 .....	48
Tabela 8	Análise correlacional entre as variáveis enfrentamento e resiliência, sobrecarga, estresse e desempenho cognitivo. São Carlos-SP, 2018 .....	49
Tabela 9	Análise de variância para definição do número apropriado de fatores. São Carlos-SP, 2018 .....	52
Tabela 10	Modelo de regressão entre as variáveis resiliência, sobrecarga e estresse. São Carlos-SP, 2018 .....	52

Tabela 11	Análise de variância para definição do número apropriado de fatores. São Carlos-SP, 2018 .....	56
Tabela 12	Modelo de regressão entre as variáveis enfrentamento, sexo, trabalhar fora, estresse e atenção e orientação. São Carlos-SP, 2018 .....	57
Tabela 13	Distribuição do grupo de não cuidadores (G2), segundo as variáveis sexo, faixa etária, estado civil e escolaridade. São Carlos-SP, 2018 .....	59
Tabela 14	Análise descritiva e comparativa da <i>Addenbrooke's Cognitive Examination - Revised (ACE-R)</i> do grupo de cuidadores informais de idosos com demência (n=70) (G1) e do grupo de não cuidadores (n=70) (G2). São Carlos-SP, 2018 .....	60
Tabela 15	Análise descritiva e comparativa do Inventário de Estratégias de Enfrentamento e da Escala de Resiliência do grupo de cuidadores informais de idosos com demência (n=70) (G1) e do grupo de não cuidadores (n=70) (G2). São Carlos-SP, 2018 .....	61
Tabela 16	Modelo de regressão logística entre o grupo de cuidadores de idosos com demência e o grupo de não cuidadores. São Carlos-SP, 2018 .....	61

## **LISTA DE SIGLAS**

---

ABVD	Atividade básica de vida diária
ACE-R	Addenbrooke's Cognitive Examination – Revised
AIVD	Atividade instrumental de vida diária
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
DCNT	Doenças crônicas não transmissíveis
EEP	Escala de Estresse Percebido
ER	Escala de Resiliência
ESZ	Escala de Sobrecarga de Zarit
FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IEE	Inventário de Estratégias de Enfrentamento
OMS	Organização Mundial de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
USF	Unidade de Saúde da Família

## SUMÁRIO

---

<b>1. APRESENTAÇÃO</b> .....	14
<b>2. INTRODUÇÃO</b> .....	16
2.1. Transição demográfica e epidemiológica no Brasil .....	17
2.2. O cuidado ao idoso com demência .....	19
2.3. Sobrecarga e estresse percebido do cuidador .....	21
2.4. Cognição e o contexto do cuidado .....	23
2.5. Enfrentamento e resiliência no contexto do cuidado .....	25
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	29
3.1. Objetivo geral .....	30
3.2. Objetivos específicos .....	30
<b>4. MÉTODO</b> .....	31
4.1. Delineamento do estudo .....	32
4.2. Procedimentos éticos .....	32
4.3. Local do estudo .....	32
4.4. Participantes .....	33
4.5. Procedimentos de coleta dos dados .....	34
4.6. Pré-teste .....	36
4.7. Instrumentos de coleta de dados .....	36
4.8. Análise dos dados .....	38
<b>5. RESULTADOS</b> .....	40
5.1. Caracterização sociodemográfica, de saúde e de aspectos relacionados ao cuidado dos cuidadores informais de idosos com demência .....	41
5.2. Sobrecarga, estresse percebido, desempenho cognitivo, enfrentamento e resiliência dos cuidadores informais de idosos com demência .....	46
5.3. Fatores associados ao enfrentamento e à resiliência dos cuidadores informais de idosos com demência .....	48
5.4. Comparação entre o desempenho cognitivo, o enfrentamento e a resiliência do grupo de cuidadores informais de idosos com demência com o grupo de não cuidadores, pareados por sexo, idade e escolaridade .....	58
5.5. Comparação do desempenho cognitivo, da sobrecarga, do estresse percebido, do enfrentamento e da resiliência de cuidadores informais de idosos com demência longitudinalmente .....	62

<b>6. DISCUSSÃO</b> .....	64
6.1. Caracterização sociodemográfica, de saúde e de aspectos relacionados ao cuidado dos cuidadores informais de idosos com demência .....	65
6.2. Sobrecarga, estresse percebido, desempenho cognitivo, enfrentamento e resiliência dos cuidadores informais de idosos com demência .....	67
6.3. Fatores associados ao enfrentamento e à resiliência dos cuidadores informais de idosos com demência .....	71
6.4. Comparação entre o desempenho cognitivo, o enfrentamento e a resiliência do grupo de cuidadores informais de idosos com demência com o grupo de não cuidadores, pareados por sexo, idade e escolaridade .....	74
6.5. Comparação do desempenho cognitivo, da sobrecarga, do estresse percebido, do enfrentamento e da resiliência de cuidadores informais de idosos com demência longitudinalmente .....	76
<b>7. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	78
<b>8. REFERÊNCIAS</b> .....	81
<b>9. ANEXOS</b> .....	97
1. Autorização da Secretaria Municipal de Saúde de São Carlos .....	98
2. Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar (Parecer nº 2.592.715/2018) .....	99
3. Escala de sobrecarga de Zarit .....	103
4. Escala de estresse percebido .....	105
5. Exame Cognitivo de Addenbrooke – Revisado (ACE-R) .....	107
6. Inventário de estratégias de enfrentamento .....	113
7. Escala de resiliência .....	115
<b>10. APÊNDICES</b> .....	118
1. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	119
2. Questionário sociodemográfico e de saúde do cuidador e de aspectos relacionados ao cuidado .....	123
3. Questionário sociodemográfico e de saúde do “não cuidador” .....	127

**APRESENTAÇÃO**

## **1 – APRESENTAÇÃO**

---

Desde meu ingresso no curso de graduação em Gerontologia da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), em 2011, me envolvi em diversas atividades de extensão e de pesquisa relacionadas à saúde mental, à qualidade de vida e ao envelhecimento.

Tive a oportunidade de ser bolsista de iniciação científica da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) por dois anos, estudando a qualidade de vida de idosos em processo de alfabetização, sob orientação da Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini.

Em meu mestrado, realizado no Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFSCar, estudei a influência do convívio intergeracional no cuidado ao idoso com demência, sob orientação da Profa. Dra. Sofia Iost Pavarini e financiamento da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e da FAPESP.

Tal temática, me despertou ainda mais o interesse em estudar as variáveis positivas do cuidado, tão pouco exploradas na literatura, e, assim, prestei o processo seletivo para o doutorado, no mesmo programa, também sob orientação da Profa. Dra. Sofia Iost Pavarini.

Na metade do segundo ano de doutorado, fui convidada a gerenciar uma das unidades do Terça da Serra Residencial Sênior, um grande desafio, que resolvi encarar com muito apoio de minha orientadora.

Recebi algumas promoções; e hoje atuo como gerente de operações da rede, auxiliando na manutenção da qualidade dos serviços prestados em mais de 40 unidades de residenciais para idosos em todo o Brasil.

Conciliar o trabalho com os estudos não foi fácil. O fato de eu achar que não estava dando o meu melhor para o doutorado, muitas vezes me fez pensar em desistir. Mas que bom que permaneci. Estudar os cuidadores informais e trabalhar com os formais, me fez crescer muito como profissional e como pessoa. Conseguir enxergar na prática o lado positivo do cuidado, fez meus olhos brilharem. E, assim, o objetivo desta tese foi analisar os fatores relacionados à resiliência e ao enfrentamento em cuidadores de idosos com demência; comparar essas variáveis com um grupo não cuidadores; e reavaliá-las em um período de um ano.



**INTRODUÇÃO**

## 2 – INTRODUÇÃO

### 2.1. Transição demográfica e epidemiológica no Brasil

O envelhecimento, antes utópico, hoje faz parte da realidade da maioria dos países. A Organização Mundial de Saúde (OMS) classifica como idosas as pessoas com idade igual ou superior a 60 anos em países em desenvolvimento e com idade igual ou superior a 65 anos em países desenvolvidos (OMS, 2015).

Estima-se que, atualmente, mais de um milhão de pessoas cruzam a barreira dos 60 anos de idade a cada mês, em todo o mundo. A OMS aponta que, de 2015 a 2050, a população idosa mundial crescerá exponencialmente, com percentuais que variam de 12% a 22% (OMS, 2015).

No Brasil, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), nos anos 70, aproximadamente 5% da população era considerada idosa. Em 2019, essa porcentagem atingiu 13% e estima-se que, em 2060, chegue a 33,7% (IBGE, 2013; CORTEZ *et al.*, 2019).

Este processo, que acontece de forma rápida no país, iniciou-se, segundo a literatura, há pouco mais de meio século, com alguns fatos que marcam a transição demográfica brasileira (OLIVEIRA, 2019; CORTEZ *et al.*, 2019).

Até os anos 70, os elevados níveis de fecundidade e a queda da mortalidade, devido, principalmente, aos avanços da medicina e à melhoria sanitária, contribuíram para o crescimento da população, com considerável participação de crianças e jovens (MYRRHA *et al.*, 2014; OLIVEIRA, 2019). Estudos mostram que já nesta época, o país iniciava o processo de envelhecimento populacional, porém, o número de expressivo de nascimentos e a permanência dos grupos mais jovens na população, não evidenciava o crescimento dos grupos etários com 60 anos ou mais (CORTEZ *et al.*, 2019; OLIVEIRA, 2019).

A partir da década de 80, um declínio significativo foi observado na taxa de crescimento da população, muito associado ao nível de fecundidade, que passou por uma generalizada e rápida redução (VASCONCELOS; GOMES, 2012; MYRRHA, 2014). Entretanto, somente no final do século passado, os efeitos da redução das taxas de mortalidade e fecundidade começaram a ser sentidos e o envelhecimento da população brasileira começou a se tornar mais evidente.

De acordo com o Censo Demográfico de 2010, em 1960, eram 6,4 idosos para cada 100 jovens no Brasil, em 2010 esse número aumentou para 30,7 e estimativas

apontam que no ano de 2050, o Brasil terá cerca de 172 idosos para cada 100 jovens (IBGE, 2010).

Associada a transição demográfica, presenciamos uma transição epidemiológica no país, que se caracteriza, de acordo com Vanzella, Nascimento e Santos (2018), principalmente, pela substituição das doenças transmissíveis por doenças não transmissíveis e causas externas; deslocamento da carga de morbimortalidade dos grupos mais jovens aos grupos mais idosos; e transformação de uma situação em que predominava a mortalidade para outra na qual a morbidade é dominante.

Em 1940, as doenças infecciosas e parasitárias representavam 43,5% do total de óbitos do Brasil. Em 2010, esse número caiu para 4,6%. Enquanto isto, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) aumentaram sua participação de 11,8% para 72,7% do total de óbitos ocorridos no mesmo período (SANTOS-JÚNIOR; OLIVEIRA; SILVA, 2014; MALTA *et al.*, 2014; VANZELLA; NASCIMENTO; SANTOS, 2018). As DCNT, de acordo com a OMS, se caracterizam por uma etiologia múltipla, muitos fatores de risco, longos períodos de latência, curso prolongado, origem não infecciosa e, também, por sua associação a deficiências e incapacidades funcionais (WHO, 2018).

Dentre as DCNT, podemos citar a demência (ou transtorno cognitivo maior), uma síndrome clínica, que cursa com deterioração dos domínios cognitivos, alterações de comportamento e prejuízo funcional (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013).

Em 2010, foi estimado que haveria um total de 35,6 milhões de pessoas com demência em todo o mundo. E projeções indicam que esse número duplica a cada 20 anos, podendo alcançar 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050 (BURLÁ *et al.*, 2013; PRINCE *et al.*, 2013; PESSOA *et al.*, 2016; COSTA; SPINELI; OLIVEIRA, 2019). De acordo com a Associação de Alzheimer, a cada 3,2 segundos um novo caso de demência é detectado no mundo, e a previsão para 2050 é que haja um novo caso detectado a cada segundo (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2018).

No Brasil, os estudos de prevalência de demência encontraram taxas que variaram de 5,1% a 12,9% (HERRERA JÚNIOR *et al.*, 2002; SCAZUFCA *et al.*, 2008; PESSOA *et al.*, 2016). As diferenças encontradas entre as taxas, possivelmente, estão relacionadas aos diferentes métodos e instrumentos diagnósticos utilizados, além de características próprias de cada região. Em número absoluto, estima-se que

o Brasil seja o nono país no mundo com maior número de casos com demência, com cerca de um milhão de pessoas acometidas (PRINCE *et al.*, 2013; PESSOA *et al.*, 2016).

O desenvolvimento da demência traz consigo não apenas implicações sobre a vida da pessoa, mas também para a sua rede de apoio social, sendo considerada por alguns autores como uma doença familiar (CÓRDOBA; LATORRE; MARIÑO, 2012; SILVA *et al.*, 2019), uma vez que o idoso com demência acaba necessitando que sua família assuma a responsabilidade de seu cuidado em domicílio, devido às limitações trazidas pela patologia e à falta de políticas públicas de acesso a benefícios de suporte.

## **2.2. O cuidado ao idoso com demência**

O cuidado é uma prática inerente à condição humana e permeia a relação entre os seres vivos durante todo o ciclo da vida, sendo transmitida de geração em geração, nas relações interpessoais, por meio da cultura e educação (LACERDA, 2015; FONSECA; MENDES; FIGUEIREDO, 2018; PRATES *et al.*, 2019).

De acordo com o Ministério da Saúde (MS), cuidado significa atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. Cuidar é servir, é oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas. Cuidar é também perceber a outra pessoa como ela é, e como se mostra, seus gestos e falas, sua dor e limitação (BRASIL, 2008).

No Brasil, culturalmente, o cuidado ao idoso é realizado pela família, sendo esta a fonte primária de apoio (LIMA-COSTA *et al.*, 2017; PAVARINI *et al.*, 2017). A literatura define o cuidador como a pessoa da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa que não tenha mais possibilidade de realizar algumas tarefas em sua efetividade e com segurança, que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família (BRASIL, 2008; BAUAB; EMMEL, 2014; HEDLER *et al.*, 2016; COUTO; CALDAS; CASTRO, 2019).

Quanto à tipologia, os cuidadores de idosos podem ser classificados em formais ou informais, dependendo do vínculo com o idoso. Os cuidadores formais são pessoas que prestam cuidados remunerados, utilizando de habilidades e competências originadas em treinamentos específicos; e os informais, são geralmente familiares, amigos próximos ou vizinhos, que prestam cuidado de maneira voluntária, sem vínculo empregatício e sem remuneração (BRAGA *et al.*, 2016).

No que se refere às responsabilidades, dependendo do grau de envolvimento ou do período em que o cuidado é prestado, o cuidador também pode ser primário, secundário ou terciário. Os cuidadores primários são os principais responsáveis pelo cuidado e realizam a maior parte das tarefas; os secundários, ajudam, mas não têm o mesmo grau de envolvimento, decisão e responsabilidade pelo cuidado; e os terciários, são as pessoas que auxiliam esporadicamente ou quando solicitadas (NERI, 2012; ARANDA-PANIORA, 2017).

Estudos mostram que o cuidador informal do idoso é predominantemente familiar, do sexo feminino, cônjuge ou filha, na faixa etária entre 50 e 55 anos, que reside na mesma casa e não recebe ajuda para realizar o cuidado. (FREEDMAN; SPILLMAN, 2014; ARAUJO; GERZSON; OLIVEIRA, 2016; PAVARINI *et al.*, 2017; AJAY *et al.*, 2017; NUNES *et al.*, 2018). No contexto internacional, o perfil também é semelhante.

Entre os principais desafios do cuidado está o fato de que, na maioria dos casos, o cuidador informal, precisa assumir tal função de forma quase repentina e, geralmente, não está preparado nem tecnicamente, nem psicologicamente para o desempenho de seu novo papel. Por um acordo familiar ou por falta de opções, um membro da família é “eleito” como cuidador ideal, nato, necessário, desejável ou possível, mesmo que este, em muitos casos, não tenha sido consultado ou escolhido para isto (NUNES *et al.*, 2018), o que pode gerar resultados positivos, tais como satisfação pessoal, aumento do sentimento de orgulho, sentimento de retribuição e habilidade para enfrentar novos desafios (HEDLER *et al.*, 2016) ou um estado de estresse prolongado, levando o cuidador a ignorar suas próprias necessidades e negligenciar o autocuidado (PEREIRA *et al.*, 2013).

Uma meta-análise que avaliou 168 estudos publicados no período de 1980 a 2010 sobre cuidadores de idosos, evidenciou que a maioria dos cuidadores era mulheres, com idade mais avançada, baixa renda e que morava com o idoso cuidado. Verificou também que o comportamento de idosos com alterações cognitivas é considerado como estressante e visto como efeito negativo do cuidado, principalmente para cuidadoras esposas, as quais apresentam maior sobrecarga física e financeira, pior saúde física e maior presença de sintomas depressivos (PINQUART; SÖRENSEN, 2011).

De acordo com Leite *et al.* (2017) o cuidado ao idoso com demência ocasiona inúmeras e distintas implicações à vida dos cuidadores, que podem sofrer com

alterações no sono, afeto, humor e depressão, fatores que repercutem no aspecto físico, emocional, psicológico e social.

Loureiro *et al.* (2014), em um estudo epidemiológico com o objetivo de estimar a prevalência de sobrecarga entre os cuidadores familiares de idosos dependentes no município de João Pessoa, encontraram em seus resultados alta prevalência de sobrecarga dos cuidadores (84,6%). Stackfleth *et al.* (2012), com o objetivo de avaliar a sobrecarga de cuidadores de idosos fragilizados, identificaram que o nível de sobrecarga do cuidador aumenta significativamente caso o idoso possua diagnóstico de demência, relacionado, principalmente, ao maior grau de dependência funcional deste.

Portanto, cuidar de um idoso com demência, principalmente quando este apresenta alterações de comportamento pode causar cansaço, estresse e sobrecarga para o cuidador e afetar sua saúde física e mental (CARDOSO *et al.*, 2020; SOUSA *et al.*, 2021).

### **2.3. Sobrecarga e estresse percebido do cuidador**

Com o aumento da dependência do idoso, os encargos do ato de cuidar podem sofrer novas mudanças, exigindo maiores esforços para que as necessidades decorrentes da diminuição da capacidade funcional do idoso sejam supridas, ocasionando no cuidador, muitas vezes, desgastes físicos, psicológicos e sociais (NARDI; SAWADA; SANTOS, 2013; SOUZA *et al.*, 2015). De acordo com Silva *et al.* (2020), a literatura evidencia que, dentre as principais repercussões negativas, as mais frequentes são a sobrecarga e o estresse emocional.

Zarit, Todd e Zarit (1986) e Eloia *et al.* (2014) caracterizam a sobrecarga como problemas ou dificuldades verificáveis causadas pelo comportamento do paciente, e que afetam diretamente as emoções, a saúde física, a vida social e a situação financeira do cuidador. Para Cardona *et al.* (2013), a sobrecarga do cuidador de idosos é um estado de angústia que ameaça a sua saúde física e mental pela persistente dificuldade de cuidar de um membro da família.

Quando está relacionada à tarefa do cuidar, a sobrecarga é definida como a quantidade ou qualidade da demanda que vai além da capacidade de desempenho do cuidador, seja por falta de tempo ou de preparo, que ocasionam exaustão, despersonalização e ineficácia no desempenho do papel do cuidador (SOUZA *et al.*, 2015).

Nunes *et al.* (2018), com o objetivo de analisar os fatores associados à tensão excessiva associada ao cuidado, por meio de um estudo transversal, parte do Estudo Saúde, Bem-Estar e Envelhecimento (SABE), realizado no município de São Paulo, com 362 cuidadores, concluíram que um terço dos avaliados apresentou sobrecarga de cuidado, que foi associada à idade, ao relato de disfunção familiar e à prestação de cuidado contínuo. Além disso, identificaram que cuidar de idosos mais dependentes aumenta significativamente a chance para sobrecarga dos cuidadores.

Kobayasi *et al.* (2019) avaliaram, entre outras variáveis, a sobrecarga e o estresse de cuidadores de idosos e encontraram relação entre essas duas variáveis, sendo que quanto maior a sobrecarga, maior o estresse percebido e vice-versa.

Barbosa *et al.* (2011) ressaltam que o cuidado a idosos com demência está associado a elevados níveis de estresse e insatisfação, devido à grande dependência e frequentes distúrbios comportamentais que acompanham a doença.

Para o Ministério da Saúde, o estresse é uma reação natural do organismo que ocorre quando vivenciamos situações de perigo ou ameaça. Esse mecanismo nos coloca em estado de alerta ou alarme, provocando alterações físicas e emocionais. A reação ao estresse é uma atitude biológica necessária para a adaptação às situações novas (SILVA; GOULART; GUIDO, 2018).

De acordo com Lipp (2011), o estresse é uma reação do organismo que pode gerar comprometimentos físicos, psicológicos e afetar, especialmente, as pessoas que se encontram em situações de potencial e constante tensão, tais como os cuidadores.

Se o estresse se mantiver alto por muito tempo, há um esgotamento dos recursos psicológicos para lidar com a situação, fazendo com que o hormônio cortisol fique circulante na corrente sanguínea, isto ocasiona vários danos à saúde, como aumento da glicose e triglicerídeos, aumento da pressão arterial, dificuldade no funcionamento das células de defesa do organismo e danos no hipocampo, podendo gerar problemas cognitivos, entre outros transtornos psicofisiológicos (TAFARO *et al.*, 2009; CESÁRIO *et al.*, 2017; VASCONCELOS *et al.*, 2019).

Allen *et al.* (2016), em uma revisão sistemática com 151 artigos, evidenciaram o alto nível de estresse em cuidadores familiares de idosos com demência, que interfere negativamente no nível de atenção e no desempenho na função executiva desses cuidadores. Fonareva e Oken (2014), também por meio de uma revisão

sistemática, apontaram que o estresse do cuidador aumenta a sua vulnerabilidade para adquirir doenças e diminuir sua capacidade de fornecer cuidados.

Um estudo longitudinal, realizado nos Estados Unidos, entre os anos de 1996 e 2010, identificou que os cuidadores de cônjuges com demência têm maior probabilidade de apresentarem declínio na saúde física e/ou cognitiva ao longo do tempo em comparação aos cuidadores de cônjuges sem demência (DASSEL *et al.*, 2017).

De acordo com Portella (2010) e Stewart *et al.* (2016) os altos níveis de estresse decorrentes da sobrecarga de cuidados diários podem piorar significativamente o desempenho cognitivo dos cuidadores, interferindo diretamente na capacidade de prestação de cuidados.

#### **2.4. Cognição e o contexto do cuidado**

A cognição pode ser definida como um conjunto de funções – que inclui a percepção, atenção, memória de curto e longo prazo, raciocínio lógico, coordenação de movimentos, planejamento e execução de tarefa – e, que se originam em várias áreas do cérebro, sendo responsáveis pelo funcionamento mental (STEWART *et al.*, 2016; TONHOLI; OLTRAMARI, 2017).

Quando associada à tarefa de cuidar, a cognição torna-se ainda mais importante, pois a rotina de cuidados exige do cuidador habilidades de julgamento e resolução de problemas, impondo como requisito um nível mínimo de funcionamento cognitivo (HEGER, 2016; STEWART *et al.*, 2016).

Corrêa *et al.* (2016) realizaram um estudo com cuidadores familiares de idosos com demência e identificaram que esses cuidadores apresentam significativas disfunções cognitivas e psicofisiológicas, que podem afetar a sua qualidade de vida e a sua habilidade de prover cuidados. Os autores ainda evidenciam que, quanto maior a idade do cuidador, mais acentuadas essas disfunções se apresentam.

Um estudo com cuidadores de idosos de comunidades rurais, realizado em um município do interior do Estado de São Paulo, identificou que a sobrecarga do cuidador, frequentemente associada com o sentimento de estresse cotidiano, desempenhou um papel muito importante na função cognitiva dos participantes, sendo responsável pela redução em torno de 5% do desempenho destes em um teste cognitivo (BRIGOLA *et al.*, 2017).



Pesquisas a respeito dos efeitos negativos do cuidado têm sido conduzidas e achados interessantes sobre a temática tem contribuído para que esta linha de investigação tenha se tornado clássica na gerontologia (SOUZA *et al.*, 2015; LINO *et al.*, 2016; NUNES *et al.*, 2018; KOBAYASI *et al.*, 2019). Por outro lado, identificar aspectos positivos, que possam auxiliar na compreensão da melhor adaptação para este papel de cuidador, parece ser um caminho de investigação gerontológica importante, em um cenário em que o cuidado ao idoso com demência começa a se tornar um grave problema de saúde pública.

Uma pesquisa realizada na Irlanda, com o objetivo de comparar a função cognitiva de um grupo de cuidadores cônjuges de idosos com demência e um grupo de não cuidadores, identificou que o grupo de cuidadores apresentou melhor velocidade de processamento e do tempo de reação, quando comparado ao grupo de não cuidadores, apesar de aqueles terem níveis mais elevados de estresse e sintomas depressivos (O'SULLIVAN *et al.*, 2018).

