UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ARTES, CIÊNCIAS E HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA

GISELE LACKESKI FRANCISCO

**A sobrecarga do idoso cuidador: um modelo de associações com comprometimento
cognitivo do receptor de cuidados e autoavaliação da saúde**

São Paulo

2018

GISELE LACKESKI FRANCISCO

A sobrecarga do idoso cuidador: um modelo de associações com comprometimento cognitivo do receptor de cuidados e autoavaliação da saúde

Dissertação apresentada à Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Gerontologia.

Versão corrigida contendo as alterações solicitadas pela comissão julgadora em dia de mês de ano. A versão original encontra-se em acervo reservado na Biblioteca da EACH/USP e na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP (BDTD), de acordo com a Resolução CoPGr 6018, de 13 de outubro de 2011.

Área de Concentração: Processos Educativos no Envelhecimento - Gerontologia.

Orientadora:

Profa. Dra. Samila Sathler Tavares
Batistoni

São Paulo

2018

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

CATALOGAÇÃO-NA-PUBLICAÇÃO

(Universidade de São Paulo. Escola de Artes, Ciências e Humanidades. Biblioteca)
CRB 8-4936

Francisco, Gisele Lackeski

A sobrecarga do idoso cuidador: um modelo de associações com comprometimento cognitivo do receptor de cuidados e autoavaliação da saúde / Gisele Lackeski Francisco ; orientadora, Samila Sathler Tavares Batistoni. – 2018

77 f.

Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Gerontologia, Escola de Artes, Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo, São Paulo
Versão corrigida

1. Idosos. 2. Assistência a idosos. 3. Cuidadores. 4. Sobrecarga. 5. Cognição. I. Batistoni, Samila Sathler Tavares, orient. II. Título

CDD 22.ed. – 362.6

Nome: FRANCISCO, Gisele Lackeski

Título: A sobrecarga do idoso cuidador: um modelo de associações com comprometimento cognitivo do receptor de cuidados e autoavaliação da saúde

Dissertação apresentada à Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia.

Área de Concentração: Processos Educativos no Envelhecimento - Gerontologia.

Aprovado em: 22/08/2018

Banca Examinadora

Prof. Dr. Meire Cachioni

Julgamento: Aprovado

Instituição: USP

Assinatura: _____

Prof. Dr. Henrique Salmazo

Julgamento: Aprovado

Instituição: Universidade Católica de Brasília

Assinatura: _____

Prof. Dr. Flávia S Arbex Borim

Julgamento: Aprovado

Instituição: Unicamp

Assinatura: _____

Dedicatória

Dedico esse trabalho à minha avó Alaide Alves Lackeski (*in memoriam*) que estará para sempre em meu coração.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente não posso deixar de agradecer ao meu grande exemplo: Professora Dra. Samila Sathler Tavares Batistoni. Muito obrigada pelo estímulo à pesquisa, pela confiança e por me ter corrigido quando necessário, sem nunca me desmotivar. Tenho orgulho em dizer que um dia fui sua orientanda.

A Profa. Dra. Meire Cachioni, pelas sugestões, ensinamentos, pela bondade e profissionalismo.

Aos familiares e amigos, por acreditarem no meu potencial e não me deixarem desanimar dos meus sonhos.

Às amizades feitas durante a trajetória do mestrado, que agregaram conhecimentos a respeito da gerontologia e da diversidade cultural do nosso país.

RESUMO

FRANCISCO, Gisele Lackeski. **A sobrecarga do idoso cuidador**: um modelo de associações com comprometimento cognitivo do receptor de cuidados e autoavaliação da saúde. 2018. 77 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Artes, Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Versão Corrigida.

O envelhecimento populacional e as alterações socioestruturais recentes no contexto brasileiro tem aumentado a probabilidade de que os cuidados prestados a idosos doentes ou dependentes sejam assumidos por indivíduos também idosos. As particularidades da sobrecarga experimentada por idosos são pouco descritas pela literatura de pesquisa gerontológica, carecendo, ainda, de modelos explicativos. O presente estudo buscou testar um modelo teórico-empírico de associações explicativas de sobrecarga subjetiva de idosos cuidadores considerando sexo, idade, intensidade da ajuda prestada, comprometimento cognitivo do idoso receptor do cuidado e autoavaliação de saúde. Trata-se de um estudo de corte transversal desenvolvido a partir dos dados de um estudo maior do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp “Bem-estar psicológico de idosos que cuidam de outros idosos no contexto da família” que envolveu idosos com 60 anos ou mais, que prestam cuidados a familiares também idosos dependentes no contexto domiciliar. Foram selecionadas variáveis de caracterização sociodemográficas e econômica da amostra, da intensidade da ajuda prestada em atividades básicas e instrumentais de vida diária, do comprometimento cognitivo do idoso cuidado por meio da aplicação do Clinical Dementia Rating Scale – Sum of boxes, de autoavaliação geral da saúde e da Escala de Sobrecarga de Zarit. O modelo explicativo proposto foi testado por meio da análise de equações estruturais via Path analysis com auxílio do programa estatístico SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.2. A amostra foi composta por 138 idosos, em sua maioria mulheres (76%), cônjuges (64%), prestando cuidado, em média, há 4,4 anos ($\pm 4,1$) e auxiliando em sete tarefas ($\pm 3,6$). Resultados da *Path analysis* revelaram caminhos associativos entre o sexo e a sobrecarga mediados pelo comprometimento cognitivo do idoso receptor de cuidados e autoavaliação de saúde do cuidador. Houve associações entre sexo e intensidade da ajuda prestada mediadas pelo comprometimento cognitivo do idoso receptor de cuidados. O modelo resultante sugere que a sobrecarga de idosos cuidadores não é produto direto da intensidade da ajuda e do comprometimento cognitivo e que a autopercepção de saúde pode influenciar seus efeitos. Reproduz as concepções presentes

em modelos psicológicos de adaptação ao estresse ressaltando a centralidade da saúde como recurso importante para o cuidador idoso.

Palavras-chave: Cuidadores. Cognição. Idosos. Sobrecarga. Autoavaliação da saúde.

ABSTRACT

FRANCISCO, Gisele Lackeski. **The burden of older caregivers: an association model with care-recipient cognitive impairments and caregiver self-rated health.** 2018. 77 f. Dissertation (Master of Science) – School of Arts, Sciences and Humanities, University of São Paulo, São Paulo, 2018. Corrected Version.

The ageing population and recent socio-structural changes in Brazil have increased the likelihood that the care to the elderly will be provided by another elderly individual. The burden specificities experienced by older caregivers are little described in the gerontological literature, therefore lacking explanatory models. The present study aims to test a theoretical-empirical model of explanatory associations of subjective burden of older caregivers considering variables as sex, age, aid intensity provided, cognitive impairments of the recipient of care and self-rate health. This is a cross-sectional study based on data from a larger study entitled "Psychological well-being of the elderly who care for other elderly in the family context", consisting of individuals aged 60 and over who provide care to family members at the home. Sociodemographic and economic variables of the sample, the intensity of the assistance given in basic and instrumental activities of daily living, were selected from the cognitive impaired of the elderly care through the application of the Clinical Dementia Rating Scale - Sum of boxes, of general health self-assessment and the Zarit Burden Scale. The proposed explanatory model was tested through the analysis of structural equations via Path analysis. The sample consisted of 138 elderly people, mostly women (76%), spouses (64%), with average time of care 4.4 years (± 4.1) and seven tasks (± 3.6). Results from Path analysis shows associative paths between sex and overload mediated by cognitive impairments of elderly care recipient and self-rated health. There were associations between sex and intensity of aid provided mediated by the cognitive impairment of the elderly care recipient. Although it explains little of the variability, the model suggests that the caregiver burden is not a direct product of the cognitive impairment of the recipient of care and that self-rated health can influence its effects. It replicates conceptions presented in different psychological models of adaptation to stress emphasizing the centrality of health as an important resource for older caregivers.

Keywords: Caregivers. Cognition. Elderly. Burden. Self-rated Health.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVD	Atividades de Vida Diária
CCL	Comprometimento Cognitivo Leve
CDR	<i>Clinical Dementia Rating</i>
CDR-SOB	<i>Clinical Dementia Rating – Sum of Box</i>
DA	Doença de Alzheimer
VP	Valor Preditivo
ZBI	<i>Zarit Burden Interview</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 REVISÃO DE LITERATURA	13
2.1 A SOBRECARGA DO CUIDADOR NO CONTEXTO DO ENVELHECIMENTO	16
2.2 A AUTOAVALIAÇÃO DA SAÚDE DO CUIDADOR	20
2.3 O COMPROMETIMENTO COGNITIVO DO IDOSO QUE RECEBE CUIDADOS.....	22
2.3.1 AVALIAÇÃO COLATERAL DO ESTADO COGNITIVO: POSSÍVEL INDICADOR DE DEMANDAS DE CUIDADO	24
3.1 OBJETIVO GERAL:	28
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	28
4 MÉTODOS.....	29
4.1 PARTICIPANTES	29
4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	29
4.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	29
4.4 PROCEDIMENTOS	30
4.5 ASPECTOS ÉTICOS	30
4.6 VARIÁVEIS E INSTRUMENTOS.....	30
4.7 ANÁLISE DOS DADOS.....	32
5 RESULTADOS.....	36
6 DISCUSSÃO	41
7 CONCLUSÕES.....	48
REFERÊNCIAS¹.....	49
ANEXO A - AUTORIZAÇÃO DOS DADOS PARA O PRESENTE ESTUDO	60
ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS	61
ANEXO C - TERMO PARA AUTORIZAÇÃO PARA A COLETA DE DADOS... ..	65
ANEXO D - PROTOCOLO PARCIAL DA PESQUISA	67
ANEXO E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	75
ANEXO F - FOLHETO EXPLICATIVO SOBRE COMUNICAÇÃO COM O IDOSO.....	77

1 INTRODUÇÃO

Os membros da família desempenham um papel importante no fornecimento de assistência aos idosos que se tornam doentes e dependentes de cuidados. Essa realidade é observada em muitos países, mesmo com culturas diferentes e graus elevados de desenvolvimento econômico. Entretanto, nem todos os membros assumem e fornecem cuidados igualitariamente, e a assunção do papel de cuidador primário ou principal geralmente recai sobre as mulheres, filhas de meia-idade, esposas idosas ou noras que desempenham tais funções por diferentes motivos e em diferentes condições de apoio (CAMARANO; KANSO, 2010).

Independente do sexo ou da idade, assumir o papel de cuidador de idosos em situação de dependência física ou funcional no contexto domiciliar representa envolver-se em desafios ligados não só ao fornecimento de auxílio em atividades básicas e instrumentais de vida diária, ao gerenciamento do cotidiano e das especificidades das condições de dependência e saúde, mas também em um conjunto de condições contextuais que podem ser estressantes do ponto de vista psicológico, social ou mesmo econômico para o cuidador, com possíveis efeitos sobre a sua saúde física e mental (CHENG, 2017).

O gerenciamento e a experiência resultantes da exposição às condições contextuais estressantes do cuidar podem se diferenciar, manifestando-se em variabilidade no enfrentamento das mesmas, na disponibilidade de recursos pessoais, sociais e financeiros e desfechos de saúde. Especialmente, assumir o papel de cuidador em fases avançadas da vida pode representar uma condição de dupla de vulnerabilidade a desfechos negativos, uma vez que, juntamente aos desafios associados às demandas do cuidar, sobrepõem-se os desafios advindos do próprio processo de envelhecimento pessoal (BRAZ, 2009).

A temática do bem-estar do cuidador de idosos já é clássica e recorrente na literatura de pesquisa em Gerontologia. No panorama da literatura internacional, sempre esteve permeada pela concepção de sobrecarga, ou seja, de que assumir o cuidado a idosos dependentes ou doentes envolve a possibilidade dos indivíduos se sentirem ou perceberem-se onerados pelas demandas de cuidado ou absorvidos pelo papel de cuidador (CHIAO; WU; HSIAO, 2015). A literatura gerontológica utiliza o termo “sobrecarga” (*burden*) para descrever o ônus do envolvimento do cuidador com as demandas do cuidado (ZARIT; TODD; ZARIT, 1986; BASTAWROUS, 2013). A sobrecarga objetiva

diz respeito às consequências negativas concretas e observáveis resultantes da função de cuidar, tais como a periodicidade de tarefas para cuidar e supervisionar os comportamentos problemáticos do receptor de cuidado, as cessões na vida social e profissional dos cuidadores e as perdas financeiras. A sobrecarga subjetiva representa os julgamentos realizados com base em critérios psicossociais e/ou emocionais, referindo-se à reação emocional do familiar em relação ao papel de cuidador, incluindo o sentimento de incômodo com as tarefas de cuidado e com as mudanças permanentes em sua vida social e profissional, bem como as preocupações com o paciente

Embora seja uma temática clássica e recorrente na literatura gerontológica, o exame da sobrecarga que acomete idosos que assumem o papel de cuidadores de outros idosos tem sido pouco explorada, assim como outras possíveis peculiaridades desse cuidador, em termos de desafios e potencialidades. Existe a defesa de que o construto seja o mesmo para se referir aos desconfortos subjetivos de cuidadores de diferentes idades, porém entre idosos, componentes relativos à baixas expectativas e senso de eficácia no cuidar tenham influência diferencial em relação a experiência de cuidadores mais jovens (BIANCHI et al., 2016).

Acrescenta-se ainda que, entre cuidadores idosos, é possível que a avaliação subjetiva que fazem de seu estado geral de saúde seja central às possibilidades dos mesmos em fazer frente às demandas de cuidado. Avaliações positivas podem ser indicativas da presença de recursos, competências e capacidades disponíveis para a assunção do papel de cuidador e fonte de influência sobre outros julgamentos subjetivos referentes ao cuidado, como o senso de sobrecarga ou de estresse.

Assim, a temática da sobrecarga do idoso cuidador é tomada na presente dissertação de mestrado no intuito de fortalecer essa linha de investigação no contexto dos estudos brasileiros, fornecer evidências iniciais e descrições desse fenômeno que estimulem a construção do saber e a atenção pública sobre o bem-estar de cuidadores desse grupo etário. Registra-se que o estudo empírico que norteia o desenvolvimento dessa dissertação é baseado em dados e dá continuidade às análises desenvolvidas pelo estudo maior denominado “Bem-estar psicológico de idosos que cuidam de outros idosos no contexto da família”. Este estudo é fruto de uma parceria entre pesquisadores do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp e do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo, coordenado pelas Professoras Doutoras Anita Liberalesso Neri, Samila Sathler Tavares Batistoni e Meire Cachioni.

A revisão da literatura apresentada subsidiou a construção e o teste de um modelo teórico-empírico explicativo dos níveis de sobrecarga baseado na concepção defendida pelo grupo de pesquisa de que idosos que assumem o papel de cuidadores principais estão expostos a dois amplos conjuntos de vulnerabilidades que podem se associar e determinar o bem-estar dos cuidadores. Esses dois conjuntos de vulnerabilidades são os advindos dos desafios do cuidar e os advindos do processo de envelhecimento pessoal do cuidador. Condições sociodemográficas e econômicas, número e tipo de demandas de cuidado, avaliações subjetivas e posse de recursos pessoais e sociais de enfrentamento representam fatores que podem mediar ou moderar a vulnerabilidade a desfechos negativos. O termo “dupla vulnerabilidade” tem sido utilizado em publicações do grupo para designar essa hipótese e assim também se verifica na presente dissertação (ALVES et al., 2018; FLESCHE et al., 2017; BIANCHI et al., 2016).

Assim, o modelo proposto e submetido ao teste estatístico teve como premissa que a sobrecarga representa um dos fatores que influenciam a vulnerabilidade do cuidador idoso manifestando-se na presença ou ausência de condições positivas de saúde na velhice. Por sua vez, o contexto do cuidado, representado neste estudo pelas condições cognitivas daqueles que recebem o cuidado, pode impactar diferentemente a sobrecarga a depender das condições de saúde do cuidador idoso, considerando as influências de sexo e idade.

Almeja-se que os resultados desta investigação possam contribuir para a produção de conhecimento e para o planejamento de intervenções com vistas a promover o bem-estar do cuidador idoso e do receptor de cuidado.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Segundo Neri (2014), três tendências marcam o percurso histórico de estudos sobre o cuidador de idosos em seus investimentos de pesquisa. A primeira tendência ocorreu entre os anos de 1960 e 1980, época de crescente sensibilidade pública e governamental dos países mais desenvolvidos para o tema da velhice e do envelhecimento e das alterações na estrutura da família. A realização de estudos sociodemográficos e explanatórios sobre as tendências de prestação de cuidados, e sobre quem eram, quantos eram, o que faziam e onde viviam os cuidadores familiares de idosos foi a principal característica. Reconheceu-se formalmente a atuação e protagonismo das famílias prestação de cuidados de longa duração e também nos intermitentes e agudos a idosos doentes e dependentes.

Tais investimentos permitiram compreender o padrão hierárquico verificado na assunção do papel de cuidador, exercido, em primeiro lugar, pela esposa, depois as filhas, em seguida outros parentes e por último, vizinhos, amigos e voluntários. Tal padrão é influenciado por tendências sociodemográficas e epidemiológicas (em geral as mulheres são mais novas que os maridos e, embora sejam geralmente mais doentes, as mulheres vivem mais do que os homens), em parte por critérios afetivos e relacionais. A institucionalização e utilização de outros recursos formais de cuidado são as opções de última escolha, mesmo em países em que existe maior oferta de residências permanentes ou temporárias para idosos, e menos preconceitos com relação a confiar os idosos a espaços institucionais (NERI, 2014).

Entre 1980 e 1990 foram mais abundantes os estudos sobre o bem-estar do cuidador fundamentados na teoria psicológica sobre estresse e enfrentamento de Lazarus e Folkman (1984). O termo “estresse do cuidador” foi difundido e amplamente utilizado, principalmente em estudos correlacionais envolvendo variáveis de saúde e sociológicas predominando a ênfase sobre o ônus e sobre a sobrecarga de natureza objetiva e subjetiva gerados pelo prestar cuidados a idosos. Dessas contribuições, passou-se a valorizar as avaliações que os próprios cuidadores fazem do ônus e da sobrecarga e a reconhecer seu valor explicativo e preditivo dos efeitos sobre o bem-estar (PINQUART; SORENSEN, 2003, 2007). No modelo de estresse e enfrentamento são igualmente relevantes a concepção de recursos de enfrentamento de natureza psicológica e social como condições protetoras ou como mediadores entre os estressores e o bem-estar psicológico e físico dos cuidadores familiares (PEARLIN et al., 1990).

