

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

**LUANA BALDIN STORTI**

**Efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com sintomas neuropsiquiátricos**

**RIBEIRÃO PRETO**  
**2022**

LUANA BALDIN STORTI

Efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com sintomas neuropsiquiátricos

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental.

Linha de pesquisa: O cuidar de adulto e idosos

Orientador: Profa. Dra. Luciana Kusumota

RIBEIRÃO PRETO  
2022

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.

Storti , Luana Baldin

Efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com sintomas neuropsiquiátricos. Ribeirão Preto, 2022.

235 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientador: Profa. Dra. Luciana Kusumota

1. Cuidadores. 2. Demência. 3. Educação em Saúde. 4. Enfermagem Geriátrica. 5. Sintomas Comportamentais.

STORTI , Luana Baldin

Efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com sintomas neuropsiquiátricos

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental.

Aprovado em ...../...../.....

Presidente

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Comissão Julgadora

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

## **AGRADECIMENTOS**

*A Deus, por me conceder saúde e iluminar meus pensamentos nesta trajetória.*

*Aos meus pais, Eliana e Leonildo, por não medirem esforços para me proporcionar melhor formação pessoal e profissional, pelo amor, carinho, apoio e incentivo.*

*À minha irmã, Camila, pelo companheirismo e incentivo.*

*Aos meus avós, Ermelinda e Arnold, pelo amor e carinho.*

*À minha orientadora, Profa. Dra. Luciana Kusumota, pela amizade, confiança, acolhimento, incentivo, dedicação e ensinamentos nesta trajetória.*

*À Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe, pelo acolhimento, dedicação, ensinamentos e disponibilidade para me orientar na fase qualitativa deste estudo.*

*À Profa. Dra. Rosalina Ap. Partezani Rodrigues e ao Dr. Paulo Fernandes Formighieri, pelas sugestões no exame de qualificação.*

*À Profa. Dra. Sueli Marques, ao Dr. Guilherme G. Riccioppo Rodrigues e Dr. Paulo Fernandes Formighieri pelas contribuições na validação do folheto educativo.*

*À Natália Coelho Marques da Silva, pela disponibilidade e valiosa colaboração na primeira etapa da coleta de dados.*

*Aos alunos, Francine, Maria Vitória e Tiago, pela disponibilidade em permanecerem com os idosos, no momento da coleta de dados com os cuidadores.*

*À Gabriella Santos Lima, pela amizade, companheirismo, apoio e colaborações.*

*Aos colegas do grupo de pesquisa, pelas colaborações e contribuições nesta trajetória.*

*Aos geriatras responsáveis pelo ambulatório, local da primeira etapa do estudo, Dr. Eduardo Ferrioli e Dr. Sílvio Ramos Bernardes da Silva Filho e à equipe de enfermagem, pelo acolhimento e colaboração.*

*Aos cuidadores e aos idosos que contribuíram para a realização deste estudo.*

*Aos funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP), pelo acolhimento e atenção.*

*O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001. Obrigada pelo apoio financeiro para a realização deste estudo.*

*Muito obrigada.*

## RESUMO

STORTI, Luana Baldin. **Efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com sintomas neuropsiquiátricos.** 2022. 235f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2022.

**Objetivos:** Avaliar o efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer ou demência mista com sintomas neuropsiquiátricos e avaliar a efetividade da intervenção educativa sobre o manejo dos sintomas neuropsiquiátricos, na perspectiva dos cuidadores. **Método:** Delineamento misto com estratégia incorporada das fases quantitativa e qualitativa, com seguimento de cinco semanas. Amostra de 17 cuidadores familiares principais de idosos seguidos em Ambulatório de Geriatria e Demências em Hospital Terciário. Uma intervenção educativa sobre manejo dos sintomas neuropsiquiátricos dos idosos, por meio de vídeo e folheto educativos para cuidadores, foi elaborada, implementada e avaliada no seguimento. O procedimento de coleta de dados e a implementação da intervenção se deu sequencialmente, em cinco etapas: 1) recrutamento e seleção dos cuidadores no ambulatório; 2) pré-intervenção no domicílio com entrevista de caracterização dos cuidadores, dos idosos e cuidado prestado, avaliação do desgaste e qualidade de vida, além da implementação da intervenção; 3 e 4) realização das duas etapas para reforço telefônico da intervenção; 5) pós-intervenção no domicílio com repetição de entrevista aos cuidadores. As etapas um, dois e cinco compuseram a fase quantitativa, e as etapas três e quatro, a fase qualitativa do estudo. Para avaliação do desgaste, foi aplicado o *Neuropsychiatric Inventory Distress* e para qualidade de vida, o *World Health Organization Quality of Life-bref*. Na análise dos dados quantitativos, utilizaram-se estatística descritiva e teste de *Wilcoxon*. O nível de significância foi de 5%. Para os dados qualitativos, utilizou-se análise temática indutiva. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição proponente. **Resultados:** A idade média dos idosos foi 83,06 anos, 52,94% eram mulheres, 58,82% apresentavam demência mista, assim como demência moderada; predominou a apatia (94,12%), antes e após (82,35%) a

intervenção. A idade média dos cuidadores foi 65,88 anos; 64,71% eram mulheres; 76,48%, casados; média de 11 anos de estudo; 53,33% deixaram de trabalhar para cuidar do idoso; 52,94% cuidavam do pai ou mãe, 76,47% cuidavam por mais de 12 horas diárias e todos, sete dias na semana. Houve redução do escore médio do desgaste de 17,88 pré, para 17,00 pós-intervenção ( $p=0,555$ ). Houve aumento dos escores médios de qualidade de vida, pré e pós-intervenção: para o domínio Físico 61,76 e 63,45 ( $p=0,753$ ); Psicológico 59,80 e 62,26 ( $p=0,295$ ); Relações sociais 61,76 e 65,19 ( $p=0,516$ ) e Meio ambiente 59,56 e 60,48 ( $p=0,684$ ). Na fase qualitativa, categorizaram-se os resultados em: “Cotidiano dos cuidadores familiares dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista” e “Avaliação da efetividade da intervenção educativa sobre o manejo dos sintomas neuropsiquiátricos pelos cuidadores”. Ao final, realizou-se a análise integrada sobre a qualidade de vida, o desgaste dos cuidadores e o cuidado dos idosos com demência. **Conclusão:** Com a intervenção, houve redução do desgaste e melhora da qualidade de vida dos cuidadores, ainda que sem significância estatística. Os resultados qualitativos indicaram a complexidade de situações que repercutiram na qualidade de vida e no desgaste desses cuidadores, assim como enfatizou a relevância dessa intervenção.

**Palavras-chave:** Cuidadores. Demência. Educação em Saúde. Enfermagem Geriátrica. Sintomas Comportamentais.

## ABSTRACT

STORTI, Luana Baldin. **Effect of an educational intervention on emotional or psychological distress and on the quality of life of family caregivers of elderly people with neuropsychiatric symptoms.** 2022. 235 p. Thesis (PhD) - University of São Paulo at Ribeirão Preto, College of Nursing, Ribeirão Preto, 2022.

**Objectives:** To evaluate the effect of an educational intervention on the emotional or psychological distress and quality of life of family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease or mixed dementia with neuropsychiatric symptoms and evaluate the effectiveness of the educational intervention on the management of neuropsychiatric symptoms from the caregivers' perspective. **Method:** Mixed design with quantitative and qualitative phases, with a five-week follow-up. Sample of 17 main family caregivers of elderly patients followed in the Geriatrics and Dementia Outpatient Clinic in a Tertiary Hospital. An educational intervention on the management of neuropsychiatric symptoms in the elderly through an educational video and leaflet for caregivers was designed, implemented and assessed in the follow-up. Data collection and the intervention took place sequentially, in five stages: 1) recruitment and selection of caregivers at the outpatient clinic; 2) pre-intervention at home with an interview to characterize the caregivers, the elderly and the care provided, assessment of distress and quality of life, and implementation of the intervention; 3 and 4) completion of the two stages for telephone reinforcement of the intervention; 5) post-intervention at home with repeated interviews with caregivers. Stages one, two and five comprised the quantitative phase, and stages three and four comprised the qualitative phase. The Neuropsychiatric Inventory Distress was applied to assess distress and the World Health Organization Quality of Life-bref for quality of life. Descriptive statistics and the Wilcoxon test were used in the quantitative analysis. The significance level was 5%. For qualitative data, inductive thematic analysis was used. The study was approved by the Ethics Committee of the proposing institution. **Results:** The mean age of the elderly was 83.06 years, 52.94% were women, 58.82% had mixed dementia, and moderate dementia; apathy predominated (94.12%) before and after (82.35%) the intervention. The mean age of the caregivers was 65.88 years; 64.71% were women; 76.48% were married; with 11 years of schooling on average; 53.33% stopped working to take care of the elderly; 52.94% took care of the father or mother; 76.47% provided care for more than 12

hours a day, seven days a week. There was a reduction in the mean distress score from 17.88 to 17.00 after the intervention ( $p=0.555$ ). Quality of life scores improved in the domains as follows: Physical, from 61.76 to 63.45 ( $p=0.753$ ); Psychological, from 59.80 to 62.26 ( $p=0.295$ ); Social relationships, from 61.76 to 65.19 ( $p=0.516$ ); Environment, from 59.56 to 60.48 ( $p=0.684$ ). In the qualitative phase, the results were categorized into: "Daily life of family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease or mixed dementia" and "Assessment of the effectiveness of the educational intervention on the management of neuropsychiatric symptoms by caregivers". At the end, an integrated analysis was made of the quality of life and distress and the care provided to the elderly individuals with dementia. **Conclusion:** The intervention resulted in reduced distress and improved quality of life among caregivers, although without statistical significance. The qualitative results indicated the complexity of the situations that had an impact on the quality of life and distress of the caregivers and highlight the relevance of this intervention.

**Keywords:** Caregivers. Dementia. Health Education. Geriatric Nursing. Behavioral Symptoms.

## RESUMEN

STORTI, Luana Baldín. **Efecto de una intervención educativa sobre el desgaste emocional o psicológico y sobre la calidad de vida de los cuidadores familiares del adultos mayores con síntomas neuropsiquiátricos.** 2022. 235h. Tesis (Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2022.

**Objetivos:** Evaluar el efecto de una intervención educativa sobre el desgaste emocional y la calidad de vida de los cuidadores familiares del adultos mayores con enfermedad de Alzheimer o demencia mixta con síntomas neuropsiquiátricos y evaluar la efectividad de la intervención educativa sobre el manejo de los síntomas neuropsiquiátricos desde la perspectiva de los cuidadores. **Método:** Diseño mixto cuantitativo y cualitativo, con seguimiento de cinco semanas. Muestra de 17 cuidadores familiares del adultos mayores acompañados en la Consulta Externa de Geriátría y Demencias de un Hospital de Tercer Nivel. La intervención educativa abordó el manejo de los síntomas neuropsiquiátricos del adultos mayores mediante un video educativo y folleto para los cuidadores. La recolección de datos e implementación de la intervención ocurrieron en cinco etapas: 1) reclutamiento y selección de cuidadores; 2) preintervención en domicilio con entrevista caracterizando a los cuidadores, anciano y cuidado brindado, evaluación del desgaste y calidad de vida, e implementación de intervención; 3 y 4) finalización de las dos pasos por refuerzo telefónico; 5) post-intervención a domicilio con entrevistas repetidas a cuidadores. Los pasos uno, dos y cinco comprendían la fase cuantitativa, y tres y cuatro, la fase cualitativa. Para evaluar el desgaste se aplicó el *Neuropsychiatric Inventory Distress* y la calidad de vida, el *World Health Organization Quality of Life-bref*. Datos cuantitativos se analizaron usando estadística descriptiva y la prueba de Wilcoxon (nivel de significación del 5%). Para los datos cualitativos usamos análisis temático inductivo. El Comité de Ética de la institución proponente aprobó el estudio. **Resultados:** La media de edad del adultos mayores era de 83.06 años, 52.94% eran mujeres, 58.82% presentaba demencia mixta y moderada; predominó la apatía (94.12%) antes y después (82.35%) de la intervención. La edad promedio de los cuidadores era de 65.88 años; el 64.71% eran mujeres; 76.48%, casados; media de 11 años de estudio; el 53.33% dejó de trabajar para cuidar del adultos mayores; 52.94% cuidaba los progenitores, 76.47% los

cuidaba por más de 12 horas al día, los siete días de la semana. La puntuación de desgaste promedio fue de 17.88 antes y 17.00 después de la intervención ( $p=0.555$ ). Hubo aumento en los puntajes medios de calidad de vida: dominio Físico, aumento de 61.76 a 63.45 ( $p=0.753$ ); Psicológico de 59.80 a 62.26 ( $p=0.295$ ); Relaciones sociales de 61.76 a 65.19 ( $p=0.516$ ) y Medio ambiente de 59.56 a 60.48 ( $p=0.684$ ). En la fase cualitativa, los resultados se categorizaron en: “Vida cotidiana de los cuidadores familiares del adultos mayores con enfermedad de Alzheimer o demencia mixta” y “Evaluación de la eficacia de la intervención educativa sobre el manejo de los síntomas neuropsiquiátricos por parte de los cuidadores”. Al final, se realizó un análisis integrado sobre la calidad de vida, el desgaste de los cuidadores y el cuidado del adultos mayores con demencia. **Conclusión:** Con la intervención hubo reducción del desgaste y mejoría en la calidad de vida de los cuidadores, aunque sin significación estadística. Los resultados cualitativos indicaron la complejidad de las situaciones que impactaron en la calidad de vida y desgaste de estos cuidadores, además de enfatizar la relevancia de esta intervención.