Bertrand *et al.* (2012), em um estudo longitudinal realizado nos Estados Unidos, identificaram que os cuidadores apresentaram melhor desempenho cognitivo, especialmente na memória e na velocidade de processamento, quando comparados a não cuidadores. De acordo com os autores, isso pode se dar pois o cuidado exige envolvimento em tarefas que são cognitivamente complexas, o que pode prevenir o declínio cognitivo.

Zwar, König e Hajek (2018), em uma pesquisa de base populacional realizada na Alemanha, também identificaram que o cuidado informal pode ser benéfico para a função cognitiva.

Desta forma, estudos têm mostrado que os cuidadores podem enfrentar a situação de cuidado com menos desgaste físico, emocional e cognitivo, uma vez que é uma experiência singular que decorre de processos adaptativos que são o reflexo de diferentes estratégias individuais utilizadas pelos cuidadores (MOTA; REGINATO, 2015; MANZINI *et al.*, 2016; GUIMARÃES *et al.*, 2020). Entre os benefícios reconhecidos pelos cuidadores estão o aumento da capacidade de enfrentar desafios, sentimentos de orgulho, solidariedade, realização, retribuição, redefinição no sentido da vida, melhora no relacionamento com idoso e continuidade da tradição familiar (DUARTE; DIOGO, 2011; GUIMARÃES *et al.*, 2020).

## 2.5. Enfrentamento e resiliência no contexto do cuidado

Ter otimismo e empatia, controlar impulsos e administrar emoções, são algumas atitudes de superação que vêm sendo estudadas como forma de verificar os motivos pelos quais algumas pessoas enfrentam de maneira mais positiva o mesmo problema. Para a biologia, algumas pessoas são dotadas de um potencial genético, que as tornam mais resistentes; a psicologia atribui à família o mérito de construir em seus integrantes a capacidade de superação; para a teologia, as provações que passamos ao longo da vida, tornam determinadas pessoas mais evoluídas e mais fortes; e, para a sociologia, é a influência cultural das tradições que dão às pessoas uma maior capacidade de resistência (PELTZ; MORAES; CARLOTTO, 2010).

Apesar das diferentes interpretações e motivos, é consenso que o ser humano tem a capacidade de se adaptar a diversas situações, e diante de dificuldades e problemas, torna-se ainda mais forte.

Barbosa *et al.* (2011) ao analisarem a percepção dos cuidadores sobre os aspectos positivos da prestação de cuidados ao idoso com demência identificaram a manutenção da dignidade; o sentimento de estar contribuindo para o bem-estar da pessoa com demência; o cuidado como uma fonte de aprendizagem e enriquecimento pessoal e o desenvolvimento de novos conhecimentos e competências.

Pesquisas têm apontado que uma orientação otimista na vida estaria relacionada ao bem estar psicológico e físico e ao aumento da resiliência, melhorando a capacidade para o enfrentamento de situações estressantes e para a manutenção da saúde (FERNÁNDEZ-LANSAC *et al.*, 2012; GUIMARÃES *et al.*, 2020).

A palavra resiliência teve origem nos conceitos da física e significa a propriedade de um corpo de recuperar a sua forma original após sofrer um choque ou deformação sob tensão (BHUI, 2014; MACHADO, 2018). Alguns autores consideram a resiliência como uma característica da personalidade que modera os efeitos negativos do estresse e promove adaptação (AHERN *et al.*, 2006; JAKOVLJEVIC, 2017). Outros, a caracterizam como uma estratégia ou habilidade que leva as pessoas a se imporem frente as adversidades, adaptando-se, recuperando-se e, em alguns casos, transformando a sua própria vida (TRUZZI *et al.*, 2008; NORONHA *et al.*, 2009; MANZINI *et al.*, 2016).

Para Santos e Barreto (2014) a resiliência refere-se à habilidade do ser humano em responder aos processos da vida cotidiana de forma positiva, desconsiderando-se os problemas vivenciados. Tal processo é resultado da

combinação entre os atributos do indivíduo, de seu ambiente familiar, social e cultural (VASCONCELOS *et al.*, 2019). De acordo com Gaioli, Furegato e Santos (2012), a resiliência conceitua-se como conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que permitem o desenvolvimento de vida sadia, mesmo que esteja vivendo em um ambiente não sadio.

Pessotti *et al.* (2018) identificaram que o cuidador mais resiliente apresenta maior qualidade de vida, menos sintomas depressivos e cuida de idosos com graus mais severos de demência. Para Manzini e Vale (2016), o desenvolvimento de maiores níveis de resiliência poderia beneficiar tanto o cuidador quanto o idoso que está sob seus cuidados.

Machado (2018) com o objetivo de verificar se há associação entre resiliência e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes idosos hospitalizados, avaliaram 81 participantes e concluíram que familiares resilientes apresentam menor sobrecarga e maior qualidade de vida, independente do grau de dependência do idoso.

Gaioli, Furegato e Santos (2012), com o objetivo de descrever variáveis sociodemográficas e de saúde dos cuidadores de idosos com Alzheimer, associando os cuidados realizados com a resiliência, avaliaram 101 cuidadores que acompanhavam idosos em unidades básicas e em hospital público, e observaram que a maioria possuía alto grau de resiliência. Concluíram que o idoso pode ser beneficiado quando o cuidador é mais resiliente. O estudo evidenciou que a presença de cansaço, esgotamento e desânimo por parte do cuidador está inversamente associada ao grau de resiliência do mesmo.

Além da resiliência, para Nascimento e Nunes (2010) o enfrentamento tem sido importante no sentido de entender a adaptação do indivíduo a diferentes fases do desenvolvimento e a situações consideradas estressantes.

Também designado como *coping* na literatura científica, o enfrentamento refere-se às respostas comportamentais e/ou cognitivas das quais um indivíduo emprega para gerenciar, adaptar-se ou admitir um evento oneroso (MATEUS; FERNANDES, 2019). Representando, assim, as maneiras como as pessoas lidam com situações estressantes (e não no controle bem-sucedido de situações-problema, como comumente se pensa).

Enquanto a resiliência é a resposta pela totalidade de determinada situação, o *coping* é a resposta a um momento, uma solução para uma determinada situação,

sendo que, nem sempre a soma desses enfrentamentos (*coping*) leva a pessoa a se tornar resiliente (MANZINI *et al.*, 2016).

Uma característica fundamental das estratégias de *coping* é o fato de que elas são conscientes e intencionais, o que leva a entender o *coping* como tática e não como estilo de personalidade do indivíduo, focando a atenção na ação da pessoa em determinado momento (WAGNILD; YOUNG, 2009).

De acordo com Rocha (2009) as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores relacionam-se ao nível educacional, capacidade cognitiva, experiência de vida, habilidades sociais, apoio social, fatores de personalidade e autoestima.

Machado, Dahdahb e Kebbea (2018) em um estudo com o objetivo de caracterizar os modos de enfrentamento dos cuidadores no cotidiano após um mês de alta hospitalar de um familiar com doença crônica não transmissível, identificaram que os principais modos de enfrentamento foram focalizados no problema e em pensamentos religiosos e fantasiosos. Os participantes expressaram os “sentimentos frente aos problemas cotidianos”, apontando a percepção positiva em face dos sentimentos benéficos advindos dos cuidados, mas também uma percepção negativa pelas alterações da vida ocupacional. As “estratégias de enfrentamento” dos participantes foram a realização de atividades prazerosas, a espiritualidade e busca por suporte social informal, que contribuíram para aliviar os problemas vividos.

De acordo com Neri (2014), as estratégias de enfrentamento provêm de processos aos quais as pessoas alteram seu ambiente ou “regulam o próprio comportamento quando expostos a estresses de natureza biológica, psicológica ou social, ou quando antecipam que vão sofrer desafios a seus recursos adaptativos” (NERI, 2014, p.144).

Pinto e Barham (2014), com o objetivo de investigar habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse em 20 cuidadoras familiares de idosas com alta dependência, concluíram que as cuidadoras que usavam as estratégias de enfrentamento com mais frequência tinham menos conflito com a idosa que cuidavam e possuíam menor nível de sobrecarga.

De acordo com Marques Neto *et al.* (2020), os estressores do cuidado podem ser enfrentados de forma eficaz quando se consegue amenizar as situações de estresse por meio da utilização de estratégias de enfrentamento e resiliência, sejam elas construídas de forma pessoal, orientadas por profissionais da saúde ou aprendidas de outra maneira.

Desta forma, considerando o aumento do número de idosos na população; o aumento da prevalência de demência e a necessidade de cuidados; a importância do enfrentamento e da resiliência como determinantes da situação de cuidado; e, o reduzido número de estudos na literatura sobre esta temática, questiona-se:

Quais fatores podem estar associados ao enfrentamento e à resiliência de cuidadores informais de idosos com demência? Há diferenças no desempenho cognitivo, no enfrentamento e na resiliência entre cuidadores e não cuidadores? O tempo de cuidado exerce influência sobre variáveis de enfrentamento e resiliência destes cuidadores?

Nossa hipótese é que os dados irão indicar positivamente para esta direção, evidenciando que o maior tempo de cuidado do idoso com demência, provocado pela longevidade da população, pode ser um fator positivo para os cuidadores, que poderão, com o passar dos anos, desempenhar o cuidado com desfechos mais positivos em relação a sua saúde física e psicológica.

**OBJETIVOS**

## **3 – OBJETIVOS**

---

### **3.1. Objetivo geral**

- Analisar os fatores relacionados à resiliência e ao enfrentamento em cuidadores de idosos com demência; comparar essas variáveis com um grupo de não cuidadores; e reavaliá-las em um período de um ano.

### **3.2. Objetivos específicos**

1. Descrever o perfil sociodemográfico, de aspectos do cuidado e de saúde de cuidadores informais de idosos com demência.
2. Descrever os níveis de sobrecarga, de estresse percebido, o desempenho cognitivo, o enfrentamento e a resiliência de cuidadores informais de idosos com demência.
3. Identificar quais fatores estão associados ao enfrentamento e à resiliência de cuidadores informais de idosos com demência.
4. Avaliar o desempenho cognitivo, o enfrentamento e a resiliência de um grupo de não cuidadores, pareados por sexo, idade e escolaridade.
5. Reavaliar as variáveis desempenho cognitivo, sobrecarga, estresse percebido, enfrentamento e resiliência dos cuidadores informais de idosos com demência em um intervalo de um ano.

**MÉTODO**



## **4 – MÉTODO**

---

### **4.1. Delineamento do estudo**

Trata-se de um estudo com desenho longitudinal e exploratório, com análises quantitativas.

As pesquisas longitudinais são aquelas em que as mesmas variáveis são medidas para os mesmos indivíduos em, pelo menos, dois pontos distintos do tempo. Os resultados provenientes destas análises auxiliam as organizações competentes a tomarem decisões para solucionar seus problemas, pois pesquisas deste tipo procuram descobrir, com a maior precisão possível, a maneira com que um fenômeno ocorre, sua relação e conexão, sua natureza e características (CARNEIRO, 2012).

Os estudos exploratórios utilizam dados para avaliar e melhorar as práticas em saúde por meio de uma coleta detalhada que busca explicar e determinar a natureza da relação entre as variáveis estudadas (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

### **4.2. Procedimentos éticos**

Foram respeitadas todas as recomendações da Resolução 466/2012 regulamentada pelo Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012).

Os participantes da pesquisa foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e os procedimentos para a coleta de dados. As entrevistas e avaliações foram realizadas apenas após o esclarecimento e consentimento prévio dos cuidadores, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1).

O projeto foi aprovado pela Secretaria Municipal de Saúde de São Carlos (ANEXO 1) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) (Parecer nº 2.592.715/2018) (ANEXO 2).

### **4.3. Local do estudo**

O estudo foi realizado na área de abrangência das Unidades de Saúde da Família (USFs) do município de São Carlos-SP.

O município possuía 21 USFs, 19 localizadas na área urbana e 2 na área rural, atendendo aproximadamente a 72.450 habitantes, o que corresponde a cerca de 29,44% da população total.

#### **4.4. Participantes**

Para atender os objetivos específicos 1, 2, 3 e 5 foi avaliado um grupo de participantes (G1) formado por cuidadores informais de idosos diagnosticados com algum tipo de demência cadastrados e residentes na área urbana de abrangência das USFs (n=70).

Foram considerados cuidadores informais com 18 anos ou mais, que prestavam cuidados à pessoa com demência há, no mínimo, 6 meses, podendo residir ou não com o idoso.

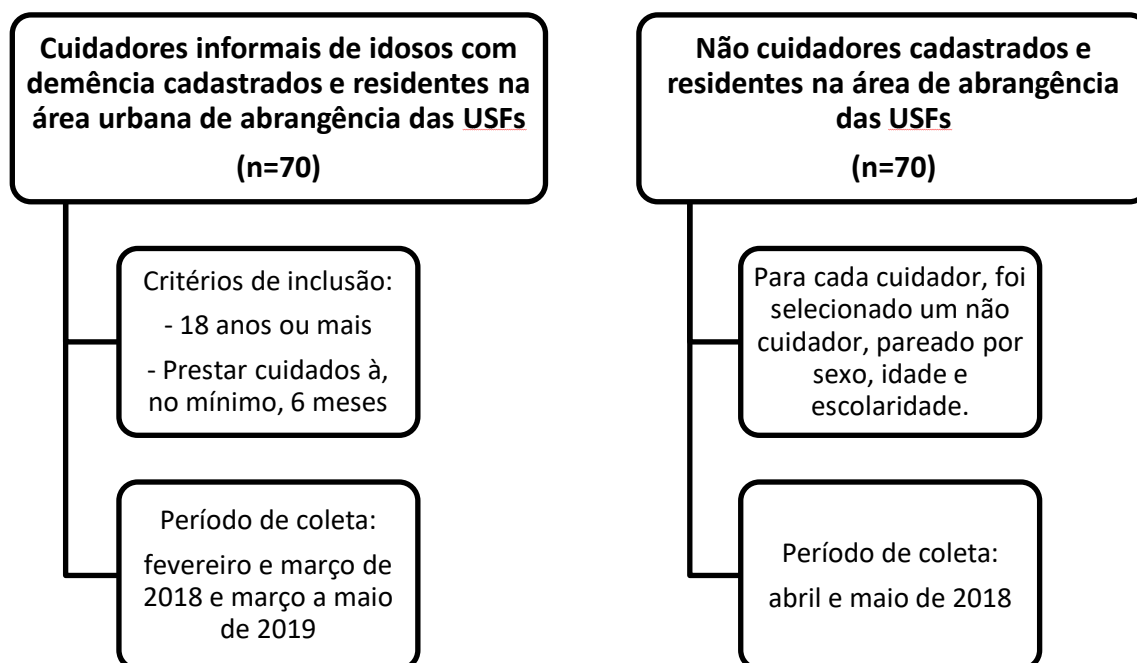
A coleta de dados ocorreu no período de fevereiro a maio de 2018 e março a maio de 2019. Na segunda coleta realizada com os cuidadores, um participante não teve os dados incluídos na análise, pois faleceu no período de intervalo das entrevistas.

Já para atender o quarto objetivo específico, foi incluído um segundo grupo (G2), formado por não cuidadores também cadastrados e residentes na área de abrangência das USFs (n=70).

Para o reconhecimento do G1, foi realizado, inicialmente, contato com todas as USFs do município e solicitada uma lista das pessoas cadastradas que atendiam aos critérios de inclusão. Após, uma seleção aleatória dos participantes foi realizada, por meio de sorteio, até que se atingisse uma amostra de 70 cuidadores.

Para cada cuidador, foi selecionado um não cuidador, pareado por sexo, idade e escolaridade para compor o G2, conforme figura 1.

Figura 1 – Participantes da pesquisa. São Carlos-SP, 2019.



Foi realizada uma estimativa amostral, a priori, utilizando o Software G Power (FAUL, 1992-2014): tamanho do efeito=0,3,  $\alpha=0,05$ ,  $\beta=0,95$ , para 2 grupos. Após o cálculo, obteve-se o valor mínimo de 134 indivíduos, sendo 2 grupos de, no mínimo, 67 pessoas cada.

#### 4.5. Procedimentos de coleta dos dados

Foram realizadas as seguintes etapas para a coleta de dados:

Contato com as USFs e seleção da amostra: Inicialmente, foi solicitada autorização da Secretaria Municipal de Saúde para a realização da pesquisa. Após esta ser concedida, um contato com todas as USFs do perímetro urbano do município foi realizado para identificação das pessoas cadastradas e residentes na área de abrangência.

Os prontuários foram consultados e o nome, telefone e endereço dos idosos que possuíam diagnóstico de demência, definido por meio de clínico e de imagem, e estavam em tratamento com o médico responsável da USF (n=317) foram tabulados. Após esta etapa, uma seleção aleatória dos participantes foi realizada, por meio de sorteio.

Utilizando-se dos telefones cadastrados, um contato foi feito com os familiares dos idosos com demência cadastrados para verificar a presença de um cuidador informal e agendamento da entrevista.

Em seguida, foram selecionadas pessoas não cuidadoras, também utilizando-se do prontuário dos mesmos, pareados por sexo, escolaridade e escolaridade com os cuidadores, para composição de um grupo controle. O agendamento da entrevista também ocorreu por meio dos telefones cadastrados.

Coleta de dados: A coleta de dados ocorreu duas vezes com cada cuidador, com um intervalo de doze meses entre elas e uma vez com o não cuidador, todas realizadas sob forma de entrevista.

As entrevistas foram individuais, realizadas no domicílio do participante e somente eram iniciadas após o esclarecimento sobre a pesquisa, aceite de participação e assinatura do TCLE. O participante que não se encontrava no domicílio ou não atendeu ao telefone após três tentativas, foi excluído da pesquisa.

As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora e tinham duração de, aproximadamente, 30 minutos.

Foram utilizados como instrumentos:

Para o cuidador: um questionário de identificação sociodemográfica, de saúde do cuidador e de aspectos relacionados ao cuidado (APÊNDICE 2); a Escala de Sobrecarga de Zarit (ZARIT *et al.*, 1980; SCAZUFCA, 2002) (ANEXO 3), para avaliação da sobrecarga relacionada ao cuidado; a Escala de Estresse Percebido (COHEN; KARMARCK; MERMELSTEIM, 1983; LUFT *et al.*, 2007) (ANEXO 4), para avaliação da percepção de estresse do cuidador; o Addenbrooke's Cognitive Examination – Revised (CARVALHO; CARAMELLI, 2007) (ANEXO 5), para avaliação cognitiva; o Inventário de Estratégias de Enfrentamento (ALDWIN; SUTTON; LACHMAN, 1996) (ANEXO 6), para avaliação das estratégias de enfrentamento utilizadas por cada participante; e, a Escala de Resiliência (WAGNILD; YOUNG, 1993; PESCE *et al.*, 2007) (ANEXO 7), para avaliação do nível de resiliência do cuidador.

Para o não cuidador: um questionário de identificação sócio-demográfica e de saúde (APÊNDICE 3); o Addenbrooke's Cognitive Examination – Revised (CARVALHO; CARAMELLI, 2007) (ANEXO 5), para avaliação cognitiva; o Inventário de Estratégias de Enfrentamento (ALDWIN; SUTTON; LACHMAN, 1996) (ANEXO 6), para avaliação das estratégias de enfrentamento utilizadas por cada participante; e,

a Escala de Resiliência (WAGNILD; YOUNG, 1993; PESCE *et al.*, 2007) (ANEXO 7), para avaliação do nível de resiliência do não cuidador.

#### **4.6. Pré-teste**

Foi realizado um pré-teste com 15 cuidadores de idosos com demência institucionalizados para averiguar a aplicabilidade dos instrumentos da coleta de dados para a população a ser estudada e avaliar se estes seriam eficazes para gerar as informações as quais se destinam.

Os instrumentos foram apresentados em 3 ordens diferentes, utilizadas de forma aleatória com cada cuidador. No final da aplicação, foi questionado ao cuidador como ele julgou a ordem utilizada: ótima, boa ou regular, para que nos auxiliasse na definição da ordem de aplicação dos instrumentos, que posteriormente foi aplicado conforme ordem abaixo

Além disso, o pré-teste auxiliou na estimativa de duração das entrevistas: aproximadamente, 30 minutos.

Todas as entrevistas foram individuais, realizadas na instituição de trabalho do participante e somente eram iniciadas após o esclarecimento sobre a pesquisa, aceite de participação e assinatura do TCLE.

#### **4.7. Instrumentos de coleta de dados**

4.7.1. Questionário de caracterização do cuidador: Foi construído um instrumento para identificação dos cuidadores participantes da pesquisa, sendo composto por *informações pessoais* (idade, sexo e estado civil); *perfil social* (escolaridade, profissão/ocupação e horas de trabalho); *condições de saúde* (problemas de saúde autorrelatados); e, *aspectos do cuidado* (funções exercidas, número de dias e horas de cuidado, informações do cuidador).

4.7.2. Questionário de caracterização do não cuidador: Foi construído um instrumento para identificação dos não cuidadores participantes da pesquisa, sendo composto por *informações pessoais* (idade, sexo e estado civil) e *perfil social* (escolaridade, profissão/ocupação e horas de trabalho).

4.7.3. Escala de Sobrecarga de Zarit (ESZ): Foi desenvolvido por Zarit *et al.* em 1980, e traduzido e validado para o Brasil por Scazufca em 2002. É composto por 22 itens em que as questões referem-se à relação cuidador-paciente, avaliação da condição de saúde, bem-estar psicológico, finanças e vida social. As respostas variam

de 0 a 4, de acordo com a presença ou intensidade de uma resposta afirmativa (0=nunca, 1=raramente, 2=algumas vezes, 3=frequentemente e 4=sempre). O escore total da escala é obtido adicionando todos os itens e varia de 0 a 88. Quanto maior o escore, maior a sobrecarga do cuidador.

De acordo com o Scazufca (2002), pode-se considerar: De 0 a 20 pontos – ausência ou pequena sobrecarga, de 21 a 40 pontos – moderada sobrecarga, de 41 a 60 pontos: moderada a severa sobrecarga, de 61 a 88 pontos: severa sobrecarga.

4.7.4. Escala de Estresse Percebido (EEP): Proposta por Cohen, Karmack e Mermelstein em 1983, a escala foi traduzida e validada para o Brasil por Luft *et al.* em 2007, e tem como objetivo medir o grau no qual os indivíduos percebem as situações como estressantes. Possui 14 questões com opções de resposta que variam de 0 a 4 (0=nunca; 1=quase nunca; 2=às vezes; 3=quase sempre; 4=sempre). Algumas questões têm conotação positiva (4, 5, 6, 7, 9, 10 e 13) e devem ter sua pontuação invertida. O total da escala é a soma das pontuações destas 14 questões e os escores podem variar de zero a 56, sendo que quanto maior a pontuação, maior o nível de estresse percebido.

4.7.5. Addenbrooke's Cognitive Examination - Revised (ACE-R): Trata-se de uma bateria de avaliação cognitiva breve desenvolvida por Mathuranath *et al.* em 2000. A versão revisada foi publicada em 2006 por Mioshi *et al* e traduzida para o Brasil por Carvalho e Caramelli em 2007. O instrumento é composto por seis domínios cognitivos: orientação, atenção, memória, fluência verbal, linguagem e habilidade visuo-espacial. A pontuação é de no máximo 100 pontos, podendo os domínios serem calculados também de maneira individual. Da pontuação total, 30 pontos são relativos ao instrumento Mini Exame do Estado Mental (MEEM). As notas de corte foram definidas as seguintes: para a bateria completa: 78 pontos; para orientação/atenção: 17 pontos; para memória: 15 pontos; para fluência verbal: 8 pontos; para linguagem: 22 pontos; para habilidade visuo-construtiva: 13 pontos e para o MEEM: 25 pontos (CARVALHO, 2009).

4.7.6. Inventário de Estratégias de Enfrentamento (IEE): Foi elaborado por Aldwin, Sutton e Lachman em 1996 para investigar as formas como as pessoas reagem a situações que exigem recursos adaptativos, requerendo a adoção de estratégias para exigências internas e externas do cotidiano. De acordo com Aldwin e Gilmer (2004), as estratégias de enfrentamento podem ser agrupadas em cinco categorias básicas: enfrentamento focalizado no problema, enfrentamento focalizado

na emoção, enfrentamento por meio de suporte social, enfrentamento religioso e enfrentamento ligado à busca de um significado para o problema. O instrumento corresponde a esse raciocínio e consiste em 19 questões escalares de quatro pontos indicativas da frequência do uso das estratégias (0=nunca, 1=de vez em quando, 2=quase sempre e 3=sempre). O escore total da escala varia de 19 a 76 pontos e, quanto maior o escore, maior o enfrentamento do avaliado.

4.7.7. Escala de resiliência (ER): Desenvolvida por Wagnild e Young (1993) é um dos poucos instrumentos usados para medir níveis de adaptação psicossocial positiva em face de eventos de vida importantes. Foi adaptado e validado para o Brasil por Pesce *et al.* em 2007. Possui 25 itens descritos de forma positiva com respostas tipo *likert* que variam de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente). A pontuação final da escala dá-se pela soma dos itens e varia de 25 a 175 pontos, sendo que quanto maior a pontuação, melhor a resiliência do entrevistado.

#### 4.8. Análise dos dados

Os dados foram compilados com suporte do software *Microsoft Office Excel™* (versão 2103), com realização de dupla digitação, validação e conferência dos dados. Uma das entradas dos dados foi realizada por um pesquisador “cego”, que não participou da coleta de dados.