Uma terceira fase pode ser caracterizada pela condução de estudos envolvendo a avaliação dos efeitos de intervenções educacionais e clínicas sobre as competências dos cuidadores familiares para enfrentar as tarefas, as situações e o ônus físico e psicológico objetivo e subjetivo do prestar cuidados a idosos doentes e dependentes (NERI, 2014). Metanálise realizada por Sörensen, Pinquart e Duberstein (2002) envolvendo dados de estudos de intervenção mostrou que aqueles mais eficazes são de natureza psicoeducacional, que visam o desenvolvimento de conhecimentos e competências do cuidador unidos aos de natureza clínica, que visam ao seu bem-estar psicológico.

Atualmente, a pesquisa sobre o cuidado familiar a idosos dá continuidade as tendências prévias e pelo refinamento dos modelos de análise, dos instrumentos de coleta de dados e das técnicas estatísticas. Os dados da literatura brasileira sobre a qualidade de vida física e psicológica dos cuidadores familiares replicam a maior parte dos dados provenientes de países norte americanos e europeus. Entretanto, contextualizados por aspectos culturais, temporais e econômicos que singularizam alguns aspectos do cuidado familiar aos idosos no Brasil (NERI, 2014).

O panorama de modificações socioestruturais desafiam os saberes atuais exigindo modelos mais sensíveis às especificidades da prestação de cuidados a idosos. Entre tais modificações, o próprio envelhecimento das populações, propiciam, por exemplo, que diferentes gerações de idosos convivam por mais tempo. Observa-se o aumento em sobrevida nas doenças crônicas, aumentando a extensão de tempo a ser oferecido cuidado a pessoas que se tornam dependentes (MELO et al., 2016). Destacam-se ainda a inserção massiva das mulheres no mercado de trabalho e sua menor disponibilidade para assumir o papel de cuidar dos doentes e enfermos que historicamente lhes era atribuída (SORJ; FONTES; MACHADO, 2007); e, o aumento no número de divórcios e recasamentos alterando as composições e vínculos familiares e, conseqüentemente a disponibilidade de cuidadores no contexto da família (MELO et al., 2016).

Idosos que assumem o cuidado são, em geral, cônjuges do idoso que recebe os cuidados. Embora já tenha se estabelecido na literatura que cuidadores cônjuges relatam, em geral, mais sintomas de depressão, maior sobrecarga financeira e física e menor qualidade de vida psicológica, não se investigou a influência dos processos de envelhecimento do cuidador ou repercussões para o bem-estar desse na velhice. Cuidadores cônjuges passam por alterações em suas percepções de ajustamento conjugal, bem como as relações familiares entre pais e filhos (IMAGINÁRIO, 2004).

No que concerne à qualidade de vida do cuidador, a literatura indica que os cuidadores apresentam com muita frequência cansaço físico e relato de pior percepção de saúde desde que a prestação de cuidados do idoso dependente foi assumida (IMAGINÁRIO, 2004). Idosos, especialmente, podem estar sujeitos ao dispêndio diferenciado de recursos físicos, cognitivos e emocionais, visto que, muitas das tarefas exigem esforço físico, capacidades de tomada de decisões e utilização de estratégias de regulação emocional, principalmente se os alvos de cuidado apresentam comprometimentos cognitivos (PINQUART; SORENSEN, 2011).

Filhos adultos que são cuidadores, geralmente assumem esse papel no final da fase adulta quando os primeiros sinais da própria velhice estão aparecendo, ao passo que, cônjuges cuidadores estão simultaneamente enfrentando desafios relacionados à própria idade (RODRIGUES; WATANABE; DERNTL, 2006). O acesso e disponibilidade de recursos econômicos e sociais são diferenciados às idades, impactando o gerenciamento do cuidado, a origem dos auxílios advindos das fontes de apoio (CAMARANO; KANSO, 2010). Faz-se necessário investigar-se se os cuidadores mais velhos podem estar mais suscetíveis aos efeitos negativos da prestação de cuidados do que os mais jovens.

Por outro lado, a literatura gerontológica apresenta potencialidades socioemocionais frequentes na velhice, como graus mais elevados ou satisfatórios de bem-estar psicológico que podem permitir ao cuidador exercer com maior eficiência as tarefas relativas ao cuidado e encontrar estratégias de enfrentamento adaptativas aos desafios impostos (CHARLES; CARSTENSEN, 2007). A utilização de habilidades sociais adaptativas por parte dos cuidadores idosos e estratégias construtivas de enfrentamento de estresse relacionam-se a menos conflitos com as pessoas envolvidas no cuidar, além de ter uma maior qualidade da relação com o idoso cuidado (PINTO; BARHAM, 2014).

Idosos que assumem o cuidar muitas vezes o fazem por motivos como companheirismo ou gratidão, pela proximidade física e co-residência, pela ausência de familiares disponíveis ou mesmo por estarem em melhores condições funcionais ou de saúde, como descrita na hipótese do cuidador saudável (ALVES et al., 2018). Segundo esta hipótese, a manutenção da saúde física é primordial para a seleção dos idosos cuidadores, e para a capacidade de estes começarem e continuarem cuidando. Os idosos que assumem o papel de cuidadores possuem a saúde e o desempenho funcional melhores quando comparados ao idosos não cuidadores, mantendo-se ativos por meio das funções que exerce no ato de cuidar, dando mais importância a própria saúde, e

consequentemente, atentando-se mais a manutenção desta em benefício de continuar assistindo o receptor de cuidados (MCCANN et al., 2004). Por outro lado, se a percepção for de um alto nível de comprometimento da própria saúde, pode dificultar o acionamento de outros recursos e dificultar a gestão do cotidiano, resultando em relatos de sobrecarga e exaustão (ANDRE; ELMSTAHL, 2008).

Devido à centralidade da temática do bem-estar do cuidador para a Gerontologia, aos avanços já alcançados e aos novos cenários do cuidar, maiores investimentos teóricos são necessários na compreensão de fenômenos e conceitos envolvidos nesse contexto. A manifestação de sobrecarga entre cuidadores idosos torna-se então uma variável importante na compreensão das possíveis especificidades desse grupo.

2.1 A SOBRECARGA DO CUIDADOR NO CONTEXTO DO ENVELHECIMENTO

Embora seja um termo altamente utilizado para designar a experiência negativa de cuidadores, o conceito e as medidas de sobrecarga ainda variam entre os estudos, dificultando, muitas vezes, as comparações ou generalizações de achados e modelos teóricos. Parâmetros mais objetivos como o número de tarefas desempenhadas pelo cuidador, o número de horas dedicadas ao cuidado e parâmetros subjetivos referentes aos julgamentos da experiência do cuidar são denominados genericamente nos estudos e até na prática clínica como sobrecarga (BASTAWROUS, 2013). Entretanto, desde a década de 1990, modelos teóricos baseados na perspectiva de estresse e enfrentamento e bem-estar do cuidador já destacavam tal distinção.

O modelo teórico desenvolvido por Pearlin e colaboradores (PEARLIN et al., 1990), se tornou heurístico na organização dos determinantes e compreensão do bem-estar do cuidador de idosos, incluindo a sobrecarga objetiva e subjetiva como preditores dos desfechos do cuidar. Esse modelo leva em conta as associações entre diferentes componentes da experiência pessoal de estresse. Os estressores são classificados em primários e secundários. Os primários estão relacionados às características diretamente associadas ao cuidar, tais como o tipo de doença, as horas dedicadas, a presença e o grau de comprometimentos físicos, cognitivos ou comportamentais. Nesse modelo, a avaliação cognitiva realizada pelo cuidador sobre a suficiência dos recursos disponíveis para lidar com a carga do cuidado é a origem dos estressores primários (PEARLIN et al., 1990).

Já os estressores secundários podem ser o reflexo da função do cuidador, como questões subjetivas, relacionadas a performance do cuidado e se relacionam com a

habilidade de autodeterminação. Este estresse surge como uma consequência de conviver com indivíduos com dependência, de relações conflituosas com a família e com o alvo de cuidados, da redução da vida social do cuidador, de problemas financeiros e de outros componentes que se relacionam ao desempenho da função (PEARLIN et al., 1990).

Figura 1 Modelo de Processo de Estresse do cuidador familiar de Pearlin et al.(1990)

Fonte: Pearlin et al. (1990), adaptado de Neri e Sommerhalder (2006).

Outro importante modelo de estresse foi proposto por Yates e colaboradores (1999), partindo do modelo de Pearlin na proposição de uma modelo do processo de estresse, mas considerando a sobrecarga não como um estressor primário. Neste modelo, a sobrecarga é uma experiência resultante de uma avaliação subjetiva secundária que leva em consideração não apenas a presença de estressores objetivos, mas também realizada a partir da presença de recursos de enfrentamento, tais como suporte social.

Figura 2 Modelo de Processo de Estresse do cuidador familiar de Yates e colaboradores (1999).

Fonte: Traduzido de Bastawrous (2013).

Como evidenciado nos dois modelos de estresse acima (PEARLIN et al., 1990; YATES; TENNSTEDT; CHANG, 1999), diferentes elementos do contexto de cuidado mostram uma relação importante com experiências de sobrecarga dos cuidadores. Especificamente, o grau da ajuda prestada e os tipos de déficits que o receptor de cuidados apresenta, são duas variáveis que interferem direta e indiretamente na sobrecarga do cuidado através da avaliação primária e secundária. Uma vez que o grau da ajuda prestada e o déficit do receptor de cuidados variam de acordo com a doença, é importante que a pesquisa de sobrecarga leve em consideração o contexto da doença (BASTAWROUS, 2013).

Bianchi (2016) argumentou que os modelos de Pearlin et al (1990) e Yates (1999) continuam relevantes à compreensão do estresse do cuidador e também para a compreensão da variabilidade nas medidas de sobrecarga, mas que precisam ser considerados à luz das alterações que o próprio envelhecimento do cuidador geram às variáveis que compõem os modelos. Cuidadores idosos em geral diferem dos mais jovens em termos de renda, educação, idade do idoso que recebe cuidados, no envolvimento em outros papéis sociais, quanto às fontes de apoio, condições de saúde e recursos de enfrentamento que acionam para lidar com as adversidades.

Para descrever a exposição simultânea a riscos associados a assunção do papel de cuidador e os decorrentes do processo de envelhecimento em curso, tem sido proposto por alguns pesquisadores brasileiros o termo “dupla vulnerabilidade do cuidador idoso”

ao se adicionar essa perspectiva diferencial aos modelos de estresse do cuidador. Em estudos desenvolvidos por meio da parceria de pesquisadores em Gerontologia da Universidade Estadual de Campinas e da Universidade de São Paulo, algumas evidências puderam ser examinadas à luz da adoção da perspectiva de dupla vulnerabilidade. A concepção de dupla vulnerabilidade pode auxiliar também a compreensão sobre a sobrecarga do cuidador idoso.

Em estudo com 120 cuidadores idosos residentes na região das cidades de Campinas e Jundiaí (SP), analisou-se o construto de sobrecarga para identificar as dimensões latentes que o explicam entre esse grupo específico de cuidadores. A escala de Zarit foi submetida à Análise Fatorial Exploratória resultando em três dimensões que explicaram 44% da variância: 1) sentir-se onerado ou absorvido pelo papel de cuidador; 2) presença de sentimentos negativos envolvidos no cuidar e; 3) expectativas negativas ou preocupações com o desempenho das tarefas de cuidado. Embora as dimensões do construto tenham se mantido semelhantes às identificadas entre cuidadores mais jovens, o mesmo estudo revelou que, as pontuações dos cuidadores idosos tendem a ser menores do que as encontradas em estudos que utilizam amostra de idosos mais jovens. Porém, igual modo, que as mulheres relatam uma maior sobrecarga do que os homens (BIANCHI et al., 2016).

Alves (2016) descreveu que idosos destacam seus recursos pessoais como as principais características facilitadoras do exercício do cuidado, sendo essas, saúde, cognição/inteligência, regulação emocional, virtudes e habilidades sociais. Tais evidências sugerem que comprometimento nesses domínios possam impactar a percepção de sobrecarga pelo cuidador idoso.

Complementarmente, o estudo desenvolvido por Alves e colaboradores (2018) com 148 cuidadores, buscou comparar diferentes perfis de associação entre vulnerabilidades associadas ao cuidar (baixa e alta sobrecarga percebida) e associadas ao envelhecimento pessoal (ausência e presença de multimorbidade) para identificar os riscos que representam para a presença de fragilidade em cuidadores idosos. As análises relevaram que cuidadores que apresentam multimorbidade associadas a índices elevados de sobrecarga estão propensos a apresentarem piores desfechos físicos funcionais (tais como a síndrome da fragilidade), fortalecendo a concepção de dupla vulnerabilidade dos cuidadores idosos.

À luz dessas contribuições, a compreensão da sobrecarga em cuidadores idosos envolve peculiaridades e passa a exigir modelos explicativos diferenciados que levem em

considerações variáveis sensíveis ao processo de envelhecimento do mesmo. É possível as condições de saúde do cuidador idoso e mesmo as percepções que os idosos têm de sua saúde interfiram nas medidas de sobrecarga tomadas nesse grupo etário. Saúde percebida entre idosos pode ser concebida como um recurso pessoal que capacita o idoso a ofertar o cuidado.

2.2 A AUTOAVALIAÇÃO DA SAÚDE DO CUIDADOR

A autoavaliação de saúde, ou seja, como o cuidador avalia a sua saúde também é um aspecto relevante nos estudos com cuidadores de idosos, uma vez que esta variável tem sido reconhecida como um forte preditor de mortalidade, morbidade (GÓMEZ; CURCIO; MATIJASEVIC, 2004) e problemas de saúde futuros (DESALVO et al., 2006). Apesar do valor desta medida não ser considerado o mesmo que das avaliações clínicas de saúde, a literatura mostrou que ela possui a capacidade de medir simultaneamente aspectos mentais, físicos e sociais da saúde do cuidador. Entre suas propriedades, encontram-se alto poder preditivo, de validade e confiabilidade, sendo também uma avaliação de saúde muito usada em estudos epidemiológicos. É importante notar também as diferenças individuais, uma vez que o grau em que cada pessoa é afetada pela mesma doença ou deficiência pode variar, refletindo a subjetividade. Estudos têm mostrado que indivíduos com as mesmas doenças ou mesmo nível de deficiência apresentam diferentes avaliações da própria saúde (JANG; POON; MARTIN, 2004). Por exemplo, existem variações individuais nas experiências de sintomas depressivos sob condições semelhantes da doença (BRUCE, 2001).

A autoavaliação da saúde tende a ser afetada por condições contextuais do cuidado tais como a presença de apoios sociais. Em estudo, Hong e Harrington (2016) examinaram como diferentes recursos influenciam a saúde percebida de 1837 cuidadores. Segundo estes autores, à medida que os cuidadores prestam cuidados, a saúde do receptor de cuidados também tende a piorar e o tamanho das redes sociais ou a quantidade de apoio social também diminui, fatores este que podem gerar uma maior sobrecarga. Um estudo longitudinal mostrou que o suporte disponível para cuidadores diminuiu significativamente ao longo de cinco anos (CLAY et al., 2008). Esta diminuição dos recursos afetou negativamente a saúde do cuidador e explicou 11% da variância na percepção da saúde do cuidador neste estudo (HONG; HARRINGTON, 2016). Valente e colaboradores (2011) investigaram as variáveis associadas à autopercepção de saúde de

familiares cuidadores de demência e mostraram uma percepção menor/pior de saúde associada à exaustão emocional, sobrecarga, depressão e ansiedade

Em idosos, existem diferentes argumentos que sustentam a ideia de que a autoavaliação da saúde piora na velhice. Estudos mostraram que a prevalência de numerosos problemas de saúde e fragilidade aumenta na velhice, assim como ela multimorbidade, o acúmulo de condições crônicas e doenças (MILLER; WOLINSKY, 2007; DESALVO et al., 2006). Por outro lado, a autoavaliação depende também de condições subjetivas da saúde, e não apenas objetivas. Por exemplo, comparar-se com pessoas de idade similar em condições de saúde semelhantes ou piores pode contribuir para classificações de saúde estáveis e positivas. Outro mecanismo seria de atribuir a causa de parte de seus problemas físicos à velhice, em vez de problemas da própria saúde. Além disso, os idosos podem usar mecanismos compensatórios para alguns de seus problemas de saúde, como aparelhos auditivos, assim algumas dificuldades na saúde adquirem menor importância (BORIM; BARROS; NERI, 2012; CHENG; FUNG; CHAN, 2007). É relevante ressaltar que a probabilidade de idosos com a saúde ruim participem de pesquisas gerontológicas é menor, consequentemente os estudos com idosos podem não refletir a realidade deste grupo.

Entre idosos, Pinquart (2001) observou que bons níveis de saúde física, capacidade funcional e saúde mental estavam positivamente relacionados a uma boa autoavaliação da saúde. Os idosos mais longevos tinham uma pior percepção quando comparados aos idosos mais jovens, resultado este que pode representar um maior número e gravidade dos problemas de saúde, limitações da funcionalidade e diminuição dos recursos materiais e psíquicos para o enfrentamento das doenças. Em contrapartida, como a saúde subjetiva positiva prediz o tempo de sobrevivência, os idosos mais longevos podem ser favorecidos em relação à boa saúde subjetiva. A sobrevivência seletiva pode influenciar positivamente a autoavaliação de saúde deste grupo (BORIM; BARROS; NERI, 2012).

No contexto do cuidado uma percepção de saúde positiva pode indicar presença de recurso pessoal ou competência para assumir e gerenciar o cuidado. O estudo de Alves (2016), já citado anteriormente buscou levantar entre idosos cuidadores aspectos que estes julgavam como facilitadores do cuidado. Por facilitadores referiu-se àquelas condições que auxiliam os cuidadores a desempenhar seu papel e suas tarefas e que medeiam as relações entre os estressores gerados pelo cuidado e a saúde física e o bem-estar psicológico do cuidador. Idosos cuidadores referem-se às condições de saúde como uma

das principais facilitadoras dos desafios do cotidiano do cuidar. Em geral, os cuidadores reconhecem que é necessário ter saúde física preservada para ter disposição e força física para a realização do cuidado.