**Palabras clave:** Cuidadores. Demencia. Educación en Salud. Enfermería Geriátrica. Síntomas Conductuales.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Esquema representativo do <i>The Neuman Systems Model</i> adaptado para este estudo.....	54
Figura 2	Elegibilidade dos participantes do estudo.....	60
Figura 3	Personagem “idoso” comunicando-se com a televisão.....	82
Figura 4	Personagem “idoso” no banheiro, sendo resistente ao banho.....	82
Figura 5	Personagem “idoso” apático sentado na poltrona.....	83
Figura 6	Personagem “idoso” sentado para alimentar-se.....	83
Figura 7	Personagem “idoso” triste.....	84
Figura 8	Personagem “idoso” bravo.....	84
Figura 9	Personagem “idoso” alegre.....	85
Figura 10	Versão final da capa do folheto educativo.....	86
Figura 11	Médias dos escores de desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista referentes a cada sintoma neuropsiquiátrico, das etapas pré-intervenção e pós-intervenção do estudo, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	108
Figura 12	Distribuição dos sintomas neuropsiquiátricos dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo a intensidade do desgaste dos cuidadores familiares principais na segunda etapa - T <sub>1</sub> (pré-intervenção) do estudo, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	110
Figura 13	Distribuição dos sintomas neuropsiquiátricos dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo a intensidade do desgaste dos cuidadores familiares principais na quinta etapa - T <sub>4</sub> (pós-intervenção) do estudo, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	112

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Critérios de elegibilidade para os idosos com doença de Alzheimer ou demência mista e seus cuidadores familiares principais.....	58
Quadro 2	Descrição das fases da análise temática.....	73
Quadro 3	Análise integrada dos domínios “Meio ambiente” e “Relações sociais” com os dados da Fase qualitativa. Ribeirão Preto, 2021.....	147
Quadro 4	Análise integrada dos resultados das fases quantitativa e qualitativa sobre o cuidado realizado pelos cuidadores familiares aos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista. Ribeirão Preto, 2021.....	149
Quadro 5	Análise integrada sobre a redução do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, após a intervenção educativa. Ribeirão Preto, 2021.....	151

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo as variáveis, idade, sexo, estado civil, escolaridade, com quem mora e renda, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	89
Tabela 2	Distribuição dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo as variáveis, tipos e estágios da demência, de acordo com <i>Clinical Dementia Rating</i> (CDR), Ribeirão Preto-SP, 2020..	90
Tabela 3	Distribuição do número de registros de outros diagnósticos médicos dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo os capítulos da Classificação Internacional de Doenças (CID-10), Ribeirão Preto-SP, 2020.....	91
Tabela 4	Distribuição dos idosos (n=17) com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo o desempenho funcional para as Atividades Básicas de Vida Dária, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	92
Tabela 5	Distribuição dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo a classificação pelo Índice de Katz, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	93
Tabela 6	Distribuição dos idosos (n=17) com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo o desempenho funcional para as Atividades Instrumentais de Vida Diária, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	94
Tabela 7	Distribuição dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo a classificação para o desempenho das Atividades Instrumentais de Vida Diária, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	95
Tabela 8	Distribuição dos sintomas neuropsiquiátricos dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista na segunda etapa - T <sub>1</sub> (pré-intervenção) do estudo, segundo as variáveis presença, frequência e gravidade, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	96
Tabela 9	Distribuição dos sintomas neuropsiquiátricos dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista na quinta etapa - T <sub>4</sub> (pós-intervenção) do estudo, segundo as variáveis, presença, frequência e gravidade, Ribeirão Preto-SP, 2020....	98

Tabela 10	Distribuição dos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo as variáveis idade, sexo, estado civil e escolaridade, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	100
Tabela 11	Distribuição dos cuidadores familiares principais (n=14) dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo os problemas de saúde autorreferidos, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	101
Tabela 12	Distribuição dos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo as variáveis grau de parentesco, tempo que cuida do idoso, número de horas por dia que cuida, número de dias na semana que cuida e se conta com ajuda de alguém para o cuidado, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	102
Tabela 13	Distribuição dos cuidadores familiares dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo as variáveis o quanto se consideravam informados em relação à demência e como cuidar do idoso, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	104
Tabela 14	Estatística descritiva dos escores de desgaste emocional ou psicológico referente a cada sintoma neuropsiquiátrico, das etapas pré-intervenção e pós-intervenção do estudo, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	106
Tabela 15	Estatística descritiva e teste de comparação entre as médias dos escores totais do <i>Neuropsychiatric Inventory Distress</i> (NPI-D), dos cuidadores familiares principais (n=17) dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, das etapas pré-intervenção e pós-intervenção do estudo, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	114
Tabela 16	Estatística descritiva e teste de comparação entre as médias de cada domínio do <i>World Health Organization Quality of Life-bref</i> (WHOQOL-bref) dos cuidadores familiares principais (n=17) dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, das etapas pré-intervenção e pós-intervenção do estudo, Ribeirão Preto-SP, 2020.....	116

## LISTA DE SIGLAS

AAVDs	Atividades Avançadas de Vida Diária
ABVDs	Atividades Básicas de Vida Diária
ADCS-ADL	<i>Alzheimer's Disease Cooperative Study - Activities of Daily Living Inventory</i>
AIVDs	Atividades Instrumentais de Vida Diária
AVDs	Atividades de Vida Diária
CDR	<i>Clinical Dementia Rating</i>
CID-10	Classificação Internacional de Doenças
DA	Doença de Alzheimer
DAD	<i>Disability Assessment for Dementia Scale</i>
DC	Diário de campo
DCNTs	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DM	Demência Mista
DV	Demência Vascular
EERP/USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
HCFMRP/USP	Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
MEEM	Miniexame do Estado Mental
NPI	<i>Neuropsychiatric Inventory</i>
NPI-D	<i>Neuropsychiatric Inventory Distress</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PIBIC/CNPq	Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica/Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
QV	Qualidade de Vida
ReBEC	Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos
SF-36	<i>Medical Outcomes Study 36 - Item Short Form Health Survey</i>
SNPs	Sintomas Neuropsiquiátricos
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
VD	Visitas Domiciliares
WHOQOL Group	<i>World Health Organization Quality of Life Group</i>
WHOQOL-100	<i>World Health Organization Quality of Life -100</i>
WHOQOL-bref	<i>World Health Organization Quality of Life-bref</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>

## SUMARIO

<b>1.</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>21</b>
1.1	Demências.....	22
1.2	Sintomas neuropsiquiátricos no idoso com demência .....	27
1.3	Capacidade funcional do idoso com demência.....	32
1.4	O cuidador familiar do idoso com demência.....	34
1.5	Desgaste emocional ou psicológico do cuidador familiar do idoso com demência.....	37
1.6	Qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência .....	39
1.7	Intervenções ao cuidador familiar do idoso com demência..	42
<b>2.</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>46</b>
2.1	Fase Quantitativa.....	47
2.1.1	Geral.....	47
2.1.2	Específicos .....	47
2.2	Fase Qualitativa.....	47
2.2.1	Geral.....	47
2.2.2	Específicos.....	47
<b>3.</b>	<b>MATERIAL E MÉTODO.....</b>	<b>49</b>
3.1	Modelo de bem-estar em cuidadores familiares de idosos com desgaste emocional ou psicológico.....	50
3.2	Delineamento do estudo.....	55
3.3	Local do estudo.....	56
3.4	População e amostra do estudo.....	57
3.5	Estudo-piloto.....	61
3.6	Variáveis do estudo e instrumentos de medidas.....	61
3.7	Coleta dos dados e implementação da intervenção.....	67
3.8	Análise dos dados.....	72
3.8.1	Análise dos dados quantitativos.....	72
3.8.2	Análise dos dados qualitativos.....	72
3.9	Aspectos éticos.....	74
<b>4.</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>76</b>
4.1	Resultados - Fase Quantitativa.....	78
4.1.1	Elaboração e validação do material educativo.....	78
4.1.2	Características sociodemográficas e de saúde dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências.....	88
4.1.3	Desempenho funcional dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências.....	92
4.1.4	Sintomas neuropsiquiátricos dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências.....	95

4.1.5	Características sociodemográficas e de saúde dos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências.....	99
4.1.6	Aspectos do cuidado realizado pelos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências.....	102
4.1.7	Desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências .....	105
4.1.8	Qualidade de vida dos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências....	115
4.2	Resultados - Fase Qualitativa.....	117
4.2.1	Categoria temática: Cotidiano dos cuidadores familiares dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista...	119
4.2.2	Categoria temática: Avaliação da efetividade da intervenção educativa sobre o manejo dos sintomas neuropsiquiátricos .....	129
4.3.3	Análise integrada entre a qualidade de vida e o desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares e o cuidado de idosos com doença de Alzheimer ou demência mista .....	145
<b>5.</b>	<b>DISCUSSÃO.....</b>	<b>153</b>
5.1	Desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares principais de idosos com doença de Alzheimer ou demência mista.....	154
5.2	Qualidade de vida dos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista .....	161
<b>6.</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>167</b>
	<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>172</b>
	<b>APENDICES.....</b>	<b>185</b>
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>214</b>

*APRESENTAÇÃO*

---

O meu interesse e motivação pela enfermagem geriátrica iniciaram em 2008, quando cursava o primeiro ano de graduação do curso de Bacharelado em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP) e conheci a Profa. Dra. Sueli Marques que me acolheu, me incentivou a estudar essa temática e me orientou nos projetos de extensão e de pesquisa, durante a graduação e o mestrado.

Durante a graduação, participei como membro da Liga de Gerontologia da EERP/USP, fui bolsista de um projeto de Extensão no qual realizava atividades educativas com idosos institucionalizados, como também desenvolvi um projeto de pesquisa sobre a fragilidade de idosos hospitalizados, no qual fui bolsista de iniciação científica do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica/Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (PIBIC/CNPq).

Em 2009, comecei a participar de um projeto de Extensão sob a coordenação da Profa. Dra. Sueli Marques, no qual era desenvolvido um grupo de acolhimento aos cuidadores de idosos, atendidos no Ambulatório de Geriatria de Alta Dependência de um Hospital Terciário e, a partir daí, comecei a me aproximar da temática e, no decorrer dos anos com a minha vivência e experiência com o grupo, surgiu meu interesse pela investigação científica sobre cuidadores familiares de idosos.

No mês de dezembro de 2011, finalizei a graduação e ingressei no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental, nível mestrado, da EERP/USP e comecei a trabalhar como enfermeira em uma Instituição de Longa Permanência para Idosos, onde tive a oportunidade de exercer a enfermagem geriátrica.

No início do mestrado, começamos também a realizar o grupo de acolhimento aos cuidadores dos idosos atendidos no Ambulatório de Geriatria e Demências devido à sobrecarga do cuidado relatada pelos próprios cuidadores e observada pelo médico geriatra contratado e pelos residentes do referido serviço.

No grupo, os cuidadores relatavam desgaste físico, emocional, conflitos familiares e dificuldades com relação ao manejo dos sintomas neuropsiquiátricos (SNPs) apresentados pelo idoso com demência. Além disso, os cuidadores careciam de informações sobre a demência e tinham a necessidade de falar sobre seus sentimentos e suas dificuldades quanto ao cuidado. Sendo assim, percebi que era

fundamental a atuação do enfermeiro no que tange à escuta dos cuidadores, como uma forma de apoio e de vínculo terapêutico. Os relatos dos cuidadores representam uma fonte enriquecedora de informações, para que o enfermeiro identifique as suas reais necessidades e implemente intervenções aos mesmos. Ainda, no mestrado, sob a orientação da Profa. Dra. Sueli Marques, decidimos analisar a relação entre a sobrecarga do cuidador familiar, o desempenho funcional e a presença de sintomas neuropsiquiátricos, em idosos com demência atendidos no referido ambulatório.

A partir dos resultados da dissertação de mestrado e de minha vivência e experiência com o grupo de acolhimento aos cuidadores, me questionei como enfermeira e pesquisadora sobre o que poderia fazer para intervir no desgaste desses cuidadores. Então, com base na literatura, despertou o meu interesse em elaborar um projeto de intervenção, mas ainda precisava refletir um pouco mais sobre esse projeto.

Em 2017, após mais de dois anos de conclusão do mestrado, retornei à EERP e ingressei no doutorado sob a orientação da Profa. Dra. Luciana Kusumota que me acolheu e me incentivou constantemente a desenvolver o referido projeto de intervenção com os cuidadores de idosos com demência.

Para tanto, levantamos na literatura científica os tipos de métodos e estratégias educativas para cuidadores familiares de idosos com demência para delinear o método do projeto de intervenção. Após várias discussões, decidimos desenvolver um estudo de intervenção com o objetivo principal de intervir no desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares relacionado à presença dos sintomas neuropsiquiátricos dos idosos com demência. Para tanto, optamos por elaborar e implementar um processo de ensino-aprendizagem para os cuidadores sobre as formas de manejo dos doze sintomas neuropsiquiátricos, identificados por meio do instrumento *Neuropsychiatric Inventory* (NPI), que o idoso com demência pode apresentar. Dessa forma, apresentaremos o desenvolvimento deste estudo.



## 1.1 Demências

Com o aumento do número de idosos na população mundial, há uma mudança no perfil de morbimortalidade, no qual há, desde a segunda metade do século passado, o aumento do predomínio das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs) e de suas complicações (RAMOS; CALDAS; MENEZES, 2016). Dentre as DCNTs em idosos, destacam-se as demências.

Em 2019, as demências atingiram 55,2 milhões de pessoas no mundo, com projeções de aumento dessa taxa para 78 milhões em 2030 e 139 milhões em 2050 (WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO, 2021).

Um estudo transversal analisou dados de linha de base referentes ao Estudo Longitudinal de Saúde dos Idosos Brasileiros (ELSI-Brasil) que foi realizado nos anos de 2015 e 2016, em diversos municípios do Brasil e mostrou que dos 9.412 participantes do ELSI com idade  $\geq 50$  anos, 82 (0,75%) referiram o diagnóstico de Doença de Alzheimer (DA), destes, 1,67% tinha entre 70 e 79 anos e 4,56% tinham 80 anos ou mais (FETER et al., 2021).

Em Tremembé, interior do Estado de São Paulo, estudo epidemiológico de corte transversal identificou que, dos 630 idosos avaliados, 17,5% apresentavam diagnóstico médico de demência e 19,5%, comprometimento cognitivo sem demência. Houve aumento da prevalência de demência conforme o aumento da faixa etária sendo, 26,7% para os idosos de 75 a 79 anos, 30,2% de 80 a 84 anos e 48,9% para os idosos com idade igual ou maior que 85 anos. Observou-se, também, que quanto menor a escolaridade e o nível socioeconômico maior a prevalência de demência (CÉSAR, 2014).