Posteriormente, estes foram transportados para o *Software R* (R CORE TEAM, 2020), onde o tratamento avançado de dados foi realizado, com apoio das bibliotecas *corrgram* (WRIGHT, 2018), *plyr* (WICKHAM, 2011), *ggplot2* (WICKHAM, 2016), *doBy* (HØJSGAARD; HALEKOH, 2020), *visreg* (BREHENY; BURCHETT, 2017) e *lmtree* (ZEILEIS; HOTHORN, 2002).

Para as análises qualitativas (nominais e ordinais) foram realizados cálculos de frequência simples. Para as análises quantitativas foram concretizadas medidas de tendência central (média e mediana) e de variabilidade (desvio-padrão e amplitude).

O teste de Shapiro-Wilk (ROYSTON, 1995) foi utilizado para verificar a normalidade dos dados.

Para conhecer as variáveis que influenciam o enfrentamento e a resiliência de cuidadores informais de idosos com demência foram construídos modelos de regressão múltipla e logística. Para avaliar as diferenças entre o grupo de cuidadores de idosos com demência e de não cuidadores nas variáveis estudadas e para analisar

a influência do tempo de cuidado no enfrentamento e na resiliência de cuidadores informais de idosos com demência foi utilizado estatística comparativa.

Os níveis de confiança e significância adotados foram, respectivamente, 95% e 5% ( $p \leq 0,05$ ).



**RESULTADOS**

## **5 – RESULTADOS**

---

Os resultados serão apresentados em cinco partes.

A primeira refere-se a uma descrição do perfil sociodemográfico, de saúde do cuidador e de aspectos relacionados ao cuidado. A segunda caracteriza os níveis de sobrecarga, estresse percebido, desempenho cognitivo, enfrentamento e resiliência dos cuidadores de idosos com demência nas duas coletas realizadas. A terceira apresenta os fatores associados ao enfrentamento e a resiliência destes cuidadores. A quarta compara o desempenho cognitivo, o enfrentamento e a resiliência do grupo de cuidadores informais de idosos com demência com o grupo de não cuidadores, pareados por sexo, idade e escolaridade. E, finalmente, a quinta, compara as variáveis estudadas longitudinalmente.

### **5.1. Caracterização sociodemográfica, de saúde e de aspectos relacionados ao cuidado dos cuidadores informais de idosos com demência**

Foram realizadas entrevistas individuais com 70 cuidadores informais de idosos com demência, cadastrados e residentes na área de abrangência das USFs do município de São Carlos, interior do estado de São Paulo.

As características sociodemográficas dos cuidadores, de acordo com sexo, idade, estado civil e escolaridade estão apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição dos cuidadores informais de idosos com demência, segundo as variáveis sexo, faixa etária, estado civil e escolaridade. São Carlos-SP, 2018.

Variável	n	%	Média (±dp*)	Mediana	Varição (mín-máx)
<b>Sexo</b>					
Feminino	64	91,4			
Masculino	6	8,6			
<b>Idade (anos)</b>					
			60,1 (±13,7)	59	28-87
20-29	1	1,4			
30-39	3	4,2			
40-49	12	17,3			
50-59	20	28,5			
60-69	18	25,7			
70-79	9	13			
≥80	7	9,9			
<b>Estado civil</b>					
Casado(a) / Mora com companheiro(a)	41	58,6			
Solteiro(a)	13	18,6			
Divorciado(a) / Separado(a)	12	17,1			
Viúvo(a)	4	5,7			
<b>Escolaridade (anos)</b>					
			13,6 (±16,5)	8	0-16
Analfabeto	3	4,3			
Sabe ler/ escrever	2	2,9			
1 a 4	17	24,3			
5 a 8	20	28,6			
≥ 9	28	39,9			

\*dp = desvio padrão

Os dados mostram que os cuidadores informais de idosos com demência são, em sua maioria, do sexo feminino (91,4%). A média de idade foi de 60,1 (±13,7) anos, com predomínio de cuidadores entre 50 e 59 anos.

Com relação à situação conjugal a maioria dos cuidadores eram casados (58,6%). A média de anos de estudo foi de 13,6 (±16,5) anos, sendo que 28 cuidadores (39,9%) estudaram nove anos ou mais.

Entre os cuidadores avaliados, quatro referiram trabalhar fora e, em todos os casos, a carga horária de trabalho era de oito horas por dia, cinco dias por semana. Dos que relataram não trabalhar fora, 24 (36,4%) deixaram de trabalhar para serem

cuidadores, 8 (12,2%) estavam desempregados, 17 (25,7%) eram aposentados e 17 (25,7%) eram do lar.

Com relação às condições de saúde, os cuidadores participantes deste estudo foram questionados sobre a presença ou não de problemas de saúde e 64,3% (n=45) relataram alguma morbidade presente. A Tabela 2 mostra a distribuição dos cuidadores de acordo com os problemas de saúde autorreferidos. É importante ressaltar que os participantes puderam referir mais de um problema de saúde.

Tabela 2 – Distribuição dos cuidadores informais de idosos com demência, segundo os problemas de saúde autorreferidos. São Carlos-SP, 2018.

<b>Problemas de saúde*</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Hipertensão arterial sistêmica	22	48,9
Diabetes mellitus	12	26,6
Depressão	9	20
Doenças cardíacas	6	13,3
Problemas de coluna	5	11,1
Alterações na tireoide	4	8,9
Osteoporose	3	6,6
Enxaqueca/ Cefaleia	2	4,4
Doenças respiratórias	2	4,4
Fibromialgia	2	4,4
Gastrite	1	2,2

\*Categorias não mutuamente exclusivas.

Dentre os problemas de saúde autorreferidos pelos cuidadores, o mais prevalente foi hipertensão arterial sistêmica (48,9%), seguido de diabetes mellitus (26,6%).

A Tabela 3 mostra a distribuição dos cuidadores de acordo com a relação de parentesco com os idosos com demência, tipo de cuidado, tempo de cuidado, horas diárias de cuidado e dias da semana que cuida.

Tabela 3 – Distribuição dos cuidadores informais de idosos com demência, segundo as variáveis parentesco do idoso com o cuidador, tipo de cuidado, tempo de cuidado, horas diárias de cuidado e dias da semana que cuida. São Carlos-SP, 2018.

Variável	n	%	Média ( $\pm$ dp*)	Mediana	Varição (mín-máx)
<b>Cuida do seu(sua)</b>					
Pai/ Mãe	28	40,0			
Marido/ Esposa	24	34,3			
Sogro(a)	11	15,7			
Tio(a)	4	5,7			
Irmão(ã)	3	4,3			
<b>Mora com o idoso cuidado</b>					
Sim	70	100,0			
Não	0	0,0			
<b>Tipo de cuidado</b>					
Primário	70	100,0			
Secundário	0	0,0			
Terciário	0	0,0			
<b>Tempo de cuidado (meses)</b>					
			42,9 ( $\pm$ 27,3)	36	12-144
12	3	4,3			
13-24	18	25,7			
25-36	20	28,6			
37-48	8	11,4			
49-60	8	11,4			
61-72	7	10,0			
$\geq$ 73	6	8,6			
<b>Horas por dia de cuidado</b>					
			15,3 ( $\pm$ 8,9)	18	2-24
2-4	7	9,9			
5-8	24	34,3			
9-12	4	5,8			
13-16	0	0,0			
$\geq$ 17	35	50,0			
<b>Dias da semana que cuida</b>					
			7 ( $\pm$ 0,0)	7	7-7
7	70	100,0			

\*dp = desvio padrão

A maioria dos cuidadores entrevistados cuida de seus pais (40,0%); todos residem no mesmo domicílio que o idoso e são cuidadores primários. O tempo médio de cuidado foi de 42,9 ( $\pm 27,3$ ) meses. O número médio de horas por dia dedicadas ao cuidado foi de 15,3 ( $\pm 8,9$ ), todos os dias das da semana.

A Tabela 4 apresenta a distribuição dos cuidadores de acordo com as atividades realizadas no cuidado ao idoso com demência.

Tabela 4 – Distribuição dos cuidadores informais de idosos com demência, segundo a frequência de ajuda do idoso para realização das atividades diárias. São Carlos-SP, 2018.

Atividade	Realiza completamente a atividade		Ajuda o idoso a fazer a atividade		Não realiza ou ajuda o idoso a fazer por algum motivo	
	n	%	n	%	n	%
Higiene corporal	13	18,6	16	22,9	41	58,6
Higiene oral	14	20,0	12	17,1	44	62,9
Eliminações fisiológicas	10	14,3	16	22,9	44	62,9
Alimentação	4	5,7	8	11,4	58	82,9
Preparo da alimentação	45	64,3	6	8,6	19	27,1
Medicação	39	55,7	23	32,9	8	11,4
Levar a consulta médica e/ou atividades terapêuticas	49	70,0	21	30,0	0	0,0
Movimentação e transferência	5	7,1	21	30,0	44	62,9
Tarefas domésticas	45	64,3	6	8,6	19	27,1
Fazer compras	57	81,4	13	18,6	0	0,0
Pagar contas	57	81,4	12	17,1	1	1,4
Receber aposentadoria ou pensão	32	45,7	36	51,4	2	2,9

A atividade que os cuidadores mais referiram auxiliar completamente o idoso foi fazer compras e pagar contas (81,4%), seguido de levar a consultas médicas e/ou atividades terapêuticas (70,0%), preparo de alimentação (64,3%) e tarefas domésticas (64,3%).

As atividades que os idosos com demência menos necessitam de ajuda foram: alimentação (82,9%), higiene oral (62,9%), eliminações fisiológicas (62,9%) e movimentação e transferência (62,9%), o que nos indica um perfil de idosos mais independentes em relação as atividades básicas de vida diária.

Com relação à ajuda recebida para o cuidado, 45,7% dos cuidadores relataram que recebem auxílio de alguém para a realização das atividades diárias do idoso, sendo que a quantidade média de pessoas que os ajudam é de 2,0 ( $\pm 0,5$ ).

Os cuidadores informais de idosos com demência também foram questionados sobre a ajuda que recebem ou procuram em entidades assistenciais para o cuidado ao idoso, o que foi apresentado na Tabela 5.

Tabela 5 – Distribuição dos cuidadores informais de idosos com demência segundo o tipo de ajuda que recebem ou procuram em entidades assistenciais. São Carlos-SP, 2018.

Entidades assistenciais	Recebem ou procuram ajuda		Não recebem ou não procuram ajuda	
	n	%	n	%
Igreja	52	74,3	18	25,7
Grupo de apoio da comunidade	22	31,4	48	68,6
Grupo de apoio da instituição de saúde	18	25,7	52	74,3
Serviço de assistência social	3	4,3	67	95,7

Entre as entidades assistenciais, as mais procuradas são as igrejas (n=52; 74,3%) e as menos procuradas são os serviços de assistência social (n=3; 4,3%).

Com relação às informações sobre condição clínica da demência e o cuidado, a maioria dos cuidadores informais de idosos com demência consideram-se pouco, mas suficientemente informados sobre a doença do idoso (n=27; 38,6%) e pouco e insuficientemente informados sobre como cuidar do idoso (n=23; 32,9%).

## **5.2. Sobrecarga, estresse percebido, desempenho cognitivo, enfrentamento e resiliência dos cuidadores informais de idosos com demência**

A Tabela 6 mostra a distribuição dos cuidadores de acordo com as pontuações e classificação obtidas na Escala de Sobrecarga de Zarit, Escala de Estresse Percebido, Inventário de Estratégias de Enfrentamento e Escala de Resiliência.

Tabela 6 – Distribuição dos cuidadores informais de idosos com demência, segundo as pontuações obtidas na Escala de Sobrecarga de Zarit, Escala de Estresse Percebido, Inventário de Estratégias de Enfrentamento e Escala de Resiliência. São Carlos-SP, 2018.

Variável	n	%	Média (±dp*)	Mediana	Variação (mín-máx)
<b>Sobrecarga</b>			39,6 (±18,0)	37	8-86
Ausência ou pequena	8	11,4			
Moderada	35	50,0			
De moderada a severa	19	27,2			
Severa	8	11,4			
<b>Estresse percebido</b>			31,2 (±11,7)	29	8-55
<b>Enfrentamento</b>			51,7 (±13,1)	51,5	19-75
<b>Resiliência</b>			103,7 (±39,7)	98	31-173

\*dp = desvio padrão

Com relação à avaliação da sobrecarga, neste estudo, os cuidadores apresentaram média de 39,6 (±18,0). Nota-se que a maioria dos cuidadores avaliados apresentavam moderada sobrecarga (n=35; 50,0%)

Na avaliação do nível de estresse percebido, os cuidadores apresentaram média de 31,2 (±11,7).

No que se refere à avaliação do enfrentamento, os cuidadores apresentaram média de 51,7 (±13,1) e à avaliação da resiliência, apresentaram média de 103,7 (±39,7).

A Tabela 7 mostra a descrição da pontuação total e por domínios obtida pelos cuidadores na bateria ACE-R. Apenas no domínio atenção e orientação, os cuidadores apresentaram pontuação média inferior à nota de corte proposta para a escala.

Nota-se que a pontuação média total foi de 88,9 (±15,2) pontos.



Tabela 7 – Análise descritiva da *Addenbrooke's Cognitive Examination - Revised (ACE-R)*. São Carlos-SP, 2018.

Domínios ACE-R	Média (±dp*)	Mediana	Varição (mín- máx)
Atenção e orientação (0-18)	16,2 (±1,9)	16,5	10-18
Memória (0-26)	22,3 (±4,9)	24	6-26
Fluência verbal (0-14)	12,6 (±3,1)	14	0-14
Linguagem (0-26)	23,4 (±3,6)	25	10-26
Habilidade visuo espacial (0-16)	14,5 (±2,5)	15,5	6-16
Total (0-100)	88,9 (±15,2)	94,5	33-100

\*dp = desvio padrão

### 5.3. Fatores associados ao enfrentamento e à resiliência dos cuidadores informais de idosos com demência

Para definir os fatores associados ao enfrentamento e à resiliência dos cuidadores informais de idosos com demência, foram utilizados os dados da primeira coleta, em que 70 cuidadores foram entrevistados.

Inicialmente, para analisar a relação entre as variáveis enfrentamento e resiliência com as demais escalas estudadas utilizou-se o teste correlacional de *Spearman* para amostras não paramétricas. Os resultados da correlação estão descritos na Tabela 8.

Tabela 8 – Análise correlacional entre as variáveis enfrentamento e resiliência, sobrecarga, estresse e desempenho cognitivo. São Carlos-SP, 2018.

	Inventário de Estratégias de Enfrentamento		Escala de Resiliência	
	rho	p-valor	rho	p-valor
<b>Escala de Sobrecarga de Zarit</b>	-0,86	0,000*	-0,79	0,000*
<b>Escala de Estresse Percebido</b>	-0,85	0,000*	-0,78	0,000*
<b>ACE-R Atenção e Orientação</b>	0,44	0,000*	0,41	0,000*
<b>ACE-R Memória</b>	0,42	0,000*	0,34	0,004*
<b>ACE-R Fluência</b>	0,27	0,025*	0,25	0,035*
<b>ACE-R Linguagem</b>	0,48	0,000*	0,47	0,000*
<b>ACE-R Visuo Espacial</b>	0,40	0,001*	0,40	0,001*
<b>ACE-R Total</b>	0,50	0,000*	0,45	0,000*

ACE-R: *Addenbrooke's Cognitive Examination - Revised*

\*Correlações estatisticamente significativas

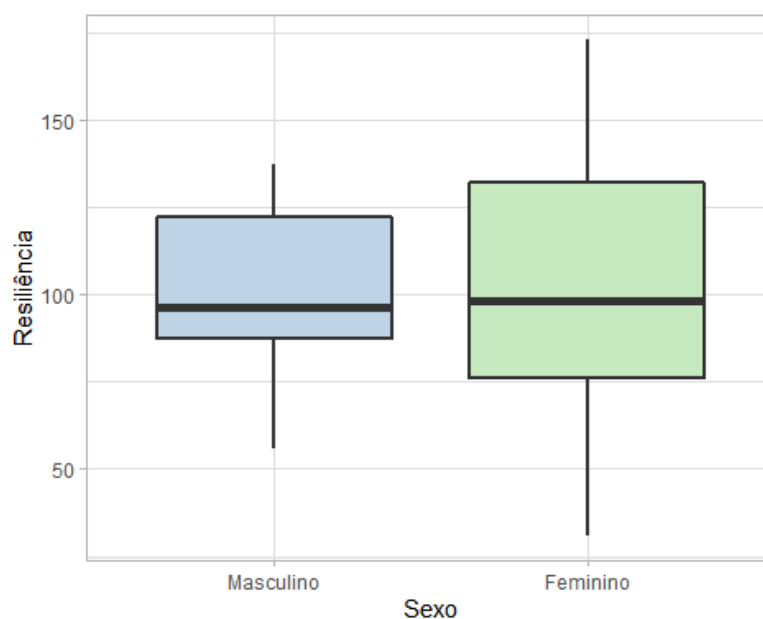
Observamos uma forte correlação negativa entre a Escala de Resiliência e a Escala de Estresse Percebido ( $\rho = -0,78$ ;  $p < 0,01$ ) e a Escala de Sobrecarga de Zarit ( $\rho = -0,79$ ;  $p < 0,01$ ), o que nos indica que, quanto maior a pontuação da população estudada no ER, menor a pontuação na EPP e ESZ

A pontuação obtida no Inventário de Estratégias de Enfrentamento também apresentou relação forte e inversamente proporcional com a pontuação obtida na Escala de Estresse Percebido ( $\rho = -0,85$ ,  $p < 0,01$ ) e com a pontuação obtida na Escala de Sobrecarga de Zarit ( $\rho = -0,86$ ,  $p < 0,01$ ), o que nos indica que, quanto maior a pontuação da população estudada no IEE, menor a pontuação na EPP e ESZ.

Em seguida, avaliamos a relação das variáveis estudadas com a Escala de Resiliência.

Ao analisarmos o box-plot da variável sexo em relação à variável resiliência, notamos que não há diferença entre os grupos (FIGURA 2).

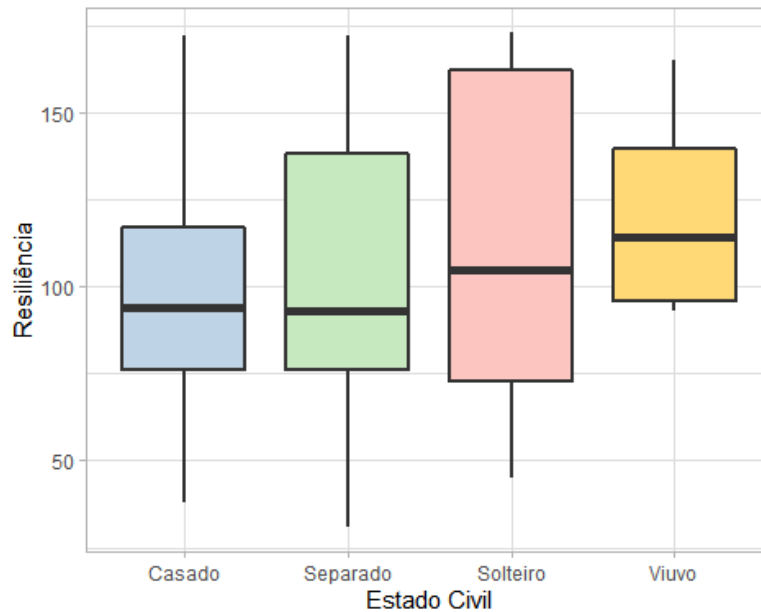
Figura 2 – Box-plot entre as variáveis sexo e resiliência. São Carlos-SP, 2018.



Para confirmação, o teste de Mann-Whitney foi aplicado e concluímos que os dois grupos realmente não diferem estatisticamente entre si, em relação à pontuação obtida na Escala de Resiliência ( $p=0,975$ ).

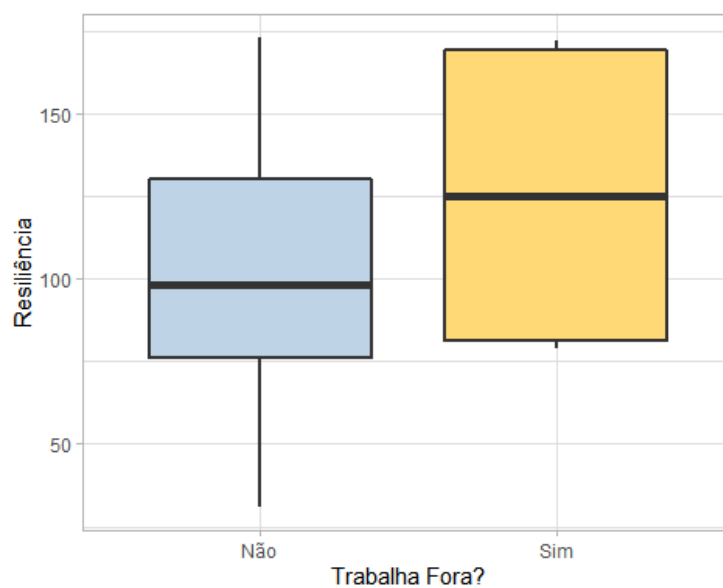
Em relação ao estado civil, o teste de normalidade indicou que a distribuição paramétrica é adequada em todos os níveis desta variável. Sendo assim, foi aplicado a Análise de Variância (ANOVA) para comparação de grupos, que indicou que todos os níveis de estado civil são estatisticamente iguais para a variável resiliência ( $p=0,590$ ) (FIGURA 3).

Figura 3 – Box-plot entre as variáveis estado civil e resiliência. São Carlos-SP, 2018.



Para analisar se o trabalho extradomiciliar influencia na pontuação da Escala de Resiliência, foi utilizado o teste de Mann-Whitney, que indicou que todos os níveis desta variável são estatisticamente iguais para a variável resiliência ( $p=0,376$ ) (FIGURA 4).

Figura 4 – Box-plot entre as variáveis trabalhar fora e resiliência. São Carlos-SP, 2018.



Em relação ao fato de apresentar problemas de saúde, o teste *T student* foi aplicado e indicou que não há diferença entre os cuidadores que apresentam problemas de saúde e os que não apresentam em relação à pontuação obtida na Escala de Resiliência ( $p=0,992$ ).

Por fim, para verificar quais variáveis estavam associadas a resiliência dos cuidadores informais de idosos com demência foi conduzida uma análise de regressão linear múltipla, utilizando-se o método *Stepwise* (VENABLES; RIPLEY, 2002).

A seguir, na tabela 9, apresentamos a análise de variância (ANOVA) das variáveis selecionadas.

Tabela 9 – Análise de variância para definição do número apropriado de fatores. São Carlos-SP, 2018.

	<b>Sum Sq</b>	<b>Mean Sq</b>	<b>p-valor</b>
<b>Idade</b>	1297,69	1297,69	0,130
<b>Escala de sobrecarga de Zarit</b>	66770,85	66770,85	0,000*
<b>Escala de Estresse Percebido</b>	4769,88	4769,88	0,005*
<b>ACE-R Atenção e Orientação</b>	186,01	186,01	0,564
<b>ACE-R Fluência verbal</b>	1631,73	1631,73	0,091

\*Variáveis estatisticamente significativas

Nota-se que o procedimento *Stepwise* selecionou um modelo com as variáveis idade, sobrecarga, estresse percebido, ACE-R atenção e orientação e ACE-R fluência verbal. Porém, notamos que apenas as variáveis sobrecarga e estresse percebido foram estatisticamente significativas ( $p\text{-valor} < 0,05$ ).

Sendo assim, foi proposto o modelo de regressão entre essas duas variáveis, que se encontra na tabela 10.

Tabela 10 – Modelo de regressão entre as variáveis resiliência, sobrecarga e estresse. São Carlos-SP, 2018.

	<b>Estimativa</b>	<b>Erro padrão</b>	<b>p-valor</b>
<b>Escala de sobrecarga de Zarit</b>	-0,816	0,360	0,026*
<b>Escala de estresse percebido</b>	-1,554	0,553	0,007*

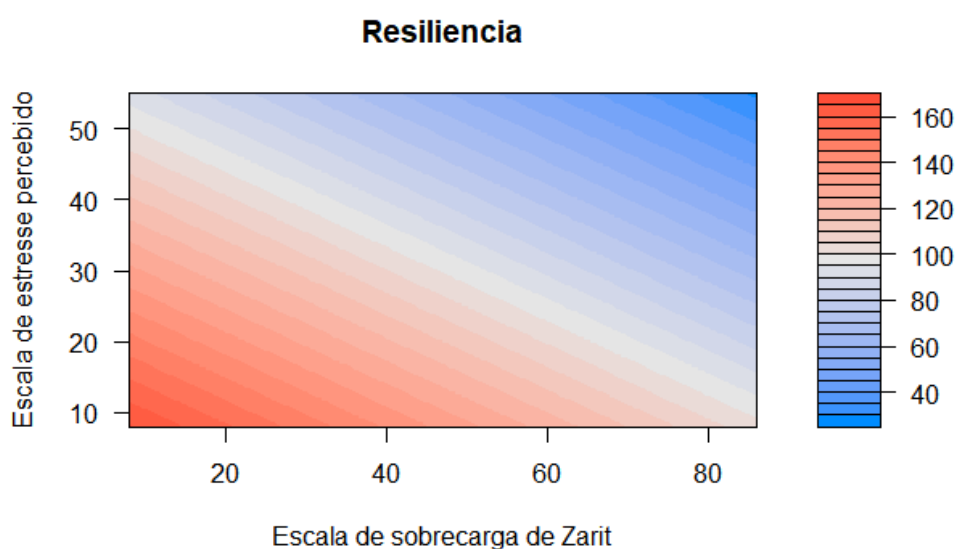
\*Variáveis estatisticamente significativas

Percebe-se que as variáveis explicativas sobrecarga e estresse apresentaram coeficientes negativos (-0,816 e -1,554, respectivamente). Isto indica que ao acrescentarmos uma unidade sobre a Escala de Sobrecarga de Zarit, temos uma diminuição de 0,816 unidades na variável Resiliência. O mesmo acontece com a Escala de Estresse Percebido, ao acrescentarmos uma unidade sobre a mesma, temos uma diminuição de 1,554 unidades na variável Resiliência.