A importância da autoavaliação saúde está estreitamente relacionada às atividades de vida diárias do cuidador. Rodrigues (2006) e colaboradores, argumentam que todos acontecimentos que interfiram direta ou indiretamente na rotina, nas tarefas domésticas, no trabalho e até na recreação, estão relacionados a saúde. Associada a esta ideia está a noção de que estar saudável é estar apto para desempenhar a função de ser cuidados e as atividades pessoais ou de autocuidado. A autonomia dos idosos está relacionada à sua capacidade funcional, particularmente quando se trata do desempenho em AVDs, à manutenção da capacidade funcional e à autonomia, que conferem ao idoso a sensação de bem-estar ou uma boa qualidade de vida (RODRIGUES, 2006). Principalmente em contextos mais extenuantes como no cuidado prestado a idosos com comprometimentos cognitivos graves ou Doença de Alzheimer, as investigações disponíveis revelam altas correlações entre percepção de saúde dos cuidadores e altos níveis de sobrecarga (ANDRE; ELMSTAHL, 2008)

Estudos mostram que os cuidadores têm pior percepção do seu próprio estado de saúde do que os não cuidadores (HARWOOD et al., 2008; IMAGINÁRIO, 2004; RODRIGUES, 2006). Uma série de aspectos do cuidado pode afetar a saúde física e mental dos cuidadores e a sobrecarga do cuidador é uma mistura de circunstâncias, experiências e recursos que variam em seu impacto na saúde e no comportamento dos cuidadores. Sendo assim a autoavaliação da saúde do cuidador idoso é um tópico importante, mas ainda pouco explorado.

2.3 O COMPROMETIMENTO COGNITIVO DO IDOSO QUE RECEBE CUIDADOS

Os baixos níveis de funcionamento cognitivo do idoso que recebe cuidados podem refletir-se em necessidades diferenciadas de auxílio cotidiano em tarefas que exigem atenção, memória, orientação, julgamento ou resolução de problemas. A literatura sobre o bem-estar do cuidador destaca as demandas de origem cognitiva como fontes de estresse fortemente associadas a experiências de sobrecarga (DAUPHINOT et al., 2015).

É importante destacar que tais necessidades podem ser fruto de alterações normativas do envelhecimento, como também de alterações não-normativas relacionadas à declínios acentuados em uma ou mais funções cognitivas ou mesmo fruto de quadros

demenciais leves, moderados ou avançados. As evidências de pesquisa apontam que comprometimentos cognitivos associados a manifestação de sintomas neuropsiquiátricos e comportamentais aumentam o risco de sobrecarga e desfechos negativos em termos de saúde e qualidade de vida do cuidador (CHENG, 2017).

Devido aos declínios nos aspectos cognitivos, comportamentais e afetivos que são associados à progressão das demências, cuidar de idosos com esta condição é considerado mais difícil do que cuidar de idosos com outras doenças (PINQUART; SORENSEN, 2003) e, dentro do espectro das alterações cognitivas tem sido o contexto mais estudado. Um estudo de Ory e colaboradores (1999) com uma grande amostra, mais de 1500 cuidadores familiares, indicou que o cuidado do paciente com demência é diferente do cuidado de outras condições. Quando comparados aos cuidadores de pacientes sem demência, os cuidadores de pacientes com demência passam mais tempo em atividades que envolvem o cuidado, relatam maior impacto no trabalho, atividades de lazer e conflitos familiares (ORY et al., 1999). Em um estudo brasileiro Pinto e Barham (2014) compararam cuidadores de idosos com dependência física, com e sem comprometimento cognitivo, quanto à sua percepção de sobrecarga. O resultado mostra que apesar dos dois grupos perceberem a sobrecarga como de moderada a severa, as cuidadoras que assistiam idosas acamadas e com demência, em comparação com cuidadoras que assistiam idosas acamadas e lúcidas, descrevem a sobrecarga como mais intensa.

Contudo, alterações consideradas leves ou mesmo circunscritas a poucos domínios cognitivos também podem gerar demandas ao cuidador que podem exigir esforços ou recursos pessoais cotidianos. Nesse contexto, Ikeda e colaboradores (2015) compararam cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo leve tipo amnésico (85 cuidadores) com cuidadores de idosos com DA (106 cuidadores). A sobrecarga do cuidador em do paciente com DA leve foi mais severa do que com comprometimento cognitivo leve tipo amnésico. Em DA leve, os fatores de risco de sobrecarga do cuidador foram sintomas neurocomportamentais e distúrbios atividades instrumentais de vida diária, enquanto que os fatores de risco em comprometimento cognitivo leve tipo amnésico foram sintomas neurocomportamentais e disfunção da memória. A gravidade da doença demencial afeta a sobrecarga do cuidador, e um pouco diferentes fatores contribuem para a carga em diferentes fases. É plausível que, em diferentes estágios de doenças demenciais, o grau da sobrecarga seja diferente e que diferentes fatores influenciem a sobrecarga do cuidador (IKEDA et al., 2015).

Em um estudo com cuidadores de pacientes com comprometimento cognitivo leve (CCL), Paradise e colaboradores (2015) mostraram que a sobrecarga é comum entre estes cuidadores, com 36% relatando níveis clinicamente significativos de sobrecarga. Este resultado foi aproximadamente o dobro do relatado pelos informantes do grupo de controle. Verificou-se ainda que os problemas funcionais / comportamentais e cognitivos do alvo de cuidado contribuíram para a sobrecarga do cuidador.

Cheng (2017) mostra que os sintomas neuropsiquiátricos são os mais preditivos da sobrecarga do cuidador e depressão independentemente do diagnóstico de demência, mas os efeitos parecem ser impulsionados principalmente por comportamentos disruptivos (por exemplo, agitação, agressão, desinibição), seguidos por delírios e transtornos de humor. Comportamentos disruptivos são mais perturbadores, provavelmente parte disto se deve ao impacto adverso na conexão emocional entre o cuidador e o cuidador-receptor e, em parte, porque eles exacerbam as dificuldades em outros domínios (por exemplo, cuidar de atividades da vida diária).

Até o presente momento, as evidências empíricas específicas sobre as condições cognitivas do receptor ou alvo de cuidados sobre o bem-estar de idosos cuidadores permanecem mais escassas.

2.3.1 AVALIAÇÃO COLATERAL DO ESTADO COGNITIVO: POSSÍVEL INDICADOR DE DEMANDAS DE CUIDADO

A avaliação das condições cognitivas dos idosos ou dos graus de preservação ou comprometimento cognitivo na velhice avançou consideravelmente nos últimos anos. Uma conjunção de fatores tais como maior conhecimento sobre o envelhecimento cerebral, refinamento dos exames de imagem cerebral e das medidas psicométricas de desempenho cognitivo aplicada a populações mais velhas tem cada vez mais permitido reconhecer precocemente alterações patológicas no curso de vida (NORDON et al., 2009). Embora ainda haja áreas obscuras no conhecimento sobre o envelhecimento cognitivo, estão disponíveis nas práticas clínicas e de pesquisa ferramentas que permitam levantar indicadores do funcionamento cognitivo de idosos que auxiliam na tomada de decisões e nos levantamentos de dados sobre tais condições.

Na impossibilidade de avaliações breves ou amplas obtidas de forma primária, ou seja, diretamente com o idoso em questão advindas de altos graus de comprometimento cognitivo, a clínica e a pesquisa dispõem de instrumentos breves de rastreio ou de

estadiamento do comprometimento realizados junto a um informante colateral, em especial, um informante confiável e capaz como o cuidador do idoso. Dentre estes, destaca-se o *Clinical Dementia Rating Scale* (CDR), um instrumento global que permite a classificação de um espectro cognitivo, desde o funcionamento normal até severamente debilitado, utilizando a avaliação do estado cognitivo e funcional (MORRIS, 1993).

O *Clinical Dementia Rating Scale* foi desenvolvido em 1979 no projeto *Memory and Aging* da Universidade Washington, St. Louis, Missouri, EUA, com o intuito de graduar demência especialmente na DA. Inicialmente, o objetivo era usar informação de fonte colateral (familiar/cuidador) associada a informação obtida com o próprio paciente durante a anamnese, auxiliadas por alguns instrumentos como a escala *Blessed* para gravidade de demência e o Mini Exame do Estado Mental (MEEM) (HUGHES et al., 1982). Posteriormente, foi necessário desenvolver a entrevista semi-estruturada para adicionar a confiabilidade da escala e mais recentemente foi colocado um treinamento online (*Brief Reliability and Training Protocol - BRT P*) também da Universidade Washington. Desde a publicação inicial desta escala, houve uma evolução em relação aos resultados de concordância e confiabilidade, partindo de dados sugerindo alta concordância após treinamento de diferentes profissionais em alguns centros até os mais recentes que apresentam as dificuldades diferenciais entre aplicadores inexperientes e experientes (WILLIAMS; ROE; MORRIS, 2009).

Alguns avaliadores cegos para diagnóstico, apresentaram concordância de 87%. A concordância observada variou de boa ($\kappa=0,66$) nas dimensões orientação e julgamento e solução de problemas a excelente ($\kappa=0,83$) no escore global. A escala CDR já foi traduzida para o japonês, chinês, holandês, belga, inglês da Inglaterra e Austrália, polonês, sueco, espanhol da Espanha e Argentina, e português de Portugal. No Brasil, é ainda pouco utilizada, apesar de fazer parte do protocolo do Ministério da Saúde para dispensação das medicações especiais para DA (MS-PCDT) (MAIA et al., 2006).

Neste instrumento, os indivíduos são comparados ao seu próprio desempenho passado, não havendo, portanto, a necessidade de notas de corte estabelecidas pelo desempenho populacional. Ele está dividido em seis categorias cognitivo-comportamentais: memória, orientação, julgamento ou solução de problemas, relações comunitárias, atividades no lar ou de lazer e cuidados pessoais. Cada uma dessas seis categorias deve ser classificada em: 0 (nenhuma alteração); 0,5 (questionável); 1 (demência leve); 2 (demência moderada); e 3 (demência grave), exceto a categoria cuidados pessoais, que não tem o nível 0,5 (HUGHES et al., 1982). A categoria memória

é considerada principal, ou seja, com maior significado e as demais categorias são secundárias. A classificação final do CDR é obtida pela análise dessas classificações por categorias, seguindo um conjunto de regras elaboradas e validadas por Morris. (MAIA et al., 2006).

Em sua versão original, o CDR oferece um algoritmo para o escore final baseando-se no domínio cognitivo afetado. Desse modo, cada escore global é calculado usando o algoritmo on-line da Universidade de Washington (<http://www.biostat.wustl.edu/~adrc/cdrpgm/index.html>). Atualmente, entretanto, pesquisadores tem sugerido formas alternativas para o cálculo do escore baseando-se na soma da pontuação em cada domínio, o método convencionalmente denominado de CDR “*Sum of boxes*” (CDR-SOB), e que pode variar de 0 (sem demência) a 18 (demência grave) (MORRIS, 1993). Este sistema de pontuação pode oferecer vantagens quando comparado a pontuação global. Primeiro, as pontuações de CDR-SOB são mais simples de calcular do que a pontuação global e não requerem um algoritmo para computação, o que pode resultar em menos erros de cálculo para aqueles que não usam o sistema on-line. Em segundo lugar, os escores de CDR-SOB podem ser tratados como dados de intervalo em análises estatísticas, enquanto os escores de CDR globais são ordinais pela natureza da abordagem do algoritmo para condensar os dados. Finalmente, a vantagem mais significativa de usar os escores CDR-SOB para o estadiamento da gravidade da demência é a maior precisão para acompanhar as mudanças ao longo do tempo. (O'BRYANT et al., 2010).

Em um estudo com 1577 participantes, O'Bryant e colaboradores (2008) mostrou que os escores do CDR-SOB podem ser usados para o estadiamento pacientes com DA com precisão. Os dados também demonstram que os escores de CDR-SOB podem, com razoável precisão, discriminar entre pacientes com DA muito precoce e aqueles com MCI, o que é impossível usando pontuações globais de CDR devido à natureza da escala.

É defendido ainda que a correção do CDR-SOB amplia os contextos em que pode ser aplicado, ou seja, poderia ser aplicado a outras condições ou quadros clínicos que não apenas de doenças de base neurológica, podendo atuar como um *screening* breve com base na informação colateral, como em estudos com cuidadores de idosos com condições patológicas diversas, não necessariamente cognitivas (O'BRYANT et al., 2008).

Nos estudos sobre comprometimento cognitivo do receptor de cuidados, o CDR tem sido utilizado para caracterizar o nível de demandas de cuidado de natureza objetiva (KASKIE; STORANDT, 1995; SPERLING et al., 2009), e em menor número são os

estudos que buscam as associações entre os indicadores derivados do CDR com questões mais subjetivas, tais como a sobrecarga percebida. Nesse sentido é ilustrativo o estudo de Cheah e colaboradores (2012) que buscou compreender as associações entre o CDR e a sobrecarga de cuidadores. Foram estudadas 130 díades de cuidadores primários e pacientes atendidos em uma clínica de memória durante um período de seis meses. A sobrecarga do cuidador foi medida pelo ZBI, e a gravidade do comprometimento pelo CDR. Os resultados mostram que as dimensões da sobrecarga endossadas pelos cuidadores variaram em todo o espectro da gravidade do comprometimento cognitivo.

No contexto brasileiro, Lima e colaboradores (2016) avaliaram a validade diagnóstica do CDR-SB para detectar e estagiar o comprometimento cognitivo em uma amostra de participantes com CCL, DA, demência vascular e demência mista, com idade superior a 50 anos e baixo nível de escolaridade. Um ponto de corte CDR-SB $\geq 0,5$ foi obtido para identificar corretamente pacientes com CCL e os do grupo de controle (sem comprometimento cognitivo). Esses autores argumentam que educação poderia ser um fator de grande influência na aplicação e interpretação de testes cognitivos, tanto em indivíduos normais quanto em dementes. Nesta pesquisa, não foi encontrada associação com o nível de escolaridade, intensificando assim a utilidade do CDR-SB em populações em que a educação poderia ser uma fonte potencial de viés. Destaca-se também o bom desempenho da escala nos participantes com baixo nível educacional, uma vez que o CDR-SB mostrou a mesma acurácia em indivíduos com muito baixa escolaridade (inferior a 4 anos) em comparação àqueles com maior escolaridade formal.

No intuito de atender às necessidades de uma estrutura teórica de referência que auxilie a compreensão do fenômeno sobrecarga de idosos que cuidam de outros idosos, o presente estudo testou um modelo teórico-empírico desenvolvido a partir da lógica que rege os modelos de estresse do cuidador e da concepção de dupla vulnerabilidade do cuidador idoso. Sendo assim, selecionou para o teste de um modelo inicial, variáveis antecedentes do cuidador (gênero e idade), demandas do contexto do cuidado (intensidade da ajuda prestada e comprometimento cognitivo do idoso que recebe cuidados), a autoavaliação da saúde como potencial recurso mediador entre essas variáveis e a sobrecarga percebida.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL:

Testar um modelo teórico-empírico de associações explicativas de sobrecarga subjetiva de idosos cuidadores considerando gênero, idade, intensidade da ajuda prestada, comprometimento cognitivo do idoso receptor do cuidado e autoavaliação de saúde.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1) Descrever uma amostra de idosos cuidadores em termos de suas características sociodemográficas e econômicas, tempo em que exerce o cuidado, avaliação do nível de demandas cognitivas (indicadas pelo CDR-SOB), intensidade da ajuda em atividades de vida diária prestada, de autoavaliação de saúde e de sobrecarga subjetiva;

2) Testar um modelo multivariado de associações entre as variáveis explicativas de sobrecarga subjetiva considerando gênero, idade, intensidade da ajuda prestada, comprometimento cognitivo do idoso receptor do cuidado e autoavaliação de saúde.

4 MÉTODOS

Trata-se de um estudo com delineamento transversal a partir de dados gerados por um estudo maior intitulado “Bem-estar Psicológico de idosos que cuidam de outros idosos no contexto da família” conduzido por pesquisadores do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas (SP), sobre o bem-estar psicológico de idosos que cuidam de outros idosos no contexto da família.

4.1 PARTICIPANTES

Para o presente estudo participaram 138 idosos com 60 anos ou mais, que cuidam do/a cônjuge ou companheiro/a, dos pais ou de outros parentes idosos dependentes no contexto domiciliar. A amostra foi composta por critérios de conveniência. Os cuidadores foram indicados por serviços públicos (48%) e privados (8,8%) de atendimento domiciliar; por médicos geriatras ou de especialidades afins (39,9%) e por profissionais do Programa Saúde da Família (3,4%). Eram residentes nas cidades de Jundiaí (38,5%), Indaiatuba (29,1%), Campinas (18,2%) e Vinhedo (14,2%), Estado de São Paulo, Brasil.

4.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos sujeitos com 60 anos ou mais, cuidando de um familiar idoso doente e com algum grau de dependência há 6 meses ou mais, e concordar em participar da pesquisa.

4.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos os cuidadores que pontuaram abaixo da nota de corte estabelecido pelo CASI-S, versão abreviada do *Cognitive Abilities Screening Instrument - Short Form* validado para o Brasil por Damasceno et al (2005). O ponto de corte para déficit cognitivo é 23 para níveis de sensibilidade de 76,7% e de especificidade de 86,5%, um valor preditivo (VP) positivo de 5,68, e um VP negativo de 0,27. Para sujeitos com

70 anos ou mais, o ponto de corte é 20, com sensibilidade de 71,4% e especificidade de 97,1%.