Um estudo realizado em Ribeirão Preto, interior do Estado de São Paulo, revelou que 44,1% dos idosos que viviam na comunidade apresentaram diagnóstico médico de DA, 19,1%, demência vascular (DV) e 16,2%, demência mista (DM) (LOPES et al., 2012).

A demência é considerada um termo abrangente, ou seja, engloba várias doenças que, em sua maioria, são progressivas e interferem na memória, em outras habilidades cognitivas e no comportamento de uma pessoa, o que pode influenciar no seu desempenho para realizar as atividades de vida diária (AVDs) (WHO, 2017).

O diagnóstico de demência é basicamente clínico, com avaliações do

desempenho cognitivo e funcional da pessoa. Já o diagnóstico da causa de demência é realizado por meio de exames laboratoriais e de neuroimagem estrutural (tomografia computadorizada ou ressonância magnética de crânio). Em casos específicos, outros exames também podem ser solicitados como, eletroencefalograma, exame do líquido e exames de neuroimagem funcional (CARAMELLI, 2013). Na maioria das demências, o diagnóstico definitivo é realizado por meio do exame neuropatológico (MANFRIM; SCHMIDT, 2013).

O estágio da demência é determinado conforme o grau de comprometimento nas seis categorias da *Clinical Dementia Rating (CDR) Scale* sendo, CDR 0 (nenhuma alteração); CDR 0,5 (questionável); CDR1 (demência leve); CDR 2 (demência moderada) e CDR 3 (demência grave) (CHAVES et al., 2007). A *CDR Scale* é um instrumento que avalia a cognição e o comportamento da pessoa bem como a influência das perdas cognitivas na capacidade de desempenhar as AVDs (MONTÃO; RAMOS, 2005). Foi desenvolvida por Hughes et al. (1982) e validada no Brasil por Chaves et al. (2007). É constituída por seis categorias cognitivo-comportamentais: memória, orientação, julgamento ou solução de problemas, relações comunitárias, atividades no lar ou de lazer e cuidados pessoais (CHAVES et al., 2007).

As demências podem ser classificadas em reversíveis ou irreversíveis (progressivas). Nas demências reversíveis, o tratamento adequado pode reverter o declínio cognitivo. Dentre as causas das demências reversíveis estão: a hidrocefalia, deficiência de vitamina B12, hipotireoidismo, pelagra, hematoma subdural e traumatismo craniano. As causas das demências irreversíveis incluem: a DA, a DV, a DM, entre outras (MANFRIM; SCHMIDT, 2013).

A DA é a causa de demência mais prevalente em idosos, sua prevalência aumenta de acordo com a idade (PARMERA; NITRINI, 2015). É uma doença neurodegenerativa que envolve emaranhados neurofibrilares, placas neuríticas, prejuízos nas conexões cerebrais, processos inflamatórios e morte celular. Isso pode ocasionar diversas alterações das funções cerebrais, como prejuízos na memória e no pensamento (RIZZI; ROSSET; RORIZ-CRUZ, 2014).

Nas fases iniciais da DA, há o acometimento do córtex entorrinal e do hipocampo. Com a evolução desta doença, há o comprometimento das áreas corticais associativas frontais, temporais e parietais, ocasionando mudanças na cognição e no comportamento. As funções motoras e sensoriais permanecem

preservadas até as fases mais avançadas (CARAMELLI; CARVALHO, 2012).

Dentre os fatores de risco da DA, estão o histórico familiar, os fatores genéticos e a idade (PARMERA; NITRINI, 2015). Com relação ao quadro clínico, no início predominam as alterações de memória e das funções executivas. Os SNPs como apatia, depressão, desinibição, agressividade e irritabilidade manifestam-se devido ao acometimento das áreas límbicas e paralímbicas do cérebro. Áreas paralímbicas são áreas intercaladas entre as áreas heteromodais e as límbicas e que mantêm conexões diretas e amplas com ambas. Áreas límbicas são constituídas pela formação hipocampal e pelo córtex entorrinal (NITRINI, 2012). Destaca-se que, no início da DA, a principal característica é o comprometimento da memória episódica como dificuldade de lembrar-se de fatos recentes, repetição de perguntas e perda de objetos pessoais (PARMERA; NITRINI, 2015). Acrescenta-se que há redução da linguagem espontânea pela dificuldade de nomeação, principalmente de palavras de uso menos frequente, desorientação espacial também está presente e o acometimento do desempenho funcional, caracterizado pela dificuldade para realizar atividades como preparar uma refeição, controlar a conta bancária e tomar medicamentos (CARAMELLI; CARVALHO, 2012).

Com o avançar da doença, a linguagem caracteriza-se por discurso fluente, parafásico, com compreensão alterada e repetição preservada. Após, o idoso tende a apresentar ecolalia e mutismo (CARAMELLI; CARVALHO, 2012). A parafasia caracteriza-se como fala incoerente. A ecolalia é definida como repetição involuntária em eco de palavras ou de sons escutados, frequentemente acompanhada por contração muscular. O mutismo é a recusa em falar relacionada a um distúrbio neurótico ou psicótico, sem causa orgânica (SILVA; SILVA, 2007). Há dificuldade progressiva para realizar atividades como tomar banho e vestir-se. Ainda, podem ocorrer alterações no ciclo vigília-sono, incapacidade de reconhecer familiares, disfagia, incontinências fecal e urinária, mioclonias e crises epiléticas. Em geral, o óbito acontece após evolução de sete a 15 anos da doença, dentre as causas estão pneumonia aspirativa, infecção urinária com sepse ou doenças cardiovasculares (CARAMELLI; CARVALHO, 2012).

O tratamento farmacológico para a DA é principalmente de natureza sintomática, tendo como alvo as alterações neuroquímicas que ocorrem nesta demência, especialmente em vias colinérgicas e glutamatérgicas. O tratamento não farmacológico visa a complementar o farmacológico e inclui o acompanhamento do

idoso com DA e de sua família por uma equipe multiprofissional que além de realizar intervenções ao idoso como a estimulação cognitiva e adaptação ao ambiente, também fornece suporte e orientação aos familiares quanto ao cuidado (CARAMELLI; CARVALHO, 2012).

No que tange à DV, é a segunda maior causa de demência (MANFRIM; SCHMIDT, 2013). A DV resulta de isquemia, hemorragia, anóxia ou hipóxia que comprometem o cérebro (RIZZI; ROSSET; RORIZ-CRUZ, 2014).

A patogênese do comprometimento cognitivo vascular e da DV pode ser explicada por meio do seguinte mecanismo: os fatores de risco cardiovasculares como a hipertensão arterial, o diabetes *mellitus* tipo 2, a dislipidemia, o tabagismo e a fibrilação atrial podem acarretar doenças cerebrovasculares que resultam em lesões cerebrais vasculares e no comprometimento da cognição, os quais ocasionam comprometimento cognitivo vascular e DV (WONG; CHUI, 2022).

As manifestações clínicas da DV compreendem comprometimento cognitivo, declínio funcional, SNPs, sinais motores e disfunção autônoma, em proporções e associações variáveis, de acordo com o tipo, localização, número e extensão da lesão cerebral (ENGELHARDT; MOREIRA, 2012).

O diagnóstico de DV pode ser realizado por meio das seguintes etapas: anamnese; escore isquêmico; exames neurológicos, psiquiátricos, geriátricos; avaliações neuropsicológica, funcional e neuropsiquiátrica; exames laboratoriais, de neuroimagem, neurovascular, cardiológico, neurofisiológico, genético, patológico e por critérios diagnósticos (ENGELHARDT; MOREIRA, 2012). Distúrbios precoces da marcha, desequilíbrio, paralisia pseudobulbar, urgência urinária precoce, mudanças na personalidade ou humor e o comprometimento súbito das funções cognitivas contribuem para o diagnóstico médico de DV (PARMERA; NITRINI, 2015).

A prevenção de DV consiste na prevenção do surgimento de doenças cerebrovasculares por meio do controle de fatores de risco cardiovasculares. No entanto, na presença de doenças cerebrovasculares, o tratamento adequado deverá ser implementado com o intuito de evitar a evolução do comprometimento cognitivo e vascular para DV (ENGELHARDT; MOREIRA, 2012).

A DM consiste em uma associação de lesões vasculares e degenerativas responsáveis pelo quadro clínico dessa demência (ENGELHARDT; MOREIRA, 2012). A DM caracteriza-se pela ocorrência simultânea de eventos característicos de DA e DV (MANFRIM; SCHMIDT, 2013).

A apresentação mais comum de DM é a de um idoso com sintomas e características clínicas típicas de DA que apresenta agravo de seu quadro clínico, acompanhado por sinais de acidente vascular cerebral (GALLUCCI NETO; TAMELINI; FORLENZA, 2005).

Revisão de literatura revelou que não há um consenso quanto ao diagnóstico clínico de DM. O diagnóstico definitivo é estabelecido por meio do exame neuropatológico. O tratamento consiste no controle dos sintomas e dos fatores modificáveis como a adoção de uma dieta saudável. Assim, destaca-se a necessidade de novos estudos que visam ao diagnóstico e ao tratamento dessa demência (CUSTODIO et al., 2017).

Considerando que a DA é a demência mais prevalente na população idosa e, de acordo com a prevalência de DA (56,2%) e DM (43,7%) nos idosos em atendimento no Ambulatório de Geriatria e Demências de um Hospital Terciário (STORTI et al., 2016), local do presente estudo e que ambas as causas de demências manifestam SNPs, optou-se por investigar idosos com DA ou DM.

Vale destacar que a demência é uma questão de saúde pública, visto suas consequências como a dependência do idoso, a necessidade de cuidados pela família e serviços de saúde, o aumento dos custos familiares e do sistema de saúde, entre outras. Nesse contexto, são relevantes as estratégias de apoio para o idoso e seus familiares (GUTIERREZ et al., 2014; PARMERA; NITRINI, 2015). O Centro Dia para Idosos pode proporcionar melhor qualidade da assistência ao idoso com demência e sua família assim como os programas de educação aos cuidadores familiares e o atendimento domiciliar (GUTIERREZ et al., 2014).

Nesse sentido, o plano de ação global à demência foi publicado com o objetivo de melhorar a vida das pessoas com demência, cuidadores e suas famílias e reduzir as consequências dessa doença sobre tais pessoas, a sociedade e os países. Esse plano baseia-se em sete princípios: direitos humanos das pessoas com demência; empoderamento e envolvimento dessas pessoas e de seus cuidadores; práticas baseadas em evidências para a redução dos fatores de risco e para o cuidado; colaboração e engajamento de diversos setores dentre eles, público, privado e sociedade civil; cobertura universal de saúde e assistência social; equidade e atenção à prevenção, ao tratamento e cuidado. Assim, cabe aos dirigentes de cada nação implementar esse plano em sua sociedade, adaptando-o de acordo com sua realidade (WHO, 2017).

## 1.2 Sintomas neuropsiquiátricos no idoso com demência

Os SNPs originam-se do próprio processo neurodegenerativo ou da presença de lesões intracerebrais. Esses sintomas estão relacionados à anatomia cerebral e às alterações bioquímicas que ocorrem no cérebro, nas diferentes causas de demências. Os SNPs englobam várias manifestações psicopatológicas como: delírios, alucinações, agitação, agressividade, disforia, irritabilidade, ansiedade, desinibição, euforia, apatia, comportamento motor aberrante, distúrbios do sono, desinibição sexual e alterações no apetite e no padrão alimentar (FORLENZA et al., 2017).

Os SNPs podem manifestar-se em todos os estágios das demências (JÚNIOR; SOUZA, 2017). No estágio leve da DA, são comuns a ansiedade, a depressão, a irritabilidade e o retraimento social. No estágio moderado da DA, há uma exacerbação da ansiedade, presença de irritabilidade, labilidade emocional, agressividade e perambulação. Os delírios são ocasionais e as alucinações são raras. No estágio grave da DA, predominam a apatia e as alucinações (McDADE, 2022).

Revisão sistemática mostrou os SNPs mais prevalentes na DA, sendo a apatia (49%), a disforia/depressão (42%), a agressividade (40%), a ansiedade (39%) e o comportamento noturno (39%) (ZHAO et al., 2016).

Vale mencionar que os estudiosos dessa temática utilizam diversas terminologias referindo-se aos SNPs como sintomas psicológicos e comportamentais da demência (SPCD) (CHAVES; PRADO; CAIXETA, 2012; JÚNIOR; SOUZA, 2013), sintomas comportamentais (GITLIN; KALES; LYKETSOS, 2012), entre outras. Portanto, na literatura esses termos são usados como sinônimos. Neste estudo, adotou-se a terminologia SNPs, visto que foi utilizada pelos autores (CAMOZZATO et al., 2008) que adaptaram e validaram o NPI no Brasil, o qual será descrito posteriormente, bem como é utilizada na maioria dos estudos (BREMENKAMP et al., 2014; DELFINO et al., 2021; STORTI et al., 2016; TASCONE; BOTTINO, 2013; TRUZZI et al., 2013). Dessa forma, referem-se ao conjunto de sintomas e sinais associados aos transtornos da percepção, do conteúdo do pensamento, do humor ou do comportamento que ocorrem em pessoas com demência (FINKEL et al., 1996).

Dentre os fatores que podem acarretar os SNPs estão: os relacionados à pessoa com demência (bases neurobiológicas; doenças como, pneumonia, infecção do trato urinário; necessidades não satisfeitas como, dor; personalidade e transtorno mental) e aos cuidadores (estresse, sobrecarga, depressão, pouco conhecimento sobre a demência, dificuldades na comunicação com o idoso e gravidade da demência) bem como os fatores ambientais (baixa e elevada estimulação do idoso, questões de segurança, ausência de atividades e de rotinas) (KALES; GITLIN; LYKETSOS, 2015).

Nesse contexto, o NPI é um instrumento que avalia a presença, a frequência e a gravidade dos SNPs em pessoas com demência. Constitui-se de 12 domínios (sintomas): delírios, alucinações, agitação/agressividade, disforia/depressão, ansiedade, euforia/elação, apatia/indiferença, desinibição, irritabilidade, comportamento motor aberrante, comportamento noturno, apetite/alterações alimentares (CUMMINGS et al., 1994).