Além disso, este modelo gerou um  $R^2=0,64$ , sugerindo que 64% da variabilidade da resiliência é explicada pelas variáveis sobrecarga e estresse.

A seguir, apresentamos uma visualização gráfica da utilização destas estimativas. Observa-se que quanto maior for a pontuação na Escala de sobrecarga de Zarit e na Escala de Estresse Percebido, menor será a pontuação na Escala de Resiliência (FIGURA 5).

Figura 5 – Representação gráfica do modelo de regressão entre as variáveis resiliência, sobrecarga e estresse. São Carlos-SP, 2018.

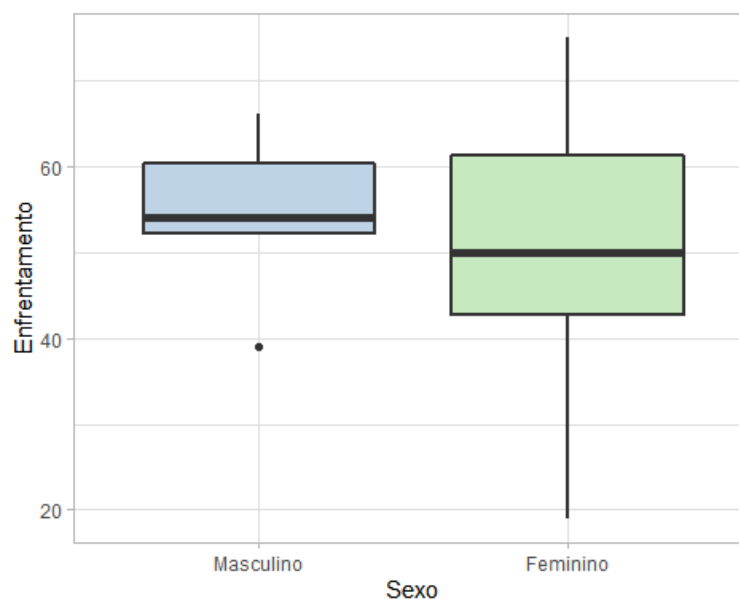


Finalmente, avaliamos a relação das variáveis estudadas com o Inventário de Estratégias de enfrentamento.

Ao analisarmos o box-plot da variável sexo em relação à variável enfrentamento, notamos que há uma sobreposição, sugerindo que não há diferença entre os níveis de sexo, quando observamos o Enfrentamento.

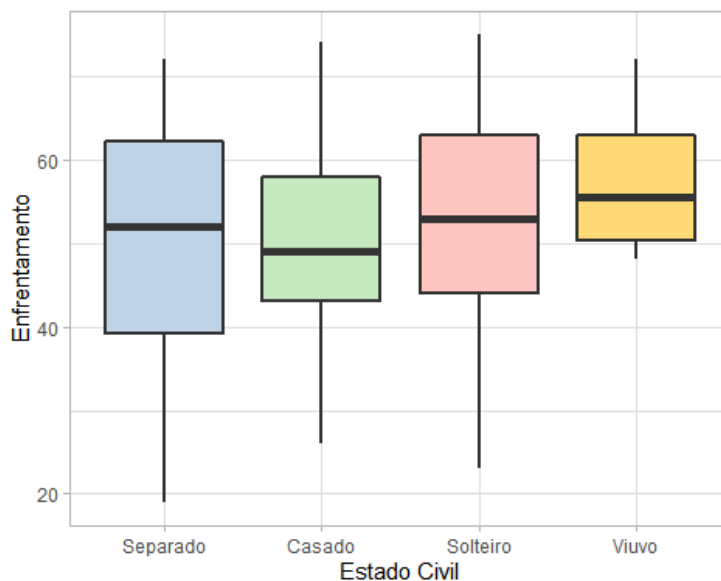
Para confirmação, o teste t foi aplicado para comparação de média e concluímos que, apesar de o gráfico (FIGURA 6) trazer evidências de que a variável enfrentamento apresentou maiores pontuações no sexo masculino, os dois grupos realmente não diferem estatisticamente entre si, em relação à pontuação obtida no Inventário de Estratégias de Enfrentamento ( $p=0,493$ ).

Figura 6 – Box-plot entre as variáveis sexo e enfrentamento. São Carlos-SP, 2018.



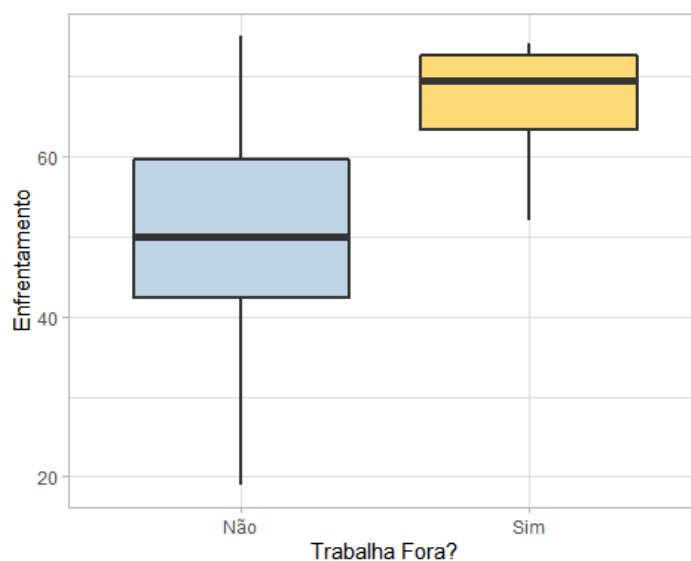
Em relação ao estado civil, o teste de normalidade indicou que a distribuição paramétrica é adequada em todos os níveis desta variável. Sendo assim, foi aplicado o teste F para comparação de grupos, que indicou que todos os níveis de estado civil são estatisticamente iguais para a variável enfrentamento ( $p=0,764$ ) (FIGURA 7).

Figura 7 – Box-plot entre as variáveis estado civil e enfrentamento. São Carlos-SP, 2018.



Para analisar se o trabalho extradomiciliar influencia na pontuação do Inventário de Estratégias de Enfrentamento, por se tratar de amostras paramétricas, foi utilizado o teste T student, que indicou que existe diferença estatística entre os níveis desta variável, quando investigada a variável enfrentamento ( $p=0,047$ ) (FIGURA 8).

Figura 8 – Box-plot entre as variáveis trabalhar fora e enfrentamento. São Carlos-SP, 2018.





Com relação ao fato de apresentar problemas de saúde, o teste T student foi aplicado e indicou que não há diferença entre os cuidadores que apresentam a problemas de saúde e os que não apresentam em relação à pontuação obtida no Inventário de Estratégias de Enfrentamento ( $p=0,638$ ).

Por fim, para verificar quais variáveis estavam associadas ao enfrentamento dos cuidadores informais de idosos com demência foi conduzida uma regressão múltipla, utilizando-se o método *Stepwise* para seleção das variáveis (VENABLES; RIPLEY, 2002).

A seguir, na tabela 11, apresentamos a análise de variância (ANOVA) das variáveis selecionadas.

Tabela 11 – Análise de variância para definição do número apropriado de fatores. São Carlos-SP, 2018.

	<b>Sum Sq</b>	<b>Mean Sq</b>	<b>p-valor</b>
<b>Sexo</b>	49,89	49,89	0,024*
<b>Trabalhar fora</b>	930,23	930,23	0,000*
<b>Problemas de saúde</b>	18,08	18,08	0,477
<b>Escala de Estresse Percebido</b>	8277,21	8277,21	0,000*
<b>ACE-R Atenção e Orientação</b>	209,21	209,21	0,018*
<b>ACE-R Memória</b>	158,08	158,08	0,058

\*Variáveis estatisticamente significativas

Nota-se que o procedimento *Stepwise* selecionou um modelo com as variáveis sexo, trabalhar fora, problemas de saúde, estresse percebido, ACE-R atenção e orientação e ACE-R memória. Porém, notamos que apenas as variáveis sexo, trabalhar fora, estresse percebido e ACE-R atenção e orientação foram estatisticamente significativas ( $p\text{-valor} < 0,05$ ).

Sendo assim, foi proposto o modelo de regressão entre as variáveis mencionadas acima, que se encontra na tabela 12.

Tabela 12 – Modelo de regressão entre as variáveis enfrentamento, sexo, trabalhar fora, estresse e atenção e orientação. São Carlos-SP, 2018.

	<b>Estimativa</b>	<b>Erro padrão</b>	<b>p-valor</b>
<b>Sexo masculino</b>	6,219	2,705	0,025*
<b>Não trabalhar fora</b>	-14,652	3,277	0,000*
<b>Escala de estresse percebido</b>	-1,027	0,079	0,000*
<b>ACE-R Atenção e Orientação</b>	-1,056	0,482	0,032*

\*Variáveis estatisticamente significativas

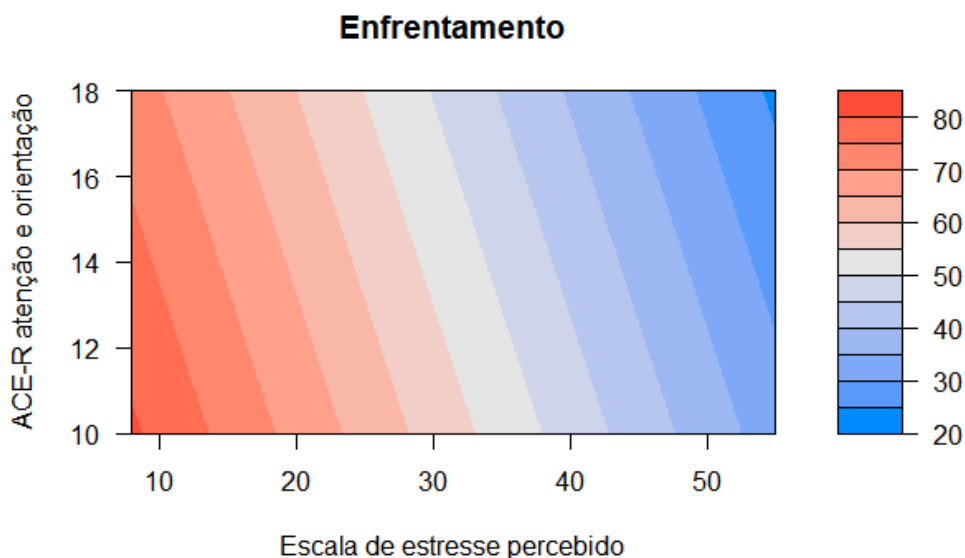
Nota-se que as variáveis explicativas estresse e atenção e orientação apresentaram coeficientes negativos (-1,027 e -1,056, respectivamente). Isto indica que ao acrescentarmos uma unidade sobre a Escala de Estresse Percebido, temos uma diminuição de 1,027 unidades na variável Enfrentamento. O mesmo acontece com a ACE-R atenção e orientação, ao acrescentarmos uma unidade sobre a mesma, temos uma diminuição de 1,056 unidades na variável Enfrentamento.

Também é possível observar que o sexo masculino, apresenta um aumento de 6,219 unidades no Inventário de Estratégias de Enfrentamento em comparação ao sexo feminino. E o fato de não trabalhar fora, uma redução de 14,652 unidades no Inventário de Estratégias de Enfrentamento em comparação ao fato de trabalhar fora.

Além disso, este modelo gerou um  $R^2=0,77$ , sugerindo que 77% da variabilidade do enfrentamento é explicada pelas variáveis estresse e atenção e orientação.

A seguir, apresentamos uma visualização gráfica da utilização destas estimativas. Percebe-se que quanto maior for a pontuação na Escala de Estresse Percebido e na ACE-R atenção e orientação, menor será a pontuação no Inventário de Estratégias de Enfrentamento (FIGURA 9).

Figura 9 – Representação gráfica do modelo de regressão entre as variáveis enfrentamento, estresse e atenção e orientação. São Carlos-SP, 2018.



#### 5.4. Comparação entre o desempenho cognitivo, o enfrentamento e a resiliência do grupo de cuidadores informais de idosos com demência com o grupo de não cuidadores, pareados por sexo, idade e escolaridade

Para identificarmos se o fato de ser cuidador exerce alguma influência sobre o desempenho cognitivo, o enfrentamento e a resiliência avaliamos um grupo controle, composto por não cuidadores (G2; n=70), pareados por sexo, idade e escolaridade com o grupo de cuidadores informais de idosos com demência (G1; n=70).

As características sociodemográficas do grupo de não cuidadores (G2), de acordo com sexo, faixa etária, estado civil e escolaridade estão apresentadas na Tabela 13.

Tabela 13 – Distribuição do grupo de não cuidadores (G2), segundo as variáveis sexo, faixa etária, estado civil e escolaridade. São Carlos-SP, 2018.

Variável	n	%	Média (±dp*)	Mediana	Varição (mín-máx)
<b>Sexo</b>					
Feminino	64	91,4			
Masculino	6	8,6			
<b>Idade (anos)</b>					
			60,1 (±13,7)	59	28-87
20-29	1	1,4			
30-39	3	4,2			
40-49	12	17,3			
50-59	20	28,5			
60-69	18	25,7			
70-79	9	13			
≥80	7	9,9			
<b>Estado civil</b>					
Solteiro(a)	13	18,6			
Casado(a) / Mora com companheiro(a)	47	67,1			
Divorciado(a) / Separado(a)	7	10,0			
Viúvo(a)	3	4,3			
<b>Escolaridade (anos)</b>					
			13,6 (±16,5)	8	0-16
Analfabeto	3	4,3			
Sabe ler/ escrever	2	2,9			
1 a 4	17	24,3			
5 a 8	20	28,6			
≥ 9	28	39,9			

\*dp = desvio padrão

A tabela 14 mostra a análise da pontuação total e por domínios obtida pelos dois grupos na ACE-R.

Tabela 14 – Análise descritiva e comparativa da *Addenbrooke's Cognitive Examination - Revised (ACE-R)* do grupo de cuidadores informais de idosos com demência (n=70) (G1) e do grupo de não cuidadores (n=70) (G2). São Carlos-SP, 2018.

Domínios ACE-R	Média ( $\pm$ dp*)		Mediana		Variação (mín-máx)		p-valor**
	G1	G2	G1	G2	G1	G2	
Atenção e orientação	16,2 ( $\pm$ 1,9)	16,1 ( $\pm$ 1,9)	16,5	17	10-18	11-18	0,638
Memória	22,3 ( $\pm$ 4,9)	20,5 ( $\pm$ 4,8)	24	22	6-26	8-26	0,004
Fluência verbal	12,6 ( $\pm$ 3,1)	9,3 ( $\pm$ 3,7)	14	10	0-14	0-14	0,000
Linguagem	23,4 ( $\pm$ 3,6)	23,0 ( $\pm$ 3,6)	25	25	10-26	12-26	0,383
Habilidade visuo espacial	14,5 ( $\pm$ 2,5)	13,4 ( $\pm$ 2,8)	15,5	14	6-16	4-16	0,003
Total	88,9 ( $\pm$ 15,2)	82,3 ( $\pm$ 15,2)	94,5	87	33-100	43-100	0,000

\*dp = desvio padrão

\*\*Teste de Mann-Whitney

Para comparar as médias entre os dois grupos utilizou-se o Teste de Mann-Whitney para dados não paramétricos. Percebe-se, pela tabela que, a hipótese nula de igualdade das médias dos dois grupos, foi rejeitada ( $p < 0,05$ ) nos domínios memória, fluência verbal, habilidade visuo espacial e na pontuação total da escala ACE-R, o que nos faz concluir que, no geral, o grupo de cuidadores apresenta melhor desempenho cognitivo.

A análise do enfrentamento e da resiliência dos dois grupos está descrita na Tabela 15.

Tabela 15 – Análise descritiva e comparativa do Inventário de Estratégias de Enfrentamento e da Escala de Resiliência do grupo de cuidadores informais de idosos com demência (n=70) (G1) e do grupo de não cuidadores (n=70) (G2). São Carlos-SP, 2018.

Variáveis	Média ( $\pm$ dp*)		Mediana		Variação (mín-máx)		p-valor**
	G1	G2	G1	G2	G1	G2	
Enfrentamento	51,7 ( $\pm$ 13,1)	51,1 ( $\pm$ 11,7)	51,5	53	19-75	21-73	0,968
Resiliência	103,7 ( $\pm$ 39,7)	112,7 ( $\pm$ 37,7)	98	116	31-173	31-172	0,131

\*dp = desvio padrão

\*\*Teste de Mann-Whitney

Nota-se, que nos dois instrumentos identificamos um p-valor > 0,05. Assim, concluímos que os dois grupos não diferem estatisticamente entre si nas variáveis enfrentamento e resiliência.

Por fim, um modelo de regressão logística foi proposto para comparar a chance de sucesso do grupo de cuidadores em relação ao grupo de não cuidadores nas variáveis estudadas.

Tabela 16 – Modelo de regressão logística entre o grupo de cuidadores de idosos com demência e o grupo de não cuidadores. São Carlos-SP, 2018.

	Estimativa	Erro padrão	p-valor	OR
<b>ACE-R Atenção e Orientação</b>	-0,701	0,242	0,004	0,496
<b>ACE-R Fluência</b>	0,898	0,163	0,000	2,454
<b>ACE-R Linguagem</b>	-0,381	0,123	0,002	0,683
<b>Enfrentamento</b>	0,123	0,043	0,004	1,131
<b>Resiliência</b>	-0,037	0,013	0,004	0,963

Observa-se que a chance do participante ser cuidador tem uma diminuição de 3,7% (OR=0,963) ao aumentar uma unidade na Escala de Resiliência e um aumento de 13,1% (OR=1,131) ao aumentar uma unidade no Inventário de Estratégias de Enfrentamento. Ou seja, quanto maior a resiliência, menores são as chances de ser cuidador. E quanto maior o enfrentamento, maiores são as chances de ser cuidador.

### **5.5. Comparação do desempenho cognitivo, da sobrecarga, do estresse percebido, do enfrentamento e da resiliência de cuidadores informais de idosos com demência longitudinalmente**

Na segunda coleta realizada com os cuidadores, as informações de um participante não foram incluídas na análise longitudinal devido à óbito. Desta forma, o total de participantes incluídos na comparação longitudinal foi de 69. Foram realizadas duas medidas, com intervalo de um ano entre elas. As medidas ocorreram em 2018 e em 2019, com um intervalo médio de 1 ano e 1 mês entre elas.

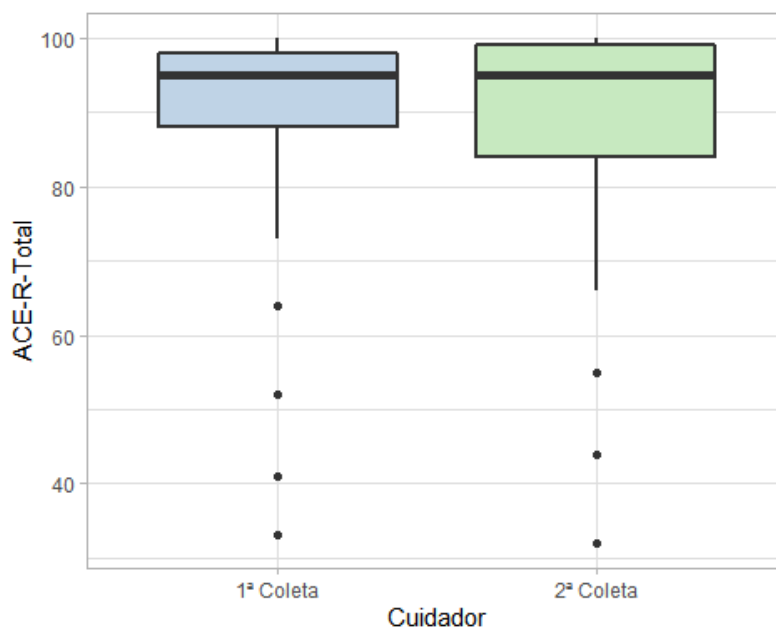
Ao analisarmos o box-plot da variável desempenho cognitivo, levando em consideração a pontuação total obtida pelos cuidadores na ACE-R em ambas as coletas, notamos que há uma sobreposição, sugerindo que não há diferença nesta variável ao longo do tempo de cuidado.

Para confirmação, o teste de Wilcoxon foi aplicado e concluímos que realmente não há diferença estatisticamente significativa entre as duas coletas realizadas com os cuidadores informais de idosos com demência, em relação à pontuação total obtida na ACE-R ( $p=0,755$ ).

Com à sobrecarga, o teste de normalidade indicou que a distribuição paramétrica é adequada para modelar a diferença entre os dois momentos de coleta. Sendo assim, foi aplicado o teste t pareado para comparação das médias, que indicou que as duas medidas não diferem estatisticamente entre si ( $p=0,757$ ).

Para analisar se o estresse percebido sofre alteração ao longo do tempo de cuidado, foi utilizado o teste t pareado, que indicou que há diferenças estatisticamente significativas entre as pontuações dos cuidadores na Escala de Estresse Percebido ao longo do tempo ( $p=0,039$ ) (FIGURA 10). A diferença média foi positiva (1,087), indicando que na primeira coleta (média= 31,24;  $\pm 11,7$ ). os cuidadores apresentaram pontuações maiores do que na segunda coleta (média= 30,01;  $\pm 11,2$ ).

Figura 10 – Box-plot da pontuação dos cuidadores na Escala de Estresse Percebido nas duas coletas realizadas. São Carlos-SP, 2018 e 2019.



Com relação ao enfrentamento, o teste t pareado foi aplicado para verificar se há diferença nas pontuações obtidas no Inventário de Estratégias de Enfrentamento nas duas coletas, e indicou que os dois momentos não diferem estatisticamente entre si ( $p=0,157$ ).

Por fim, para avaliar a resiliência ao longo do tempo de cuidador, o teste t pareado foi aplicado e concluímos que não há diferença estatisticamente significativa entre as pontuações obtidas na Escala de Resiliência nas duas coletas ( $p=0,133$ ).



**DISCUSSÃO**

## 6 – DISCUSSÃO

---

### 6.1. Caracterização sociodemográfica, de saúde e de aspectos relacionados ao cuidado dos cuidadores informais de idosos com demência

Participaram deste estudo 70 cuidadores informais de idosos com demência, cadastrados e residentes na área de abrangência das USFs do município de São Carlos, interior do estado de São Paulo. A maioria é do sexo feminino, casada e com média de idade de 60,1 ( $\pm 13,7$ ) anos.

A maioria dos estudos realizados com cuidadores de idosos dependentes que vivem na comunidade das diversas regiões do Brasil indicam o perfil do cuidador como predominantemente familiar, do sexo feminino, casada e com idade entre 55 e 70 anos (BRIGOLA *et al.*, 2017; MOURA *et al.*, 2019; GARCIA *et al.*, 2020). No contexto internacional, esse perfil também é semelhante (OLAI; BORGQUIST; SVÄRDSUDD, 2015; PIEDRAFITA; MALMUSI; BORRELL, 2017; EBY *et al.*, 2017).

De acordo com Guedes e Daros (2009) e Nunes *et al.* (2018), historicamente, as mulheres assumiram a função de cuidar dos seus membros familiares mais necessitados, inicialmente, por tal função ser vista como mais feminina, depois, pelo fato de ainda não estarem inseridas no mercado de trabalho. E, embora o panorama social atualmente tenha sido modificado, medidas legislativas protetivas às filhas/esposas que trabalham não foram adotadas da mesma forma que o foram para as mães trabalhadoras, o que contribui para a elevação dos níveis tensionais dos cuidados.

No quesito escolaridade, a média de anos de estudo foi de 13,6 ( $\pm 16,5$ ) anos. Esse resultado, apesar ser diferente da maioria dos estudos brasileiros, vão de acordo com os achados da pesquisa de Leite *et al.* (2017), Diniz *et al.* (2018) e Martins *et al.* (2019), em que grande parte dos cuidadores informais possuía mais de nove anos de escolaridade. De acordo com Silva *et al.* (2018), esse é um fator primordial no cuidado do idoso, já que a baixa escolaridade pode influenciar diretamente na qualidade do serviço prestado.

Com relação às condições de saúde, os cuidadores participantes deste estudo foram questionados sobre a presença ou não de problemas de saúde e 64,3% relataram alguma morbidade presente. Dentre os problemas de saúde autorreferidos pelos cuidadores, os mais prevalentes foram hipertensão arterial sistêmica e diabetes mellitus.