4.4 PROCEDIMENTOS

Entrevistadores treinados coletaram dados nos domicílios dos cuidadores (61.5%), em consultórios médicos privados (25.0%) ou no ambulatório de Geriatria de um hospital universitário (13.5%). A duração média das entrevistas foi de 56,0 + 12,2 minutos. Foram contemplados itens de escalas e questionários que avaliavam todas as variáveis de interesse do estudo sobre bem-estar psicológico de cuidadores idosos que atendiam a parentes idosos cronicamente doentes e dependentes. Todos os participantes assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), cujos termos foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas, número do CAAE: 35868514.8.0000.5404 e respeita as exigências cabíveis das Resoluções n. 196/96 atualizada pelo 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (Anexo B). A utilização dos dados para o presente estudo foi autorizada pelas coordenadoras do Projeto maior (Anexo A).

Após o convite para a participação neste estudo, os cuidadores idosos que cuidam de outros idosos foram informados sobre os objetivos e procedimentos do estudo, assim como o caráter sigiloso, gratuito e voluntário de sua participação, o risco psicológico mínimo e a possibilidade de o participante abandonar a pesquisa, se assim o desejasse. Após a aceitação da participação no estudo, os cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Não houve benefício direto relativo à participação dos voluntários na pesquisa, entretanto ao final da entrevista foi entregue um manual com orientações pertinentes a comunicação com o idoso.

4.6 VARIÁVEIS E INSTRUMENTOS

Do protocolo utilizado no estudo “Bem-estar psicológico de idosos que cuidam de outros idosos no contexto da família”, foram selecionadas as variáveis e instrumentos de interesse descritos a seguir.

a) Características sociodemográficas, econômicas e relativas ao exercício do papel de cuidador: Composta por sete perguntas sobre sexo; idade; escolaridade; renda familiar; parentesco com o idoso, tempo em que exerce o papel de cuidador primário (em anos).

b) Diagnóstico principal do idoso receptor de cuidados: identificado a partir do relato do cuidador a respeito do diagnóstico principal associado a necessidade de cuidados.

c) Comprometimento cognitivo do idoso receptor de cuidados: Foi avaliado por meio do instrumento *Clinical Dementia Rating Scale* (Hughes, 1982), validado no Brasil por Montão e Ramos (2005), respondidos pelos cuidadores, com base em suas observações sobre as funções cognitivas dos idosos de quem cuidavam. Neste estudo foram avaliados quatro itens a respeito dos seis domínios: memória, orientação, julgamento e solução de problemas, assuntos da comunidade, lar e passatempos e cuidados pessoais. O cuidador foi questionado a respeito das dificuldades que o alvo de cuidados apresentava em cada categoria e o entrevistador optou por uma das seguintes alternativas, de acordo com a resposta do cuidador: “0- nenhum”, “0,5- questionável”, “1- leve”, “2- moderado” e “3- grave” e em um item, sobre cuidados pessoais, optar por “0- nenhum”, “1- leve”, “2- moderado” e “3- grave”. Para o presente estudo, o sistema de pontuação adotado foi o do CDR-SOB, sendo o escore para os seis domínios somados para obter tal pontuação, variando de 0 a 18, com uma pontuação baixa representando nenhum declínio detectável e alta pontuação indicando comprometimento grave. Especificamente, as pontuações são usadas para classificar a gravidade da demência da seguinte forma (O’BRYANT et al., 2008; MAIA et al., 2006)

- 0 indica funcionamento cognitivo normal
- 0,5–4,0 indica comprometimento cognitivo questionável
- 4,5–9,0 indica demência leve
- 9,5–15,5 indica demência moderada
- 16,0–18,0 indica demência grave

d) Ajuda Instrumental em atividades de vida diária e intensidade da ajuda prestada: O grau de dependência do idoso que é alvo de cuidados para o desempenho de AIVD e de ABVD foi avaliado respectivamente pelas escalas de Lawton e Brody (1969) em versão de Brito, Nunes e Yuaso (2007) e pela escala de Katz e colaboradores (1963) validada para o Brasil por Lino e colaboradores (2008). Na primeira pergunta-se aos idosos cuidadores sobre o nível de independência do alvo do cuidado em sete atividades (para usar o telefone, usar o transporte, fazer compras, preparar refeições, realizar tarefas domésticas, tomar medicações e manejar dinheiro). As possibilidades de resposta são —totalmente independente, —precisa de ajuda parcial ou —precisa de ajuda total. A segunda escala pergunta se os idosos são totalmente independentes, se precisam de alguma ajuda ou se precisam de ajuda total em 6 atividades (para tomar banho, vestir-se, usar o vaso sanitário, realizar transferências, controlar esfíncteres e alimentar-se). Aos instrumentos originais, inclui-se uma questão complementar a todos os itens, a saber: “O Sr. é o principal responsável pela ajuda?”, para identificar a intensidade da ajuda prestada. O número de afirmativas poderia variar entre 0 e 13 atividades de vida diária em que o cuidador era a principal fonte de ajuda.

e) Autoavaliação de saúde: identificada a partir da pergunta “De modo geral, como o Sr(a) avalia a sua saúde?” cujas opções de resposta foram: “Muito boa”; “Boa”; “Razoável”, “Ruim”, “Muito ruim” - tais como utilizadas na literatura de pesquisa gerontológica (BORIM, 2014). As possibilidades de resposta foram classificadas em muito ruim, ruim, regular, boa e muito boa.

f) Sobrecarga percebida: o senso de sobrecarga percebida pelo idoso cuidador foi medido através da Escala de Sobrecarga de Zarit, validada para uso no Brasil por Scazufca (2002). A escala avalia o nível de sobrecarga por meio de 22 itens que se referem a percepções de mudança no cuidador após início do cuidado em relação à saúde, bem-estar emocional, relações sociais, vida pessoal e aspectos financeiros. Em cada item o cuidador opta por uma das seguintes classificações: “nunca”, “raramente”, “algumas vezes”, “frequentemente” ou “sempre”, correspondendo a 0, 1, 2, 3 e 4, respectivamente. A pontuação varia de 0 a 88 pontos, sendo que no presente estudo o nível de sobrecarga foi classificado em alto e baixo a partir da mediana da amostra.

4.7 ANÁLISE DOS DADOS

Para o alcance dos objetivos específicos 1 e 2, as características da amostra para as variáveis em estudo foram descritas em tabelas de frequência das variáveis categóricas, com valores de frequência absoluta (n) e percentual (%), e estatísticas descritivas das variáveis numéricas, com valores de média e desvio padrão e mediana.

Para testar o modelo de relações multivariadas explicativas dos níveis de sobrecarga percebido (objetivo específico 3) foi utilizada a análise de equações estruturais via análise de caminhos (*path analysis*), para variáveis manifestas (*structural equation modeling for manifest variables*) e estimação por máxima verossimilhança.

Tal análise pressupõe a utilização de parâmetros fixos (coeficientes de caminhos iguais a zero) e parâmetros livres a serem estimados (coeficientes de caminhos diferentes de zero), sendo calculadas estatísticas para testar a adequação do ajuste (*goodness of fit*) do modelo teórico proposto aos dados coletados. As estatísticas utilizadas foram: teste qui-quadrado (χ^2) para adequação de ajuste (verifica se a matriz de covariâncias estimada é igual à matriz de covariâncias da amostra); deverá apresentar nível de significância maior que 0,05; para amostras grandes o teste anterior normalmente é significativo, recomendando-se então o uso da razão Qui-Quadrado (χ^2/GL); este valor deve ser menor que 2,0 para indicar um bom ajuste; GFI (*Goodness of Fit Index*): valor de aceitação maior ou igual a 0,85; AGFI (*GFI Adjusted for Degrees of Freedom*): valor de aceitação maior ou igual a 0,80; SRMR (*Standardized Root Mean Square Residual*): valor de aceitação menor ou igual a 0,10; RMSEA (*Root Mean Square Error of Approximation*): valor de aceitação menor ou igual a 0,08; CFI (*Bentler's Comparative Fit Index*): valor de aceitação maior ou igual a 0,90; NNFI (*Bentler & Bonett's Non-normed Index*): valor de aceitação maior ou igual a 0,90.

Para analisar a qualidade do ajuste dos dados aos caminhos propostos pelo modelo teórico por meio da *path analysis*, foram feitos testes de significância para os coeficientes dos caminhos (*path coefficients*): valores absolutos de $t > 1,96$ indicam que o caminho tem coeficiente significativamente diferente de zero. Para sugerir modificações nos caminhos propostos, através da exclusão de alguns caminhos entre determinadas variáveis, foi utilizado o teste de Wald, que verifica o quanto a retirada do caminho influencia no aumento da significância estatística qui-quadrado do modelo. Se essa mudança não for significativa, então a retirada do caminho pode ser feita sem afetar os resultados finais. Também foi feito o teste dos multiplicadores de Lagrange, que define a necessidade da criação de um caminho não considerado no modelo inicial, mostrando o

quanto haverá de redução significativa na estatística qui-quadrado após a inclusão deste caminho no modelo proposto (ou melhora da qualidade do ajuste).

Tendo como base o modelo teórico de Pearlin e colaboradores (1990), construiu-se um modelo inicial de *path analysis* (Figura 3) tendo em vista as influências diretas e indiretas das variáveis independentes (gênero, idade, intensidade da ajuda, autopercepção de saúde, comprometimento cognitivo do alvo de cuidado) sobre a variável dependente (sobrecarga). Registra-se que variáveis objetivas são representadas por retângulos e variáveis latentes são representadas em círculos/representações ovais.

Figura 1 Modelo teórico a ser testado pela análise de caminhos (*Path Analysis*).

Com o objetivo de testar o modelo proposto e entender a influência das variáveis independentes no desfecho desejado (sobrecarga do cuidador), este estudo adotou a *path analysis* como estratégia de análise dos dados coletados. Esta estratégia é usada em pesquisa científicas para descrever as dependências direcionadas entre um conjunto de variáveis. Spiro III (2007) defende que apenas a utilização de métodos de análise simultânea de dados, como a regressão logística, pode empobrecer a pesquisa, uma vez que demonstra efeitos mais proximais das variáveis no desfecho pesquisado. Ele justifica que o cientista partindo do estudo da teoria, pode verificar o potencial que determinadas

variáveis têm como mediadoras dos efeitos de um fator em um resultado, decidindo assim por uma análise de dados mais adequada como a *path analysis*. Nesse sentido, o uso deste método facilita o entendimento das influências distantes no desfecho, principalmente no estudo dos possíveis caminhos que associam variáveis psicossociais à desfechos específicos.

5 RESULTADOS

A Tabela 1 apresenta as características da amostra segundo critérios sociodemográficos, do contexto do cuidado, de autoavaliação da saúde e percepção de sobrecarga. Esta foi predominantemente feminina (76%). A idade dos entrevistados variou de 60 a 86 anos, com média de 70,5 anos (DP=7,20). O estado civil, em maioria, foi de casados (82%). A renda familiar bruta, em média foi de 4,3 salários mínimos e a escolaridade em média de até 4 anos. Em relação ao grau de parentesco com o alvo de cuidado, 64% são cônjuges seguido de outros vínculos como progenitores, sogros, irmãos, tios e filho. O tempo médio que exercem o papel de cuidador foi de 4,4 anos (DP=4,1), variando de seis meses a 20 anos. Não houve diferenças quanto ao sexo dos participantes no que se referiu às variáveis sociodemográficas e relativas ao cuidado.

O acometimento de saúde mais comum entre os receptores de cuidado foi a Doença de Alzheimer (30,4%), seguido por imobilidade (21%) e doença cerebral (20,1%). Sobre as atividades de vida diária, os cuidadores são as principais fontes de ajuda em média em 7 atividades, ocorrendo variação de 0 a 13 atividades.

Houve variabilidade nos níveis de comprometimento cognitivo dos idosos receptores de cuidados. Cerca de 17% não apresenta nenhum comprometimento. Entretanto, a maioria foi encontrada entre os níveis mais moderados (11,6%) a avançados (32,6%).

Os cuidadores avaliaram sua saúde predominantemente de forma positiva ou regular. Em menor número foram aqueles com avaliações negativas. A sobrecarga percebida por parte dos cuidadores foi indicada a partir da pontuação escala de Zarit a qual variou de 3 a 80 pontos. A pontuação maior ou igual a 23 pontos foi a que identificou a mediana da amostra, e pontuações acima da mediana representam alta sobrecarga.

Tabela1. Cuidadores segundo características sociodemográficas e de exercício do papel de cuidador (N=138). Campinas, São Paulo (2016)

Características		n (%)	M (DP)
Sexo	Masculino	33 (23,9)	69,8 (7,15)
	Feminino	105 (76,1)	
Idade	60-64	38(27,5)	69,8 (7,15)
	65-74	64 (46,4)	
Renda	0-3 SM	67 (52,4)	
	3,1 – 5 SM	38 (29,7)	
	>=5.1 SM	23 (18)	
Estado Conjugal	Casado	112 (81,8)	
	Solteiro	12 (8,8)	
	Viúvo	7 (5,1)	
	Divorciado	6 (14,4)	
Parentesco	Cônjuge	88 (63,8)	
	Progenitor	36 (26,1)	
	Outros	14 (10,1)	
Tempo em que exerce o cuidado	<2	40 (29,9)	4,4 (4,10)
	2.0-4.9	48 (35,8)	
	>=5	46 (34,3)	
Diagnóstico principal	Doença de Alzheimer	42 (30,3)	
	Imobilidade	29 (21)	
	Doença Cerebral	28 (20,3)	
	Câncer	9 (6,5)	
	Doença Cardiovascular	9 (6,5)	
	Parkinson	4 (2,9)	
	Artrose	3 (2,1)	
	Diabetes	2 (1,5)	
	Pulmonar	2 (1,5)	
	Renal	1 (0,7)	
	Outros	9 (6,5)	
Intensidade da Ajuda (tarefas)	0-5	38 (28,2)	7, 2 (3,55)
	6-8	49 (36,3)	
	9-13	48 (35,6)	
Comprometimento Cognitivo	0	24 (17,4)	8,9 (7,2)

		(continuação)	
Características		n (%)	(DP)
Autoavaliação de Saúde	0.5-4	27 (19,6)	26
	4.5-9	26 (18,8)	
	9.5-15.5	16 (11,6)	
	16-18	45 (32,6)	
	Ruim/Muito Ruim	8 (5,9)	
	Regular	62 (44,9)	
	Boa/ Muito Boa	68 (49,3)	
Sobrecarga			
	Baixa (≤ 22)	68 (49,3)	
	Alta (≥ 23)	70 (50,7)	

Fonte: dados da pesquisa

A Tabela 2 apresenta os resultados da análise de caminhos (*path analysis*) do modelo teórico-empírico proposto. Foram utilizados dados de 135 sujeitos com dados completos nas variáveis do modelo. Verificou-se que foram obtidos valores aceitáveis para todos os critérios de adequação de ajuste. Pela estimação dos coeficientes dos caminhos (betas) do modelo inicialmente proposto, observou-se que alguns foram significativos. O teste de Wald sugeriu exclusão de nove caminhos do modelo inicial. O teste de multiplicadores de Lagrange não mostrou os caminhos a serem incluídos.

Após essa retirada de caminhos, verificou-se que foram obtidos valores aceitáveis para todos os critérios de adequação de ajuste, sem aumento significativo da estatística qui-quadrado ($P=0.378$). Pela estimação dos coeficientes dos caminhos, observou-se que todos foram significativos.

Tabela 2. Medidas de adequação do ajuste pela análise de caminhos (*path analysis*) e estim estimacão dos coeficientes padronizados referentes ao modelo inicial e final (N=138). Campinas, São Paulo (2016).

	Modelo Inicial		Modelo Final	
Chi-Square	0.2201		5.5426	
Chi-Square DF	1		6	
P-value	0.6389		0.4763	
Chi-Square Ratio	0.2201		0.9238	
Goodness of Fit Index (GFI)	0.9995		0.9837	
GFI Adjusted for Degrees of Freedom (AGFI)	0.9885		0.9593	
Standardized Root Mean Square Residual (SRMR)	0.0073		0.0486	
RMSEA Estimate	0.0000		0.0000	
Bentler's Comparative Fit Index (CFI)	1.0000		1.0000	
Bentler & Bonett's (1980) Non-normed Index (NNFI)	1.1645		1.0115	
Estimação dos coeficientes padronizados				
	Modelo Inicial		Modelo Final	
Caminho de/para	Beta	Valor de t	Beta	Valor de t
Sexo/ Intensidade da Ajuda	-0.079	-1.06		
Sexo/ Comprometimento Cognitivo	0.210	2.43	0.226	2.69
Sexo/ Autoavaliação de Saúde	-0.121	-1.36		
Sexo/Sobrecarga	0.021	0.23		
Idade/ Comprometimento Cognitivo	-0.066	-0.76		
Idade/ Intensidade da Ajuda	-0.070	-0.96		
Idade/ Autoavaliação de Saúde	-0.044	-0.51		
Idade/Sobrecarga	-0.034	-0.39		
Comprometimento Cognitivo/ Intensidade da Ajuda	0.580	8.00	0.571	8.04
Comprometimento Cognitivo / Autoavaliação de Saúde	-0.171	-1.97	-0.193	-2.27
Comprometimento Cognitivo/Sobrecarga	-0.064	-0.61		
Intensidade da ajuda/Autoavaliação de saúde	0.048	0.47		
Intensidade da Ajuda/Sobrecarga	0.164	1.60		
Autoavaliação de Saúde/Sobrecarga	-0.201	-2.34	-0.203	-3.60

Valores aceitáveis: Valor P Qui-Quadrado>0.05; razão qui-quadrado<2.0; GFI≥0.85; AGFI≥0.80; SRMR≤0.10; RMSEA≤0.08; CFI≥0.90; NNFI≥0.90. Valores de |t|>1.96 são considerados significativos para P<0.05. R² para Sobrecarga: 0.0649; R² para Núm taref: 0.3338; R² para Autoavaliação de saúde: 0.0506; R² para CDR: 0.0552. Resíduos (*residual terms*) E(Sobrecarga): 0.967; E(Intensidade da Ajuda): 0.816; E(Autoavaliação de saúde): 0.974; E(Comprometimento Cognitivo): 0.972. Fonte: dados da pesquisa

Não houve indicação de exclusão ou inclusão de caminhos, encerrando-se as análises com os resultados descritos como modelo final (Figura 3). Pelos resultados do modelo final, verificou-se que: os sujeitos com maior escore de sobrecarga foram os com menor saúde percebida; os sujeitos com maior número de tarefas foram os com maior escore de CDR total; os sujeitos com maior saúde percebida foram os com menor escore de CDR total; e os sujeitos com maior escore de CDR total foram os do sexo feminino. Este modelo explicou 4,12% da variabilidade da sobrecarga (R^2), 32,55% da variabilidade do número de tarefas, 3,71% da variabilidade da saúde percebida, e 5,12% da variabilidade do CDR total.