No Brasil, o NPI foi adaptado culturalmente e validado por Camozzato et al. (2008), mostrou-se válido e confiável para avaliar os SNPs, bem como revelou boa consistência interna (coeficiente de Cronbach=0,70). O escore total do NPI resulta da soma dos produtos (escore da frequência multiplicado pelo escore da gravidade) de cada domínio (sintoma) e pode variar entre 0 e 144 pontos (CAMOZZATO et al., 2008).

A investigação dos SNPs por meio do NPI tem possibilitado reconhecer o quadro diagnóstico de populações específicas de idosos com demências, e dessa forma fundamentar estratégias e abordagens terapêuticas adequadas.

Estudo descritivo e de corte transversal, realizado com 50 idosos com DA em atendimento ambulatorial e seus respectivos cuidadores, identificou a presença, frequência e gravidade dos SNPs dos idosos por meio do uso do NPI. Os resultados mostraram que 66,0% dos idosos apresentaram agitação psicomotora, outros 66,0%, comportamento motor aberrante e 56,0%, apatia. Quanto à frequência, 93,9% dos cuidadores referiram o comportamento motor aberrante como frequente ou muito frequente. Em relação à gravidade, a agitação apresentou maior média (1,48), seguida pelo comportamento motor aberrante (1,28) (BREMENKAMP et al., 2014).

Outro estudo desenvolvido com 96 idosos com DA ou DM, em atendimento ambulatorial, e seus cuidadores familiares revelou que 63,5% dos

idosos apresentavam apatia/indiferença, 59,4%, disforia/depressão, 50,0%, agitação/agressividade e outros 50,0%, comportamento motor aberrante. A gravidade moderada predominou-se para quase todos os sintomas, exceto para euforia/elação (40,9%). Com relação à frequência, o comportamento motor aberrante (58,3%), o apetite/alteração alimentar (53,8%), a apatia (50,8%), o comportamento noturno (50,0%) e o delírio (46,8%) foram classificados como muito frequentes (STORTI et al., 2016).

Na evolução da demência, alguns SNPs oscilam e não necessariamente progridem, há períodos de exacerbação seguidos de remissão parcial (JUNIOR; SOUZA, 2017). As características e atributos, bem como a abordagem terapêutica, são particulares a cada um dos sintomas (FORLENZA et al., 2017).

A seguir, os 12 SNPs serão descritos conforme apresentados no NPI (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS et al., 1994; CUMMINGS, 1997), instrumento utilizado neste estudo.

O idoso com demência que apresenta delírios pode acreditar em coisas que não são reais como estar em perigo; que as pessoas estão planejando machucá-lo; que está sendo roubado; traído pelo esposo(a); que pessoas desconhecidas estão residindo em seu domicílio; que seu esposo(a) ou outras pessoas não são quem são e que artistas famosos estão em seu domicílio, entre outras manifestações (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS et al., 1994).

Na presença de alucinações, o idoso com demência pode dizer que ouve sons ou que vê coisas que não estão realmente presentes, bem como dizer que sente cheiros que outros não sentem e que coisas tocam ou se arrastam em sua pele, entre outras manifestações (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS et al., 1994).

O idoso com agitação ou agressividade pode: gritar ou falar alto de tanta raiva, bater as portas, chutar os móveis da casa, arremessar objetos longe, como também pode ameaçar machucar ou bater nas pessoas ao seu redor, entre outras manifestações (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS et al., 1994).

O idoso com desinibição pode: fazer as coisas sem pensar, conversar com pessoas estranhas como se fossem amigos, falar sobre assuntos pessoais em público, tocar ou abraçar os outros como nunca fez, entre outras manifestações (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS et al., 1994).

O idoso com apatia/indiferença pode: apresentar-se menos natural e mais

quieto que o habitual, conversar menos, ajudar menos nas tarefas de casa, apresentar desinteresse na vida, nos amigos e nas coisas que antes lhe davam prazer, entre outras manifestações (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS et al., 1994).

Na ansiedade, o idoso com demência pode apresentar-se inquieto, manifestar nervosismo ou preocupação sem motivo, como também pode evitar frequentar lugares com muitas pessoas, entre outras manifestações (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS et al., 1994).

O idoso com disforia/depressão pode: apresentar períodos em que chora ou se lamenta, considerar-se menos que os outros, dizer que se sente um fracassado, considerar-se má pessoa e que merece um castigo, entre outras manifestações (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS et al., 1994). Vale mencionar que o NPI avalia a presença de sintomas depressivos na pessoa com demência e não realiza o diagnóstico médico de depressão. No entanto, neste estudo, adotou-se a terminologia disforia/depressão, conforme descrita no NPI validado para o Brasil.

No quadro de euforia/elação, o idoso com demência pode apresentar um bom humor excessivo, rir de situações não engraçadas e de outras pessoas, contar piadas ou dizer coisas pouco engraçadas para os outros e que são engraçadas para ele, beliscar as pessoas, entre outras manifestações (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS et al., 1994).

No que se refere à irritabilidade, o idoso pode: apresentar frequente mau humor, ficar irritado, reclamar de atrasos ou demora nas atividades (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS et al., 1994).

O idoso com demência também pode apresentar comportamento motor aberrante, sendo caracterizado por andar de um lado para o outro sem motivo, não conseguir manter-se sentado, mexer os pés, realizar ações repetidas tais como mexer em gavetas ou armários, vestir-se e despir-se várias vezes (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS et al., 1994).

Quanto ao comportamento noturno, o idoso com demência poderá apresentar alterações no padrão do sono, dificuldades para dormir e perambular, durante a noite (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS, 1997).

O idoso também poderá apresentar alterações no apetite, no peso, na maneira de se alimentar, manias na alimentação e exagero por algum tipo de alimento que gosta (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS, 1997).

Diante da presença de tais SNPs, a terapêutica medicamentosa, frequentemente é implantada, mas é importante mencionar o tratamento não farmacológico que objetiva prevenir, manejar, reduzir ou eliminar tais sintomas assim como diminuir o desgaste do cuidador. Além disso, nesse tipo de tratamento é necessária a educação em saúde dos cuidadores com relação ao manejo dos SNPs (GITLIN; KALES; LYKETSOS, 2012). Nesse sentido, é relevante que o cuidador saiba identificar esses sintomas no idoso e relatá-los aos profissionais de saúde, para que possam intervir de maneira adequada, assim como elaborar e orientar estratégias de manejo para cada sintoma.

Em um serviço ambulatorial, a maioria dos cuidadores informais (84,61%) referiu utilizar estratégias de manejo dos SNPs de idosos com demências, a partir de suas experiências. Na presença de euforia/elação e delírio, 60,0% e 37,5% dos cuidadores referiram validar o sintoma (concordar ou reafirmar), respectivamente; 62,5% dos cuidadores distraem os idosos quando apresentam alucinação; na apatia, 63,63% envolvem os idosos em atividades como passear, caminhar, jogar e realizar tarefas domésticas; na presença dos sintomas, irritabilidade, alteração do sono, desinibição, comportamento motor aberrante e agitação ou agressividade, 90,90%, 66,66%, 50,0%, 46,15%, 42,85% dos cuidadores referiram não confrontar com o idoso (não interfere, espera o sintoma passar ou ignora), respectivamente. Quanto à ansiedade e depressão, 78,57% e 62,5% dos cuidadores, respectivamente, mencionaram dialogar com o idoso. Na alteração do apetite, 50,0% referiram oferecer alimentos de preferência do idoso (PERDIGÃO; ALMEIDA; ASSIS, 2017).

As estratégias de manejo dos SNPs, utilizadas pelos cuidadores, podem aumentar a incidência e/ou a intensidade dos SNPs apresentados pelos idosos com demência, sendo relevante conhecer a relação entre o idoso e o cuidador como também, o comportamento do cuidador diante da presença dos SNPs, antes de orientá-lo quanto ao manejo dos SNPs (DELFINO; CACHIONI, 2015).

Diante do exposto, faz-se necessária a presença do cuidador com o intuito de supervisionar o idoso com demência que apresenta SNPs e auxiliá-lo na execução das AVDs.

### 1.3 Capacidade funcional do idoso com demência

No quadro clínico da demência, dentre as alterações presentes, estão as cognitivas como o comprometimento da memória e/ou das funções executivas que podem interferir no desempenho do idoso para realizar as AVDs (BERTOLUCCI, 2018; CARAMELLI, CARVALHO, 2012; NITRINI, 2012).

As AVDs são divididas em: atividades básicas de vida diária (ABVDs) que são atividades de autocuidado, como alimentar-se, tomar banho, vestir-se, controlar os esfíncteres e locomover-se, entre outras; atividades instrumentais de vida diária (AIVDs) que são atividades relacionadas à independência de uma pessoa, como realizar as atividades domésticas, realizar compras, administrar o dinheiro, tomar medicamentos, usar o telefone, entre outras e atividades avançadas de vida diária (AAVDs) que são atividades mais complexas que envolvem trabalho, atividades de lazer, contatos sociais e exercícios físicos, entre outras (CALDAS, 2003).

Comumente, a capacidade funcional é avaliada pela capacidade de executar as AVDs (AIRES; PASKULIN; MORAIS, 2010). Capacidade funcional “é a capacidade de manter as habilidades físicas e mentais necessárias para uma vida independente e autônoma” (GORDILHO et al., 2000, p.48).

A autonomia “é a habilidade de controlar, lidar e tomar decisões pessoais sobre como se deve viver diariamente, de acordo com suas próprias regras e preferências” (WHO, 2005, p.14).

A independência “é, em geral, entendida como a habilidade de executar funções relacionadas à vida diária, isto é, a capacidade de viver independentemente na comunidade com alguma ou nenhuma ajuda de outros” (WHO, 2005, p.14).

Nesse contexto, é necessário que os profissionais de saúde realizem a avaliação funcional do idoso com demência para acompanhar a evolução de seu quadro clínico e elaborar planos de assistência condizentes com as reais necessidades.

A avaliação funcional consiste em verificar a capacidade de desempenho do idoso em seu ambiente e assim identificar suas habilidades ou dificuldades para realizar as atividades de autocuidado como também suas necessidades relacionadas às AVDs (MACÊDO et al., 2012).

Uma revisão sistemática da literatura identificou 62 instrumentos

utilizados no mundo para a avaliação funcional dos idosos com demência, sendo que os seis mais utilizados foram: a Escala de Lawton e Brody, o Índice de Katz, Questionário de Atividades Funcionais de Pfeffer, *Disability Assessment for Dementia Scale* (DAD), Índice de Barthel e *Alzheimer's Disease Cooperative Study - Activities of Daily Living Inventory* (ADCS-ADL) (ALMEIDA et al., 2016).

Neste estudo, optou-se por utilizar o Índice de Katz e a Escala de Lawton e Brody, para a avaliação funcional de idosos com DA ou DM.

O Índice de Katz avalia o desempenho funcional para as seguintes ABVDs: banhar-se, vestir-se, ir ao banheiro, transferir-se, manter-se continente e alimentar-se (KATZ et al., 1963). No Brasil, foi adaptado por Lino et al. (2008), com consistência interna confiável (alfa de Cronbach variando de 0,80 a 0,92). A classificação do Índice: 0 (independente nas seis funções); 1 (independente em cinco funções e dependente em uma); 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) e 6 (dependente para todas as funções) (KATZ; AKPOM, 1976).

A escala de Lawton e Brody (1969) avalia a independência do idoso para a realização das AIVDs, sendo elas: manusear o telefone, realizar compras, preparar refeições, arrumar a casa, lavar roupas, utilizar meios de transporte, tomar os medicamentos e administrar as finanças. Adaptada para o Brasil por Santos e Virtuoso Junior (2008) com índices psicométricos satisfatórios. Os escores para a classificação na escala: dependência total=7; dependência parcial=8 a 20 e independência=21 (SANTOS; VIRTUOSO JUNIOR, 2008).

A evolução da demência acarreta o aumento progressivo da dependência do idoso, em que há uma maior demanda por cuidados como auxílio na higiene corporal, vestimenta, alimentação, hidratação, administração de medicamentos, entre outros. Dessa forma, as tarefas de cuidar do idoso com DA modificam-se de acordo com a progressão da doença (RAMOS; CALDAS; MENEZES, 2016).

Tal fato corrobora os resultados de um estudo realizado em Taiwan com os cuidadores familiares de idosos com demência, mostrando que as tarefas de cuidar diferenciam-se de acordo com os estágios da doença. Na demência leve, os cuidadores auxiliavam os idosos no transporte e nas tarefas domésticas. Na moderada, além dos cuidadores ajudarem os idosos nessas duas atividades, os

auxiliavam na mobilidade e proteção. Já na demência grave, os idosos também necessitavam de ajuda para as atividades de autocuidado básico (HUANG et al., 2015).

Estudo desenvolvido com 96 idosos com DA ou DM e seus cuidadores familiares identificou o desempenho funcional dos idosos para as ABVDs e AIVDs, por meio do Índice de Katz e Escala de Lawton e Brody respectivamente. Os resultados mostraram que 74,0% dos idosos apresentaram dependência parcial para realizar as AIVDs, e 70,8% eram dependentes para uma ou mais ABVDs. Houve associação entre o desempenho funcional dos idosos para as ABVDs, AIVDs e os estágios da demência ( $p < 0,01$ ), ou seja, quanto maior a gravidade da demência, maior a dependência para as AVDs (STORTI, 2014).

Em consonância, estudo com 25 cuidadores familiares de idosos com demência, acompanhados em um ambulatório em Belo Horizonte, Minas Gerais, identificou que houve correlação entre o nível de incapacidade funcional do idoso e o estágio da demência ( $\rho = -0,866$ ;  $p = 0,001$ ), ou seja, quanto maior o CDR, menor o escore total na DAD, mostrando que quanto maior o estágio da demência, maior a incapacidade do idoso para realizar as AVDs (FAGUNDES et al., 2017).

Assim, o idoso necessita de um cuidador para auxiliá-lo na execução dessas atividades e para tanto os profissionais da saúde devem reconhecer as atividades de cuidado executadas pelos cuidadores, nos diferentes estágios da demência, para elaborar intervenções que os auxiliem no processo de cuidar (HUANG et al., 2015).