Leite *et al.* (2017), em um estudo com 94 cuidadores de idosos com demência, identificaram que os problemas de saúde mais frequentes entre os cuidadores foram: hipertensão arterial sistêmica (46,7%), artrose (42,4%), problemas na coluna (39,1%) e diabetes mellitus (15,2%).

Luchesi (2015) encontrou em um estudo com 313 idosos cuidadores de idosos que 62,9% possuíam hipertensão arterial, 46,6% problemas de coluna e 45,7% visão prejudicada.

Brandão *et al.* (2017) apontam que os cuidadores frequentemente negligenciam sua saúde em razão do tempo dedicado ao cuidado de outrem e, em sua maioria, relatam piora em seu estado de saúde após assumir tal função.

Quanto aos aspectos de cuidado investigados nesta pesquisa, os dados mostram que a maioria dos cuidadores entrevistados cuida de seus pais; residem no mesmo domicílio que o idoso e são cuidadores primários. O tempo médio de cuidado foi de 42,9 ( $\pm 27,3$ ) meses. O número médio de horas por dia dedicadas ao cuidado foi de 15,3 ( $\pm 8,9$ ), todos os dias da semana.

Corroborando com os nossos achados, Nunes *et al.* (2018) avaliaram 331 cuidadores familiares de idosos e identificaram que a maioria dos cuidadores são filhos (53,6%), que se dedicam integralmente ao cuidado do idoso há mais de cinco anos.

Das atividades que os cuidadores mais referiram auxiliar completamente o idoso com demência, as mais citadas foram: fazer compras, pagar contas e levar a consultas médicas e/ou atividades terapêuticas, o que nos indica um perfil de idosos com maior dependência para a realização das atividades instrumentais de vida diária (AIVDs).

Fagundes *et al.* (2017) em um estudo com cuidadores de idosos com demência, também encontraram maior incapacidade dos idosos em desempenhar as AIVDs do que as atividades básicas de vida diária (ABVDs).

De acordo com a literatura, o comprometimento na realização das AIVDs é característico das fases iniciais da demência, em que atividades como a organização de finanças, uso de telefone e o manejo de medicações tornam-se tarefas difíceis de serem realizadas pelo idoso de forma independente (JEKEL *et al.*, 2015; VALLEJO *et al.*, 2017; HARDER, 2018). Já nos quadros de demência moderado e grave, o comprometimento das ABVDs torna-se mais evidente e as atividades de autocuidado

e higiene pessoal, como banho, alimentação e locomoção, precisam ser auxiliadas por um cuidador (MLINAC; FENG, 2016; FERREIRA, 2017).

Grande parte dos cuidadores avaliados relataram receber ou procurar ajuda em entidades religiosas para desempenhar o cuidado ao idoso com demência. Pesquisas apontam que a prática religiosa se relaciona a melhor saúde mental e física dos cuidadores, independente da religião praticada (OLIVEIRA; CALDANA, 2012; OLIVEIRA *et al.*, 2016; ZAMPIER; BARROSO; REZENDE, 2018).

Com relação às informações sobre a doença e o cuidado, a maioria dos cuidadores informais de idosos com demência consideram-se pouco, mas suficientemente informados sobre a doença do idoso e pouco e insuficientemente informados sobre como cuidar do idoso.

Araújo, Oliveira e Pereira (2012), com o objetivo de identificar o perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, entrevistaram 58 cuidadores e concluíram que 68,9% dos entrevistados relataram possuir algum tipo de conhecimento sobre a patologia do idoso.

Um estudo desenvolvido com 1.087 cuidadores familiares de pessoas com 50 anos ou mais revelou que estes expressaram o desejo de receber informações sobre como manter seu ente querido seguro em casa (43%) (*NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING*, 2015).

Miranda *et al.* (2015) e Diniz *et al.* (2018) apontaram que os cuidadores carecem de suporte profissional e de um espaço para compartilhar dúvidas e anseios, reforçando a necessidade de implementação de políticas públicas voltadas para a atenção à saúde do cuidador, assim como ações para instrumentalizar as famílias para a assistência efetiva a seus familiares idosos mais dependentes.

## **6.2. Sobrecarga, estresse percebido, desempenho cognitivo, enfrentamento e resiliência dos cuidadores informais de idosos com demência**

Para avaliação da sobrecarga relacionada ao cuidado realizado pelos cuidadores informais de idosos com demência foi aplicada a Escala de Sobrecarga de Zarit (ESZ). Neste estudo, os cuidadores apresentaram média de 39,6 ( $\pm 18,0$ ) e mediana de 37,0, o que indica uma moderada sobrecarga, mesmo com um perfil de idosos mais independente para a realização das ABVDs.

De acordo com a literatura, conforme a progressão da demência, há um aumento do comprometimento das funções cognitivas e físicas do idoso,

umentando, conseqüentemente, a dependência e a necessidade de cuidados, o que exige que o cuidador se dedique integralmente à tarefa de cuidar, o que, muitas vezes, contribui para o aumento da sobrecarga, desencadeamento do estresse e piora de sua qualidade de vida (ABD RAZAK *et al.*, 2019; DOS ANJOS, 2020; MATTOS; OLIVEIRA; NOVELLI, 2020).

Uma pesquisa epidemiológica, que teve como objetivo estimar a prevalência de sobrecarga de cuidadores familiares de idosos dependentes, do município de João Pessoa-PB, identificou que 84,6% dos cuidadores participantes da pesquisa encontravam-se em estados de sobrecarga moderada e de moderada a severa (LOUREIRO *et al.*, 2014).

Dados que também corroboram com a literatura nacional, que aponta uma pontuação média na ESZ para cuidadores de idosos com demência, entre 30 e 40 pontos (PAIVA *et al.*, 2015; ARAÚJO; GERZSON; OLIVEIRA, 2016; TEIXEIRA *et al.*, 2017; ROQUE *et al.*, 2020).

No cenário internacional, os resultados também são semelhantes. Bergvall *et al.* (2011), em um estudo com 866 cuidadores de pacientes diagnosticados com Doença de Alzheimer em diferentes países, encontraram média na ESZ de 31,7 pontos na Suíça, 32,8 pontos na Espanha, 35,3 pontos no Reino Unido e 30,6 pontos nos Estados Unidos.

Leite *et al.* (2017) com o objetivo de avaliar o perfil sociodemográfico e clínico dos cuidadores e sua relação com a sobrecarga proveniente do cuidado ao idoso com demência, avaliaram 94 cuidadores de idosos com demência e identificaram que indivíduos com rendas mais baixas possuem maiores níveis de sobrecarga; cuidadores com menor tempo de experiência possuíam sobrecarga moderada; e, que quanto maior a sobrecarga, menor a média da idade.

De acordo com Roque *et al.* (2020) altos níveis de sobrecarga demonstram a vulnerabilidade psicológica dos cuidadores, uma vez que a ESZ explora a percepção do cuidador acerca da forma como o cuidado tem impacto sobre sua vida.

Para Lima *et al.* (2021), ao assumir o cuidado principal, o familiar torna-se mais suscetível a desenvolver instabilidade emocional, que ocasiona ansiedade, depressão e estresse, comprometendo o seu próprio cuidado, bem como aquele que é prestado ao idoso com demência.

Para avaliar o nível de estresse percebido utilizou-se a Escala de Estresse Percebido – 14 itens (EEP-14). Na amostra avaliada, os cuidadores apresentaram média de 31,2 ( $\pm 11,7$ ) pontos e mediana de 29,0 pontos.

Luchesi (2015), em um estudo com 313 idosos cuidadores de idosos sem diagnóstico de demência no município de São Carlos-SP, encontrou uma pontuação média de 18,5 ( $\pm 9,7$ ) pontos, utilizando também a EEP-14.

Martins *et al.* (2019) com o objetivo de avaliar e comparar as características sociodemográficas, sintomas depressivos, de ansiedade e estresse percebido em cuidadores formais e informais de idosos com Doença de Alzheimer, avaliaram 44 cuidadores e identificaram que tanto os cuidadores informais quanto os formais não demonstraram níveis de estresse significativo; porém, os cuidadores informais evidenciaram média maior na pontuação da EPP-10.

Silva *et al.* (2018), com o objetivo de identificar o desgaste do cuidador familiar de idosos com demência, verificaram que a maioria dos cuidadores informais relatou o estresse como um dos sintomas mais prevalentes advindos do cuidado.

Tomomitsu, Perracini e Neri (2013) avaliaram a intensidade do estresse gerado pela experiência do cuidado de 338 idosos cuidadores de idosos residentes nos municípios de Parnaíba-PI, Campinas-SP e Ivoti-RS e concluíram que a intensidade média do estresse na amostra foi de 3,84 ( $\pm 1,35$ ), em uma escala de 1 a 5, sendo que, 64,8% pontuaram 4 ou 5 na escala (alto estresse) e 35,2% pontuaram de 1 a 3 (baixo estresse).

Silva *et al.* (2020) ressaltam que o cuidado a idosos demenciados está associado a elevados níveis de estresse e insatisfação, devido à grande dependência e frequentes distúrbios comportamentais que acompanham a doença.

Delfino *et al.* (2021), com o objetivo de investigar a associação entre a presença de sintomas neuropsiquiátricos apresentados por idosos com doença de Alzheimer e sobrecarga, e depressão de 134 cuidadores familiares, identificaram que 95% dos idosos avaliados apresentaram, pelo menos, um sintoma neuropsiquiátrico e que, dos 12 sintomas neuropsiquiátricos investigados (apatia, disforia/ depressão, delírio, ansiedade, comportamento motor aberrante, irritabilidade, distúrbios de comportamento noturno, agitação/ agressão, desinibição, alucinações, euforia, alteração alimentar), dez associaram-se significativamente à sobrecarga e oito à sintomas de depressão dos cuidadores.

Para avaliação do desempenho cognitivo, utilizou-se da bateria *Addenbrooke's Cognitive Examination - Revised* (ACE-R). Apenas no domínio atenção e orientação, os cuidadores apresentam pontuação média inferior à nota de corte proposta para a escala. A pontuação média total foi de 88,9 ( $\pm 15,2$ ) pontos, o que pode ser evidenciado como um aspecto positivo da população estudada, visto que, de acordo com a literatura, devido às particularidades do trabalho do cuidador, é necessário que ele tenha um bom desempenho cognitivo para prestar os devidos cuidados (BRIGOLA, 2016).

Andrade *et al.* (2020), com o objetivo de avaliar o desempenho cognitivo de cuidadores de idosos com dor, encontraram uma pontuação média de 80 pontos na pontuação total da ACE-R da população estudada.

Luchesi *et al.* (2018) avaliaram o desempenho cognitivo de 85 idosos cuidadores de idosos e encontraram uma média total de pontuação no ACE-R de 62,9 ( $\pm 16,5$ ) pontos.

Caparrol *et al.* (2018) com o objetivo de avaliar o efeito de um protocolo de estimulação cognitiva na cognição, sobrecarga e estresse de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer, encontraram, antes da intervenção proposta, uma pontuação total média de 82,82 ( $\pm 10,95$ ) na ACE-R da população estudada.

No que se refere à avaliação do enfrentamento, foi utilizado o Inventário de Estratégias de Enfrentamento. Neste estudo, os cuidadores apresentaram média de 51,7 ( $\pm 13,1$ ) pontos e mediana de 51,5 pontos.

Santos (2016) em um estudo com 107 cuidadores de pacientes com doença renal crônica em tratamento dialítico, avaliou o enfrentamento com o Inventário de Estratégia de *Coping* de *Jalowiec*, que é dividido em duas categorias: modo de enfrentamento focado no problema (15 itens) e modo de enfrentamento orientado pela emoção (25 itens) e encontrou uma pontuação média de 67,8 pontos, em uma escala que varia de 25 a 125 pontos, para o enfrentamento voltado à emoção; e de 53,3 pontos, em uma escala de 15 a 75 pontos, para o enfrentamento voltado ao problema.

Estudos têm mostrado que os cuidadores podem enfrentar a situação de cuidado de uma maneira mais positiva, por meio do desenvolvimento de sentimentos como os de afetividade, solidariedade, gratificação e valorização de seus atos, uma vez que é uma experiência singular que decorre de processos adaptativos que são o reflexo de diferentes estratégias individuais utilizadas pelos cuidadores (MOTA; REGINATO, 2015; VASCONCELOS *et al.*, 2019).

Entre as estratégias positivas advindas do cuidado, podemos citar a resiliência, que neste estudo foi avaliada por meio da Escala de Resiliência, em que os cuidadores apresentaram média de 103,7 ( $\pm 39,7$ ) e mediana de 98 pontos, indicando níveis de resiliência moderada.

Corroborando com os nossos achados, Manzini *et al.* (2016) avaliaram 66 cuidadores de idosos com doença de Alzheimer e concluíram que, em relação à pontuação na Escala de Resiliência, a maioria dos cuidadores (80,3%), apresentou resiliência moderada. Apenas dois (4,2%) tiveram nível de resiliência classificado como alto, e 11 cuidadores (23%) apresentaram baixa resiliência.

Garces *et al.* (2012), com o objetivo de avaliar a resiliência de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, identificaram que, embora alguns dos cuidadores do estudo apresentassem fadiga e sobrecarga, a maioria (83,3%) apresentou alta disposição à resiliência, demonstrando capacidade de resistir aos desafios e provações que a vida lhes oferece.

Rodrigues (2020), com o objetivo de avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais de idosos com demência, bem como identificar a sua resiliência e as principais estratégias de *coping* adotadas por estes para fazer face à doença, avaliaram 75 cuidadores e identificaram uma média de 125,2 pontos e mediana de 96 pontos na Escala de Resiliência.

De acordo com Crespo e Fernández-Lansac (2015), o sucesso em lidar com situações difíceis dependerá dos níveis de resiliência do cuidador, ou seja, da capacidade de o indivíduo responder de forma positiva às adversidades.

Rodrigues (2020) afirma que indivíduos resilientes partilham geralmente de um conjunto de fatores que assumem um papel facilitador no desenvolvimento da resiliência. Assim, podemos considerar como fatores de proteção tudo aquilo que produz no indivíduo uma redução do efeito negativo frente a uma adversidade (SORDI; MANFRO; HAUCK, 2011; MANZINI; VALE, 2020).

### **6.3. Fatores associados ao enfrentamento e a resiliência dos cuidadores informais de idosos com demência**

Para definir os fatores associados ao enfrentamento e a resiliência dos cuidadores informais de idosos com demência, foram utilizados os dados da primeira coleta, em que 70 cuidadores foram entrevistados.



Observamos uma forte correlação negativa entre a ER e a EEP ( $\rho = -0,78$ ;  $p < 0,01$ ) e a ESZ ( $\rho = -0,79$ ;  $p < 0,01$ ). A pontuação obtida no IEE também apresentou relação forte e inversamente proporcional com a pontuação obtida na EEP ( $\rho = -0,85$ ,  $p < 0,01$ ) e com a pontuação obtida na ESZ ( $\rho = -0,86$ ,  $p < 0,01$ ). O que nos indica que quanto maior a pontuação na Escala de Resiliência e no Inventário de Estratégias de Enfrentamento, menor o estresse percebido e a sobrecarga dos cuidadores.

Scott (2010), entrevistou 111 cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer com o objetivo de explorar o efeito moderador da resiliência na relação entre estresse e preditores da sobrecarga e, apesar de não ter identificado relação do estresse com a resiliência, encontrou uma relação inversa entre os escores de resiliência e sobrecarga, ou seja, quanto maior a resiliência, menor a sobrecarga do cuidador.

Fernández-Lansac *et al.* (2012), em uma amostra de 53 cuidadores de pessoas com demência, também concluíram que a resiliência se correlacionou de maneira inversamente significativa à sobrecarga.

Chen *et al.* (2015) realizaram um estudo randomizado com o objetivo de medir os efeitos de uma intervenção para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento com foco na redução do nível de sobrecarga de cuidadores de idosos com demência. Os pesquisadores compararam o grupo que recebeu as intervenções com um grupo controle que recebeu atendimento clínico habitual. Os resultados foram positivos e mostraram que os cuidadores participantes da intervenção desenvolveram estratégias focadas no problema e no apoio social, e as mesmas foram eficazes na minimização da sobrecarga.

Para avaliar quais variáveis estavam associadas a resiliência e enfrentamento dos cuidadores informais de idosos com demência, conduzimos uma regressão múltipla, utilizando-se o método *Stepwise* (VENABLES; RIPLEY, 2002) e identificamos que a Escala de Resiliência sofre influência das variáveis sobrecarga e estresse percebido. Ao acrescentarmos um ponto na Escala de Sobrecarga de Zarit e na Escala de Estresse Percebido, temos, respectivamente a diminuição de 0,816 e 1,554 unidades da Escala de Resiliência.

Já o Inventário de Estratégias de Enfrentamento sofre influência das variáveis estresse, desempenho cognitivo, sexo e trabalhar fora. Ao acrescentarmos um ponto na Escala de Estresse Percebido temos uma diminuição de 1,027 unidades no Inventário de Estratégias de Enfrentamento.

Para Marques Neto (2020), os estressores do cuidado oriundos da sobrecarga física e emocional impactam diretamente o bem-estar físico e psicológico do cuidador, o que nos ajuda a explicar a influência negativa do estresse percebido nas estratégias de enfrentamento.

Também, diferente do esperado, ao acrescentarmos um ponto na ACE-R domínio atenção e orientação, temos a diminuição 1,056 unidades no IEE. A hipótese principal para isto é a de que os cuidadores avaliados utilizem mais os esforços comportamentais do que cognitivos para administrar as demandas externas e/ou internas que ultrapassem seus recursos pessoais.

Além disso, o sexo masculino, apresenta um aumento de 6,219 unidades no Inventário de Estratégias de Enfrentamento em comparação ao sexo feminino. E o fato de não trabalhar fora, uma redução de 14,652 unidades no Inventário de Estratégias de Enfrentamento em comparação ao fato de trabalhar fora. Tal fato evidencia que o suporte social advindo do trabalho tem um papel importante na diminuição dos impactos negativos da tarefa de cuidar. Lopes e Massineli (2013) observaram que cuidadores que participam de atividades da comunidade, de grupos de apoio ou que possuem suporte social enfrentam melhor sua função.

Manzini e Vale (2016), por meio de uma análise de regressão múltipla, verificaram que algumas variáveis interferem no desfecho do nível de resiliência dos cuidadores, tanto para o aumento, quanto para a diminuição destes níveis. O grau de parentesco proporcionou um aumento de resiliência quando se tratou de cônjuges, nora ou genro, contrapondo com a diminuição quando se tratou de filhos/as do idoso com demência. Também identificaram que a boa percepção de saúde física teve associação com um elevado nível de resiliência e que cuidadores que realizavam outras atividades além do cuidado tiveram um aumento significativo em sua resiliência quando comparados àqueles que não realizavam.

Gaioli, Furegato e Santos (2012), em seu estudo, encontraram uma associação significativa entre a resiliência e o grau de parentesco. Os dados apontaram que os cuidadores filhos/as apresentavam níveis mais elevados de resiliência quando comparados a cônjuges, irmãos, cunhados ou outros.

Já Garces *et al.* (2012), demonstraram uma associação significativa entre resiliência e idade, evidenciando que, quanto maior a idade do cuidador, maior é o seu nível de resiliência. Para os autores, a capacidade humana de enfrentar, vencer, ou ser fortalecido, é adquirida por meio das experiências de adversidades que

passamos ao longo da vida e, portanto, o passar dos anos seria um fator positivo para o desenvolvimento da resiliência.

Uma revisão sistemática conduzida por Dias *et al.* (2015), sobre conceituação, abordagens metodológicas e modelos determinantes relacionados à resiliência de cuidadores de pessoas com demência, apresentou em seus resultados que níveis mais altos de resiliência foram relacionados com taxas mais baixas de depressão e melhor saúde física. Acreditam que tal fato deve-se à resiliência estar relacionada à adaptação das pessoas para enfrentar adversidades e, portanto, faz com que desenvolvam uma posição mais otimista.

#### **6.4. Comparação entre o desempenho cognitivo, o enfrentamento e a resiliência do grupo de cuidadores informais de idosos com demência com o grupo de não cuidadores, pareados por sexo, idade e escolaridade**

Para verificar se o fato de ser cuidador exerce alguma influência sobre o desempenho cognitivo, o enfrentamento e a resiliência avaliamos um grupo controle, composto por não cuidadores, pareados por sexo, idade e escolaridade com o grupo de cuidadores informais de idosos com demência.

E identificamos, por meio dos testes aplicados que o grupo de cuidadores apresenta melhor desempenho nos domínios memória, fluência verbal, habilidades visuo espaciais e na pontuação total do ACE-R.

Uma pesquisa de base populacional realizada na Alemanha com 6560 idosos cuidadores de idosos com o objetivo de investigar a influência de diferentes tipos de cuidado no funcionamento cognitivo de cuidadores idosos e observar as potenciais diferenças de gênero nesta associação, indicou que o cuidado informal pode ser benéfico para a função cognitiva, principalmente para as cuidadoras mulheres (ZWAR; KÖNIG; HAJEK, 2018).

Bertrand *et al.* (2014), em um estudo longitudinal realizado nos Estados Unidos, identificaram que os cuidadores apresentaram melhor desempenho cognitivo, especialmente na memória e na velocidade de processamento, quando comparados a não cuidadores. De acordo com os autores, isso pode se dar pois o cuidado exige envolvimento em tarefas que são cognitivamente complexas, prevenindo o declínio cognitivo.

Um modelo de regressão logística foi proposto para comparar a chance de sucesso do grupo de cuidadores em relação ao grupo de não cuidadores nas

variáveis estudadas. E obtivemos que a chance do participante ser cuidador tem uma diminuição de 3,7% (OR=0,963) ao aumentar uma unidade na Escala de Resiliência e um aumento de 13,1% (OR=1,311) ao aumentar uma unidade no Inventário de Estratégias de Enfrentamento. Ou seja, quanto maior a resiliência, menor são as chances de ser cuidador. E quanto maior o enfrentamento, maior são as chances de ser cuidador.

Tal fato nos indica que os cuidadores avaliados possuem um melhor conjunto de habilidades cognitivas, comportamentais e sociais para serem utilizados na solução de conflitos quando comparados aos não cuidadores, porém um pior conjunto de respostas a situações de adversidades.

De acordo com Fortes-Burgos, Neri e Cupertino (2009) e Machado, Dahdah e Kebbe (2018), as estratégias de enfrentamento são mecanismos de autorregulação utilizados para que o indivíduo passe a adaptar-se em diferentes eventos ao longo da vida e funcionam como amortecedores em situações estressantes.

Para Cohen, Colantonio e Vernich (2012), cuidar de um familiar doente não representa exclusivamente sobrecarga, nem é necessariamente sinônimo de consequências negativas. De acordo com o Instituto da Segurança Social (2015) a prática destes cuidados também interfere positivamente na vida do cuidador e entre os principais benefícios destacam: crescimento pessoal, o aumento de sentimento de orgulho, a gratidão, a retribuição, o aumento da habilidade para enfrentar desafios, o aumento do senso de controle e a satisfação consigo mesmo.

Sena, Souza e Andrade (2016) avaliaram cuidadores de idosos com doença de Alzheimer com o objetivo de identificarem a percepção dos mesmos sobre suas perspectivas de futuro. Os resultados mostraram que o cuidado não impede o familiar cuidador de buscar o futuro planejado e que o conhecimento de si, do outro e sobre a doença permitem ao cuidador ressignificar seus projetos de vida, possibilitando a elaboração de novos projetos. Os autores apontam para a importância da criação de grupos de ajuda mútua entre cuidadores nos diferentes espaços comunitários e de saúde.

### **6.5. Comparação do desempenho cognitivo, da sobrecarga, do estresse percebido, do enfrentamento e da resiliência de cuidadores informais de idosos com demência longitudinalmente**

Foram realizadas duas coletas de dados com os participantes, com intervalo de um ano entre elas, para identificar se o tempo de cuidado exerce influência sobre as variáveis estudadas.

Ao analisarmos os dados, percebemos que, na amostra estudada, houve diferenças estatisticamente significativas entre as pontuações dos cuidadores na Escala de Estresse Percebido ao longo do tempo de cuidado. A diferença média foi positiva (1,087), indicando que na primeira coleta os cuidadores apresentaram pontuações maiores do que na segunda coleta. As demais variáveis não sofreram influência ao longo do tempo, o que possivelmente deve-se ao fato de ser um período curto de avaliação, uma vez que o tempo e as experiências adquiridas ao longo dele, são fundamentais para o desenvolvimento do enfrentamento e resiliência.

Diferindo de nosso estudo, Oldenkamp *et al.* (2016), com o objetivo de examinar os correlatos da sobrecarga percebida entre cônjuges e filhos adultos cuidadores de idosos holandeses com alta dependência física e cognitiva, avaliaram longitudinalmente 356 idosos e seus cuidadores, e concluíram que, para os filhos, a sobrecarga e o estresse percebido relacionaram-se positivamente com maior tempo de cuidado.

Pocinho *et al.* (2017), avaliaram 30 cuidadores portugueses e identificaram que o tempo de cuidado se correlacionou de forma positiva com o papel de ser cuidador, sugerindo a presença de emoções positivas decorrentes da ligação “pessoa cuidada” e “cuidador”.