Figura 3. Modelo final resultante da Análise de Caminhos (*Path Analysis*).

6 DISCUSSÃO

O estudo descreveu características de idosos que cuidam de outros idosos em termos sociodemográficos, comprometimento cognitivo do receptor de cuidados, percepção de saúde e sobrecarga objetiva e subjetiva. Consistente com outros estudos, a amostra foi composta em maioria por mulheres (76,1%), perfil que é comumente associado à prestação de cuidados (DIEL et al., 2010; STEIN, 2009). A amostra sugere que a maior parcela é de homens idosos sendo o receptor de cuidados, fato este que pode sugerir um menor investimento no cuidado da própria saúde e a necessidade de ajuda proveniente de uma rede de suporte social que tende a ser menor e centrada na companheira.

Tendo como base teórica do Modelo do Processo de Estresse de Pearlin e colaboradores. (1990), o presente estudo apresentou a construção de um modelo de análise de caminhos (*path analysis*) para investigar a atuação das variáveis independentes selecionadas (gênero, autoavaliação da saúde e comprometimento cognitivo do alvo de cuidado) sobre a variável dependente, sobrecarga. O modelo proposto traz evidências para a hipótese de que o comprometimento cognitivo do receptor de cuidados associa-se com a sobrecarga do cuidador, sendo mediado pela autoavaliação de saúde. Sugere ainda que essa possibilidade seja ainda mais relevante para as mulheres, uma vez que ser mulher associou-se positivamente com o cuidado prestado a idosos com maiores graus de comprometimentos cognitivos, os quais aumentam significativamente o número de tarefas de cuidado em tarefas de vida diária.

Sobre o grau de parentesco, a grande maioria eram cônjuges (63,7%), seguidos pelos filhos (26,1%). Uma vez que a maioria dos cuidadores eram cônjuges e mulheres, faz-se necessário mencionar a pesquisa de Croog e colaboradores (2001) que avaliou diferenças entre esposas e maridos como cuidadores. Eles mostraram que esposas eram mais vulneráveis a sobrecarga do que os maridos. Hipóteses para esta diferença incluem: a maior tendência das mulheres relatarem, sintomas físicos e psicológicos, e que as esposas e maridos como cuidadores diferem em relação ao conceito e papel do cuidador. As cuidadoras tendem a ter mais contato diário com o alvo de cuidado e podem, portanto, serem mais afetadas devido aos fatores de estresse contínuos. Os mesmos resultados também foram descritos por Pinquart & Sörensen (2005), Etters, Goodall, & Harrison (2008), e Chan (2010).

Os cuidadores desta pesquisa são responsáveis pelo cuidado há cerca de 4,4 anos (DP=4,10) em média, havendo uma vasta variação encontrada no período de cuidado. Encontrando-se cuidadores que realizavam o cuidado há seis meses àqueles que assim o realizavam há cerca de 20 anos.

A renda familiar para a maioria dos cuidadores foi de até três salários mínimos, condição esta que é provável da adição da aposentadoria do idoso cuidador com o receptor de cuidados. É importante destacar que problemas financeiros são comuns entre os cuidadores e podem ser consequências da prestação de cuidados durante o curso da doença, tanto quando o receptor de cuidados permanece em casa como quando é transferido para uma instituição (ANDREN; ELMSTÅHL, 2008). Covinsky et al. (2003) descobriram que os cuidadores de pessoas com demência que relatavam depressão possuíam baixos níveis de recursos financeiros (renda), mais horas gastas cuidando e pior estado funcional do cuidador. Os cuidadores com maiores recursos financeiros têm mais acesso a serviços de apoio, como por exemplo auxiliares de saúde domiciliar, fator este que pode minimizar a sobrecarga (ANDREN; ELMSTÅHL, 2008).

Para a maioria dos cuidadores, o nível da escolaridade foi de até 4 anos, significando uma baixa instrução, o que pode interferir direta ou indiretamente, no cuidado efetivo e adequado ao idoso dependente, pois podem necessitar de maior apoio e informação por parte da rede formal. Pode ser valioso em estudos futuros avaliar cuidadores com maior escolaridade, a fim de verificar se o nível de educação tem alguma influência sobre o ônus do cuidado.

Com o intuito de identificar as demandas de origem física relacionadas a intensidade da ajuda instrumental, utilizou-se um escore com a variação de zero até 13 atividades em que o cuidador é a principal responsável pela ajuda. Este escore diferencia-se das formas usuais de estimar sobrecarga física, pois na maior parte dos estudos levantam-se os graus de comprometimento em capacidades funcionais dos idosos alvos de cuidado. O objetivo neste estudo foi identificar conjuntamente o nível de demanda física e de responsabilidades cotidianas. Nesta amostra de cuidadores, os tercís se dividiram entre zero e cinco atividades, de seis a oito atividades e de nove a 13 atividades. Ou seja, o último terço, foi representativo de cuidadores com maior número de demandas.

Nessa amostra investigou-se cuidadores que são responsáveis por um grupo de idosos com grande variabilidade nas condições cognitivas. Difere de estudos que utilizam apenas a versão tradicional do CDR para estadiamento de demência, ampliando, por meio do CDR-SOB uma investigação sobre condições variadas de comprometimentos

cognitivos e trazendo um índice quantitativo mais detalhado. Também se discriminou pacientes com DA em fase inicial e aqueles com comprometimentos leves, o que não seria possível utilizando a versão tradicional do CDR devido à natureza da escala. De forma sumária, pode-se observar que a maioria das demandas de origem cognitiva foram em graus leves (37%), contudo sendo significativa também o lado oposto da amostra, os idosos que geram altas demandas representaram 32,6%.

As habilidades adaptativas nos idosos muitas vezes podem ser mantidas, e até serem aperfeiçoadas ou refinadas em decorrência das experiências de encarar as dificuldades ao longo da vida. Este processo pode possibilita que os idosos realizem ajustes emocionais que lhes permitam sentir satisfação e bem-estar, mesmo quando enfrentando condições adversas do próprio envelhecimento (SCHEIBE; CARSTENS, 2010). Fato este que pode explicar que cerca de 49% da amostra neste estudo declarou sua saúde como boa ou muito boa, e este bom nível está em conformidade com resultados de outras pesquisas feitas na América Latina, Estados Unidos e Canadá (PRUS, 2011; LIMA-COSTA, et al., 2003; PINTO; FONTAINE; NERI, 2016). Em estudos no Brasil, cerca de 30 a 40% dos idosos avaliaram sua saúde como boa ou muito boa (CAMPOS et al., 2015; LIMA-COSTA et al., 2003). Ressalta-se que a autopercepção de saúde diz respeito a um domínio específico da vida, em vista disso, está sob controle de mudanças da condição de saúde presente, comparações entre pares, funcionalidade, consequências comportamentais da doença e informações obtidas como resultado do acesso aos serviços de saúde (PINTO; FONTAINE; NERI, 2016).

A dupla condição de vulnerabilidade, ou seja, a dinâmica entre as condições associadas ao envelhecimento normativo ou patológico do cuidador idoso e as demandas específicas de cuidado, podem resultar em um senso de sobrecarga. A caracterização da sobrecarga no cuidador idoso foi feita através da análise da distribuição da amostra pela mediana da pontuação na Zarit Burden Interview (ZBI). A variação dessa escala é de 0 a 88 pontos e encontrou-se na presente amostra uma variação de três a 80 pontos. O grupo considerado com baixa sobrecarga pontuou de 0 até 22, e o de alta sobrecarga pontuando de 23 até 88. Apesar da média não ter sido usada para testar o modelo proposto, é importante ressaltar que para esta amostra, a média foi de 26 pontos, considerada, em alguns estudos com cuidadores de outras faixas etárias, pontuação que representa risco para presença de depressão.

Apesar de já ser bem estabelecido na literatura que assumir o papel de cuidador pode ser estressante, o ponto em que estes estressores constituem um risco real para a

redução da saúde do cuidador ainda não foi estabelecido. Em uma pesquisa nos Estados Unidos, Schreiner e colaboradores (2006) apresentaram um estudo com o objetivo de determinar um escore de corte estatisticamente válido para a Zarit Burden Interview (ZBI), a fim de reconhecer os cuidadores familiares com maiores riscos de desfechos negativos na saúde. Os resultados indicaram uma nota de corte da ZBI entre 24-26 como significativamente preditiva para a identificação de cuidadores em risco de depressão. Pontuações de corte válidas para ZBI além de permitirem identificar os cuidadores que apresentam de risco para depressão, também fornecem intervenções necessárias para melhorar a qualidade de vida destes que exercem um papel tão importante.

Os distúrbios comportamentais e comprometimentos cognitivos dos idosos que são alvo de cuidado são comumente citados na literatura como importantes fatores na indicação de desfechos negativos na saúde física e psicológica dos cuidadores informais. É argumentado que essas manifestações causam grande impacto negativo, em parte pela influência na conexão emocional entre o cuidador e o receptor de cuidados e, em parte, porque eles exacerbam as dificuldades em outros domínios (por exemplo, cuidar de atividades da vida diária) (CHENG, 2017). Entretanto, nesta pesquisa não houve evidência para uma associação direta da sobrecarga do cuidador com o comprometimento cognitivo do alvo de cuidados (demanda objetiva), e sim mediada pela autoavaliação de saúde do cuidador. É relevante destacar que na presente amostra de cuidadores idosos, as variáveis gênero e idade não foram estatisticamente relacionadas aos graus de sobrecarga percebida (como representada pela pontuação por faixas na ZBI).

A correlação entre a sobrecarga do cuidador e as atividades de vida diária tem sido controversa na literatura. Por exemplo, Mohamed et al. (2010) encontraram apenas relações limitadas entre as AVDs e a sobrecarga do cuidador. Numa análise de correlação, Kang et al. (2014), mostraram que tanto as AVDs quanto a função cognitiva foram associadas à sobrecarga do cuidador. No entanto, apenas a capacidade funcional foi relacionada à sobrecarga do cuidador após o controle de outras variáveis. Coen et al. (1997) relataram que nem a função cognitiva nem o comprometimento funcional em pacientes com DA predizem a sobrecarga do cuidador, ao passo que, Huang et al. (2012) mostraram que pior função cognitiva do alvo de cuidado e desempenho em AVD estão associados a maior sobrecarga do cuidador. Christofolletti et al. (2011) mostraram que os cuidadores de pacientes fisicamente ativos com DA apresentam redução da sobrecarga. Neste estudo, não houve relação da sobrecarga do cuidador com o número de tarefas de

cuidado (demanda objetiva), condição esta que pode ter ocorrido por esta ser uma amostra de conveniência, e não probabilística.

A literatura revisada para este estudo sugeriu que a sobrecarga do cuidador pode ser associada a diferentes fatores, incluindo características do paciente (grau do comprometimento cognitivo, problemas comportamentais e dificuldades com as atividades diárias), variáveis do cuidador (idade, crenças, personalidade) e variáveis relacionadas ao ambiente (recursos financeiros, apoio social, qualidade dos relacionamentos familiares). No presente estudo não foi identificada uma relação direta do comprometimento cognitivo do alvo de cuidado com a sobrecarga. Assim, a sobrecarga parece ser um produto da interação dinâmica entre estressores externos objetivos (comprometimento cognitivo) e percepções subjetivas (autoavaliação da saúde) pelos cuidadores.

Este estudo adiciona novas evidências à pesquisa atual sobre a sobrecarga do cuidador idoso. Testou-se um primeiro esboço para compor um modelo, que embora encontre sustentação teórica, mostrou empiricamente fraco ao explicar apenas 4% da variabilidade, revelando a necessidade de inclusão de outras variáveis que respondam conjuntamente pela manifestação de sobrecarga entre idosos.

Embora o estudo avance na tentativa de esboçar um modelo teórico empírico explicativo da sobrecarga de idosos cuidadores, este também apresenta limitações de natureza metodológica. Primeiramente destaca-se um viés de seleção pois a composição da amostra foi de conveniência. As díades deste estudo estão ligadas a serviços de saúde e possuem apoio formal, acredita-se que este perfil não é amplamente representativo da comunidade e que a forma que os idosos recebam o tratamento de saúde difira substancialmente de outros municípios brasileiros.

Este estudo por ser de corte transversal dá pouca dinamicidade às explicações, retratando um panorama num ponto fixo do tempo, não permitindo assim tirar conclusões sobre a causalidade. Estudos futuros com delineamento longitudinal provavelmente permitirão uma avaliação mais precisa dos fatores relacionados à sobrecarga do cuidador.

Do ponto dos vista dos instrumentos, talvez o poder explicativo do modelo fosse ampliado por meio de utilização de medidas mais específicas e relacionadas ao contexto e ao ônus do cuidar. Por exemplo, incluir medidas de apoio de instrumental, apoios sociais, financeiros, etc. A própria medida de autoavaliação de saúde poderia se referir diretamente à saúde como recurso para o cuidar. Um exemplo seria a competência de saúde percebida, medindo assim se o cuidador se percebe capaz de efetivamente

desempenhar as funções do cuidado. O estudo Bailes, Kelley e Parker (2016) usou um questionário com perguntas específicas que incluíam aspectos como barreiras ao acesso à informação, competência de saúde percebida, bem-estar emocional, bem-estar funcional, bem-estar social / família. e essa medida se mostrou útil na identificação de sobrecarga.

A escolha da sobrecarga do cuidador reflete a literatura gerontológica em que os fatores que influenciam esse desfecho são mais pesquisados. Destaca-se também que, enquanto a sobrecarga é tratada como principal desfecho nesta pesquisa, em outros estudos ela é também é teoricamente considerada um resultado intermediário, mediando a relação entre demandas de cuidados e sintomas depressivos. Além disso, enfocando nos efeitos do comprometimento cognitivo do receptor de cuidado e autoavaliação de saúde do cuidador, esta revisão não investigou fatores de cuidado em termos de vulnerabilidades (pensamentos disfuncionais, falta de lazer / atividades agradáveis) e fatores protetores (eficácia, crescimento positivo), bem como fatores contextuais, como a disponibilidade de apoio social.

Destaca-se também, que enquanto a literatura é dominada por estudos sobre os desafios enfrentados pelos cuidadores de pacientes com DA, mais estudos são necessários para investigar as situações de cuidadores de não-DA. Embora nesta pesquisa a doença mais comum entre os alvos de cuidado foi a DA, esta não foi a maioria, sendo a lista de doenças diversas, incluindo problemas como imobilidade e doença renal. Este estudo, devido a limitações de tempo e espaço, não categorizou diferentes desfechos para cada tipo de doença enfrentada pelo alvo de cuidado. Até o presente, poucos estudos avaliaram a série de sintomas nessas condições de forma abrangente, e os que o fizeram muitas vezes incluíam amostras pequenas não permitindo a análise simultânea dos diferentes sintomas.

Ao longo do processo de cuidar, o bem-estar dos cuidadores deve ser considerado simultaneamente com o tratamento da doença do alvo de cuidados, não desconsiderando o fato de que, constantemente, os cuidadores enfrentam problemas sociais, emocionais, físicos e financeiros, que se tornam cada vez mais relevantes à medida que a doença do receptor de cuidados progride e que ele precise de mais assistência. Portanto, o reconhecimento dos elementos que contribuem para a sobrecarga pode delinear caminhos para estudos futuros que avaliem as intervenções com a finalidade de diminuição da sobrecarga. Neste contexto o profissional de saúde deve-se mostrar disponível, reconhecendo as dificuldades destes grupos de cuidadores informais, para isso, deve-se

capacitar e educar a rede informal em relação às necessidades e problemas de saúde dos idosos dependentes com o intuito de melhora. Isto servirá de ponto de partida para a reformulação de objetivos e seleção de novas estratégias de intervenção e educação.

7 CONCLUSÕES

Cuidadores idosos são um grupo diferenciado entre os cuidadores de idosos. A autoavaliação de saúde parece funcionar como mediadora entre as demandas objetivas advindas do comprometimento cognitivo e o senso de sobrecarga. Embora apresente sustentação teórica, do ponto de vista empírico o modelo proposto e testado revelou baixa capacidade de explicação da variabilidade em sobrecarga exigindo investimentos futuros. A inclusão de variáveis tais como a presença de apoios sociais formais e informais e a utilização de medidas mais específicas relacionadas ao contexto do cuidar poderão fortalecer o poder explicativo do mesmo ao ser replicado em estudos posteriores.

REFERÊNCIAS¹

ALVES, E. V. C. et al. A dupla vulnerabilidade de idosos cuidadores: Multimorbidade e sobrecarga percebida e suas associações com fragilidade. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, 2018. Disponível em: <<http://www.rbpgg.com.br/arquivos/proximas-publicacoes/2018-0050.pdf>>. Acesso em: 22 de junho de 2018.

ALVES, G. V. Facilitadores do cuidado, conforme a avaliação de cuidadores familiares de idosos física e cognitivamente dependentes. **Dissertação de Mestrado em Gerontologia**, Faculdade Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, 2016. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/jspui/bitstream/REPOSIP/321748/1/Alves_GiovanniVenramini_M.pdf>. Acesso em: 15 de maio de 2018.

ANDRÉN, S.; & ELMSTAHL, S. Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross-sectional community-based study. **International Journal of Nursing Studies**, v. 44, n.3, p. 435-446, 2007. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748906002574>>. Acesso em: 22 de abril de 2018

_____. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. **Journal of clinical nursing**, v. 17, n. 6, p. 790-799, 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18279282>>. Acesso em: 23 de abril de 2018.

BAILES C.O.; KELLEY C.M.; PARKER N.M. Caregiver burden and perceived health competence when caring for family members diagnosed with Alzheimer's disease and related dementia. **Journal of the American Association of Nurse Practitioners**, v.10, p. 534-540, 2016.

BASTAWROUS, M. Caregiver burden—A critical discussion. **International journal of nursing studies**, v. 50, n. 3, p. 431-441, 2013. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748906002574>>. Acesso em: 22 de abril de 2018.