## 1.4 O cuidador familiar do idoso com demência

Cuidador familiar é “a pessoa com algum grau de parentesco com o idoso dependente, sem formação específica, que passa a ser o responsável pelo desenvolvimento das ações relativas às demandas de cuidados do idoso” (YUASO, 2012, p.168). Assim, o cuidador familiar principal é responsável por realizar a maioria das atividades relacionadas à tarefa de cuidar e por supervisionar os comportamentos do idoso (BORGHI et al., 2013).

Há vários fatores que se relacionam com o estabelecimento do cuidador familiar, dentre eles: o gênero, o grau de parentesco, residir no mesmo domicílio,

apresentar situação financeira estável, disponibilidade de tempo, os laços afetivos, a personalidade do cuidador, seu histórico de relacionamento com o idoso e com outras pessoas da família, sua motivação e capacidade de doação (NERI; SOMMERHALDER, 2012).

Na maioria das vezes, o cuidado é assumido pelas mulheres, o que pode estar relacionado aos aspectos culturais que atribuem a função de cuidar ao gênero feminino (BREMENKAMP et al., 2014). Em geral, as mulheres vivem mais que os homens e são mais jovens que seus cônjuges assim, no Brasil, a cuidadora familiar eleita é a esposa. Na ausência dela, a cuidadora familiar é a filha mais velha. Raramente, o cuidador é outra pessoa da família (NERI; SOMMERHALDER, 2012).

O cuidado “caracteriza-se por um processo interacional e evolutivo que envolve a construção e a reconstrução de sentimentos como o afeto e o carinho, bem como a transposição de barreiras construídas ao longo da vida” (VENÂNCIO-TAMANINI, 2013, p.25).

A avaliação e o manejo da situação de cuidado pela família e cuidador envolvem fatores como recursos pessoais disponíveis; estratégias de enfrentamento; o significado de cuidar; o manejo do estresse e a busca pelo conforto emocional; a história pessoal de relacionamento entre os familiares; as habilidades dos cuidadores para enfrentar os desafios; as redes de apoio disponíveis e os aspectos de personalidade (YUASO, 2012).

Há fatores que podem dificultar o cuidado do idoso com demência como intolerância, decepção, cansaço, estresse, impotência, problemas relacionais, inversão de papéis entre pais e filhos e conflitos intergeracionais. No entanto, há familiares envolvidos no cuidado por amor, gratidão e benevolência (RAMOS; CALDAS; MENEZES, 2016).

Nesse sentido, estudo identificou a ambivalência de sentimentos vivenciada pelos cuidadores familiares de idosos com DA, durante o cuidado. Esses cuidadores relataram como repercussões do cuidado, em suas vidas, as renúncias; a perda de privacidade; a mudança de planos; a privação social; a doação pelo cuidado; a raiva; a impaciência; o medo; a solidão, a ausência de divisão de cuidados; a vergonha do comportamento do idoso e a compaixão. Entretanto, também referiram sentimentos de felicidade por possuir condições para cuidar; satisfação; retribuição pelo cuidado recebido pelos pais e realização (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

Vale mencionar que o cuidador familiar pode apresentar diversas dificuldades, durante o cuidado do idoso com demência. A esse respeito, cuidadores familiares de idosos com DA referiram dificuldades de: aceitar a doença do idoso, realizar a higiene corporal, administrar medicamentos e manejar a agressividade do idoso (ILHA et al., 2016) como também dificuldades de comunicar-se com o idoso e de convencê-lo de que necessita de auxílio, entre outras (OLIVEIRA et al., 2016).

Nesse contexto, os cuidadores familiares de idosos dependentes participantes de um Programa de Atenção Domiciliar em uma Unidade Básica de Saúde no Sul do Brasil, quando questionados sobre as dificuldades que vivenciaram com relação ao cuidado, referiram necessidade de mais uma pessoa para auxiliar na tarefa de cuidar; disponibilidade de equipamentos para facilitar o cuidado; falta de conhecimento sobre a atividade a ser executada; problemas de saúde do cuidador; dedicação exclusiva ao cuidado; convívio social prejudicado; aceitação da dependência do idoso e a inversão de papéis. Assim, é relevante que o enfermeiro identifique as necessidades do cuidador para elaborar intervenções com o intuito de auxiliá-lo no processo de cuidado ao idoso dependente (BIERHALS et al., 2017).

Ainda, é importante ressaltar que exercer a função de cuidador familiar exige demandas físicas, psíquicas, emocionais e financeiras que podem acarretar sobrecarga ao cuidador (KUCHEMANN, 2012).

A sobrecarga é definida como uma consequência negativa do cuidado, sendo caracterizada por desgaste, preocupação, sentimento de culpa, transtornos na vida diária, efeitos negativos sobre as relações sociais e familiares do cuidador como também, por tempo de lazer reduzido (ROSE; MALLINSON; GERSON, 2006).

A sobrecarga pode acarretar doenças agudas e crônicas no cuidador e com isso o uso de diversos medicamentos e, dessa forma, o cuidador pode ficar doente tanto quanto o idoso com demência (SANTOS et al., 2017). A esse respeito, os resultados de um estudo revelaram que 57,1% dos cuidadores informais de idosos com DA referiram a presença de sintomas psíquicos após assumir o cuidado, dentre eles, estresse, nervosismo, ansiedade, depressão, preocupação, síndrome do pânico e esquecimento. Houve associação entre a sobrecarga do cuidador e a presença de doenças ( $p=0,004$ ) e sintomas físicos ( $p=0,030$ ), após exercer a função de cuidador. Os autores ressaltam a importância de o enfermeiro implementar atividade educativa, orientando os cuidadores quanto à demência e ao cuidado, o que pode reduzir a sobrecarga (SANTOS et al., 2017).

Nesse contexto, a literatura enfatiza a necessidade de os profissionais de saúde atender-se para a saúde do cuidador, visto que ele é o principal responsável pelo cuidado do idoso (LEITE et al., 2017; SANTOS et al., 2017). Assim, sugerem-se algumas atividades para que os cuidadores possam desempenhá-las, a fim de descansar sua mente e corpo como a automassagem, alongamentos, relaxamento, ouvir música, dançar, assistir a filmes, praticar atividade física e viajar (PATROCÍNIO, 2015).

Associado à sobrecarga, o cuidador pode apresentar o desgaste emocional ou psicológico, um constructo específico de extenuação, relacionada à presença dos SNPs no idoso com demência, conforme descrito no estudo de elaboração e validação do *Neuropsychiatric Inventory Distress* (NPI-D), uma escala adjunta ao NPI que avalia o desgaste (KAUFER et al., 1998).

Assim, neste estudo, será identificado o desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores, antes e após uma intervenção educativa que será descrita posteriormente.

## **1.5 Desgaste emocional ou psicológico do cuidador familiar do idoso com demência**

O desgaste refere-se ao impacto dos SNPs do idoso com demência na vida de seus cuidadores. No processo de desenvolvimento do NPI-D, a sua versão preliminar era composta por três subescalas com o intuito de mensurar os desgastes físico, social e psicológico do cuidador, relacionados à presença dos SNPs nos idosos com demência. No entanto, as duas primeiras subescalas foram excluídas, pois os cuidadores relataram que o impacto dos SNPs se relacionava principalmente com o seu desgaste emocional ou psicológico (KAUFER et al., 1998).

No Brasil, o NPI-D foi adaptado culturalmente e validado por Camozzato et al. (2008), mostrou-se válido e confiável para avaliar o desgaste do cuidador. Para a confiabilidade teste/reteste, o escore total do NPI-D apresentou coeficiente de correlação de Spearman igual a 0,88 ( $p=0,01$ ). O coeficiente de correlação intraclasse para o escore total do NPI-D foi igual a 0,96 ( $p=0,001$ ). Apresentou boa consistência interna com coeficiente de Cronbach=0,7. O cuidador, após ter sido questionado sobre a presença, frequência e gravidade de cada um dos 12 SNPs

avaliados por meio do NPI, é questionado sobre o seu próprio desgaste. Os escores de desgaste variam de zero a cinco, sendo 0 (nada), 1 (quase nada), 2 (pouco), 3 (médio), 4 (muito) e 5 (quase insuportável). O escore total do desgaste resulta da soma dos escores de desgaste de cada SNP e pode variar entre zero e 60 pontos. Interpreta-se que, quanto maior o escore total do NPI-D, maior o desgaste emocional ou psicológico do cuidador (CAMOZZATO et al., 2008).

Além de identificar o desgaste emocional ou psicológico referente aos 12 SNPs que o idoso com demência pode apresentar, é necessário avaliar o desgaste relacionado a cada SNP. Isso possibilita identificar os SNPs que o cuidador considera como os mais desgastantes e assim elaborar e implementar intervenções específicas para cada SNP bem como realizar o acompanhamento do desgaste de cada SNP, durante a evolução da demência.

Nesse sentido, resultados de um estudo mostraram que os SNPs de idosos com DA no estágio leve que apresentaram maiores médias de desgaste foram: disforia/depressão (3,5), ansiedade (3,0), apatia/indiferença (2,81) (MAVOUNZA; OUELLET; HUDON, 2018).

Na Índia, estudo transversal, desenvolvido com 107 pessoas com demência e seus cuidadores, revelou que o desgaste do cuidador aumentou conforme o maior número de SNPs, e todos os SNPs foram preditores de desgaste, exceto a euforia. Isso pode ser explicado pelo humor aparentemente alegre e feliz do idoso com demência que apresenta euforia (MUKHERJEE et al., 2017).

Outro estudo analisou a relação entre o desgaste do cuidador familiar e a presença de SNPs em idosos com DA ou DM, em atendimento ambulatorial. Os resultados mostraram que houve correlação forte e significativa entre o escore total do NPI e o escore total do NPI-D ( $r=0,82$ ;  $p<0,01$ ) e correlação forte e significativa entre o escore total NPI-D e o número de SNPs ( $r=0,80$ ;  $p<0,01$ ), sugerindo que quanto maiores o número, a frequência e a gravidade dos SNPs nos idosos, maior é o desgaste do cuidador. Os autores mencionaram que o cuidador de um idoso que possui mais que um SNP apresentará maior desgaste, pois este idoso poderá necessitar de mais cuidados (STORTI et al., 2016).

Visto que a presença dos SNPs pode ser desgastante para os cuidadores, faz-se necessário que os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, realizem intervenções que orientem os cuidadores sobre a demência e o manejo dos SNPs, com a finalidade de reduzir seu desgaste emocional ou

psicológico.

## 1.6 Qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência

O cuidado ao idoso com demência pode interferir na qualidade de vida (QV) dos cuidadores (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014; LEITE et al., 2017) e, conseqüentemente, esta poderá influenciar na qualidade do cuidado oferecido (LEITE et al., 2017).

Nesse sentido, uma revisão integrativa da literatura identificou os fatores que influenciam a QV do cuidador familiar do idoso com demência, no período de 2004 a 2013, sendo eles: depressão; péssima qualidade do sono; demência e SNPs; suporte social e acesso aos serviços de saúde; atividades de lazer; problemas de saúde preexistentes, intervenções com capacitação para o cuidador e espiritualidade (PEREIRA; SOARES, 2015).

Diante de tais fatores, é necessário o desenvolvimento de pesquisas que identifiquem as necessidades e condições de vida dos cuidadores, o que pode contribuir para a gestão de políticas públicas e proporcionar melhor QV ao cuidador e ao idoso (SANTOS; GUTIERREZ, 2013).

No que tange ao conceito de QV, há duas tendências na área da saúde sendo, QV como um conceito genérico e QV relacionada à saúde. A denominação de QV relacionada à saúde remete-se aos aspectos de vida relacionados às doenças ou às intervenções em saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

Estudos que adotam a definição genérica de QV incluem um significado mais amplo, também de participantes saudáveis em suas amostras, não se limitando apenas aos que apresentam uma doença ou grupo específico (SEIDL; ZANNON, 2004). Dessa forma, neste estudo adotou-se a definição de QV de acordo com o *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL Group). Este grupo de QV foi formado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), com a finalidade de desenvolver referenciais e construir instrumentos para avaliar a QV (FLECK et al., 1999; FLECK, 2000).

Assim, a QV foi definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994,

p.28).

A referida definição engloba diversos aspectos de vida de uma pessoa, tais como saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e relacionamento com o meio ambiente (WHOQOL GROUP, 1994). Diante da definição de QV, nota-se que este construto é subjetivo, multidimensional e abrange aspectos positivos e negativos da vida de uma pessoa (WHOQOL GROUP, 1995).

No que se refere aos instrumentos para avaliar a QV, o WHOQOL Group elaborou o WHOQOL-100 composto por 100 itens distribuídos em seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais. Tais domínios são divididos em 24 facetas (FLECK et al., 1999). Além dessas facetas, o instrumento possui uma faceta com questões gerais sobre QV (FLECK, 2000).

No Brasil, a versão em português do WHOQOL-100 foi traduzida e validada em Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Este instrumento pode ser aplicado com as seguintes finalidades na área da saúde: auxílio na prática clínica; aperfeiçoamento da relação médico-paciente; avaliação e comparação de resposta aos diferentes tratamentos em especialidades médicas diversas; avaliação de serviços de saúde e de políticas de saúde (FLECK et al., 1999).

O *World Health Organization Quality of Life-bref* (WHOQOL-bref), versão abreviada do WHOQOL-100, é um instrumento genérico e multidimensional que avalia a QV das pessoas. Foi construído pelo WHOQOL Group diante da necessidade de instrumentos curtos e de rápida aplicação (FLECK et al., 2000). É composto por 26 questões, sendo duas gerais (qualidade de vida geral e satisfação com a saúde) e as demais representam cada uma das 24 facetas que compõem o WHOQOL-100. As 24 facetas estão englobadas nos quatro domínios: físico (sete facetas), psicológico (seis facetas), relações sociais (três facetas) e meio ambiente (oito facetas) (FLECK et al., 2000).

Para sua validação, o WHOQOL-bref foi aplicado em uma amostra de 300 pacientes da cidade de Porto Alegre, no Sul do Brasil, sendo 250 de um Hospital de Clínicas de Porto Alegre e 50 voluntários-controles. O instrumento apresentou características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste, utilizando uma amostra heterogênea de pacientes com diferentes doenças e em tratamento

ambulatorial ou hospitalar. A utilização do WHOQOL-*bref* é uma alternativa para estudos epidemiológicos e/ou com o uso de vários instrumentos (FLECK et al., 2000).