Zuluaga-Calleja *et al.* (2021), em um estudo colombiano realizado entre os anos de 2018 e 2020, com 202 cuidadores de idosos nas cidades de Rionegro, Bogotá, Cali, Pereira e Medellín identificaram que o maior tempo de cuidado ao idoso desperta nos cuidadores sentimentos positivos como amor, preservação da existência, sentido de vida e responsabilidade.

Santos e Koetz (2017), em um estudo com o objetivo de descrever a autopercepção dos cuidadores sobre a relação interpessoal e de cuidado com o idoso dependente, identificaram que 53,4% dos cuidadores familiares relataram uma melhora na relação com o idoso após o início do tempo de cuidado. No estudo, os autores apresentaram nove frases afirmativas aos cuidadores e solicitaram que eles

apontassem as que mais se identificassem: 93,3% se identificaram com a frase o cuidado “é algo que dignifica como pessoa”, 86,7% escolheram a afirmativa de que “não há outro remédio senão cuidar do idoso que cuida” e o reconhecimento e a gratificação do idoso foram apontados por 86,7% dos cuidadores.

Para Couto, Caldas e Castro (2018), a convivência contínua que vai se estabelecendo com o processo de cuidar do familiar idoso dependente, favorece o surgimento de sentimentos positivos, como os de afetividade, solidariedade, gratificação e valorização de seus atos, que auxiliam na manutenção da autoestima do cuidador, mesmo diante das dificuldades.

Costa *et al.* (2021), com o objetivo de identificar os impactos na qualidade de vida de cuidadores de pessoas idosas com Doença de Alzheimer, realizaram uma revisão integrativa da literatura com 14 artigos categorizados de acordo com os tipos de impactos: psicológicos, físicos e sociais. E identificaram que, de acordo com a literatura, a maioria dos cuidadores se sente sobrecarregada e sofre grande impacto emocional, apresentando-se deprimidos, angustiados e estressados. Nas fases iniciais da demência, principalmente devido à descoberta do problema e à desorganização da família diante da situação, observaram que os cuidadores tendem a apresentar sentimentos negativos, como angústia, impaciência, raiva e tristeza. Entretanto, alguns cuidadores, com o aumento do tempo de cuidado, apresentam alta disposição à resiliência e demonstram sentimentos positivos, como amor, carinho e gratidão.

O tempo de cuidado no desempenho cognitivo, sobrecarga, estresse, enfrentamento e resiliência é, portanto, uma linha de investigação que merece aprofundamento. A literatura a esse respeito é ainda controversa. Os resultados mostraram pontuações menores no estresse percebido após um ano de cuidado para os cuidadores informais de pessoas com demência.

## **CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS**

## 7 – CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estudo possibilitou analisar os fatores relacionados à resiliência e ao enfrentamento em cuidadores de idosos com demência; comparar essas variáveis com um grupo de não cuidadores; e reavaliá-las em um período de um ano.

Os resultados encontrados permitiram concluir que:

- No modelo de regressão linear múltipla utilizando a Escala de Resiliência, as variáveis sobrecarga e estresse apresentaram coeficientes negativos (-0,816 e -1,554, respectivamente), indicando que ao acrescentarmos uma unidade sobre a Escala de Sobrecarga de Zarit ou sobre a Escala de Estresse Percebido, temos uma diminuição na variável Resiliência.

- No modelo de regressão linear múltipla utilizando o Inventário de Estratégias de Enfrentamento, as variáveis estresse e atenção e orientação apresentaram coeficientes negativos (-1,027 e -1,056, respectivamente), indicando que ao acrescentarmos uma unidade sobre a Escala de Estresse Percebido ou sobre a ACE-R atenção e orientação, temos uma diminuição na variável Enfrentamento.

- O grupo de cuidadores apresentou melhor desempenho nos domínios memória, fluência verbal, habilidades visuo espaciais e na pontuação total do ACE-R quando comparado ao grupo de não cuidadores

- A chance do participante ser cuidador tem uma diminuição de 3,7% (OR=0,963) ao aumentar uma unidade na Escala de Resiliência e um aumento de 13,1% (OR=1,311) ao aumentar uma unidade no Inventário de Estratégias de Enfrentamento. Ou seja, quanto maior a resiliência, menores são as chances de ser cuidador. E quanto maior o enfrentamento, maiores são as chances de ser cuidador.

- Houve diferenças estatisticamente significativas entre as pontuações dos cuidadores na Escala de Estresse Percebido ao longo do tempo de cuidado. A diferença média foi positiva (1,087), indicando que na primeira coleta os cuidadores apresentaram pontuações maiores do que na segunda coleta.

O presente estudo apresenta algumas limitações.

Os dados se referem apenas a uma amostra de cuidadores de idosos com demência cadastrados e residentes na área de abrangência das USFs na cidade de São Carlos-SP e, portanto, os resultados não podem ser expandidos à população geral.



As entrevistas foram realizadas no domicílio do cuidador que, muitas vezes, também era o domicílio do idoso com demência e, mesmo com o esforço da pesquisadora em amenizar possíveis vieses na coleta de dados, as alterações comportamentais de alguns idosos durante a coleta de dados, podem ter prejudicado as respostas dos cuidadores para alguns instrumentos.

O Inventário de Estratégias de Enfrentamento, utilizado como instrumento para avaliar estratégias frente ao desafio de cuidar, apesar de ter sido o mais apropriado ao estudo, não é específico para avaliação de cuidadores. E a não inclusão dos dados dos idosos cuidados, também pode ter limitado a apresentação dos resultados.

Entretanto, acredita-se que a atual investigação é inovadora ao identificar aspectos positivos no cuidado ao idoso com demência em uma amostra de uma cidade brasileira de médio porte. Por meio de um estudo longitudinal e também comparativo, conseguimos evidenciar as variáveis que se relacionam ao cuidado e também o benefício que este pode gerar no cuidador.

Desta forma, considerando que, atualmente, a maioria dos serviços e profissionais de saúde focam suas ações de intervenção com o cuidador no cuidado à pessoa idosa com demência e em orientações restritas a esse cuidado, com foco na sobrecarga; torna-se importante a expansão do olhar para a perspectiva positiva do cuidado, valorizando ações simples de interação entre cuidador-idoso inseridas nesse cotidiano, de modo que o cuidador possa desempenhar sua função com desfechos mais positivos em relação a sua saúde física e psicológica.

**REFERÊNCIAS**

## 8 – REFERÊNCIAS

---

ABD RAZAK, M.A. *et al.* Validity of screening tools for dementia and mild cognitive impairment among the elderly in primary health care: a systematic review. **Public Health**, v.169, p.84–92, 2019.

AHERN, N.R. *et al.* A review of instruments measuring resilience. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, v.29, n.2, p.103-25, 2006.

AJAY, S. *et al.* Association of impairments of older persons with caregiver burden among family caregivers: Findings from rural South India. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, v.68, p.143-8, 2017.

ALDWIN, C.M.; SUTTON, K.J.; LACHMAN, M. The development of coping resources in adulthood. **Journal of Personality**, v.64, p.837-71, 1996.

ALLEN, A.P. *et al.* A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. **Neuroscience and Biobehavioral Reviews Pergamon**, v.73, p.123-64, 2016.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's disease Facts and Figures. **Alzheimer's & Dementia**, v.14, n.3, p.367-429, 2018.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**, Fifth Edition (DSM-V). Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.

ANDRADE, G.N. *et al.* A relação entre o desempenho cognitivo e a dor em cuidadores de idosos. **Research, Society and Development**, v.9, n.8, p.e579985965, 2020.

ARANDA-PANIORA, F. Depresión y ansiedad em cuidadores primários en el Instituto Nacional de Salud del Niño. **Anales de la Facultad de Medicina**, v.78, n.3, p.277-80, 2017.

ARAÚJO, C.L.O.; OLIVEIRA, J.F.; PEREIRA, J.M. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. **Revista Kairós**, v.15, n.2, p.119-37, 2012.

ARAÚJO, E.S.; GERZSON, L.R.; OLIVEIRA, L.O. Qualidade de vida e sobrecarga: perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Cinergis**, v.17, n.1, p.1-5, 2016.

BARBOSA, A.L. *et al.* Cuidar de idosos com demência em instituições: competências, dificuldades e necessidades percebidas pelos cuidadores formais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v.12, n.1, p.119-29, 2011.

BAUAB, J.P.; EMMEL, M.L.G. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, v.17, n.2, p.339-352, 2014.

BERGVALL, N. *et al.* Relative importance of patient disease indicators on informal care and caregiver burden in Alzheimer's disease. **International Psychogeriatrics**, v.23, n.1, p.73-85, 2011.

BERTRAND, R. M. *et al.* Caregiving and Cognitive Function in Older Women: Evidence for the Healthy Caregiver Hypothesis. **Journal of Aging and Health**, v.21, n.1, p.48-66, 2012.

BHUI, K. A fine balance in the science of risk and resilience. **The British Journal of Psychiatry**, v.204, n.5, p.413-4, 2014.

BRAGA, P.P. *et al.* Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. **Ciência e saúde coletiva**, v.21, n.3, p.903-12, 2016.

BRANDÃO, F.S.R. *et al.* Overload of elderly people caregivers assisted by a home care service. **Journal of Nursing UFPE online**, v.11, n.1, p.272-9, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 64p.

BRASIL. Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012. **Estabelece os princípios éticos para pesquisas em seres humanos**. 12p. Legislação Federal.

BREHENY, P.; BURCHETT, W. Visualization of Regression Models Using visreg. **The R Journal**, v.9, p.56-71, 2017.

BRIGOLA, A. G. *et al.* Health profile of family caregivers of the elderly and its association with variables of care: a rural study. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.20, n.3, p.409-20, 2017.

BRIGOLA, A.G. **Perfil cognitivo, fragilidade, sintomas depressivos e sobrecarga de idosos cuidadores em comunidades rurais**. 113p. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2016.

BURLÁ, C. *et al.* Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.18, n.10, p.2949-56, 2013.

CAPARROL, A.J.S. *et al.* Intervenção cognitiva domiciliar para cuidadores de idosos com Alzheimer. **Revista de Enfermagem UFPE Online**, v.23, n.3, p.2659-66, 2018.

CARDONA, D. *et al.* Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. **Revista Facultad Nacional de Salu Publica**, v.31, n.1, p.30-9, 2013.

CARDOSO, S.M.M. *et al.* Cuidadores de idosos em estratégias de saúde da família: o estresse destes indivíduos. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v.49, p.e3179, 2020.

CARNEIRO, A.C.M.S. **Análise de dados longitudinais através de modelos marginais**. 50p. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Estatística) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora. 2012.

CARVALHO, V.A.; CARAMELLI, P. Brazilian adaptation of the Addenbrooke's Cognitive Examination-Revised (ACE-R). **Dementia & Neuropsychologia**, v.2, p.212-16, 2007.

CESÁRIO, V.A.C. *et al.* Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Saúde Debate**, v.41, n.112, p.171-82, 2017.

CHEN, H.M. *et al.* Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. **Psychogeriatrics**, v.15, n.1, p.20-5, 2015.

COHEN, C.A.; COLANTONIO, A.; VERNICH, L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiving experience. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v.12, p.184-8, 2012.

COHEN, S.; KARMACK, T.; MERMELSTEINM, R. A global measure of perceived stress. **Journal of Health and Social Behavior**, v.24, n.4, p.385-96, 1983.

CÓRDOBA, A.M.C.; LATORRE, F.J.G.; MARIÑO, A.M.B. Sobrecarga em cuidadores de pacientes com demência tipo Alzheimer. **Psychologia: Avances de la disciplina**, v.6, n.1, p.35-45, 2012.

CORRÊA, M.S. *et al.* Age effects on cognitive and physiological parameters in familial caregivers of Alzheimer's Disease patients. **PloS One**, v.11, n.10, p.1-16, 2016.

CORTEZ, A.C.L. *et al.* Aspectos gerais sobre a transição demográfica e epidemiológica da população brasileira. **Enfermagem Brasil**, v.18, n.5, p.700-9, 2019.

COSTA, E.M.D.M.C. Impactos na qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de Alzheimer. **Brazilian Journal of Health Review**, v.4, n.2, p.7726-41, 2021.

COSTA, G.D.; SPINELI, V.M.C.D.; OLIVEIRA, M.A.C. Educação profissional sobre demências na atenção primária à saúde: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.72, n.4, p.1144-52, 2019.

COUTO, A.M.; CALDAS, C.P.; CASTRO, E.A.B. Cuidador familiar de idosos e o Cuidado Cultural na assistência de Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.71, n.3, p.1020-8, 2018.

COUTO, A.M.; CALDAS, C.P.; CASTRO, E.A.B. Home care for dependent elderly patients by caregivers with overload and stress. **Fundamental Care Online**, v.11, n.4, p.944-50, 2019.

CRESPO, M.; FERNÁNDEZ-LANSAC, V. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. **Anales de Psicología**, v.31, n.1, p.19-27, 2015.

DASSEL, K. B. *et al.* Does caring for a spouse with dementia accelerate cognitive decline? findings from the health and retirement study. **Gerontologist**, v.57, n.2, p.319–28, 2017.

DELFINO, L.L. Neuropsychiatric symptoms associated with family caregiver burden and depression. **Dementia & Neuropsychologia**, v.15, n.1, p.128-135, 2021

DIAS, R. *et al.* Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. **Trends in Psychiatry and Psychotherapy**, v.37, n.1, p.12-9, 2015.

DINIZ, M.A.A. *et al.* Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.23, n.11, p.3789-98, 2018.

DOS ANJOS, D.C.F. **Burnout e sobrecarga em cuidadores informais de idosos com demência**: implicações na qualidade de vida do cuidador. 153p. Dissertação (Mestrado em Exercício e Saúde em Populações Especiais) – Universidade de Coimbra, Coimbra, 2020.

DUARTE, Y.A.O.; DIOGO, M.J.D. Cuidados em domicílio: conceitos e práticas. In: FREITAS, E.V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. p.1276-84.

EBY, D.W. *et al.* Characteristics of informal caregivers who provide transportation assistance to older adults. **Plos One**, v.12, n.9, p.1-14, 2017.

ELOIA, S.C. *et al.* Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. **Saúde debate**, v.38, n.103, p.996-1007, 2014.

FAGUNDES, T.A. *et al.* Incapacidade funcional de idosos com demência. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v.25, n.1, 2017.

FERNÁNDEZ-LANSAC, V. et al. Resiliencia em cuidadores de personas com demência: estudio preliminar. **Revista Española de Geriatria y Gerontología**, v.47, n.3, p.1-8, 2012.

FERREIRA, N.C.L.Q. As dificuldades dos familiares que atuam no cuidado dos idosos portadores da doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica. **Revista Ciência et Praxis**, v.8, n.15, p.35-42, 2017.

FONAREVA, I.; OKEN, B.S. Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. **International Psychogeriatrics**, v.26, n.5, p.725-47, 2014.

FONSECA, R.S.B.; MENDES, P.N.; FIGUEIREDO, M.L.F. O cuidador domiciliar de idosos frágeis: implicações para a qualidade de vida de cuidadores informais. **Revista Kairós**, v.21, n.4, p.425-40, 2018.

FORTES-BURGOS, A.C.G.; NERI, A.L.; CUPERTINO, A.P.F.B. Eventos estressantes entre idosos brasileiros residentes na comunidade. **Estudos de Psicologia**, v.14, n.1, p.69-75, 2009.

FREEDMAN, V.A.; SPILLMAN, B.C. Disability and care needs among older americans. *Milbank Quarterly*, v.92, n.3, p.509-41, 2014.

GAIOLI, C.C.L.O.; FUREGATO, A.R.F.; SANTOS, J.L.F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. **Texto & Contexto – Enfermagem**, v.21, n.1, p.150-7, 2012.

GARCES, S.B.B. *et al.* Avaliação da resiliência do cuidador de idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.15, n.2, p.335-52, 2012.

GARCIA, G.M.F. *et al.* Sobrecarga de cuidadores informais de idoso. **Revista Interdisciplinar de Estudos em Saúde da UNIARP**, v.9, n.1, p.115-30, 2020.

GUEDES, O.S.; DAROS, M.A. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Serviço Social em Revista**, v.12, n.1, p.122-34, 2009.

GUIMARÃES, F.E.O. *et al.* Coping de idosos cuidadores brasileiros diante da sobrecarga do cuidado. **Brazilian Journal of Development**, v.6, n.5, p.26825-38, 2020.

HARDER, J. **A percepção do informante frente à funcionalidade do idoso com Doença de Alzheimer**. 144p. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018.

HEDLER, H.C. *et al.* Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. **Revista Katálysis**, v.19, n.1, p.143-53, 2016.

HEGER, D. The Mental Health of Children Providing Care to their Elderly Parent. **Health Economics**, v.26, n.12, p.1617-29, 2016.

HERRERA JÚNIOR, E. *et al.* Epidemiologic Survey of Dementia in a Community-Dwelling Brazilian Population. **Alzheimer Disease and Associated Disorders**, v.16, n.2, p.103-8, 2002.

HØJSGAARD, S.; HALEKOH, U. **DoBy: Groupwise Statistics, LSmeans, Linear Contrasts, Utilities**. R package version 4.6.6. 2020.

IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde: Percepção do estado de saúde, estilo de vida e doenças crônicas**. Brasília, DF: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. 2013.

IBGE. **Síntese de Indicadores Sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. Brasília, DF: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. 2010.

INSTITUTO DA SEGURANÇA SOCIAL. **Reconhecimento do cuidador informal**. República Portuguesa, 2015.

JAKOVLJEVIC, M. Resilience, psychiatry and religion from Public and Global Mental Health Perspective - Dialogue and Cooperation in the Search for Humanistic Self, Compassionate Society and Empathic Civilization. **Psychiatria Danubina**, v.29, n.3, p.238-44, 2017.



JEKEL, K. *et al.* Mild cognitive impairment and deficits in instrumental activities of daily living: a systematic review. **Alzheimer's Research & Therapy**, v.7, n.1, p.17, 2015.

KOBAYASI, D.Y. *et al.* Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. **Avances em Enfermagem**, v.37, n.2, p.140-8, 2019.

LACERDA, M.R. Brevidades sobre o cuidado domiciliar. *Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria*, v.5, n.2, p.1-2, 2015.

LEITE, B.S. *et al.* A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.70, n.4, p.714-20, 2017.

LIMA, K.B. *et al.* O enfermeiro como educador frente aos aspectos emocionais do familiar que cuida do portador de Alzheimer. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v.13, n.2, p.e5918, 2021.

LIMA-COSTA, M. F. *et al.* Informal and paid care for Brazilian older adults. **Revista de Saúde Pública**, v.51, p.1-6, 2017.

LINO, V.T.S. *et al.* Prevalência de sobrecarga e respectivos fatores associados em cuidadores de idosos dependentes, em uma região pobre do Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v.32, n.6, p.1-14, 2016.

LIPP, M.E.N. **Manual do inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 4ª ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2001.

LOPES, S.R.A.; MASSINELI, C.J. Perfil e nível de resiliência dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. **Aletheia**, v.40, p.134-45, 2013.

LOUREIRO, L.S.N. *et al.* Sobrecarga em cuidadores familiares de idosos: associação com características dos idosos e demanda de cuidado. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v.67, n.2, p.227-32, 2014.

LUCHESE, B.M. *et al.* Rastreamento cognitivo de idosos cuidadores e não cuidadores na atenção básica. In: II Jornada Acadêmica de Medicina UFMS/CPTL, 2018. Três Lagoas. **Resumos...** Três Lagoas: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, 2018, p.41.

LUCHESE, B.M. **Idosos cuidadores de idosos: atitudes em relação à velhice, sobrecarga, estresse e sintomas depressivos**. 200p. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

LUFT, C.B. *et al.* Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: tradução e validação para idosos. **Revista de Saúde Pública**, v.41, n.4, p.606-15, 2007.

MACHADO, B.M.; DAHDAH, D.F.; KEBBE, L.M. Cuidadores familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v.26, n.2, p.299-313, 2018.

MACHADO, M.E. **Resiliência dos familiares cuidadores de pacientes idosos e a sua relação com a sobrecarga do ato de cuidar**. 76p. Dissertação (Mestrado em Saúde e Desenvolvimento Humano) – Universidade La Salle, Canoas, 2018.

MALTA, D.C. *et al.* Mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e suas regiões, 2000 a 2011. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v.23, n.4, p.599-608, 2014.

MANZINI, C.S.S. *et al.* Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.19, n.4, p.703-14, 2016.

MANZINI, C.S.S.; VALE, F.A.C. Resiliência em cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.18, n. e1190, p.1-8, 2016.

MANZINI, C.S.S.; VALE, F.A.C. Transtornos emocionais evidenciados por cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. **Dementia & Neuropsychologia**, v.14, n.1, p.56-61, 2020.

MARQUES NETO, A.C. *et al.* O enfrentamento dos familiares cuidadores de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares diante dos estressores do cuidado. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v.12, n.2, p.1-8, 2020.

MARQUES NETO, A.C. *et al.* O enfrentamento dos familiares cuidadores de adoecidos paliativos oncológicos domiciliares diante dos estressores do cuidado. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v.12, n.2, p.e2525, 2020.

MARTINS, G. *et al.* Características sociodemográficas e de saúde de cuidadores formais e informais de idosos com Doença de Alzheimer. **Escola Anna Nery**, v.23, n.2, p.e20180327, 2019.

MATEUS, M.N.; FERNANDES, S.C. Resiliência em cuidadores informais familiares de idosos dependentes. **EDUSER: Revista de Educação**, v.11, n.1, p.76-92, 2019.

MATTOS, E.B.T.; OLIVEIRA, J.P.; NOVELLI, M.M.P.C. As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.12, n.10, p.e200189, 2020.

MIRANDA, A.C.C. *et al.* Avaliação da presença de cuidador familiar de idosos com déficits cognitivo e funcional residentes em Belo Horizonte-MG. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.18, n.1, p.141-50, 2015.

MLINAC, M.E.; FENG, M.C. Assessment of activities of daily living, self-care and independence. **Archives of Clinical Neuropsychology**, v.31, n.6, p.506-16, 2016.

MOTA, C.S.; REGINATO, V. Aproximando o cuidador do idoso: A história oral de vida e humanização do cuidado. **Revista Internacional de Humanidades Médicas**, v.4, n.2, p.114-25, 2015.

MOURA, K.R. *et al.* Sobrecarga de cuidadores informais de idosos fragilizados. **Revista de Enfermagem UFPE online**, v.13, n.5, p.1183-91, 2019.

MYRRHA, L.J.D. *et al.* O uso das taxas de crescimento por idade para identificação das principais etapas da transição demográfica no Brasil. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 31, n.2, p.259-75, 2014.

NARDI, E.F.R.; SAWADA, N.O.; SANTOS, J.L.F. The association between the functional incapacity of the older adult and the family caregiver's burden. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.21, p.1096-103, 2013.

NASCIMENTO, C.M.; NUNES, S. O conceito de enfrentamento e sua relevância na prática da psiconcologia. **Revista de Psicologia**, v.13, n.9, p.91-102, 2010.

NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING. **Caregiving in the U.S.** Public Policy Institute, 2015.

NERI, A. L. **Cuidar de Idoso no Contexto da Família - Questões Psicológicas e Sociais**. Campinas, SP: Editora Alínea, 3ª ed. 2012.

NERI, A.L. **Palavras-chave em gerontologia**. Campinas, SP: Editora Alínea. Coleção Velhice e Sociedade, 4ª ed. 2014.

NORONHA, M.G.R.C.S. *et al.* Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.14, n.2, p.497-506, 2009.

NUNES, D.P. *et al.* Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. **Revista Brasileira de Gerontologia**, v.21, n.2, p.1-14, 2018.

O'SULLIVAN, M. *et al.* Cognitive functioning among cognitively intact dementia caregivers compared to matched self-selected and population controls. **Aging and Mental Health**, v.23, n.5, p.566-73, 2018.

OKEN, B.; FONAREVAI, I.; WAHBEH, H. Stress-related cognitive dysfunction in dementia caregivers Barry. **Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology**, v.24, n.4, p.191-8, 2011.

OLAI, L.; BORGQUIST, L.; SVÄRDSUDD, K. Life situations and the care burden for stroke patients and their informal caregivers in a prospective cohort study. **Upsala Journal of Medical Sciences**, v.120, n.4, p.290-8, 2015.

OLDENKAMP, M. *et al.*, Subjective burden among spousal and adult-child informal caregivers of older adults: results from a longitudinal cohort study. **BMC Geriatrics**, v.16, n.1, p.208, 2016.

OLIVEIRA, A.P.P.; CALDANA, R.H.L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde e Sociedade**, v.21, n.3, p.675-85, 2012.

OLIVEIRA, A.S. Transição demográfica, transição epidemiológica e envelhecimento populacional no Brasil. **Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde**, v.5, n.31, p.69-79, 2019.

OLIVEIRA, T.I. *et al.* Cotidiano de familiares/cuidadores de idosos com Alzheimer: contribuições do grupo de apoio. **Revista de enfermagem UFPE**, v.11, n.2, p.506-14, 2016.

OMS. **World health statistics 2015: Progress on the health-related Millennium Development Goals (MDGs)**. World Health Organization, 2015.

PAIVA, E.P. *et al.* Análise da sobrecarga e qualidade de vida: cuidadores de idosos dependentes. **Revista de Enfermagem da UFJF**, v.1, n.2, p.181-6, 2015.