BIANCHI, M. et al. Indicadores psicométricos da Zarit Burden Interview aplicada a idosos cuidadores de outros idosos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 24, p. 1-9, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02835.pdf>. Acesso em: 15 de maio de 2018.

BIANCHI, M. Indicadores de sobrecarga, estratégias de enfrentamento e sintomas depressivos em idosos que cuidam de outros idosos. **Dissertação de Mestrado em Gerontologia**, Faculdade Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP, 2015. Disponível em: <<http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/313052>>. Acesso em: 02 de maio

¹ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023 (2002).

de 2018.

BORIM, et al. Dimensões da autoavaliação de saúde em idosos. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 48, n. 5, p. 714-722, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v48n5/pt_0034-8910-rsp-48-5-0714.pdf>. Acesso em: 23 de abril de 2018.

BORIM, F.S. A.; BARROS, M. B. de A.; NERI, A. L. Autoavaliação da saúde em idosos: pesquisa de base populacional no Município de Campinas, São Paulo, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 4, p. 769-780, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2012000400016>. Acesso em: 05 de abril de 2018

BRAZ, E.; CIOSEK, S.I. O tornar-se cuidadora na senescência. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 372-377, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a19.pdf>>. Acesso em: 15 de maio de 2018.

BRITO F.C.; NUNES M.I.; YUASO D.R. Multidimensionalidade em Gerontologia II: instrumentos de avaliação. In: NETTO, M. P. (Org). Tratado de Gerontologia. 2. Ed. São Paulo: Atheneu, 2007.

BRUCE, M. L. Depression and disability in late life: directions for future research. **The American Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 9, n. 2, p. 102-112, 2001. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1064748112609580?via%3Dihub>>. Acesso em: 15 de março de 2018.

BUYCH, J. F. et al. Informal caregiving and the risk for coronary heart disease: the Whitehall II study. **Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences**, v. 68, n. 10, p. 1316-1323, 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3779628/>>. Acesso em: 17 de junho de 2018.

CAMARANO, A. A.; MELLO, J. L. Cuidados de longa duração no Brasil: o arcabouço legal e as ações governamentais. In: CAMARANO, A. A. **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido**, Rio de Janeiro, RJ: Fundação Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, p. 68-92, 2010.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S. Como as famílias brasileiras estão lidando com idosos que demandam cuidados e quais as perspectivas futuras? A visão mostrada pelas PNADs. In: CAMARANO, A. A. **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido**, Rio de Janeiro, RJ: Fundação Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, p. 93-122, 2010.

CAMPOS, A. C. V. et al. Gender differences in predictors of self-rated health among older adults in Brazil and Chile. **BMC public health**, v. 15, n. 1, p. 365, 2015. Disponível em: <<https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-015-1666-9>>. Acesso em: 03 de maio de 2018.

CHAN, S. W. Family caregiving in dementia: the Asian perspective of a global

problem. **Dementia and geriatric cognitive disorders**, v. 30, n. 6, p. 469-478, 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21252540>>. Acesso em: 03 de maio de 2018.

CHARLES, S. T.; CARSTENSEN, L. L. Emotion regulation and aging. **Handbook of emotion regulation**, New York, v. 6, p. 307-327, 2007.

CHEAH, W. K et al. Multidimensionality of the Zarit Burden Interview across the severity spectrum of cognitive impairment: an Asian perspective. **International psychogeriatrics**, v. 24, n. 11, p. 1846-1854, 2012. Disponível em: <<https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/multidimensionality-of-the-zarit-burden-interview-across-the-severity-spectrum-of-cognitive-impairment-an-asian-perspective/2C7AF385ED3945E5EC2280AFE192ABD8/core-reader>>. Acesso em: 21 de maio de 2018.

CHENG, S. Dementia caregiver burden: a research update and critical analysis. **Current psychiatry reports**, v. 19, n. 9, p. 64, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5550537/>>. Acesso em: 25 de junho de 2018.

CHENG, S. T.; FUNG, H; CHAN, A. Maintaining self-rated health through social comparison in old age. **The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 62, n. 5, p. P277-P285, 2007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17906169>>. Acesso em: 19 de junho de 2018.

CHIAO, C.Y.; WU, H.S.; HSIAO, C.Y. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: a systematic review. **International nursing review**, v. 62, n. 3, p. 340-350, 2015. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/inr.12194>>. Acesso em: 20 de março de 2018.

CHRISTOFOLETTI, G. et al. Physical activity attenuates neuropsychiatric disturbances and caregiver burden in patients with dementia. **Clinics**, v. 66, n. 4, p. 613-618, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-59322011000400015>. Acesso em: 03 de abril de 2018.

CLAY, O. J. et al Changes in social support and their impact on psychosocial outcome over a 5-year period for African American and White dementia caregivers. **International journal of geriatric psychiatry**, v. 23, n. 8, p. 857-862, 2008. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/gps.1996>>. Acesso em: 20 de maio de 2018.

COEN, R. F. et al. Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 12, n. 3, p. 331-336, 1997. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/%28SICI%291099-1166%28199703%2912%3A3%3C331%3A%3AAID-GPS495%3E3.0.CO%3B2-J>>. Acesso em: 20 de junho de 2018.

CROOG, S. H. et al. Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients to caregiving stressors. **Alzheimer Disease & Associated Disorders**, v. 15, n. 4, p. 201-210, 2001. Disponível em: <<https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=11723371>>. Acesso em: 02 de abril de 2018.

COVINSKY, K. E. et al. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. **Journal of general internal medicine**, v. 18, n. 12, p. 1006-1014, 2003. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1494966/>>. Acesso em: 03 de abril de 2018.

DAUPHINOT, V. et al. Risk factors of caregiver burden among patients with Alzheimer's disease or related disorders: a cross-sectional study. **Journal of Alzheimer's Disease**, v. 44, n. 3, p. 907-916, 2015. Disponível em: <<https://content.iospress.com/articles/journal-of-alzheimers-disease/jad142337>>. Acesso em: 21 de maio de 2018.

DESALVO, K. B. et al. Mortality prediction with a single general self-rated health question. **Journal of general internal medicine**, v. 21, n. 3, p. 267, 2006. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1828094/>>. Acesso em: 05 de junho de 2018.

DIEL, L. et al. Sociodemographic profile and level of burden of dementia patients' caregivers who participate in a support group. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 4(3), p. 232-237, 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5619294/>>. Acesso em: 06 de junho de 2018.

ESKA, K. et al. Predictors of institutionalization of dementia patients in mild and moderate stages: a 4-year prospective analysis. **Dementia and geriatric cognitive disorders extra**, v. 3, n. 1, p. 426-445, 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3843910/>>. Acesso em: 21 de junho de 2018.

ETTERS, L.; GOODALL, D.; HARRISON, B. E. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. **Journal of the American Academy of Nurse Practitioners**, v. 20, n. 8, p. 423-428, 2008. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>>. Acesso em: 27 de junho de 2018.

FLESCH, L. D. et al. Psychological aspects of the quality of life of caregivers of the elderly: an integrative review. **Geriatr., Gerontol. Aging**, v. 11, n. 3, p. 138-149, 2017. Disponível em: <<http://www.ggaging.com/details/436/en-US/psychological-aspects-of-the-quality-of-life-of-caregivers-of-the-elderly--an-integrative-review>>. Acesso em: 25 de junho de 2018.

GALLICCHIO, L. et al. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. **International journal of geriatric psychiatry**, v. 17, n. 2, p. 154-163, 2002. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/gps.538>>. Acesso em: 22 de junho de 2018.

GÓMEZ, J. F.; CURSIO, C. L. Autopercepción de salud, presencia de enfermedades y discapacidades en ancianos de Manizales. **Revista de la Asociación Colombiana de Geriatria**, v. 18, p. 706-714, 2004. Disponível em: <http://acgg.org.co/pdf/pdf_revista_04/18-4-articulo1.pdf>. Acesso em: 05 de maio de 2018.

Harwood, D. G. et al. Caregiver Self-Rated Health in Alzheimer's Disease. **Clinical Gerontologist**, v. 21, p. 19-33, 2008. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/citedby/10.1300/J018v21n04_03?scroll=top&needAccess=true>. Acesso em: 07 de maio de 2018.

HIEL, L. et al. Providing personal informal care to older European adults: Should we care about the caregivers' health?. **Preventive medicine**, v. 70, p. 64-68, 2015. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S009174351400396X>>. Acesso em: 22 de junho de 2018.

HONG, M.; HARRINGTON, D. The effects of caregiving resources on perceived health among caregivers. **Health & social work**, v. 41, n. 3, p. 155-163, 2016. Disponível em: <<https://academic.oup.com/hsw/article/41/3/155/1749813>>. Acesso em: 20 de junho de 2018.

HUANG, S. S. et al. Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in Taiwanese elderly. **Archives of gerontology and geriatrics**, v. 55, n. 1, p. 55-59, 2012. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167494311000938?via%3Dihub>>. Acesso em: 16 de junho de 2018.

HUGHES, C. P. et al. A new clinical scale for the staging of dementia. **The British journal of psychiatry**, v. 140, n. 6, p. 566-572, 1982. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7104545>>. Acesso em: 23 de junho de 2018.

IMAGINÁRIO, C. **O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal**, Lisboa: Formasau, 2004, ISBN 9789728485382.

IDLER, E. L.; BENYAMINI, A. Self-rated health and mortality: a review of twenty-seven community studies. **Journal of health and social behavior**, p. 21-37, 1997. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/2955359?seq=1#page_scan_tab_contents>. Acesso em: 18 de junho de 2018.

IKEDA, C. et al. Difference in determinants of caregiver burden between amnesic mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease. **Psychiatry research**, v. 226, n. 1, p. 242-246, 2015. Disponível em:

<<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165178115000190?via%3Dihub>>
 . Acesso em: 23 de junho de 2018.

JANG, Y.; POON, L. W.; MARTIN, P. Individual differences in the effects of disease and disability on depressive symptoms: The role of age and subjective health. **The International Journal of Aging and Human Development**, v. 59, n. 2, p. 125-137, 2004. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.2190/RT1W-2HD7-KG5X-K1FB?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed>. Acesso em: 20 de junho de 2018

KANG, H. S. et al. Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. **Psychiatry investigation**, v. 11, n. 2, p. 152-159, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4023089/>>. Acesso em: 22 de junho de 2018.

KASKIE, B.; STORANDT, M. Visuospatial deficit in dementia of the Alzheimer type. **Archives of Neurology**, v. 52, n. 4, p. 422-425, 1995. Disponível em: <[doi:10.1001/archneur.1995.00540280120025](https://doi.org/10.1001/archneur.1995.00540280120025)>. Acesso em: 03 de junho de 2018.

KATZ S. et al. Studies of illness in the aged. The Index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. **Journal of the American Medical Association**, p. 914-919, 1963. Disponível em: <<https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/666768>>. Acesso em: 20 de maio de 2018.

LARKIN, M.; MILNE, A. What do we know about older former carers? Key issues and themes. **Health & social care in the community**, v. 25, n. 4, p. 1396-1403, 2017. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hsc.12437>>. Acesso em: 20 de junho de 2018.

LAWTON M.P.; BRODY P. Assessment of older people: Self maintaining and instrumental activities of daily living. **Gerontologist**, v.9, p 179-186, 1969. Disponível em: <https://academic.oup.com/gerontologist/article-abstract/9/3_Part_1/179/552574?redirectedFrom=fulltext>. Acesso em: 04 de junho de 2018.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. Coping and adaptation. **The handbook of behavioral medicine**, p. 282-325, 1984. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hsc.12437>>. Acesso em: 04 de junho de 2018.

LIMA, A. P. V.; CASTILHOS, R.; CHAVES M. L. F. The Use of the Clinical Dementia Rating Scale Sum of Boxes Scores in Detecting and Staging Cognitive Impairment/Dementia in Brazilian Patients With Low Educational Attainment. **Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association**, v 12 , n7 , p. 703, 2016.

LIMA-COSTA, M. F. et al. Socioeconomic position and health in a population of Brazilian elderly: the Bambuí Health and Aging Study (BHAS). **Revista Panamericana**

de Salud Pública, v. 13, p. 387-394, 2003. Disponível em:

<<https://www.scielo.org/article/rpsp/2003.v13n6/387-394/en/>>. Acesso em: 22 de junho de 2018.

LINO V.T.S. et al. Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades de Vida Diária (Escala de Katz). **Cadernos de Saúde Pública**, p. 103-12, 2008.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/09.pdf>>. Acesso em: 18 de maio de 2018.

LÖCKENHOFF, C. E. et al. Five-factor personality traits and subjective health among caregivers: The role of caregiver strain and self-efficacy. **Psychology and aging**, v. 26, n. 3, p. 592, 2011. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3168724/>>. Acesso em: 15 de junho de 2018.

MAIA, A. L. G. et al. Aplicação da versão brasileira da escala de avaliação clínica da demência (Clinical Dementia Rating-CDR) em amostras de pacientes com demência. **Arquivos de neuro-psiquiatria**. São Paulo, v. 64, n. 2B, p. 180-183, 2006.

Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2006000300025>. Acesso em: 10 de junho de 2018.

MCCANN, J. J. et al. Predictors of beginning and ending caregiving during a 3-year period in a biracial community population of older adults. **American Journal of Public Health**, v. 94, n. 10, p. 1800-1806, 2004. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1448537/>>. Acesso em: 14 de junho de 2018.

MELO, N. C. V. et al. Arranjo domiciliar de idosos no Brasil: análises a partir da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (2009). **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 139-151, 2016. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v19n1/pt_1809-9823-rbagg-19-01-00139.pdf>. Acesso em: 22 de junho de 2018.

MILLER, T. R.; WOLINSKY, F. D. Self-rated health trajectories and mortality among older adults. **The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 62, n. 1, p. S22-S27, 2007. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2104470/>>. Acesso em: 04 de maio de 2018.

MOHAMED, S. et. al. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. **The American Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 18, n. 10, p. 917-927, 2010. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3972419/>>. Acesso em: 16 de maio de 2018.

MONTAÑO, M. B. M. M.; RAMOS, L. R. Validade da versão em português da Clinical Dementia Rating. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, p. 912-917, 2005.

Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000600007>. Acesso em: 01 de junho de 2018.

MORRIS, J. C. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. **Neurology**, v 43, p.2412-4, 1993. Disponível em:
<<http://n.neurology.org/content/43/11/2412.2>>. Acesso em: 04 de junho de 2018.

NERI, A. L. Cuidado familiar. In: **Palavras-chave em gerontologia**, Campinas, SP: Editora Alínea, 4a ed, p. 129-134, 2014.

Neri A. L., Sommerhalder, C. As várias faces do cuidado e do bem estar do cuidador. In: Neri A.L., **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas, SP: Editora Alínea. 2a ed, p.9-63, 2006.

NORDON, D. G. et al. Perda cognitiva em idosos. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**, v. 11, n. 3, p. 5-8, 2009. Disponível em:
<<https://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/viewFile/1874/1288>>. Acesso em: 05 de junho de 2018.

O'BRYANT, S. E. et al. Staging dementia using Clinical Dementia Rating Scale Sum of Boxes scores: a Texas Alzheimer's research consortium study. **Archives of Neurology**, v. 65, n. 8, p. 1091-1095, 2008. Disponível em:
<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3409562/>>. Acesso em: 16 de maio de 2018.

_____. Validation of the new interpretive guidelines for the clinical dementia rating scale sum of boxes score in the national Alzheimer's coordinating center database. **Archives of Neurology**, v. 67, n. 6, p. 746-749, 2010. Disponível em:
<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2888493/>>. Acesso em: 20 de junho de 2018.

ORY, M. G. et al. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. **The Gerontologist**, v. 39, n. 2, p. 177-186, 1999. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10224714>>. Acesso em: 21 de junho de 2018.

PARADISE, M. et al. Caregiver burden in mild cognitive impairment. **Aging & Mental Health**, v. 19, n. 1, p. 72-78, 2015. Disponível em:
<<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13607863.2014.915922?journalCode=camh20>>. Acesso em: 22 de junho de 2018.

PEARLIN, L. I. et al. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. **The gerontologist**, v. 30, n. 5, p. 583-594, 1990. Disponível em:
<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2276631>>. Acesso em: 07 de junho de 2018.

PERKINS, M. et al. Caregiving strain and all-cause mortality: evidence from the REGARDS study. **Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 68, n. 4, p. 504-512, 2012. Disponível em:
<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3674731/>>. Acesso em: 10 de junho de 2018.

PINQUART, M. Correlates of subjective health in older adults: A meta-analysis. **Psychology and aging**, v. 16, n. 3, p. 414, 2001. Disponível em:

<<http://psycnet.apa.org/fulltext/2001-18275-004.html>>. Acesso em: 06 de junho de 2018

PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. **The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 62, n. 2, p. P126-P137, 2007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17379673>>. Acesso em: 22 de fevereiro de 2018.

_____. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. **Psychology and aging**, v. 18, n. 2, p. 250, 2003. Disponível em: <<http://psycnet.apa.org/fulltext/2003-05349-011.html>>. Acesso em: 29 de maio de 2018

_____. Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: A meta-analysis. **The Gerontologist**, v. 45, n. 1, p. 90-106, 2005. Disponível em: <<https://academic.oup.com/gerontologist/article/45/1/90/631714>>. Acesso em: 05 de abril de 2018.

..

_____. 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, 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4449135/>>. Acesso em: 08 de junho de 2018.

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. 525-539, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v17n3/1809-9823-rbagg-17-03-00525.pdf>>. Acesso em: 20 de junho de 2018.

PINTO, J. M.; FONTAINE, A. M.; NERI, A. L. The influence of physical and mental health on life satisfaction is mediated by self-rated health: A study with Brazilian elderly. **Archives of gerontology and geriatrics**, v. 65, p. 104-110, 2016. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167494316300498?via%3Dihub>>. Acesso em: 21 de maio de 2018.

PRUS, S. G. Comparing social determinants of self-rated health across the United States and Canada. **Social science & medicine**, v. 73, n. 1, p. 50-59, 2011. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953611002474?via%3Dihub>>. Acesso em: 03 de junho de 2018.