O WHOQOL-*bref* tem sido utilizado em estudos que avaliam a QV de cuidadores de idosos com demência (BAGNE; GASPARINO, 2014; QUEIROZ et al., 2018; SANTOS; GUTIERREZ, 2013).

A esse respeito, os resultados de um estudo com 50 cuidadores de idosos com DA mostraram que o domínio Físico do WHOQOL-*bref* apresentou maior média (69,45), e o domínio Meio Ambiente, menor média (62,88), isso pode ser atribuído ao fato de os cuidadores não possuírem tempo para as atividades de lazer devido ao cuidado dispensado aos idosos (SANTOS; GUTIERREZ, 2013).

Estudo realizado com 66 cuidadores de idosos com DA corrobora o estudo supracitado no que tange ao domínio Físico do WHOQOL-*bref* ter apresentado maior média (65,2) e o domínio Meio Ambiente, menor média (54,6). Os resultados também revelaram que o “maior tempo gasto com cuidados” diminui o escore médio de QV no domínio psicológico ( $p=0,0391$ ) e na questão geral de QV ( $p=0,0211$ ). Nesse sentido, os cuidadores que cuidavam por um período menor do que cinco horas por dia apresentaram maiores médias de QV no domínio Psicológico e aqueles que cuidavam por mais tempo apresentaram menores médias na questão geral de QV (BAGNE; GASPARINO, 2014).

Outro estudo desenvolvido com 35 cuidadores de idosos com demência apontou os domínios do WHOQOL-*bref* que tiveram maiores pontuações sendo, Relações Sociais (63,1%) e Físico (62,2%), já os domínios Psicológico (61,1%) e Meio Ambiente (51,8%) tiveram menores pontuações (QUEIROZ et al., 2018).

Em geral, observa-se que os cuidadores dos estudos supracitados apresentaram menor média de QV no domínio Meio Ambiente do WHOQOL-*bref*. Este domínio é constituído por aspectos como cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; participação em e oportunidades de recreação/lazer que podem interferir na avaliação dos cuidadores sobre sua própria QV.

De fato, no contexto do cuidado, na maioria das vezes, quem assume o cuidado do idoso com demência é um único membro da família que, além de realizar as atividades de cuidado, é responsável pelas tarefas domésticas, entre outras. Diante disso, o cuidador não possui tempo para cuidar de sua saúde, para as atividades de lazer e de convívio social, o que também pode afetar sua QV (BAUAB;

EMMEL, 2014).

Ainda, cabe mencionar que a QV dos cuidadores familiares de idosos com DA está associada com o estresse. Tal fato foi identificado por meio dos resultados de um estudo que mostraram a associação entre o estresse dos cuidadores e os domínios de QV referentes aos aspectos físicos ( $p=0,0346$ ), sociais ( $p=0,0229$ ) e emocionais ( $p=0,0013$ ) (CESÁRIO et al., 2017).

Assim, é necessário avaliar a QV do cuidador, para que a equipe de saúde elabore e implemente intervenções ao cuidador com a finalidade de promover melhor QV ao mesmo. A esse respeito, na Espanha, uma revisão sistemática da literatura identificou que as intervenções psicoterapêutica, educativa, multicomponente e os grupos de apoio melhoraram a QV dos cuidadores de idosos com DA (MARÍN; MARTÍN, 2017).

## **1.7 Intervenções ao cuidador familiar do idoso com demência**

Os cuidadores carecem de instrumentalização para cuidar do idoso no domicílio, sendo fundamental a educação em saúde realizada pelos profissionais de saúde, especialmente pelo enfermeiro, visto que uma de suas funções é educar (SANTIAGO; LUZ, 2012).

A ação educativa, um dos principais eixos norteadores da enfermagem, é realizada em diversos campos de sua atuação, principalmente na Saúde Pública, como nas comunidades, serviços de saúde vinculados à Atenção Básica, escolas, creches e outros locais (ACIOLI, 2008).

Assim, as competências do enfermeiro para a ação educativa nos serviços de saúde são: proporcionar a integralidade do cuidado à saúde; articular teoria e prática; acolher e construir vínculos com os usuários dos serviços bem como reconhecer e respeitar a autonomia dos mesmos; reconhecer-se e atuar como agente transformador da realidade em saúde; respeitar o saber de senso comum; dialogar com os usuários e instrumentalizá-los com informações; valorizar e exercitar a intersetorialidade no cuidado à saúde (LEONELLO; OLIVEIRA, 2008). No processo educativo faz-se necessária a interação entre o educando e o educador, para que suas necessidades de informação sejam atendidas (BASTABLE, 2010).

A educação do cliente pelo enfermeiro poderá proporcionar aumento de

sua satisfação, melhora de sua QV, continuidade do cuidado, adesão ao tratamento médico, aumento da independência para realizar as atividades cotidianas, estímulo ao autocuidado, redução da ansiedade, como também das complicações e incidências de doenças (BASTABLE, 2010).

Nesse contexto, existem as intervenções psicoeducacional, de apoio e multicomponente que podem ser implementadas aos cuidadores. As intervenções psicoeducacionais fornecem informações, materiais educativos ou conselhos sobre a demência e suas consequências. As de apoio esclarecem as dúvidas dos cuidadores ou proporcionam-lhes apoio emocional, e as intervenções multicomponentes utilizam ações psicoeducacionais e de apoio para atender às necessidades dos cuidadores (ZABALEGUI et al., 2014).

Estudo quase experimental, realizado com 21 cuidadores familiares de idosos com DA atendidos em um Hospital Geral Terciário, objetivou identificar o impacto da intervenção psicoeducacional em relação ao ônus e aos benefícios da tarefa de cuidar. Essa intervenção conduzida em grupo, semanalmente, durante 15 sessões, abordou os seguintes eixos de conhecimento: o cérebro e o processo demencial; demência tipo Alzheimer; tratamentos farmacológico e não farmacológico, alterações fisiológicas e comportamentais refletidas no cotidiano e o cuidado. Concluíram que a referida intervenção aumentou a percepção dos cuidadores em relação aos benefícios do cuidar nos domínios psicológico e social, porém não reduziu o ônus físico do cuidado (LOPES; CACHIONI, 2013).

Outro estudo quase experimental comparou os efeitos de intervenções de enfermagem nos SNPs de 39 idosos com demência moderada a grave e nos seus cuidadores principais. Dentre as intervenções desenvolvidas para os cuidadores estão os programas de educação em demência e o grupo de apoio psicossocial. Os resultados mostraram que houve diferença entre os escores totais do NPI inicial (pré-intervenção) e final (pós-intervenção) ( $Z=-3,1$ ;  $p=0,002$ ), e sintomas tais como agressividade e ansiedade apresentaram melhora significativa, ( $Z=-3,7$ ;  $p<0,001$ ) e ( $Z=-2,3$ ;  $p=0,023$ ), respectivamente. O desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores se reduziu ( $Z=-2,2$ ;  $p=0,030$ ). Assim, as intervenções de enfermagem podem ser efetivas na redução da frequência e da gravidade dos SNPs dos idosos com demência e, também do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores (FERRETI; BERTOLUCCI; MINETT, 2007).

Na literatura nacional, há estudos com diferentes delineamentos

desenvolvidos com cuidadores de idosos que discutem de forma ampla diversos temas para orientá-los quanto à demência e ao cuidado do idoso (DINIZ; QUIRINO; GRATÃO, 2016; LOPES; CACHIONI, 2013). No entanto, são escassos os estudos de intervenção educativa desenvolvidos exclusivamente por enfermeiros que abordem especificamente as recomendações aos cuidadores com relação às estratégias de manejo de cada SNP do idoso com demência. E, considerando as consequências desses sintomas na vida dos cuidadores e dos idosos, como o desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores e o comprometimento da QV do idoso e de seu cuidador, reforça-se a necessidade de instrumentalização dos cuidadores quanto ao manejo dos SNPs.

Associada a esta escassez de estudos de intervenção da temática, há também pouca produção de estudos sobre o desenvolvimento de tecnologias de ensino-aprendizagem para comporem intervenções a serem implementadas com os cuidadores de idosos.

Os materiais impressos e vídeos podem ser considerados ferramentas complementares relevantes para a enfermagem no processo de educação gerontológica de cuidadores familiares. Tais tecnologias são instrumentos facilitadores do cuidado em várias perspectivas, dentre as quais no desenvolvimento de habilidades do cuidador para estimular a autonomia e a independência do idoso, bem como lidar com aspectos específicos, a exemplo o manejo dos SNPs de idosos com demência. Materiais impressos, a exemplo os folhetos educativos, e os vídeos contribuem para a orientação e informação do cuidado e para a tomada de decisão do cuidador, além de serem considerados como instrumento dinamizador a ser utilizado pelo cuidador (CARDOSO et al., 2018).

Dessa forma, este estudo se propôs a construir, implementar e analisar o efeito de uma intervenção educativa, utilizando folheto educativo e vídeo, na busca da redução do desgaste emocional ou psicológico e melhora da QV dos cuidadores familiares principais dos idosos com DA ou DM, bem como avaliar a efetividade da intervenção na perspectiva desses cuidadores.

Diante do exposto questiona-se:

- Intervenção educativa reduz o desgaste emocional ou psicológico de cuidadores familiares principais de idosos com DA ou DM que apresentam SNPs, atendidos em um Ambulatório?
- Intervenção educativa melhora a QV dos cuidadores familiares principais de

idosos com DA ou DM que apresentam SNPs, atendidos em um Ambulatório?

- Quais as perspectivas dos cuidadores familiares principais de idosos com DA ou DM com SNPs sobre a efetividade da intervenção educativa?

Assim, apresentam-se as seguintes hipóteses deste estudo: haverá redução do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares principais de idosos com DA ou DM com SNPs, após a intervenção educativa e haverá melhora da QV desses cuidadores após a intervenção.



## **2.1 Fase quantitativa**

### **2.1.1 Geral**

- Avaliar o efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na QV dos cuidadores familiares de idosos com DA ou DM com SNPs.

### **2.1.2 Específicos**

- Caracterizar os idosos com diagnóstico médico de DA ou DM com SNPs, segundo variáveis sociodemográficas e de saúde;
- Identificar o desempenho funcional dos idosos para as ABVDs e as AIVDs;
- Identificar a presença, frequência e gravidade dos SNPs nos idosos;
- Caracterizar os cuidadores familiares principais dos idosos com diagnóstico médico de DA ou DM com SNPs, segundo variáveis sociodemográficas, de saúde e aspectos do cuidado;
- Elaborar e validar um material educativo aos cuidadores;
- Implementar uma intervenção educativa aos cuidadores;
- Analisar comparativamente o desgaste emocional ou psicológico e a QV dos cuidadores, antes e após a intervenção educativa.

## **2.2 Fase qualitativa**

### **2.2.1 Geral**

- Avaliar a efetividade da intervenção educativa sobre o manejo dos SNPs, na perspectiva dos cuidadores.

### **2.2.2 Específicos**

- Analisar a aplicabilidade relatada pelos cuidadores sobre as recomendações da intervenção educativa;

- Analisar os relatos dos cuidadores sobre a implementação das recomendações sobre o manejo dos SNPs.

### *3 MATERIAL E MÉTODO*

---

### 3.1 Modelo de bem-estar em cuidadores familiares de idosos com desgaste emocional ou psicológico

Para o desenvolvimento deste estudo, utilizou-se um modelo de bem-estar denominado *The Neuman Systems Model*, um modelo de enfermagem criado por Betty Neuman em 1970, nos Estados Unidos (NEUMAN, 1995).

Betty Neuman, enfermeira, consultora em saúde mental, doutora em psicologia clínica, desenvolveu este modelo com o propósito inicial de auxiliar na aprendizagem dos estudantes da universidade em que trabalhava. Este modelo tem sido utilizado para a educação, prática e pesquisa em enfermagem (NEUMAN, 1995) e pode ser aplicado nos indivíduos, familiares e nas comunidades (LOUIS, 1995).

Esse modelo baseia-se nos conceitos de estresse e reação ao estresse (NEUMAN, 1995).

O cliente é considerado um sistema, sendo o domínio de preocupação da enfermagem. Assim, o principal objetivo da enfermagem é proporcionar bem-estar ao cliente (NEUMAN, 1995). Neste estudo, considerou-se o cuidador familiar do idoso com DA ou DM como “o cliente”.

O cliente é representado de forma holística e multidimensional, sendo composto por cinco variáveis: fisiológicas, psicológicas, socioculturais, desenvolvimentais e espirituais. Essas variáveis agem de forma harmoniosa em relação aos fatores ambientais externos e internos que podem influenciar o cliente, em um determinado momento. As variáveis fisiológicas referem-se às funções e estruturas do corpo; as psicológicas, aos processos mentais; as socioculturais, às funções sociais e culturais; as desenvolvimentais, aos processos relacionados ao desenvolvimento ao longo da vida e as variáveis espirituais referem-se às crenças espirituais (NEUMAN, 1995).

Esse modelo é dividido em quatro componentes: homem, ambiente, saúde e enfermagem (NEUMAN, 1995) que serão descritos a seguir.

O homem é denominado cliente ou sistema cliente. Ele é representado por vários anéis concêntricos ou círculos ao redor de uma estrutura básica. Essa estrutura é composta por fatores básicos comuns às espécies como as características genéticas. Os anéis concêntricos representam as linhas de defesa ou

resistência do cliente e funcionam como mecanismos protetores para a estrutura básica do cliente. Portanto, o cliente é composto pela estrutura básica, linhas de resistência, linha normal de defesa e pela linha flexível de defesa (NEUMAN, 1995), representado na Figura 1.

A linha flexível de defesa protege a linha normal de defesa e representa o limite externo do cliente como também protege o cliente de invasões de estressores, mantendo-o livre de reações aos estressores. No entanto, quando a linha de defesa é ineficaz ao impacto de um estressor, uma reação ocorrerá dentro do cliente (NEUMAN, 1995).

Quando a linha normal de defesa for invadida por estressores, o cliente apresentará sintomas ou doença como reação a essa invasão. Essa por sua vez ocasionará um desequilíbrio no sistema cliente (NEUMAN, 1995). Neste estudo, consideramos os SNPs do idoso com demência como o potencial estressor externo ao cliente e o desgaste emocional ou psicológico do cuidador e os prejuízos em sua QV como os sintomas ou doença oriundos da invasão desses estressores.