PAVARINI, S.C.I. *et al.* Elderly caregivers living in urban, rural and high social vulnerability contexts. **Revista da Escola de Enfermagem**, v.51, p.e03254, 2017.

PELTZ, L.; MORAES, M.G.; CARLOTTO, M.S. Resiliência em estudantes do ensino médio. **Psicologia Escolar e Educacional**, v.14, n.1, p.87-94, 2010.

PEREIRA, R.A. *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.47, n.1, p.185-92, 2013.

PESCE, R.P. *et al.* Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. **Cadernos Saúde Pública**, v.21, n.2, p.436-48, 2005.

PESSOA, R.M.P *et al.* Da demência ao transtorno neurocognitivo maior: aspectos atuais. **Revista Ciências em Saúde**, v.6, n.4, 2016.

PESSOTTI, C.F.C. *et al.* Family caregivers of elderly with dementia: relationship between religiosity, resilience, quality of life and burden. **Dementia & Neuropsychologia**, v.12, n.4, p.408-14, 2018.

PIEDRAFITA, S.M.; MALMUSI, D.; BORRELL, C. Time trends in health inequalities due to care in the context of the Spanish Dependency Law. **Gaceta Sanitaria**, v.31, n.1, p.11-7, 2017.

PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*, v.26, n.1, p.1-14, 2011.

PINTO, F.N.F.R.; BARHAM, E.J. Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de alta dependência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.17, n.3, p.525-39, 2014.

POCINHO, R. *et al.* Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal. **Humanismo e Educação**, v.19, n.32, p.88-101, 2017.

PORTELLA, M.R. Comprehensive health care in family care for the elderly: challenges for gerontological nursing in the context of the family health strategy. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.13, n.3, p.501-6, 2010.

PRATES, L.A. *et al.* “Vem passando de geração para geração”: as práticas de cuidados de mulheres quilombolas. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 9, n.e40, p.1-22, 2019.

PRINCE, M. *et al.* The global prevalence of dementia: a systematic review and meta-analysis. *Alzheimer's & Dementia*, v.9, n.1, p.63-75, 2013.

R CORE TEAM. **R: A language and environment for statistical computing**. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria, 2020.

ROCHA, B. M. P. **Stresse e coping do cuidador informal do idoso em situação de dependência**. 143p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade do Algarve, Faro, 2009.

RODRIGUES, M.C.R.S. **Sobrecarga, resiliência e estratégias de coping do cuidador do doente com demência**. 118p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2020.

ROQUE, S.M.B. *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de idosos com demência: um estudo em um ambulatório de geriatria no sudeste do Brasil. **HU Revista**, v.46, p.1-10, 2020.

ROYSTON, P. Remark AS R94: A remark on Algorithm AS 181: The W test for normality. **Applied Statistics**, v.44, p.547–51, 1995.

SANTOS, B.E.; KOETZ, L.C.E. O perfil socioepidemiológico e a autopercepção dos cuidadores familiares sobre a relação interpessoal e o cuidado com idosos. **Revista Acreditação**, v.7, n.13, p.115-32, 2017.

SANTOS, I.M.S. **Qualidade de vida, depressão e modo de enfrentamento do cuidador principal de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise**. 123p. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) – Universidade Federal do Ceará, Sobral, 2016.

SANTOS, R.S.; BARRETO, A.C.M. Capacidade de resiliência em adolescentes: o olhar da enfermagem. **Revista Enfermagem UERJ**, v.22, n.3, p.359-64, 2014.

SANTOS-JÚNIOR, E.B.S.; OLIVEIRA, L.P.A.B.; SILVA, R.A.R. Chronic non-communicable diseases and the functional capacity of elderly people. *Journal of Research: Fundamental Care Online*, v.6, n.2, p.516-24, 2014.

SCAZUFCA, M. *et al.* High prevalence of dementia among older adults from poor socioeconomic backgrounds in São Paulo, Brazil. *Internacional Psychogeriatrics*, v.20, n.2, p.394-405, 2008.

SCOTT, C.B. **Alzheimer's Disease Caregiver Burden: does resilience matter?** 162p. Dissertação (Mestrado) – University of Tennessee, Tennessee, 2010.

SCZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.24, n.1, p.12-7, 2002.

SENA, E.L.S.; SOUZA, M.N.R.; ANDRADE, L.M. Percepção de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer sobre suas perspectivas de futuro. **Revista Kairós Gerontologia**, v.19, n.3, p.151-168, 2016.

SILVA, I.L.C. *et al.* Sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência: repercussões para o cuidador familiar. **Texto e Contexto Enfermagem**, v.27, n.2, p. e3530017, 2018.

SILVA, N.V. *et al.* Análise das implicações na saúde do cuidador informal de idosos acometidos por Alzheimer: uma revisão integrativa. **Saúde em Foco: Temas Contemporâneos**, v.3, n.5, p.56-65, 2020.

SILVA, P.D.M. *et al.* O impacto da doença de Alzheimer na vida do cuidador. **Revista Eletrônica Acervo Enfermagem**, v.2, n.e2353, p.1-10, 2020.

SILVA, R.M. *et al.* Cuidador de idoso com demência: Implicações no cotidiano. Atas Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa, v.2, p.1770-7, 2019.

SILVA, R.M.; GOULART, C.T.; GUIDO, L.A. Evolução histórica do conceito de estresse. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v.7, n.2, p.148,56, 2018.

SORDI, A.O.; MANFRO, G.G.; HAUCK, S. O conceito de resiliência: diferentes olhares. **Revista Brasileira de Psicoterapia**, v.13, n.2, p.115-32, 2011.

SOUSA, G.S. *et al.* “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. **Ciência e saúde coletiva**, v.26, n.1, p.27-36, 2021.

SOUZA, L.R. *et al.* Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos Saúde Coletiva**, v.23, n.2, p.140-9, 2015.

STACKFLETH, R. *et al.* Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.25, n.5, p. 768-74, 2012.

STEWART, N.J. *et al.* Rural Caregivers for a Family Member with Dementia: Models of Burden and Distress Differ for Women and Men. **Journal of Applied Gerontology**, v.35, n.2, p.150–78, 2016.

TAFARO, L. *et al.* Stress in centenarians. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v.48, p.353-5, 2009.

TEIXEIRA, A. R. *et al.* Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais. **Documento Enquadrador**, Perspetiva Nacional e Internacional, p.1-114, 2017.

TOMOMITSU, M.R.S.V.; PERRACINI, M.R.; NERI, A.L. Influência de gênero, idade e renda sobre o bem-estar de idosos cuidadores e não cuidadores. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.16, n.4, p.663-80, 2013.

TONHOLI, D.F.; OLTRAMARI, G. Prevalência, desempenho cognitivo e funcionalidade de idosos com Doença de Alzheimer em instituições de longa permanência de Bento Gonçalves. **PAJAR - Pan American Journal of Aging Research**, v.5, n.1, p.23, 2017.

TRUZZI, A. *et al.* A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. **The European Journal of Psychiatry**, v.22, n.3, p.151-60, 2008.

VALLEJO, V. *et al.* Evaluation of a novel Serious Game based assessment tool for patients with Alzheimer's disease. **PloS One**, v.12, n.5, p.e0175999, 2017.

VANZELLA, E.; NASCIMENTO, J.A.; SANTOS, S.R. O envelhecimento, a transição epidemiológica da população brasileira e o impacto nas hospitalizações. *Revista Eletrônica Estácio Saúde*, v.7, n.1, p.65-73, 2018.

VASCONCELOS, A.M.N.; GOMES, M.M.F. Transição demográfica: a experiência brasileira. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v.21, n.4, p.539-48, 2012.

VASCONCELOS, A.O. *et al.* Avaliação da resiliência de pessoas com condições crônicas e cuidadores. **Revista de Enfermagem UFPE online**, v.13, n.3, p.690-6, 2019.

VASCONCELOS, N.R.I. *et al.* Estresse oxidativo em cuidadores informais. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.22, n.4, p.e190037, 2019.

VENABLES, W.N.; RIPLEY, B.D. **Modern Applied Statistics with S**. New York: Springer. 2002.

WAGNILD, G.; YOUNG, H. A review of the Resilience Scale. **Journal of Nursing Measurement**, v.17, n.2, p.5-14, 2009.

WAGNILD, G.M.; YOUNG, H.M. Development and psychometric evaluation of resilience scale. **Journal of Nursing Measurement**, v.1, p.165-78, 1993.

WICKHAM, H. **Ggplot2: Elegant Graphics for Data Analysis**. Springer-Verlag, New York, 2016.

WICKHAM, H. The Split-Apply-Combine Strategy for Data Analysis. **Journal of Statistical Software**, v.40, n.1, p.1-29, 2011.

WRIGHT, K. **Corrgram: Plot a Correlogram**. R package version 1.13. 2018.



ZAMPIER, A.L.L.; BARROSO, S.M.; REZENDE, N.F.F. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes com demência. **Revista Kairós-Gerontologias**, v.21, n.3, p.165-80, 2018.

ZARIT, S.H. *et al.* Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **The Gerontologist**, v.20, p.649-55, 1980

ZARIT, S.H.; TODD, P.A.; ZARIT, J.M. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. **The Gerontologist**, v.26, n.3, p. 260-6, 1986.

ZEILEIS, A.; HOTHORN, T. Diagnostic Checking in Regression Relationships. **R News**, v.2, n.3, p.7-10, 2002.

ZULUAGA-CALLEJA, M.I. Significados del cuidado construidos por cuidadores de personas mayores. **Revista Ciencia y Cuidado**, v.18, n.1, p.54-65, 2021.

ZWAR, L.; KÖNIG, H.H.; HAJEK, A. The impact of different types of informal caregiving on cognitive functioning of older caregivers: Evidence from a longitudinal, population-based study in Germany. **Social Science and Medicine**, v.214, p.12-9, 2018.

**ANEXOS**

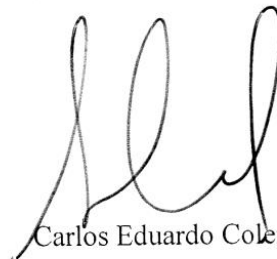
**9 – ANEXOS****ANEXO 1****CARTA DE AUTORIZAÇÃO**

Ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar),

Prezado Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar, na função de representante legal da Secretaria Municipal de Saúde, informo que o projeto de pesquisa intitulado de doutorado “FATORES ASSOCIADOS AO ENFRENTAMENTO E A RESILIÊNCIA DE CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM DEMÊNCIA” apresentado pela pesquisadora Bruna Rodrigues dos Santos e orientada pela Profa Dra Sofia Cristina Iost Pavarini do Programa de Pós Graduação em Enfermagem, da UFSCAR de São Carlos e que tem como objetivo principal analisar a influência do tempo de cuidado no enfrentamento e na resiliência de cuidadores informais de idosos com demência , foi analisado e considerando que o mesmo siga os preceitos éticos descritos pela resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, fica autorizada a realização do referido projeto apenas após a apresentação do parecer favorável emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar.

**“Declaro ler e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.**

São Carlos, 05 de Junho de 2017



Carlos Eduardo Colenci  
Secretário Municipal de Saúde de São Carlos

## ANEXO 2



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** ENFRENTAMENTO E RESILIÊNCIA DE CUIDADORES INFORMAIS DE IDOSOS COM DEMÊNCIA E SUA RELAÇÃO COM O CONTEXTO DO CUIDADO

**Pesquisador:** Sofia Cristina Iost Pavarini

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 83397518.2.0000.5504

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.592.715

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de um estudo longitudinal e exploratório de caráter quantitativo. O estudo será realizado com cuidadores informais de idosos diagnosticados com algum tipo de demência cadastrados e por não cuidadores. Para cada cuidador, será selecionado um não cuidador, que será pareado por sexo, idade e escolaridade. A coleta de dados ocorrerá três vezes com cada participante e será realizada sob forma de entrevista (aplicação de instrumentos), com um intervalo de doze meses entre elas. As entrevistas serão individuais, realizadas no domicílio do participante.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo geral

- Analisar a influência do tempo de cuidado no enfrentamento e na resiliência de cuidadores informais de idosos com demência.

Objetivos específicos

- Descrever o perfil sócio demográfico, o desempenho funcional, o escore clínico da doença e a presença de sintomas depressivos de idosos com demência dependentes de cuidado no domicílio.

- Descrever o perfil sócio demográfico, de saúde e de aspectos do cuidado de cuidadores informais de idosos com demência.

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9683

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.592.715

- Avaliar o desempenho funcional e cognitivo, a sobrecarga, o estresse percebido, o enfrentamento e a resiliência de cuidadores informais de idosos com demência.
- Analisar quais fatores sociodemográficos, de aspectos do cuidado, de saúde física e mental estão associados ao enfrentamento e a resiliência de cuidadores informais de idosos com demência.
- Comparar o desempenho funcional e cognitivo, a sobrecarga, o estresse percebido, o enfrentamento e a resiliência de cuidadores informais de idosos com demência, longitudinalmente, no período de 3 anos.
- Comparar o desempenho funcional e cognitivo, a sobrecarga, o estresse percebido, o enfrentamento e a resiliência de um grupo de cuidadores informais de idosos com demência e de um grupo de não cuidadores, pareados por sexo, idade e escolaridade.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

##### **Riscos:**

Os riscos são mínimos e se referem a um possível desconforto, cansaço ou constrangimento no momento de responder as perguntas. Caso isso ocorra a entrevista será imediatamente suspensa.

##### **Benefícios:**

O estudo visa contribuir com pesquisas a cerca dos cuidadores que cuidam de pessoas com demência, além de auxiliar para que outros estudos trabalhem uma melhoria da qualidade de vida dos mesmos, possibilitando assim, compreender suas principais queixas e demandas.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Temática com relevância acadêmica e social. Método de pesquisa adequado para responder aos objetivos. Cronograma exequível.

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Foram apresentados os seguintes documentos obrigatórios: formulário com informações sobre o projeto da Plataforma Brasil; projeto detalhado; folha de rosto e TCLE para os cuidadores e não cuidadores. O TCLE apresenta linguagem clara e acessível; está em forma de convite; descreve que a participação é voluntária e que será garantido sigilo; apresenta os possíveis riscos e benefícios e a forma de manejo, consta o endereço, telefone e horário de funcionamento do CEP, consta o

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235  
**Bairro:** JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905  
**UF:** SP **Município:** SAO CARLOS  
**Telefone:** (16)3351-9683 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.592.715

direito a indenização caso ocorra algum dano referente a participação na pesquisa e consta o tempo aproximado para responder todos os instrumentos. Foi apresentado a declaração de anuência da secretaria municipal de saúde.

#### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências foram atendidas, dentre as readequações destaca-se:

- foi apresentado a declaração de anuência da Secretaria Municipal de Saúde;
- foi padronizado riscos e benefícios em todos os documentos apresentados;
- foi acrescentado no TCLE o tempo aproximado para coleta, foi substituído o termo "cópia" por "via", foi retirado o detalhamento dos instrumentos de pesquisa e incluído o direito à indenização.

Pesquisador esclarece que não irá aplicar nenhum instrumentos nos idosos justificando a não necessidade de um TCLE.

#### Considerações Finais a critério do CEP:

#### Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_766713.pdf	28/03/2018 21:26:37		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Nao_Cuidadores.doc	28/03/2018 21:21:10	Bruna Rodrigues dos Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Cuidadores.doc	28/03/2018 21:21:00	Bruna Rodrigues dos Santos	Aceito
Outros	Aprovacao_Secretaria_de_Saude.jpg	28/03/2018 21:20:06	Bruna Rodrigues dos Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa.doc	17/01/2018 08:09:09	Bruna Rodrigues dos Santos	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_assinada.pdf	17/01/2018	Bruna Rodrigues	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
 Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
 UF: SP Município: SAO CARLOS  
 Telefone: (16)3351-9683 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.592.715

Folha de Rosto	Folha_de_rosto_assinada.pdf	08:04:43	dos Santos	Aceito
----------------	-----------------------------	----------	------------	--------

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO CARLOS, 11 de Abril de 2018

---

**Assinado por:**  
**Priscilla Hortense**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235  
**Bairro:** JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905  
**UF:** SP **Município:** SAO CARLOS  
**Telefone:** (16)3351-9683 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br

## ANEXO 3

## Escala de sobrecarga de Zarit

Resultado: _____/88	
	Pequena sobrecarga (0 a 20)
	Moderada sobrecarga (21 a 40)
	De moderada a severa sobrecarga (41 a 60)
	Sobrecarga severa (61 a 88)

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre	Resultado
0	1	2	3	4	
O Sr/Sra. sente que o S* pede mais ajuda do que ele /ela necessita?					
O Sr/Sra sente que por causa do tempo que gasta com S*, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?					
O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S* e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
O Sr/Sra se sente envergonhado com o comportamento de S*?					
O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S* está por perto?					
O Sr/Sra sente que S* afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
O Sr/Sra sente receio pelo futuro?					
O Sr/Sra sente que S* depende do Sr/Sra?					
O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S* esta por perto?					
O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S*?					
O Sr/Sra sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S*?					
O Sr/Sra. sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S*?					
O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S*?					
O Sr/Sra sente que S* espera que o Sr/Sra cuide dele/dela como se fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?					
O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S*, somando-se as suas outras despesas?					
O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S* por muito mais tempo?					
O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S*?					



O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S*?	
O Sr/Sra sente que tem dúvida sobre o que fazer por S*?	
O Sr/Sra se sente que deveria estar fazendo mais por S*?	
O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S*?	
De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?	
<b>TOTAL</b>	
* No contexto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.	
** Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.	

## ANEXO 4

## Escala de Estresse Percebido

_____/56
----------

As questões nesta escala perguntam sobre seus sentimentos e pensamentos durante o último mês. Em cada caso, será pedido para você indicar o quão frequentemente você tem se sentido de uma determinada maneira. Embora algumas das perguntas sejam similares, há diferenças entre elas e você deve analisar cada uma como uma pergunta separada. A melhor abordagem é responder a cada pergunta razoavelmente rápido. Isto é, não tente contar o número de vezes que você se sentiu de uma maneira particular, mas indique a alternativa que lhe pareça como uma estimativa razoável.

## Neste último mês, com que frequência...

		Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
Pontuação		0	1	2	3	4
1	Você tem ficado triste por causa de algo que aconteceu inesperadamente?					
2	Você tem se sentido incapaz de controlar as coisas importantes em sua vida?					
3	Você tem se sentido nervoso e “estressado”?					
4	Você tem tratado com sucesso dos problemas difíceis da vida?					
5	Você tem sentido que está lidando bem as mudanças importantes que estão ocorrendo em sua vida?					
6	Você tem se sentido confiante na sua habilidade de resolver problemas pessoais?					
7	Você tem sentido que as coisas estão acontecendo de acordo com a sua vontade?					
8	Você tem achado que não conseguiria lidar com todas as coisas que você tem que fazer?					

<b>9</b>	Você tem conseguido controlar as irritações em sua vida?					
<b>10</b>	Você tem sentido que as coisas estão sob o seu controle?					
<b>11</b>	Você tem ficado irritado porque as coisas que acontecem estão fora do seu controle?					
<b>12</b>	Você tem se encontrado pensando sobre as coisas que deve fazer?					
<b>13</b>	Você tem conseguido controlar a maneira como gasta seu tempo?					
<b>14</b>	Você tem sentido que as dificuldades se acumulam a ponto de você acreditar que não pode superá-las?					

## ANEXO 5

## Exame Cognitivo de Addenbrooke – Revisado (ACE-R)

ORIENTAÇÃO						
➤ Perguntar: Qual é	Dia da semana	O dia do mês	O mês	O ano	A hora aproximada	[Escore 0-5] <input type="text"/>
➤ Perguntar: Qual é	Local específico	Local genérico	Bairro ou rua próxima	Cidade	Estado	[Escore 0-5] <input type="text"/>
REGISTRO						
➤ Diga: "Eu vou dizer três palavras e você irá repeti-las a seguir: carro, vaso, tijolo "(Dar um ponto para cada palavra repetida acertadamente na 1ª vez, embora possa repeti-las até três vezes para o aprendizado, se houver erros). Use palavras não relacionadas. Registre o número de tentativas: .....						[Escore 0-3] <input type="text"/>
ATENÇÃO & CONCENTRAÇÃO						
➤ Subtração de setes seriadamente (100-7, 93-7, 86-7, 79-7, 72-7, 65). Considere um ponto para cada resultado correto. Se houver erro, corrija-o e prossiga. Considere correto se o examinando espontaneamente se corrigir. Pare após 5 subtrações (93, 86, 79, 72, 65): .....						[Escore 0-5] <input type="text"/>
MEMÓRIA - Recordação						
➤ Pergunte quais as palavras que o indivíduo acabara de repetir. Dar um ponto para cada. .....						[Escore 0-3] <input type="text"/>
MEMÓRIA - Memória anterógrada						
➤ Diga: " Eu vou lhe dar um nome e um endereço e eu gostaria que você repetisse depois de mim. Nós vamos fazer isso três vezes, assim você terá a possibilidade de aprendê-los. Eu vou lhe perguntar mais tarde." Pontuar apenas a terceira tentativa:						[Escore 0-7] <input type="text"/>
	1ª Tentativa	2ª Tentativa	3ª Tentativa			
Renato Moreira	.....	.....	.....			
Rua Bela Vista 73	.....	.....	.....			
Santarém	.....	.....	.....			
Pará	.....	.....	.....			
MEMÓRIA - Memória Retrógrada						
➤ Nome do atual presidente da República.....						[Escore 0-4] <input type="text"/>
➤ Nome do presidente que construiu Brasília.....						
➤ Nome do presidente dos EUA.....						
➤ Nome do presidente dos EUA que foi assassinado nos anos 60.....						

O R I E N T A Ç Ã O

A T E N Ç Ã O E O R I E N T A Ç Ã O

M E M Ó R I A

**FLUÊNCIA VERBAL – Letra “P” e Animais**

➤ **Letras**

Diga: “ Eu vou lhe dizer uma letra do alfabeto e eu gostaria que você dissesse o maior número de palavras que puder começando com a letra, mas não diga nomes de pessoas ou lugares. Você está pronto(a) ? Você tem um minuto e a letra é “P”.

[Escore 0-7]

0-15 seg	16-30 seg	31-45 seg	46-60 seg

>17	7
14-17	6
11-13	5
8-10	4
6-7	3
4-5	2
2-3	1
<2	0
total	acertos

➤ **Animais**

Diga: “Agora você poderia dizer o maior número de animais que conseguir, começando com qualquer letra?”

[Escore 0-7]

0-15 seg	16-30 seg	31-45 seg	46-60 seg

>21	7
17-21	6
14-16	5
11-13	4
9-10	3
7-8	2
5-6	1
<5	0
total	acertos

A  
I  
C  
N  
É  
U  
L  
F  
M  
E  
G  
A  
U  
G  
N  
L

**LINGUAGEM - Compreensão**

➤ Mostrar a instrução escrita e pedir ao indivíduo para fazer o que está sendo mandado (não auxilie se ele pedir ajuda ou se só ler a frase sem realizar o comando):

[Escore 0-1]

**Feche os olhos**

➤ **Comando :**

**“ Pegue este papel com a mão direita, dobre-o ao meio e coloque -o no chão.”**

Dar um ponto para cada acerto. Se o indivíduo pedir ajuda no meio da tarefa não dê dicas.


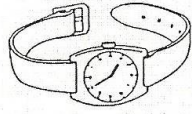
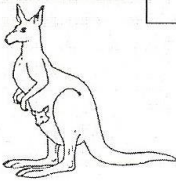

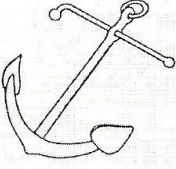
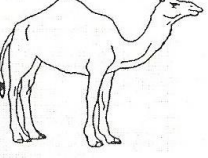
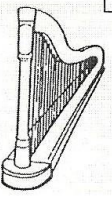
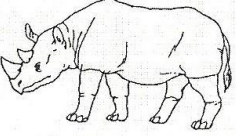

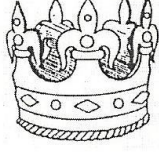
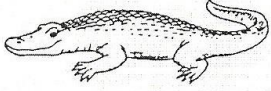
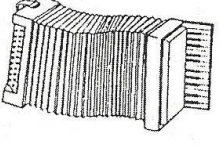
[Escore 0-3]

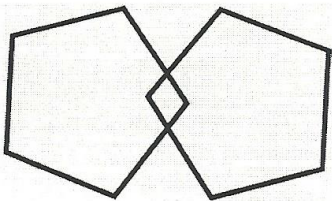
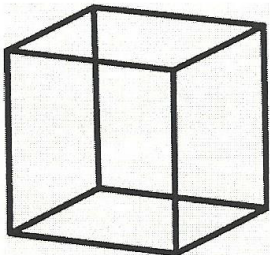
  

**LINGUAGEM - Escrita**

➤ Peça ao indivíduo para escrever uma frase: Se não compreender o significado, ajude com: *alguma frase que tenha começo, meio e fim; alguma coisa que aconteceu hoje; alguma coisa que queira dizer.* Para a correção não são considerados erros gramaticais ou ortográficos. Dar um ponto.