RODRIGUES, S. L. A.; WATANABE, H. A. W.; DERNTL, A. M. A saúde de idosos que cuidam de idosos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 40, n. 4, p. 493-500, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reecusp/v40n4/v40n4a06.pdf>>. Acesso em: 05 de junho de 2018.

SCAZUFCA, 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, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462002000100006>. Acesso em: 26 de março de 2018.

SCHEIBE, S.; CARSTENSEN, L.L. Emotional aging: Recent findings and future trends. **The Journals of Gerontology: Series B**, v. 65, n. 2, p. 135-144, 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2821944/>>. Acesso em: 29 de fevereiro de 2018.

SCHREINER, A. S. et al. Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. **Aging and Mental Health**, v. 10, n. 2, p. 107-111, 2006. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13607860500312142?scroll=top&needAccess=true>>. Acesso em: 10 de maio de 2018.

SCHULZ, R. et al. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. **The American journal of geriatric psychiatry**, v. 14, n. 8, p. 650-658, 2006. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1064748112605661?via%3Dihub>>. Acesso em: 21 de junho de 2018.

SCHULZ, R.; SHERWOOD, P. R. Physical and mental health effects of family caregiving. **Journal of Social Work Education**, v. 44, n. sup3, p. 105-113, 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2791523/>>. Acesso em: 22 de março de 2018.

SÖRENSEN, S. PINQUART, M.; DUBERSTEIN, P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. **The gerontologist**, v. 42, n. 3, p. 356-372, 2002. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12040138>>. Acesso em: 15 de junho de 2018.

SORJ, B.; FONTES, A.; MACHADO, D. C. Políticas e práticas de conciliação entre família e trabalho no Brasil. **Cadernos de pesquisa**, São Paulo, v. 37, n. 132, p. 573-594, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-15742007000300004&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 14 de junho de 2018.

SPERLING, R. A. et al. Amyloid deposition is associated with impaired default network function in older persons without dementia. **Neuron**, v. 63, n. 2, p. 178-188, 2009. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0896627309005054?via%3Dihub>>. Acesso em: 22 de maio de 2018.

SPIRO III, A. The relevance of a lifespan developmental approach to health. **Handbook of Health Psychology and Aging**. Guilford, New York, p. 75-96, 2007.

STEIN, C. H. I owe it to them”: Understanding felt obligation towards parents in adulthood. **How caregiving affects development: Psychological implications for child, adolescent, and adult caregivers**, p. 119-145, 2009.

YATES, M. E.; TENNSTEDT, S.; CHANG, B-H. Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. **The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 54, n. 1, p. P12-P22, 1999. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9934391>>. Acesso em: 12 de junho de 2018.

VALENTE, L. E. et al. Health self-perception by dementia family caregivers: Sociodemographic and clinical factors. **Arquivos de neuro-psiquiatria**, São Paulo, v. 69, n. 5, p. 739-744, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2011000600003>. Acesso em: 07 de junho de 2018.

VITALIANO, P. P.; ZHANG, J.; SCANLAN, J. M. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. **Psychological bulletin**, v. 129, n. 6, p. 946, 2003. Disponível em: <<http://psycnet.apa.org/record/2003-09105-012>>. Acesso em: 16 de junho de 2018.

WILLIAMS, M. M.; ROE, C. M.; MORRIS, J. C. Stability of the clinical dementia rating, 1979-2007. **Archives of neurology**, v. 66, n. 6, p. 773-777, 2009. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2779108/>>. Acesso em: 01 de junho de 2018.

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. 260-266, 1986. Disponível em: <<https://academic.oup.com/gerontologist/article-abstract/26/3/260/599015?redirectedFrom=fulltext>>. Acesso em: 17 de abril de 2018.

ANEXO A - AUTORIZAÇÃO DOS DADOS PARA O PRESENTE ESTUDO

GRUPO DE PESQUISA CUIDADO A IDOSOS NO CONTEXTO DA FAMÍLIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICA DA UNICAMP

Campinas, 16 de julho de 2018

Autorização para utilização parcial de banco de dados de pesquisa.

A Coordenação do Estudo **“Bem-estar psicológico de idosos que cuidam de outros idosos no contexto da família”**, desenvolvido no Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, autoriza a mestranda **Gisele Lackeski Francisco** a utilizar os dados do banco eletrônico do estudo referentes aos objetivos da pesquisa que compõe sua dissertação de mestrado a ser defendida junto ao Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da EACH USP (**A sobrecarga do idoso cuidador: um modelo de associações com comprometimentos cognitivos do receptor de cuidados e autoavaliação da saúde**). Tais dados também poderão ser utilizados em artigos de divulgação científica, respeitando-se as revisões e incluindo as coordenadoras do estudo na autoria dos mesmos.

Sem mais,

Profa. Dra. Anita Liberalesso Neri

Profa. Dra. Samila Sathler Tavares Batistoni

Profa. Dra. Meire Cachioni

ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS - UNICAMP
(CAMPUS CAMPINAS)

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Bem-estar psicológico de idosos que cuidam de outros idosos no contexto familiar

Pesquisador: Anita Liberalesso Neri

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 35868614.8.0000.5404

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 822.364

Data da Relatoria: 06/10/2014

Apresentação do Projeto:

O projeto constitui-se num levantamento de natureza correlacional, baseado em instrumentos de autorrelato, investigando relações entre o bem-estar psicológico de cuidadores idosos que cuidam de outros idosos no contexto da família e várias de suas condições e recursos.

Será constituída amostra de conveniência integrada por idosos com 60 anos e mais, que cuidam do(a) cônjuge ou companheiro(a), dos pais ou de outros parentes idosos, no contexto da família. A amostra estimada é de 145 cuidadores familiares idosos.

Os critérios de elegibilidade serão: ter 60 anos e mais, estar cuidando de um familiar

idoso doente e com algum grau de dependência há 6 meses ou mais, e concordar em participar da pesquisa. Serão excluídos os cuidadores que pontuarem abaixo da nota de corte estabelecido pelo CASI-S, versão abreviada do Cognitive Abilities Screening Instrument-Short Form (Teng et al, 1994), validado para o Brasil por Damasceno et al (2005).

Os cuidadores idosos serão submetidos a uma entrevista individual, em que serão aplicados questionários com um total de 219 itens.

Objetivo da Pesquisa:

Investigar relações entre o bem-estar psicológico de cuidadores idosos que cuidam de outros idosos no contexto da família e suas condições socioeconômicas; as condições econômicas da sua

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: São Carlos

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS - UNICAMP
(CAMPUS CAMPINAS)

Continuação do Parecer: 822/354

família; as condições físicas, sociais e psicológicas sob as quais o cuidado é realizado; a funcionalidade familiar; as condições de saúde física e a autoavaliação da saúde do cuidador; a avaliação que este faz da sobrecarga física, social e psicológica gerada pelo cuidado, e os seus recursos psicológicos, representados pelo enfrentamento e pela religiosidade.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora afirma que não há riscos à integridade física e psicológica dos participantes e que os benefícios estariam ligados à possibilidade de refletir sobre a condição de cuidador; avaliar recursos pessoais, necessidades e expectativas.

Considero que os questionários a que os idosos participantes serão submetidos envolvem questões que podem mobilizar aspectos emocionais e causar sofrimento psíquico para o qual, no caso de ser identificado, deve ser garantida atenção.

Da mesma forma, como cuidado ético, deve estar previsto no projeto que se na aplicação dos questionários forem identificados problemas de saúde física, mental e/ou psicológica (como depressão, por exemplo) o participante receba informação, orientação ou encaminhamento para cuidados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa bem justificado, envolvendo docentes e pós-graduandos. Fará a captação de participantes idosos em cinco serviços/instituições.

Orçamento financeiro de R\$28.000,00, ainda sem outras fontes de recursos além de 3 bolsas de pós-graduação da CAPES.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Folha de Rosto assinada pelo diretor da FCM/UNICAMP.
- Foram apresentadas autorizações do Serviço de Geriatria do HC/UNICAMP e dos seguintes serviços ou instituições de Indaiatuba: Associação Brasileira de Alzheimer, ProCardio, Associação de Diabetes Sempre Amigos e Voluntários de Apoio no Combate ao Câncer (VOLACC).
- O TCLE foi reapresentado com reformulações que contemplam a garantia dos direitos dos participantes da pesquisa em resposta às pendências apontadas no parecer anterior.

Recomendações:

É necessário substituir no Protocolo de Coleta de Dados (documento protocolo_Final[2]) o TCLE antigo pelo Termo que está sendo reapresentado.

O TCLE preenchido deve ser rubricado em todas as suas páginas pela pesquisadora responsável e

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
UF: SP Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8036 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br

**FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS - UNICAMP
(CAMPUS CAMPINAS)**

Continuação do Parecer: 022/364

pelo participante da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

- O sujeito de pesquisa deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.

- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.

- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8038

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS - UNICAMP
(CAMPUS CAMPINAS)

Continuação do Parecer: 022.364

- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

CAMPINAS, 07 de Outubro de 2014

Assinado por:
Renata Maria dos Santos Celeghini
(Coordenador)

ANEXO C - TERMO PARA AUTORIZAÇÃO PARA A COLETA DE DADOS

PAPEL TIMBRADO da instituição/empresa/clínica/organização

..... de de 2014

AUTORIZAÇÃO

Atendendo ao pedido da interessada, Profa. Anita Liberalesso Neri, da Universidade Estadual de Campinas, autorizo a coleta dados por integrantes do grupo por ela coordenado, para uma pesquisa sobre bem-estar psicológico de idosos (60 anos e mais) que cuidam de outros idosos no contexto da família. Os cuidadores idosos serão selecionados dentre os **acompanhantes dos pacientes do hospital? Do ambulatório?, da clínica?**.

Estou ciente que o projeto prevê a participação voluntária dos cuidadores idosos numa entrevista de cerca de 60 minutos de duração, entrevista essa que buscará dados sobre as características socioeconômicas do cuidador e da sua família; as características de saúde e funcionalidade do idoso que é alvo de cuidados; a funcionalidade familiar; as condições de saúde do cuidador; a avaliação subjetiva de sobrecarga; as estratégias de enfrentamento por ele utilizadas e o seu bem-estar psicológico.

Também estou ciente que a adesão dos cuidadores não envolverá remuneração; que os dados individuais serão protegidos por sigilo; que não haverá riscos à integridade física e psicológica dos participantes, e que, antes da entrevista, eles serão convidados a ler e a assinar um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Dele constarão dados sobre os objetivos e os procedimentos da pesquisa, o direito à informações sobre o estudo, junto ao pesquisador, e a possibilidade de endereçar reclamações sobre questões éticas ao Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp. Os endereços do pesquisador e do CEP/Unicamp constarão do TCLE.

Tenho conhecimento que o projeto de pesquisa foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (CEP/PRP) e que observa os termos da Resolução CNS/MS 466/12, itens IV.3, IV.4 e IV.5.

Assinatura

Dr.

Nome, cargo / função

CARIMBO

ANEXO D - PROTOCOLO PARCIAL DA PESQUISA

GRUPO DE PESQUISA CUIDADO A IDOSOS NO CONTEXTO DA FAMÍLIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICA DA UNICAMP

PROTOCOLO DE COLETA DE DADOS

DATA: __/__/__

LOCAL: _____

ENTREVISTADOR: _____

HORÁRIO DE INÍCIO DA ENTREVISTA: __ H __ MIN

HORÁRIO DE TÉRMINO DA ENTREVISTA: __ H __ MIN

Nome do participante: _____

Bloco A: critérios de elegibilidade

A1. Idade: __ anos

A2. Há quanto tempo está cuidando? __ meses ou __ anos ou __ anos e __ meses

A3. Relação de parentesco com o idoso de quem cuida:

1. () Cônjuge ou companheiro/a
2. () Pai ou mãe
3. () Sogro ou sogra
4. () Irmão ou irmã
5. () Tio ou tia
6. () Primo ou prima
7. () Outro

NOTA AO ENTREVISTADOR: participarão da 1ª parte da entrevista apenas idosos com 60 anos e mais que cuidam de outro idoso no contexto da família há pelo menos 6 meses. Antes de começar a aplicação do Bloco A, convidar o idoso a ler e a assinar o TCLE (as duas vias). Guardar uma via junto com este protocolo respondido e entregar a outra via ao participante.

Bloco B: Condições socioeconômicas

B1. Sexo

1. () Masculino

99. () Não resposta

2. () Feminino

B2. Idade

..... anos (completar)

99. () Não resposta

B3. Data nascimento

__/__/__ (dia, mês e ano)

99. () Não resposta

B4. Escolaridade

1. () Fundamental I incompleto (antigo Primário)

2. () Fundamental I completo (antigo Primário)

3. () Fundamental II incompleto (antigo Ginásio)

4. () Fundamental II completo (antigo Ginásio)

5. () Curso colegial incompleto

6. () Curso colegial completo

7. () Curso Superior incompleto

8. () Curso Superior completo

99. () Não resposta

B5. Estado conjugal

1. () Casado/a ou vive com companheiro/a

2. () Solteiro/a

3. () Viúvo/a

4. () Divorciado/a ou separado/a

99. () Não resposta

B6. Está empregado/a com ou sem carteira assinada ou trabalha como autônomo recebendo dinheiro por seu trabalho?

1. () Sim O que faz? _____

2. () Não

99. () Não resposta

Atenção: não aceite resposta “aposentado”

BLOCO C: CARACTERÍSTICAS DO IDOSO ALVO DE CUIDADO**ATIVIDADES INSTRUMENTAIS DE VIDA DIÁRIA - AIVDs**

Agora eu vou perguntar sobre a independência do idoso de quem cuida para fazer coisas do dia-a-dia. Gostaria que me dissesse se é ele ou ela total mente independente, se precisa de alguma ajuda ou se precisa de ajuda total para fazer cada uma das seguintes coisas:		Resultado	Se a resposta for 2 ou 3, perguntar: é o/a senhor/a quem fornece essa ajuda
C4. Usar o telefone			1 Sim
1. I: É capaz de discar os números e atender sem ajuda?			2
2. A: É capaz de responder às chamadas, mas precisa de alguma ajuda para discar os números?			Não
3. D: É incapaz de usar o telefone? (não consegue nem atender e nem discar)		99. NR	
C5. Uso de transporte			1 Sim
1. I: É capaz de tomar transporte coletivo ou táxi sem ajuda?			2
2. A: É capaz de usar transporte coletivo ou táxi, porém não sozinho?			Não
3. D: É incapaz de usar transporte coletivo ou táxi?		99. NR	
C6. Fazer compras			1 Sim
1. I: É capaz de fazer todas as compras sem ajuda?			2
2. A: É capaz de fazer compras, porém com algum tipo de ajuda?			Não
3. D: É incapaz de fazer compras?		99. NR	
C7. Preparo de alimentos			1 Sim
1. I: Planeja, prepara e serve os alimentos sem ajuda?			2
2. A: É capaz de preparar refeições leves, porém tem dificuldade de preparar refeições maiores sem ajuda?			Não
3. D: É incapaz de preparar qualquer refeição?		99. NR	
C8. Tarefas domésticas			1 Sim
1. I: É capaz de realizar qualquer tarefa doméstica sem ajuda?			2
2. A: É capaz de executar somente tarefas domésticas mais leves?			Não
3. D: É incapaz de executar qualquer trabalho doméstico?		99. NR	

3

C9. Uso de medicação		1
1. I: É capaz de usar medicação de maneira correta sem ajuda?		Sim
2. A: É capaz de usar medicação, mas precisa de algum tipo de ajuda?		2
3. D: É incapaz de tomar medicação sem ajuda?	99. NR	Não
C10. Manejo do dinheiro		1
1. I: É capaz de pagar contas, aluguel e preencher cheques, de controlar as necessidades diárias de compras sem ajuda?		Sim
2. A: Precisa de algum tipo de ajuda para realizar estas atividades?		2
3. D: É incapaz de realizar estas atividades?	99. NR	Não
C11. Soma de Is		
C12. Soma de As		
C13. Soma de Ds		

ATIVIDADES BÁSICAS DE VIDA DIÁRIA –ABVDs

Vou continuar lhe perguntando sobre a independência do idoso de quem cuida para fazer coisas do dia-a-dia. Gostaria que me dissesse se ele ou ela é totalmente independente, se precisa de alguma ajuda ou se precisa de ajuda total para fazer cada uma das seguintes coisas:	Resultado	Se a resposta for 2 ou 3, perguntar: é o/a senhor/a quem fornece essa ajuda
C14. Tomar banho (leito, banheira ou chuveiro)		1
1. I: Não recebe ajuda (entra e sai da banheira se esse for o modo habitual de tomar banho).		Sim
2. A: Recebe ajuda para lavar apenas uma parte do corpo (por ex. as costas ou uma perna).		2
3. D: Recebe ajuda para lavar mais do que uma parte do corpo ou não toma banho sozinho.	99. NR	Não
C15. Vestir-se (pega as roupas, inclusive peças íntimas, nos armários e gavetas, e manuseia fechos, inclusive de órteses e próteses, quando forem utilizadas e veste-se completamente sem ajuda)		1
1. I: Pega as roupas e veste-se completamente, sem ajuda.		Sim
2. A: Pega as roupas e veste-se completamente sem ajuda, exceto para amarrar os sapatos.		2
3. D: Recebe ajuda para pegar as roupas e vestir-se ou permanece total ou parcialmente sem roupas	99. NR	Não
C16. Usar o vaso sanitário		1
1. I: Ida ao banheiro ou local equivalente, limpa-se e ajeita as roupas sem ajuda (pode usar objetos de apoio, como bengala, andador ou cadeira de rodas e pode usar comadre ou urinol à noite, esvaziando-os de manhã)		Sim
2. A: Recebe ajuda para ir ao banheiro ou local equivalente, ou para limpar-se, ou para ajeitar as roupas após evacuação ou micção, ou para usar a comadre ou o urinol à noite.		2
3. D: Não vai ao banheiro ou equivalente para eliminações fisiológicas	99. NR	Não
C17. Transferência		1
1. I: Deita-se e sai da cama, senta-se e levanta-se da cadeira sem ajuda (pode estar usando objeto para apoio, como bengala ou andador)		Sim
2. A: Deita-se e sai da cama, senta-se e levanta-se da cadeira com ajuda		2
3. D: Não sai da cama	99. NR	Não
C18. Controle esfinteriano		1
1. I: Controla inteiramente a evacuação e a micção		Sim
2. A: Tem “acidentes” ocasionais		2
3. D: Precisa de ajuda para manter o controle da evacuação e da micção; usa cateter ou é incontinente	99. NR	Não

C19. Alimentar-se 1. I: Alimenta-se sem ajuda 2. A: Alimenta-se sozinho, mas recebe ajuda para cortar ou passar manteiga no pão 3. D: Recebe ajuda para alimentar-se ou é alimentado parcialmente ou completamente por meio de cateteres ou fluidos intravenosos	99. NR	1 Sim
		2 Não
C20. TOTAL: 0: independente em todas as seis funções 1: independente em cinco funções e dependente em uma função 2: independente em quatro funções e dependente em duas 3: independente em três funções e dependente em três 4: independente em duas funções e dependente em quatro 5: independente em uma função e dependente em cinco 6: dependente em todas as seis funções		

ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA PONTUAÇÃO DA DEMÊNCIA, COM BASE NO CLINICAL DEMENTIA RATING – CDR

Instrução: Eu gostaria de ter uma noção clara sobre as funções cognitivas de S. Para isso, vou fazer perguntas sobre memória; orientação no tempo e no espaço; raciocínio e solução de problemas; relações sociais; vida no lar, interesses e passatempos, e cuidados pessoais. Gostaríamos que, a cada pergunta, o/a senhor/a refletisse bem sobre qual tem sido a condição de S nos últimos tempos e que nos desse uma resposta bem aproximada sobre as suas capacidades mentais. Se não compreender bem, pergunte e peça exemplos. Dê exemplos, de modo que sua descrição seja a melhor possível, dando uma boa ideia sobre o grau de dependência de S.