As linhas de resistência situam-se ao redor da estrutura básica do cliente e a protege. Tais linhas são ativadas quando há invasão da linha normal de defesa por estressores ambientais. A linha normal de defesa representa o estado do cliente, ao longo do tempo, ou o seu nível de bem-estar habitual e localiza-se ao redor das linhas de resistência (NEUMAN, 1995).

Outro componente do referido modelo é o ambiente. Esse envolve todos os fatores internos e externos do sistema cliente. O cliente pode influenciar ou ser influenciado por esses fatores. O ambiente interno consiste em todas as forças ou influências internas existentes dentro do sistema cliente, relaciona-se aos fatores intrapessoais do cliente. O ambiente externo consiste em todas as forças ou influências externas existentes fora do sistema cliente, relaciona-se aos fatores interpessoais e extrapessoais (NEUMAN, 1995). Neste estudo, considera-se a presença dos SNPs no idoso com DA ou DM como fator extrapessoal ao sistema cliente.

Há também o ambiente criado que representa um sistema aberto com troca de energia com o ambiente interno e externo. Esse ambiente desenvolvido inconscientemente pelo cliente é uma expressão simbólica da integridade do sistema. Tal ambiente é dinâmico, representa a mobilização inconsciente de todas as variáveis do sistema, principalmente as psicossocioculturais, incluindo os fatores

energéticos da estrutura básica para a integração, estabilidade e integridade do sistema. Tem como principal objetivo estimular a saúde do cliente, a qual compreende um sistema ideal de estabilidade ou equilíbrio que representa o melhor estado de bem-estar para o cliente, em qualquer momento (NEUMAN, 1995).

A enfermagem preocupa-se com a manutenção da estabilidade do cliente por meio da avaliação dos efeitos e dos possíveis efeitos dos estressores ambientais no sistema cliente, além de preocupar-se com a assistência do cliente para adquirir um nível ideal de bem-estar. As ações de enfermagem visam à retenção, aquisição ou manutenção de um estado ideal de saúde ou bem-estar do cliente, usando três tipos de prevenção como intervenção (NEUMAN, 1995) que serão descritas a seguir. A enfermagem necessita avaliar o nível de reação aos estressores para facilitar o tratamento ou a intervenção. As intervenções visam à redução do nível de reação aos estressores (NEUMAN, 1995). Neste estudo, avaliam-se o desgaste emocional ou psicológico e a QV, antes e após a intervenção educativa implementada.

As intervenções de enfermagem podem reduzir os fatores relacionados ao estresse e às condições adversas que influenciam ou poderiam influenciar no funcionamento normal do cliente, em um determinado momento (NEUMAN, 1995).

A prevenção primária visa a proteger a linha normal de defesa do cliente além de objetivar a promoção de sua saúde, promover o seu bem-estar por meio da prevenção ao estresse e reduzir os seus fatores de risco. Além disso, essa prevenção é realizada quando o estressor é conhecido, mas ainda a reação ao estressor não ocorreu (NEUMAN, 1995).

A prevenção secundária como intervenção ou tratamento é realizada quando há o aparecimento de sintomas, como reação à invasão de estressores. Tal prevenção visa a proteger a estrutura básica do cliente por meio do fortalecimento das linhas de resistência. Objetiva fornecer um tratamento adequado dos sintomas para a obtenção de uma estabilidade ideal do sistema cliente ou de seu bem-estar e a conservação da energia (NEUMAN, 1995).

A prevenção terciária consiste na manutenção do bem-estar do cliente, visa a proteger a reconstituição do sistema cliente ou retornar ao bem-estar após o tratamento (NEUMAN, 1995).

Neste estudo, considera-se a intervenção educativa desenvolvida como a prevenção secundária. O cuidador familiar do idoso com demência que apresentou o

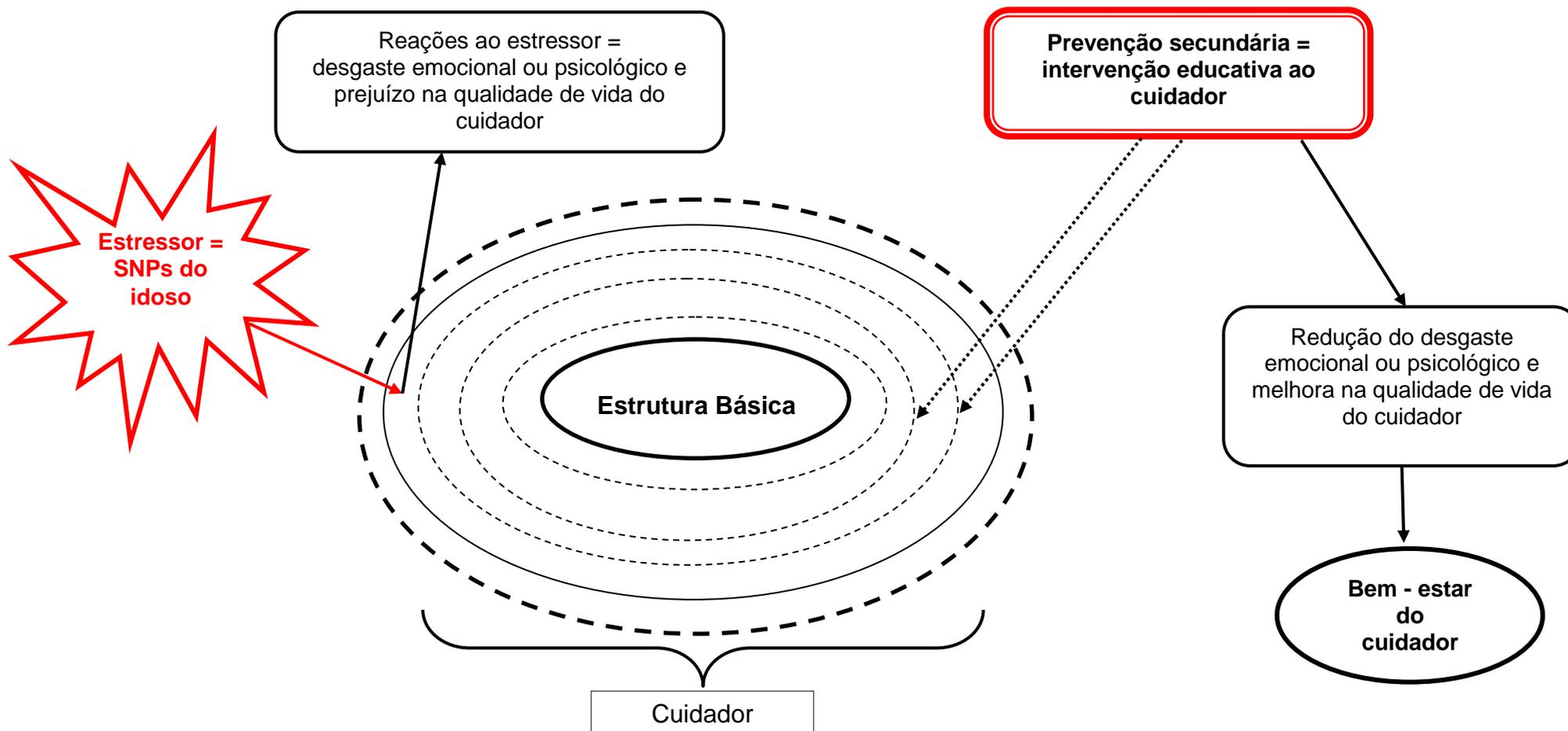
desgaste emocional ou psicológico (sintoma como reação à invasão de estressores) relacionado à presença dos SNPs (estressor) participou do estudo de intervenção, em que foi instruído com relação ao manejo dos SNPs, com o intuito de reduzir o seu desgaste. Tal intervenção visou a proteger a estrutura básica do sistema cliente, o cuidador, com o fortalecimento das suas linhas de resistência.

No que tange à aplicação do *The Neuman Systems Model* na prática de enfermagem, um dos exemplos descritos é o uso desse modelo na assistência de enfermagem aos clientes com declínio cognitivo, por exemplo, clientes com demência. Nesse exemplo, os autores mencionam intervenções para a família que cuida do cliente com declínio cognitivo, além disso, citam que dentre os estressores que podem atingir as linhas de resistência e de defesa do cuidador estão: a falta de conhecimento, o estresse psicológico e o comportamento do cliente. Dentre as intervenções está a educação do cuidador (CHIVERTON; FLANNERY, 1995).

Nesse sentido, no presente estudo, desenvolveu-se uma intervenção educativa para o cuidador familiar com o intuito de instruí-lo com relação ao manejo dos SNPs de idosos com DA ou DM. A intervenção educativa tem potencial ação modificadora no fortalecimento das linhas internas de resistência do sistema cliente, o cuidador; por favorecer o desenvolvimento de habilidades cognitivas, procedimentais e atitudinais do aprendizado sobre como lidar com os SNPs. Assim, pôde instrumentalizar o próprio cuidador a encontrar as melhores formas de lidar e reduzir o nível de reação ao estressor e atingir o melhor nível de bem-estar. O bem-estar também pode ser subjetivamente manifestado pela avaliação de melhores níveis de QV, conforme adotado neste estudo.

A figura a seguir mostra o *The Neuman Systems Model* adaptado para este estudo. Vale reforçar que o cuidador familiar do idoso com DA ou DM é representado pelo sistema cliente (estrutura básica, linhas de resistência e linhas de defesa) do referido modelo. Os SNPs dos idosos com DA ou DM são representados pelos estressores do sistema cliente. O desgaste emocional ou psicológico do cuidador refere-se ao sintoma ou à reação aos estressores que aparecem em virtude da invasão do sistema cliente. A prevenção secundária refere-se à intervenção educativa proposta neste estudo que foi realizada após identificação do desgaste emocional ou psicológico do cuidador.

Figura 1 - Esquema representativo do *The Neuman Systems Model* adaptado para este estudo



Fonte: Elaborado pela própria autora

### 3.2 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo delineado no método misto, utilizando-se a estratégia do tipo incorporado. Nesta proposta, ocorrem a combinação da coleta e a análise de dados quantitativos e qualitativos em um estudo. Neste modelo, há utilização de dados quantitativos e qualitativos, dentro de um projeto de pesquisa, genuinamente quantitativo que direcionará as hipóteses para que o acréscimo do elemento suplementar, neste caso, a Fase qualitativa, pudesse complementar a análise do resultado alcançado com o desenvolvimento da intervenção (CRESWELL; CLARK, 2013).

O referencial adotado neste estudo foi o de Creswell e Clark (2013), no qual optou-se pela estratégia incorporada, com a Fase quantitativa constituída por um estudo quase experimental que não apresentou características de randomização ou de grupo controle, ou ambas, típicas de estudos experimentais, com a coleta e a análise de dados quantitativos (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

E, na Fase qualitativa, ocorreram a coleta e a análise de dados qualitativos (CRESWELL; CLARK, 2013), para a qual utilizou-se o referencial de análise indutiva, do tipo Análise temática (BRAUN; CLARKE, 2006). O objetivo da estratégia incorporada é utilizar os resultados qualitativos para auxiliar na explicação e na interpretação dos resultados quantitativos (CRESWELL; CLARK, 2013).

Dessa forma, o presente estudo foi realizado, com as Fases quantitativa e qualitativa incorporadas, sendo distribuídas em cinco etapas: primeira etapa - T<sub>0</sub> (recrutamento), segunda etapa - T<sub>1</sub> (pré-intervenção), terceira etapa - T<sub>2</sub> (reforço), quarta etapa - T<sub>3</sub> (reforço) e quinta etapa - T<sub>4</sub> (pós-intervenção), descritas posteriormente. As etapas da Fase quantitativa foram: T<sub>0</sub>, T<sub>1</sub> e T<sub>4</sub>. Já as etapas da Fase qualitativa foram: T<sub>2</sub> e T<sub>3</sub>.

O objetivo geral da Fase quantitativa deste estudo foi avaliar o efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na QV dos cuidadores familiares de idosos com DA ou DM com SNPs. E, ainda, considerando-se o referencial teórico de Neuman que visa a proporcionar o bem-estar ao cliente, um sistema, composto por variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, desenvolvimentais e espirituais, optou-se por suplementar a análise da intervenção educativa, com as perspectivas subjetivas desses cuidadores sobre a efetividade da

intervenção educativa.

### 3.3 Local do estudo

O estudo foi realizado em idosos com diagnóstico médico de DA ou DM e seus respectivos cuidadores familiares principais, acompanhados em um Ambulatório de Geriatria e Demências de um Hospital Geral Terciário, do interior paulista.

Este hospital constitui uma autarquia pública estadual, vinculada administrativamente à Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo e associada à Universidade de São Paulo para fins de ensino, pesquisa e serviços médico-hospitalares. Oferece assistência à saúde de nível terciário, pelo Sistema Único de Saúde, para a macrorregião de Ribeirão Preto como também atende clientes referenciados de outras regiões e de outros Estados. Esta macrorregião engloba os Departamentos Regionais de Saúde de Araraquara, Barretos, Franca e Ribeirão Preto compostos por aproximadamente quatro milhões de habitantes (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - USP, 2017).

Esse hospital oferece tratamento ambulatorial e hospitalar, ambos de alta complexidade, incluindo-se cuidados de prevenção, tratamento e reabilitação, de natureza clínica e/ou cirúrgica, serviços complementares de radiodiagnóstico e tratamento, nas diversas especialidades médicas. A assistência aos usuários deste serviço é realizada por equipe multiprofissional composta por médicos, equipe de enfermagem, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, nutricionistas, assistentes sociais, dentre outros (USP, 2017).

O Ambulatório de Geriatria e Demências do referido Hospital foi o local de recrutamento e de realização da primeira etapa (T<sub>0</sub>) deste estudo. Nele são atendidos pacientes com idade igual ou superior a 60 anos, procedentes de Ribeirão Preto e cidades da região. Os atendimentos são realizados às sextas-feiras, no período das 13h00 às 18h00. São atendidos cerca de 25 idosos por dia, ou seja, aproximadamente 100 pacientes por mês. Os retornos acontecem, em geral, trimestralmente.