[Escore 0-1]

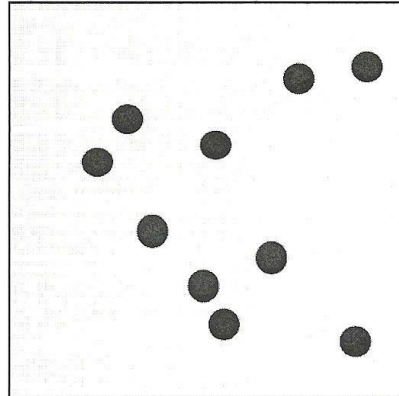
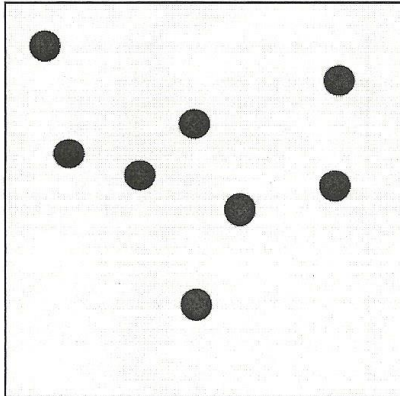
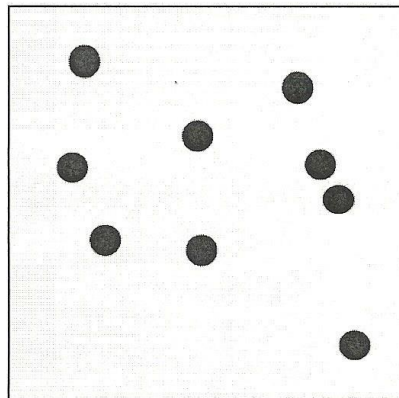
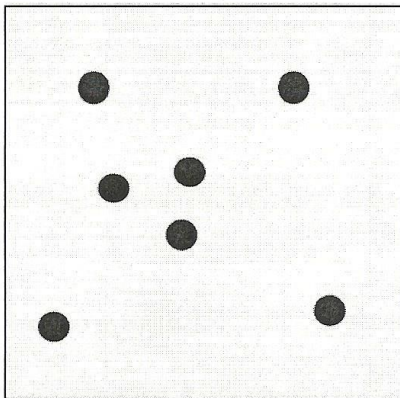
L I N G U A G E M - Repetição		
<p>➤ Peça ao indivíduo para repetir:  <b>“hipopótamo” ; “excentricidade” ; “ininteligível” ; “estatístico”.</b>                      Diga uma palavra por vez e peça ao indivíduo para repetir imediatamente depois de você.                      Pontue 2, se todas forem corretas; 1, se 3 forem corretas; 0, se 2 ou menos forem corretas.</p>	[Escore 0-2] <input type="text"/>	
<p>➤ Peça ao indivíduo que repita: <b>“Acima, além e abaixo”</b></p>	[Escore 0-1] <input type="text"/>	
<p>➤ Peça ao indivíduo que repita: <b>“ Nem aqui, nem ali, nem lá”</b></p>	[Escore 0-1] <input type="text"/>	
L I N G U A G E M - Nomeação		
<p>➤ Peça ao indivíduo para nomear as figuras a seguir:</p> <div style="display: flex; flex-wrap: wrap; justify-content: space-around;"> <div style="text-align: center;"> _____ <input type="text"/></div> <div style="text-align: center;"> _____ <input type="text"/></div> <div style="text-align: center;"> _____ <input type="text"/></div> <div style="text-align: center;"> _____ <input type="text"/></div> <div style="text-align: center;"> _____ <input type="text"/></div> <div style="text-align: center;"> _____ <input type="text"/></div> <div style="text-align: center;"> _____ <input type="text"/></div> <div style="text-align: center;"> _____ <input type="text"/></div> <div style="text-align: center;"> _____ <input type="text"/></div> <div style="text-align: center;"> _____ <input type="text"/></div> <div style="text-align: center;"> _____ <input type="text"/></div> <div style="text-align: center;"> _____ <input type="text"/></div> </div>	<p>[Escore 0-2] caneta + relógio <input type="text"/></p> <p>[Escore 0-10] <input type="text"/></p>	M E G A U G N I L
L I N G U A G E M - Compreensão		
<p>➤ Utilizando as figuras acima, peça ao indivíduo para:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Apontar para aquela que está associada com a monarquia _____</li> <li>• Apontar para aquela que é encontrada no Pantanal _____</li> <li>• Apontar para aquela que é encontrada na Antártica _____</li> <li>• Apontar para aquela que tem uma relação náutica _____</li> </ul>	[Escore 0-4] <input type="text"/>	

LINGUAGEM - Leitura			
<p>➤ Peça ao indivíduo para ler as seguintes palavras: [Pontuar com 1, se todas estiverem corretas]</p> <p style="text-align: center;"><b>táxi</b> <b>testa</b> <b>saxofone</b> <b>fixar</b> <b>ballet</b></p>	[Escore 0-1] <input type="text"/>		L I N G U A G E M
HABILIDADES VISUAIS-ESPACIAIS			
<p>➤ <b>Pentágonos sobrepostos:</b> Peça ao indivíduo para copiar o desenho e para fazer o melhor possível.</p>	[Escore 0-1] <input type="text"/>		L I N G U A G E M
			
<p>➤ <b>Cubo:</b> Peça ao indivíduo para copiar este desenho (para pontuar, veja guia de instruções)</p>	[Escore 0-2] <input type="text"/>		L I N G U A G E M
			
<p>➤ <b>Relógio:</b> Peça ao indivíduo para desenhar o mostrador de um relógio com os números dentro e os ponteiros marcando 5:10 h. (para pontuar veja o manual de instruções: círculo = 1; números = 2; ponteiros = 2, se todos corretos)</p>	[Escore 0-5] <input type="text"/>		L I N G U A G E M

HABILIDADES PERCEPTIVAS

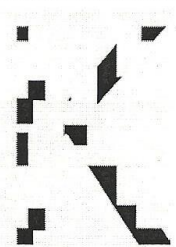
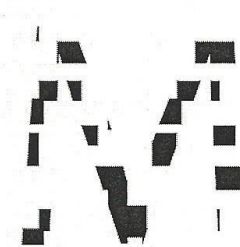
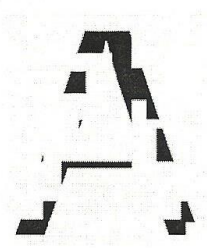
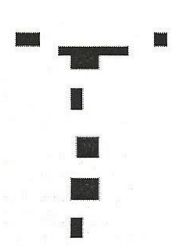
➤ Peça ao indivíduo para contar os pontos sem apontá-los.

[Escore 0-4]

V I S U A L - E S P A C I A L



HABILIDADES PERCEPTIVAS	
<p>➤ Peça ao indivíduo para identificar as letras:</p>	<p>[Escore 0-4]</p> <input type="text"/>
<input type="text"/> <input type="text"/>	
	
<input type="text"/> <input type="text"/>	
	

V I S U A L - E S P A C I A L

RECORDAÇÃO & RECONHECIMENTO																					
<p>➤ Peça "Agora você vai me dizer o que você se lembra daquele nome e endereço que nós repetimos no começo".</p>																					
<p><b>Renato Moreira</b> Rua Bela Vista 73 Santarém Pará</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>																				
	<p>[Escore 0-7]</p> <input type="text"/>																				
<p>➤ Este teste deve ser realizado caso o indivíduo não consiga se recordar de um ou mais itens. Se todos os itens forem recordados, salte este teste e pontue 5. Se apenas parte for recordada, assinale os itens lembrados na coluna sombreada do lado direito. A seguir, teste os itens que não foram recordados dizendo "Bom, eu vou lhe dar algumas dicas: O nome / endereço era X, Y ou Z?" e assim por diante. Cada item reconhecido vale um ponto que é adicionado aos pontos obtidos pela recordação.</p>																					
<table border="1"> <tr> <td>Ricardo Moreira</td> <td>Renato Moreira</td> <td>Renato Nogueira</td> <td>Recordação</td> </tr> <tr> <td>Bela Vida</td> <td>Boa Vista</td> <td>Bela Vista</td> <td>Recordação</td> </tr> <tr> <td>37</td> <td>73</td> <td>76</td> <td>Recordação</td> </tr> <tr> <td>Santana</td> <td>Santarém</td> <td>Belém</td> <td>Recordação</td> </tr> <tr> <td>Pará</td> <td>Ceará</td> <td>Paraíba</td> <td>Recordação</td> </tr> </table>	Ricardo Moreira	Renato Moreira	Renato Nogueira	Recordação	Bela Vida	Boa Vista	Bela Vista	Recordação	37	73	76	Recordação	Santana	Santarém	Belém	Recordação	Pará	Ceará	Paraíba	Recordação	<p>[Escore 0-5]</p> <input type="text"/>
Ricardo Moreira	Renato Moreira	Renato Nogueira	Recordação																		
Bela Vida	Boa Vista	Bela Vista	Recordação																		
37	73	76	Recordação																		
Santana	Santarém	Belém	Recordação																		
Pará	Ceará	Paraíba	Recordação																		

M E M Ó R I A

Escore		Subtotais	
Escore		MEEM	/30
Escore		ACE-R	/100
Subtotais		Atenção e Orientação	/18
Subtotais		Memória	/26
Subtotais		Fluência	/14
Subtotais		Linguagem	/26
Subtotais		Visual-espacial	/16

E S C O R E S

## ANEXO 6

\_\_\_\_\_/76

## INVENTÁRIO DE ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

A seguir, estão descritas maneiras como as pessoas lidam com problemas ou emoções negativas. Por favor, indique em que extensão você usa cada uma das estratégias descritas abaixo diante dos problemas ou emoções negativas. Se existir alguma estratégia que você não usa, indique a resposta "nunca".

Itens	Nunca	Raramente	Quase sempre	Sempre	NR
Aceitou a situação ou achou que ela aconteceu porque tinha que acontecer.	1	2	3	4	99
Achou que a situação aconteceu por culpa dos outros.	1	2	3	4	99
Queixou-se ou desabafou com alguém.	1	2	3	4	99
Chegou à conclusão que não havia nada a ser feito.	1	2	3	4	99
Esperou ter mais informações antes de agir ou tomar uma decisão.	1	2	3	4	99
Procurou distrair-se, por exemplo dedicando-se a passatempos, lendo ou assistindo televisão.	1	2	3	4	99
Demonstrou hostilidade.	1	2	3	4	99
Rezou e pediu orientação a algum ente superior.	1	2	3	4	99
Isolou-se.	1	2	3	4	99
Confiou em outras pessoas que, a seu ver, tinham capacidade para resolver o problema.	1	2	3	4	99
Guardou seus sentimentos para si mesmo.	1	2	3	4	99
Chegou à conclusão de que as coisas poderiam ter sido piores.	1	2	3	4	99
Bebeu e comeu em excesso para se compensar ou para esquecer do que estava acontecendo.	1	2	3	4	99
Fortaleceu seus laços afetivos com outras pessoas.	1	2	3	4	99

Confiou em Deus ou em algum ser ou força superior	1	2	3	4	99
Procurou relaxar ou tirar uma folga, quando a situação lhe pareceu pesada demais.	1	2	3	4	99
Tentou esquecer que o problema existia.	1	2	3	4	99
Usou remédios para controlar a ansiedade ou a depressão.	1	2	3	4	99
Gritou e xingou.	1	2	3	4	99

## ANEXO 7

## ESCALA DE RESILIÊNCIA

	Discordo			Nem concordo, nem discordo	Concordo		
	Totalmente	Muito	Pouco		Pouco	Muito	Totalmente
1. Quando eu faço planos, eu os levo até o fim	1	2	3	4	5	6	7
2. Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra	1	2	3	4	5	6	7
3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5	6	7
4. Manter interesse nas coisas é importante para mim	1	2	3	4	5	6	7
5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar	1	2	3	4	5	6	7
6. Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida	1	2	3	4	5	6	7
7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação	1	2	3	4	5	6	7
8. Eu sou amigo de mim mesmo	1	2	3	4	5	6	7
9. Eu sinto que posso lidar com muitas coisas ao mesmo tempo	1	2	3	4	5	6	7
10. Eu sou determinado	1	2	3	4	5	6	7
11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas	1	2	3	4	5	6	7

12. Eu faço as coisas um dia de cada vez	1	2	3	4	5	6	7
13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes	1	2	3	4	5	6	7
14. Eu sou disciplinado	1	2	3	4	5	6	7
15. Eu mantenho interesse nas coisas	1	2	3	4	5	6	7
16. Eu normalmente posso achar motivo para rir	1	2	3	4	5	6	7
17. Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis	1	2	3	4	5	6	7
18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em que as pessoas podem contar	1	2	3	4	5	6	7
19. Eu posso geralmente olhar uma situação em diversas maneiras	1	2	3	4	5	6	7
20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não	1	2	3	4	5	6	7
21. Minha vida tem sentido	1	2	3	4	5	6	7
22. Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas	1	2	3	4	5	6	7
23. Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída	1	2	3	4	5	6	7
24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que tenho que fazer	1	2	3	4	5	6	7

25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim	1	2	3	4	5	6	7
--	---	---	---	---	---	---	---

**APÊNDICES**

## 10 – APÊNDICES

### APÊNDICE 1

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - Cuidadores

Sr(a) está sendo convidado para participar da pesquisa “Enfrentamento e resiliência de cuidadores informais de idosos com demência e sua relação com o contexto do cuidado”. Foi selecionado(a) por ser cadastrado e residente na área de abrangência das Unidades de Saúde da Família da cidade de São Carlos e cuidar de um idoso diagnosticado com algum tipo de demência. Sua participação não é obrigatória.

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar o(a) senhor(a) em diversos aspectos que podem influenciar no cuidado. Este é um estudo longitudinal, baseado em uma abordagem quantitativa, utilizando como método instrumentos de rastreio pré-determinados e citados logo abaixo.

A pesquisa tem término previsto para o mês de dezembro de 2019. Neste período, haverá, ainda, mais duas próximas coleta de dados, feitas sob forma de entrevista, com intervalo de seis meses entre elas, com a utilização dos mesmos instrumentos.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os dados coletados terão os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu os seus dados.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em realizar uma identificação sociodemográfica, uma avaliação cognitiva, funcional e dos aspectos do cuidado sobre você. E uma identificação sociodemográfica, funcional e de aspectos da demência do idoso que é cuidado por você. Terá duração aproximada de 40 minutos.

Sr(a) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. Os riscos são mínimos e se referem a um possível desconforto, cansaço ou constrangimento no momento de responder as perguntas. Caso isso ocorra a entrevista será imediatamente suspensa.

O benefício relacionado à sua participação é de contribuir com pesquisas a cerca dos cuidadores que cuidam de pessoas com demência, além de auxiliar para que outros estudos trabalhem uma melhoria da qualidade de vida dos mesmos, possibilitando assim, compreender suas principais queixas e demandas.

É garantida indenização em casos de danos, comprovadamente, decorrentes da sua participação na pesquisa, por meio de decisão judicial ou extrajudicial. Não há qualquer valor econômico, a receber ou a pagar, pela sua participação.

Sr(a) receberá uma via deste termo onde consta o telefone/e-mail do pesquisador responsável, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

---

Profª Sofia Cristina Iost Pavarini  
Pesquisador Principal  
Universidade Federal de São Carlos  
email: [sofia@ufscar.br](mailto:sofia@ufscar.br)  
Telefone: (16) 3351-8111



**Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.**

**O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)**

São Carlos, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

---

Sujeito da pesquisa

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – Não cuidadores

Sr(a) está sendo convidado para participar da pesquisa “Enfrentamento e resiliência de cuidadores informais de idosos com demência e sua relação com o contexto do cuidado”. Foi selecionado(a) por ser cadastrado e residente na área de abrangência das Unidades de Saúde da Família da cidade de São Carlos. Sua participação não é obrigatória.

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar o(a) senhor(a) em diversos aspectos. Este é um estudo longitudinal, baseado em uma abordagem quantitativa, utilizando como método instrumentos de rastreio pré-determinados e citados logo abaixo.

A pesquisa tem término previsto para o mês de dezembro de 2019. Neste período, haverá, ainda, mais duas próximas coleta de dados, feitas sob forma de entrevista, com intervalo de seis meses entre elas, com a utilização dos mesmos instrumentos.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os dados coletados terão os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu os seus dados.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em realizar uma identificação sociodemográfica e de saúde, uma avaliação cognitiva, funcional e de aspectos psicológicos. Terá duração aproximada de 20 minutos.

Sr(a) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. Os riscos são mínimos e se referem a um possível desconforto, cansaço ou constrangimento no momento de responder as perguntas. Caso isso ocorra a entrevista será imediatamente suspensa.

O benefício relacionado à sua participação é de contribuir com pesquisas a cerca dos cuidadores que cuidam de pessoas com demência, além de auxiliar para que outros estudos trabalhem uma melhoria da qualidade de vida dos mesmos, possibilitando assim, compreender suas principais queixas e demandas.

É garantida indenização em casos de danos, comprovadamente, decorrentes da sua participação na pesquisa, por meio de decisão judicial ou extrajudicial. Não há qualquer valor econômico, a receber ou a pagar, pela sua participação.

Sr(a) receberá uma via deste termo onde consta o telefone/e-mail do pesquisador responsável, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

---

Profª Sofia Cristina Iost Pavarini  
Pesquisador Principal  
Universidade Federal de São Carlos  
email: [sofia@ufscar.br](mailto:sofia@ufscar.br)  
Telefone: (16) 3351-8111

**Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.**

**O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e**

**Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)**

São Carlos, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

---

Sujeito da pesquisa

## APÊNDICE 2

### QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E DE SAÚDE DO CUIDADOR E ASPECTOS RELACIONADOS AO CUIDADO

Nº \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Início: \_\_\_\_h \_\_\_\_min Término: \_\_\_\_h \_\_\_\_min

#### Seção A: Informações pessoais

A1) Idade: \_\_\_\_\_ (anos completos)

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

A2) Sexo .....

(1) Feminino                      (2) Masculino

A3) Estado civil .....

(1) Solteiro(a)                      (2) Casado(a)/ Mora com companheiro(a)

(3) Divorcido(a)/ Separado(a)      (4) Viúvo(a)

(5) Outro: \_\_\_\_\_ (99) NS/NR

#### Seção B: Perfil social

B1) Anos de estudo: \_\_\_\_\_ .....

(66) Analfabeto                      (77) Sabe ler/escrever

B2) Trabalha fora? .....

(1) Sim    (2) Não                      (99) NS/NR

B2a) Se sim, qual é a ocupação/profissão? \_\_\_\_\_ .....

(88) NSA                      (99) NS/NR

B2b) Se sim, quantas horas por dia o senhor(a) trabalha? \_\_\_\_\_ horas .....

(88) NSA                      (99) NS/NR

B2c) Se sim, quantos dias por semana o senhor(a) trabalha? \_\_\_\_\_ dias .....

(88) NSA                      (99) NS/NR

B2d) Se não, .....

(1) Deixou de trabalhar para ser cuidador                      (2) Está desempregado(a)

(3) É aposentado(a)                      (4) É pensionista

(5) É do lar                      (6) Outro: \_\_\_\_\_

(88) NSA

**Seção C: Condição de saúde**

C1) O senhor(a) possui algum problema de saúde? .....

(1) Sim (2) Não (99) NS/NR

C2) Se sim, qual(is) problema(s) de saúde o senhor(a) possui?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Seção D: Aspectos do cuidado**

D1) O senhor(a) está cuidando do seu(a): .....

(1) Marido (2) Esposa (3) Pai (4) Mãe  
 (5) Sogro (6) Sogra (7) Irmão (8) Irmã  
 (9) Tio (10) Tia (11) Outro: \_\_\_\_\_

D2) O senhor(a) mora junto o idoso(a)? .....

(1) Sim (2) Não (99) NS/NR

D3) O senhor(a) é o principal responsável pelo cuidado direto e pelo idoso, realizando a maior parte das atividades do dia a dia? .....

(1) Sim (2) Não (99) NS/NR

D4) Se não, o senhor(a) é a pessoa que ajuda o outro cuidador a realizar algumas tarefas de cuidado do idoso, auxiliando-o nas tarefas domésticas e algumas vezes se reveza com o outro cuidador? .....

(1) Sim (2) Não (99) NS/NR (88)NSA

D5) Se não, o senhor(a) é a pessoa que algumas vezes, por curto período, fica com o idoso para o cuidador, realiza tarefas como, fazer compras, pagar contas, receber pensão, entre outras? .....

D6) Há quanto tempo (meses) o senhor(a) é o cuidador do idoso(a)? .....

D7) Quantas horas por dia o senhor(a) se dedica ao cuidado do idoso(a)? .....

D8) Quantos dias na semana o senhor(a) se dedica ao cuidado do idoso(a)? .....

D9) Das atividades a seguir, quais o senhor(a) realiza ou ajuda o idoso a fazer?

(1) Realiza completamente a atividade (2) Ajuda o idoso a fazer a atividade

(3) Não realiza ou ajuda o idoso a fazer por algum motivo

- D9a) Higiene corporal (banho, higiene das partes íntimas) .....
- D9b) Higiene oral (escovar os dentes ou a dentadura) .....
- D9c) Eliminações fisiológicas .....
- D9d) Alimentação (levar os alimentos e bebidas à boca) .....
- D9e) Preparo da alimentação .....
- D9f) Medicação .....
- D9g) Levar à consulta médica, à fisioterapia, para fazer exames .....
- D9h) Movimentação e transferência .....
- D9i) Tarefas domésticas .....
- D9j) Fazer compras .....
- D9k) Pagar contas .....
- D9l) Receber aposentadoria ou pensão .....
- D9m) Outro (especificar): \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

D10) O senhor(a) conta com a ajuda de alguém para o cuidado? .....

(1) Sim    (2) Não    (99) NS/NR

D10a) Se sim, quantas são as pessoas que lhe ajudam? .....

(88) NSA

D10b) Se sim, ajuda em quais das seguintes atividades?

(1) Recebe ajuda    (2) Não recebe ajuda    (88) NSA    (99) NS/NR

D10b1) Higiene corporal (banho, higiene das partes íntimas) .....

D10b2) Higiene oral (escovar os dentes ou a dentadura).....

D10b3) Eliminações fisiológicas .....

- D10b4) Alimentação (levar os alimentos e bebidas à boca) .....
- D10b5) Preparo da alimentação .....
- D10b6) Medicação .....
- D10b7) Levar à consulta médica, à fisioterapia, para fazer exames ....
- D10b8) Movimentação e transferência .....
- D10b9) Tarefas domésticas .....
- D10b10) Fazer compras .....
- D10b11) Pagar contas .....
- D10b12) Receber aposentadoria ou pensão .....
- D10b13) Outro (especificar): \_\_\_\_\_
- 

D11) O senhor(a) recebe ou procura ajuda de entidades assistenciais?

(1) Sim (2) Não (99) NS/NR

- D11a) Igreja .....
- D11b) Grupo de apoio da comunidade .....
- D11c) Grupo de apoio da instituição de saúde .....
- D11d) Serviço de assistência social .....
- D11e) Outro (especificar): \_\_\_\_\_
- 

D12) O senhor(a) se considera informado em relação à doença do idoso(a)? .....

(1) Não (2) Pouco e insuficiente (3) Pouco, mas suficiente  
(4) Bem (5) Muito bem (99) NS/NR

D13) O senhor(a) se considera informado sobre como cuidar do idoso(a)? .....

(1) Não (2) Pouco e insuficiente (3) Pouco, mas suficiente  
(4) Bem (5) Muito bem (99) NS/NR

### APÊNDICE 3

#### QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E DE SAÚDE DO “NÃO CUIDADOR”

Nº \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Início: \_\_\_\_h \_\_\_\_min Término: \_\_\_\_h \_\_\_\_min

#### Seção A: Informações pessoais

A1) Idade: \_\_\_\_\_ (anos completos)

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

A2) Sexo .....

(1) Feminino                      (2) Masculino

A3) Estado civil .....

(1) Solteiro(a)                      (2) Casado(a)/ Mora com companheiro(a)  
 (3) Divorcido(a)/ Separado(a)      (4) Viúvo(a)  
 (5) Outro: \_\_\_\_\_ (99) NS/NR

#### Seção B: Perfil social

B1) Anos de estudo: \_\_\_\_\_ .....

(66) Analfabeto                      (77) Sabe ler/escrever

B2) Trabalha fora? .....

(1) Sim    (2) Não                      (99) NS/NR

B2a) Se sim, qual é a ocupação/profissão? \_\_\_\_\_ .....

(88) NSA                      (99) NS/NR

B2b) Se sim, quantas horas por dia o senhor(a) trabalha? \_\_\_\_\_ horas .....

(88) NSA                      (99) NS/NR

B2c) Se sim, quantos dias por semana o senhor(a) trabalha? \_\_\_\_\_ dias .....

(88) NSA                      (99) NS/NR

B2d) Se não, .....

(1) Deixou de trabalhar para ser cuidador                      (2) Está desempregado(a)  
 (3) É aposentado(a)                      (4) É pensionista  
 (5) É do lar                      (6) Outro: \_\_\_\_\_  
 (88) NSA



**Seção C: Condição de saúde**

C1) O senhor(a) possui algum problema de saúde? .....

(1) Sim (2) Não (99) NS/NR

C2) Se sim, qual(is) problema(s) de saúde o senhor(a) possui?

---

---

---