	Grau do dano				
Função cognitiva	Nenhum (0)	Questionável(0,5)	Leve (1,0)	Moderado (2,0)	Grave (3,0)
F21. Memória	Sem perdas de memória, ou apresenta esquecimentos ocasionais, pequenos e usuais entre as pessoas. Exs: se esquece de dar um recado, de regar as plantas, dos nomes das pessoas ou das coisas.	Esquecimento constante, recordação parcial de eventos. Exs: de quem esteve em casa ontem numa festa, o que aconteceu nessa festa, o que foi servido para comer. Sem prejuízo nas atividades cotidianas.	Perda de memória para eventos recentes, que atrapalha as atividades de vida diária. Exs: de onde guardou as chaves ou os óculos, de tomar remédios, do endereço de uma pessoa.	Lembra-se apenas de assuntos muito bem aprendidos ou muito bem armazenados na memória. Exs: datas de aniversário dos filhos e de morte dos pais; recitar poesias e tabuadas. Não se lembra de fatos recentes ou de coisas que tem que fazer.	Não se lembra de experiências recentes ou passadas. Mistura fatos e ideias. Não descreve os fatos com clareza e na ordem em que ocorreram. Suas descrições de experiências passadas são confusas. Fala coisas sem sentido.
F22. Orientação temporal e espacial	Completamente orientado. Ex: sabe que dia é hoje, em que ano estamos e onde está (cidade, bairro, país)	Bem orientado no espaço (Ex: sabe onde está), mas faz alguma confusão com o tempo (Ex: dia da semana e do mês, ano).	É orientado no tempo, quando se encontra em sua casa ou em outros ambientes conhecidos, mas se confunde em lugares estranhos, tais como a casa	Tem muita dificuldade de orientar-se no tempo (sempre confuso com relação ao dia da semana ou do mês e ao ano em que estamos). É quase	Totalmente confuso e desorientado no tempo e no espaço, mas reconhece as pessoas.

			dos outros, um outro bairro ou um supermercado pouco conhecido).	sempre desorientado no espaço, perde-se com facilidade na rua e em outros locais públicos.	
F23. Julgamento e solução de problemas	Resolve problemas diários, como por exemplo, com dinheiro, compras e coisas práticas do dia-a-dia.	Tem um pouco de dificuldade de resolver problemas práticos e de identificar semelhanças e diferenças, por exemplo, entre marcas de comida e produtos de limpeza, no supermercado.	Tem dificuldade um pouco maior de resolver problemas práticos, tais como os que se relacionam à organização da casa, mas é perfeitamente capaz de saber com quem está lidando, de conviver, de conversar e de combinar coisas com as pessoas.	Tem muita dificuldade de lidar com problemas do dia-dia, com relações sociais, e com semelhanças e diferenças entre as coisas e os fatos e com pessoas.	É completamente incapaz de resolver problemas ou de raciocinar sobre as coisas e sobre os fatos. Parece confusa e com a mente desorganizada.
F. 24 Relações comunitárias	É completamente capaz de trabalhar, passear, fazer compras, cuidar da sua vida.	Tem leves dificuldades para cumprir essas tarefas (esquece-se, confunde), mas são dificuldades pequenas.	Não é independente para cumprir essas tarefas. Os outros já começam a perceber suas dificuldades.	Não é capaz de funcionamento independente fora de casa, mas não parece tão mal, se for acompanhado.	Não é capaz de funcionamento fora de casa e aparenta total incapacidade de funcionar em ambiente externo.
F. 25 Lar e passatempos	Tem uma vida ativa dentro de casa, onde mantém atividades variadas.	Levemente prejudicada. Ex: pessoa que lia muito e diminui essa atividade.	Começa abandonar alguns tarefas mais difíceis.	Preserva atividade simples e rotineira.	Sem atividades ou funções significativas dentro de casa.
F26. Cuidados pessoais	Completamente independente para cuidar de si (Exs: da aparência e da alimentação).	Completamente independente para cuidar de si (Exs: da aparência e da alimentação)	Necessita de ajuda ocasional para cuidar de si (Exs: anarrar sapatos, abotoar-se).	Precisa de ajuda constante para se vestir, para higiene e para manter a aparência.	Precisa de muita ajuda ou de ajuda total para cuidar de si mesmo. Pode ser incontinente.

BLOCO D: AVALIAÇÃO SUBJETIVA DO CUIDADO

ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADO DE ZARIT

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre	NR 99
	0	1	2	3	4	
D1. O/a Sr/Sra. Sente que o S* pede mais ajuda do que ele /ela necessita?	0	1	2	3	4	99
D2. O/a Sr/Sra sente que por causa do tempo o Sr/Sra, gasta com S*, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?	0	1	2	3	4	99
D3. O/a Sr/Sra se sente estressado (a)	0	1	2	3	4	99

entre cuidar de S* e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?						
D4. O/a Sr/Sra se sente envergonhado com o comportamento de S*?	0	1	2	3	4	99
D5. O/a Sr/Sra se sente irritado (a) com quando S* está por perto?	0	1	2	3	4	99
D6. O/a Sr/Sra sente que S* afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	0	1	2	3	4	99
D7. O/a Sr/Sra sente receio pelo futuro?	0	1	2	3	4	99
D8. O/a Sr/Sra sente que S* depende do Sr/Sra?	0	1	2	3	4	99
D9. O/a Sr/Sra se sente tenso (a) quando S* esta por perto?	0	1	2	3	4	99
D10. O/a Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S*?	0	1	2	3	4	99
D11. O/a Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S*?	0	1	2	3	4	99
D12. O/a Sr/Sra. Sente que o Sr/Sra que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S*?	0	1	2	3	4	99
D13. O/a Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S*?	0	1	2	3	4	99
D14. O/a Sr/Sra sente que S* espera que o Sr/Sra cuide dele/dela como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	0	1	2	3	4	99
D15. O/a Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S*, somando-se as suas outras despesas?	0	1	2	3	4	99
D16. O/a Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S* por muito mais tempo?	0	1	2	3	4	99
D17. O/a Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S*?	0	1	2	3	4	99
D18. O/a Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S*?	0	1	2	3	4	99
D19. O/a Sr/Sra sente que tem dúvida sobre o que fazer por S*?	0	1	2	3	4	99
D20. O/a Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S*?	0	1	2	3	4	99
D21. O/a Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S*?	0	1	2	3	4	99
D22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?	0	1	2	3	4	99

**BLOCO E: RECURSOS PSICOLÓGICOS
INVENTÁRIO DE ENFRENTAMENTO**

O que faz quando na situação de cuidar acontece alguma coisa que lhe traz preocupação, desgosto, ansiedade, contrariedade, raiva, desamparo, cansaço, confusão mental, tristeza, ressentimento ou algum outro sentimento que incomoda?

	Nunca	De vez em quando	Quase sempre	Sempre	NR
E1. Aceita a situação ou pensa que ela aconteceu porque tinha que acontecer.	1	2	3	4	99
E2. Acha que a situação aconteceu por culpa dos outros.	1	2	3	4	99
E3. Queixa-se ou desabafa com alguém.	1	2	3	4	99
E4. Pensa que não há nada a ser feito.	1	2	3	4	99
E5. Espera ter mais informações antes de agir ou de tomar uma decisão.	1	2	3	4	99
E6. Procura distrair-se, por exemplo dedicando-se a passatempos, lendo ou assistindo televisão.	1	2	3	4	99
E7. Demonstra hostilidade.	1	2	3	4	99
E8. Reza e pede orientação a algum ente superior.	1	2	3	4	99
E9. Isola-se.	1	2	3	4	99
E10. Confia em outras pessoas que, a seu ver, têm capacidade para resolver o problema.	1	2	3	4	99
E11. Guarda seus sentimentos para si mesmo.	1	2	3	4	99
E12. Pensa que as coisas poderiam ter sido piores.	1	2	3	4	99
E13. Bebe e come em excesso para se compensar ou para esquecer o que aconteceu.	1	2	3	4	99
E14. Fortalece seus laços afetivos com outras pessoas.	1	2	3	4	99
E15. Confia em Deus ou em algum ser ou força superior.	1	2	3	4	99
E16. Procura relaxar ou tirar uma folga.	1	2	3	4	99
E17. Tenta esquecer que o problema existe.	1	2	3	4	99
E18. Usa remédios para controlar a ansiedade ou a depressão.	1	2	3	4	99
E19. Grita e xinga.	1	2	3	4	99

BLOCO F: BEM-ESTAR PSICOLÓGICO DO CUIDADOR

SINTOMAS DEPRESSIVOS

Vou lhe fazer algumas perguntas para saber como o/a senhor/a vem se sentindo <u>na última semana</u> .	Sim	Não	NR
L1. O/a senhor/a está basicamente satisfeito com sua vida?	1	2	99
L2. O/a senhor/a deixou muitos de seus interesses e atividades?	1	2	99
L3. O/a senhor/a sente que sua vida está vazia?	1	2	99
L4. O/a senhor/a se aborrece com frequência?	1	2	99
L5. O/a senhor/a se sente de bom humor a maior parte do tempo?	1	2	99
L6. O/a senhor/a tem medo de que algum mal vá lhe acontecer?	1	2	99
L7. O/a senhor/a se sente feliz a maior parte do tempo?	1	2	99
L8. O/a senhor/a sente que sua situação não tem saída?	1	2	99
L9. O/a senhor/a prefere ficar em casa a sair e fazer coisas novas?	1	2	99
L10. O/a senhor/a se sente com mais problemas de memória do que a maioria?	1	2	99

L11. O/a senhor/a acha maravilhoso estar vivo?	1	2	99
L12. O/a senhor/a se sente um/a inútil nas atuais circunstâncias?	1	2	99
L13. O/a senhor/a se sente cheio/a de energia?	1	2	99
L14. O/a senhor/a acha que sua situação é sem esperança?	1	2	99
L15. O/a senhor/a sente que a maioria das pessoas está melhor que o/a senhor/a?	1	2	99
L16. Pontuação total na Escala de Depressão Geriátrica _____			

ANEXO E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
BEM-ESTAR PSICOLÓGICO DE IDOSOS QUE CUIDAM DE OUTROS IDOSOS
NO CONTEXTO DA FAMÍLIA
COORDENADORA: PROFA. DRA. ANITA LIBERALESSO NERI
NÚMERO DO CAAE: 35868514.8.0000.5404

A senhora (ou o senhor) está sendo convidada(o) a participar como voluntária(o) de um estudo em que entrevistaremos pessoas de 60 anos ou mais, que cuidam de outros idosos doentes ou com algum grau de dependência. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa a assegurar seus direitos e deveres como participante e é elaborado em duas vias. Depois de assinadas, uma deverá ficar com a senhora (o senhor) e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se tiver perguntas, antes ou depois de assiná-lo, poderá fazê-las ao pesquisador. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se não quiser participar ou se, a qualquer momento, quiser desistir, não sofrerá nenhum tipo de penalidade. Sua recusa ou desistência da participação não implicarão em interrupção ou alteração no atendimento que recebe neste local. A senhora (o senhor) não será remunerada (o) pela participação, nem tampouco pagará para participar.

Objetivo e justificativa do estudo:

A pesquisa tem por objetivo investigar relações entre o bem-estar psicológico de pessoas que cuidam de idosos doentes ou com algum grau de dependência e as características pessoais, familiares e de saúde desse cuidador. Acreditamos que essas informações poderão contribuir para o planejamento de serviços de apoio a pessoas mais velhas que cuidam de idosos no contexto da família.

Procedimentos que serão adotados para a coleta de dados:

Os participantes tomarão parte numa entrevista com cerca de 60 minutos de duração. As perguntas serão sobre suas características pessoais, tais como sexo, idade, escolaridade, estado civil e condições de saúde; as características da família (por exemplo: o idoso mora com seu cuidador?; quantas pessoas moram na mesma casa?); as doenças e o grau de dependência do idoso que é alvo do cuidado, e o nível de bem-estar psicológico do cuidador.

Acompanhamento em caso de sentimentos de desconforto e de riscos ao bem-estar dos participantes:

A participação na entrevista não deverá causar desconfortos ou riscos, físicos ou psicológicos, ao cuidadores. No entanto, pode ser que alguns dentre eles mostrem-se muito ansiosos, deprimidos ou confusos por causa de ocorrências da situação de cuidar, a respeito da qual está sendo entrevistado. O entrevistador deverá oferecer apoio ao participante e sugerir-lhe alternativas de acompanhamento por um profissional ou serviço de saúde, caso perceba certas condições psicológicas ou de saúde que o cuidador está vivendo e que são dignas de atenção.

Benefícios potenciais associados à participação:

A participação na entrevista oferecerá aos cuidadores oportunidade de avaliar sua participação no cuidado, seus recursos familiares e pessoais, e assim, conhecerem-se melhor. Indiretamente, poderão beneficiar outros cuidadores, na medida em que os dados que vierem a ser coletados nesta pesquisa poderão trazer esclarecimentos e sugestões para futuras ações dos profissionais do campo da saúde, em benefício de cuidadores familiares.

Sigilo e privacidade:

A senhora (o senhor) tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e que nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados deste estudo, seu nome não será citado.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre o estudo, a senhora (o senhor) poderá entrar em contato com a coordenadora, Profa. Dra. Anita Liberalesso Neri, no Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, de 2ª a 6ª feiras, das 14 às 17 horas, pelo telefone 19 – 3521 9087, pelo celular 19 – 9 9601 2271, ou pelo e-mail anitalbn@uol.com.br.

Em caso de denúncia ou reclamação sobre sua participação no estudo, a senhora (o senhor) poderá entrar em contato com a secretária do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, na Av. Tessália Vieira de Camargo, 126: CEP 13083-887, Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos e riscos e desconfortos que possa causar, aceito participar:

Nome da(o) participante: _____

Data: ____/____/____

(Assinatura do participante)

Responsabilidade do pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares, na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguo, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento e conforme o consentimento dado pelo participante.

Anita Liberalesso Neri
Coordenadora da pesquisa

Data: ____/____/____

Nome do entrevistador:

Assinatura do entrevistador:

ANEXO F - FOLHETO EXPLICATIVO SOBRE COMUNICAÇÃO COM O IDOSO

1. Procure não tratar os idosos como se todos fossem surdos e confusos. Se suspeitar que são surdos, fale um pouco mais alto, olhando de frente para eles e pergunte se estão compreendendo. Se achar que estão confusos, fale com clareza e simplicidade e pergunte se entenderam.
2. Nunca ridicularize ou caçoe e nem ria dos erros dos idosos, porque isso os desconcerta.
3. Nunca contrarie ou corrija os idosos em público. Se tiver que corrigi-los, faça-o em particular. Os idosos são muito sensíveis aos erros (e, de fato, são mais punidos por errar do que os jovens).
4. Nunca confronte os idosos dizendo que estão errados, impedindo-os de falar ou opinar.
5. Respeite o ritmo de fala dos idosos.
6. Não os desafie ou desrespeite, dizendo que falam sempre a mesma coisa.
7. Ouça-os com atenção quando relatam alguma coisa. Valorize pontos escolhidos do que dizem, visando a aumentar a sua satisfação e a melhorar a sua autoestima.
8. Trata-os de forma cordial, mas sem afetação ou exageros.
9. Se não forem pessoas de sua família, ou seus amigos tratem-os de senhor e senhora.
10. Trate-os pelo nome. Não use diminutivos e apelidos. Não tome liberdades com eles.
11. Não use gírias, palavras com duplo sentido e trocadilhos. Não faça piadinhas e nem brincadeiras sobre velhice. Quando eles não entendem, podem ficar muito aborrecidos ou irritados.
12. Preste atenção não apenas no que diz, como também em suas expressões faciais e corporais para evitar transmitir enfado, tédio, impaciência, desvalorização, riso ou irritação aos idosos.
13. Diminua os ruídos de fundo para que os idosos não fiquem confusos.
14. Olhe de frente para rosto dos idosos, mantendo os seus lábios no mesmo nível que os deles, quando estiver falando com eles.
15. Preste atenção ao que os idosos dizem. Ouça-os até o fim e então pergunte ou prossiga com as informações. Se precisar interromper, peça licença e seja delicado.
16. Expresse compreensão e compaixão, quando os idosos expressarem medos ou incertezas.
17. Tome muito cuidado com estrutura das sentenças que usar, quando estiver transmitindo informações importantes. Use frases curtas e palavras conhecidas. Fale pausadamente (sem exageros) e enuncie as palavras em voz audível e com boa pronúncia.
18. Utilize apoios visuais, tais como figuras e diagramas para favorecer a compreensão dos pontos mais importantes, quando tiver que dar uma instrução ou explicação.