O atendimento aos idosos, em companhia dos seus respectivos cuidadores, é realizado pelos médicos residentes da geriatria e da clínica médica.

Durante a consulta médica, os casos são discutidos entre o residente e o médico assistente e/ou docente da geriatria, com definições das condutas terapêuticas necessárias. Em seguida, os idosos são encaminhados para a sala de pós-consulta de enfermagem, onde são realizadas as orientações necessárias. Outros profissionais da equipe multiprofissional são acionados, conforme as demandas individuais, pois ainda não há um atendimento regular de todas as áreas.

### **3.4 População e amostra do estudo**

A população do estudo foi constituída por idosos com diagnóstico médico de DA ou DM, acompanhados no referido ambulatório e pelos seus cuidadores familiares principais, entre novembro de 2019 e março de 2020.

Para a seleção da amostra, foram considerados os critérios de elegibilidade descritos no Quadro 1.

Quadro 1 - Critérios de elegibilidade para os idosos com doença de Alzheimer ou demência mista e seus cuidadores familiares principais

Idoso		Cuidador	
Critérios de inclusão	Critérios de exclusão	Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Possuir 60 anos ou mais de idade;</li> <li>- Ambos os sexos;</li> <li>- Apresentar diagnóstico médico de DA ou DM;</li> <li>- Ser classificado com CDR1 ou CDR2;</li> <li>- Apresentar um ou mais SNPs;</li> <li>- Residir em Ribeirão Preto-SP;</li> <li>- Estar em tratamento médico no Ambulatório de Geriatria e Demências.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ser institucionalizado.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ser o cuidador familiar principal do idoso;</li> <li>- Possuir 18 anos ou mais de idade;</li> <li>- Ambos os sexos;</li> <li>- Morar com o idoso;</li> <li>- Residir em Ribeirão Preto-SP;</li> <li>- Apresentar desgaste emocional ou psicológico mensurado por meio do NPI-D, obtendo escore total maior que zero;</li> <li>- Apresentar estado cognitivo preservado avaliado por meio do Miniexame do Estado Mental (MEEM) (BRUCKI et al., 2003).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não saber ler.</li> </ul>

Fonte: Elaborado pela própria autora.

Para a seleção da amostra, procedeu-se à amostragem não probabilística consecutiva. Em pesquisa clínica, a amostra do estudo é frequentemente constituída por pessoas que atendem aos critérios de inclusão e são de fácil acesso ao pesquisador, denominando-se amostragem de conveniência. Na amostragem consecutiva, pode-se reduzir o voluntariado e outros tipos de vieses de seleção, recrutando consecutivamente as pessoas que atendem aos critérios de inclusão. A amostragem de conveniência, com seleção consecutiva, é considerada uma abordagem prática adequada para grande parte dos projetos de pesquisa (HULLEY; NEWMAN; CUMMINGS, 2015).

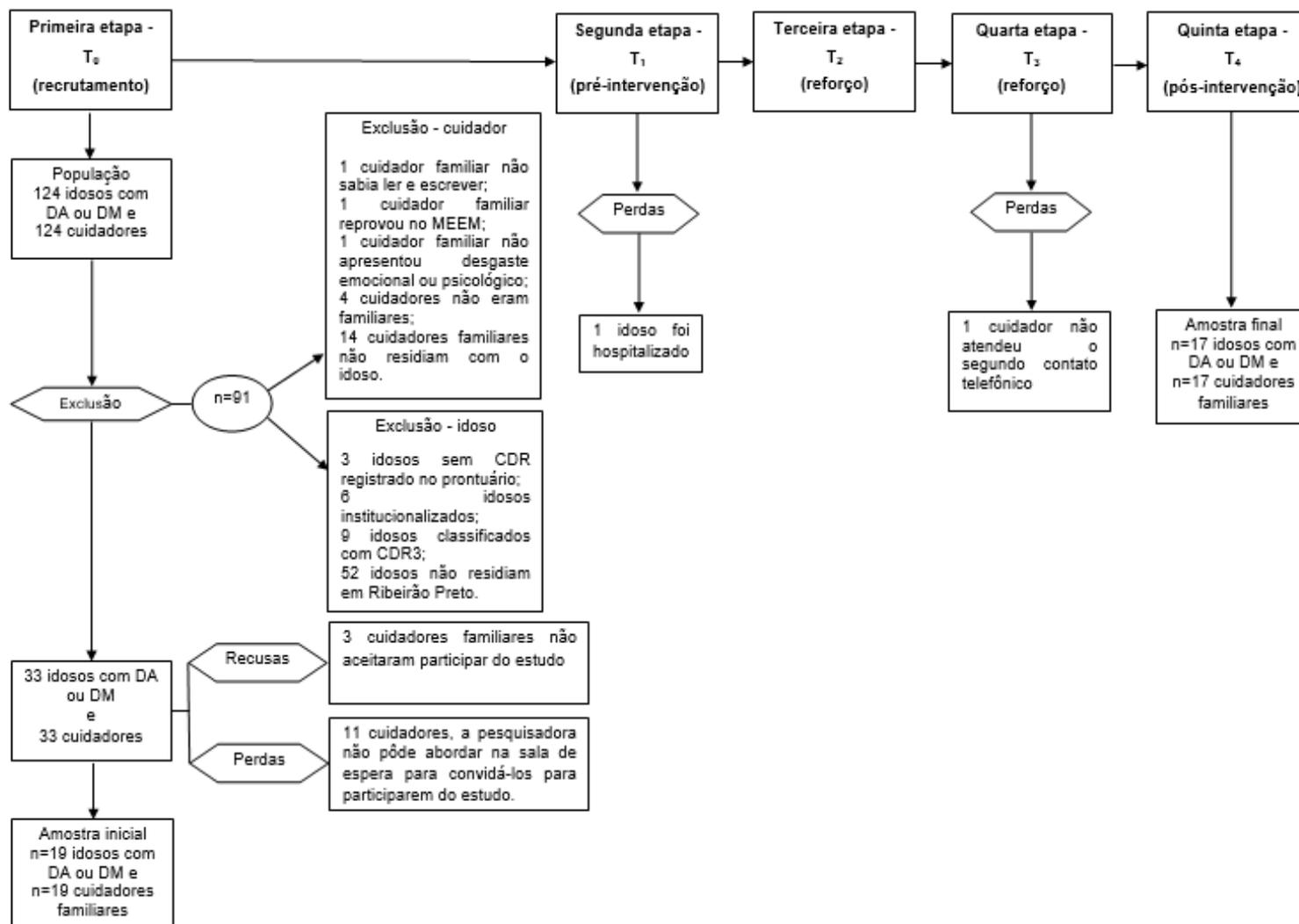
Vale mencionar que a partir da segunda quinzena de março de 2020, a seleção da amostra deste estudo foi interrompida devido às restrições epidemiológicas da COVID-19, com redução do número de atendimentos ambulatoriais.

Assim, no período de novembro de 2019 a março de 2020, foram atendidos, no Ambulatório de Geriatria e Demências, 124 idosos com diagnóstico médico de DA ou DM. Destes, 91 foram excluídos, sendo seis idosos institucionalizados; quatro idosos acompanhados por cuidadores não familiares; 14 idosos acompanhados por cuidadores familiares que não residiam com o idoso; 52 idosos não residiam em Ribeirão Preto-SP; nove idosos classificados com CDR3; três idosos não possuíam CDR registrado no prontuário; um idoso acompanhado por cuidador familiar principal que não sabia ler; um idoso acompanhado por cuidador familiar principal reprovado no MEEM; e um idoso acompanhado por cuidador familiar que não apresentou desgaste emocional ou psicológico mensurado por meio do NPI-D, obtendo escore total igual a zero.

Houve três recusas e 13 perdas (um idoso foi hospitalizado durante o estudo; uma cuidadora não atendeu ao segundo contato telefônico (quarta etapa - T<sub>3</sub>), após três tentativas em dias e horários diferentes, realizadas pela própria pesquisadora; e outros 11 cuidadores, a pesquisadora não pôde abordar na sala de espera para convidá-los para participarem do estudo).

Portanto, a amostra deste estudo foi constituída por 17 binômios, ou seja, 17 idosos com diagnóstico médico de DA ou DM, classificados com CDR1 ou CDR2 e pelos seus 17 cuidadores familiares principais. Vale mencionar que o termo binômio adotado neste estudo se refere à dupla, idoso e cuidador. Na Figura 2 pode ser visualizado o fluxograma de elegibilidade dos participantes.

Figura 2 - Elegibilidade dos participantes do estudo



Fonte: Elaborado pela própria autora.

### 3.5 Estudo-piloto

O estudo-piloto foi realizado entre novembro de 2019 e janeiro de 2020, com a finalidade de testar os procedimentos para a coleta de dados. O estudo-piloto é recomendado para a maioria dos estudos que envolvem novos instrumentos, métodos de mensuração ou estratégias de recrutamento. Além disso, economiza tempo, pois possibilita que o pesquisador planeje o estudo principal de modo mais adequado (CUMMINGS; BROWNER; NEWMAN, 2015).

Após a realização do estudo-piloto, foi identificada a necessidade de agendar o dia e o horário do primeiro e segundo contatos telefônicos, conforme a disponibilidade do cuidador, para a operacionalização das etapas do estudo.

Sendo assim, os quatro idosos com diagnóstico médico de DA ou DM e seus respectivos cuidadores familiares principais que participaram do estudo-piloto e que atenderam aos critérios de inclusão foram incluídos no presente estudo.

### 3.6 Variáveis do estudo e instrumentos de medidas

As variáveis independentes e de desfecho investigadas na Fase quantitativa deste estudo bem como os instrumentos de medida utilizados serão descritos abaixo.

#### ➤ Variáveis independentes e de desfecho

- **Variáveis independentes - idoso:** características sociodemográficas, de saúde, SNPs e desempenho funcional do idoso para as ABVDs e AIVDs.
- **Variáveis independentes - cuidador:** características sociodemográficas, de saúde e aspectos do cuidado.
- **Variável de desfecho primário - cuidador:** desgaste emocional ou psicológico.
- **Variável de desfecho secundário - cuidador:** QV.

### ➤ Instrumentos de medida

Considerando que os idosos apresentavam diagnóstico médico de DA ou DM, com capacidade cognitiva prejudicada, somente os cuidadores responderam às questões dos instrumentos de medida, descritos a seguir:

#### ➤ Instrumentos de medida referentes ao idoso:

- **Questionário sociodemográfico e de saúde (APÊNDICE A):** adaptado do “Questionário para a caracterização dos idosos e seus cuidadores” de Storti (2014) contendo: informações pessoais (idade, data de nascimento, sexo, com quem mora, estado civil e número de filhos); perfil social (escolaridade, fonte de renda e renda mensal) e condição de saúde (tempo do diagnóstico médico de DA ou DM, outros diagnósticos médicos e CDR). As variáveis pertencentes à condição de saúde foram coletadas do prontuário médico do idoso.
- **Índice de Katz (ANEXO A):** avalia o desempenho funcional para as ABVDs, como tomar banho, vestir-se, ir ao banheiro, transferir-se, manter-se continente e alimentar-se. Foi desenvolvido por Sidney Katz e publicado em 1963 (DUARTE, ANDRADE, LEBRÃO, 2007). Adaptado ao contexto brasileiro por Lino et al. (2008), sendo de fácil compreensão e aplicação, com alfa de Cronbach variando de 0,80 a 0,92 e kappa ponderado (concordância corrigida para o acaso) igual a 0,91. A classificação do Índice é feita mediante o número de funções referentes à dependência da pessoa avaliada (DUARTE; ANDRADE; LEBRÃO, 2007), ou seja, 0 (independente nas seis funções); 1 (independente em cinco funções e dependente em uma); 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) e 6 (dependente para todas as funções) (KATZ; AKPOM, 1976). Este instrumento pertence ao domínio público.

- **Escala de Lawton e Brody (ANEXO B):** avalia a independência para a realização das seguintes AIVDs: usar o telefone, realizar compras, preparar refeições, arrumar a casa, lavar roupas, fazer uso dos meios de transporte, tomar os medicamentos e administrar as finanças. Essa escala foi elaborada por Lawton e Brody (1969) e adaptada ao Brasil por Santos e Virtuoso Junior (2008), com parâmetros psicométricos satisfatórios na estabilidade das medidas (reprodutibilidade/objetividade), ou seja, com índice de correlação intraclasse ( $r_{icc}$ ) igual a 0,89 na reprodutibilidade e  $r_{icc}$  igual a 0,80 na objetividade, ambos com concordância quase perfeitas (SANTOS; VIRTUOSO JUNIOR, 2008). Escores para a classificação na escala: dependência total=7; dependência parcial=8 a 20 e independência=21 (SANTOS; VIRTUOSO JUNIOR, 2008). Para a utilização dessa escala, foi concedida autorização do autor da versão disponível em português do Brasil (APÊNDICE B).
- **Neuropsychiatric Inventory (NPI) (ANEXO C):** avalia a presença, a frequência e a gravidade dos SNPs em pessoas com demência. É composto por 12 domínios (sintomas): delírios; alucinações; agitação ou agressividade; disforia/depressão; ansiedade; euforia/elação; apatia/indiferença; desinibição; irritabilidade; comportamento motor aberrante; comportamento noturno e apetite/alterações alimentares (CUMMINGS et al., 1994; CUMMINGS, 1997). No Brasil, Camozzato e seus colaboradores (2008) adaptaram culturalmente e validaram o NPI, o qual mostrou-se válido e confiável para avaliar os SNPs. Apresentou boa consistência interna, com coeficiente de Cronbach=0,70. Apresentou  $r_{icc}$  igual a 0,98 ( $p=0,001$ ) e coeficiente de Spearman ( $r_s$ ) igual a 0,82 ( $p=0,01$ ) (CAMOZZATO et al., 2008). A escala é aplicada ao cuidador do idoso com demência. Os escores para a frequência de cada comportamento variam de 1 a 4, sendo 1=ocasional (menos de uma vez por semana); 2=comum (cerca de uma vez por semana); 3=frequente (várias vezes por semana, mas menos que todos os dias) e 4=muito frequente (uma vez por dia ou mais). Os escores para a gravidade variam de 1 a 3, sendo 1=leve (comportamento está presente e causa pouco desgaste ao paciente); 2=moderada (causa mais incômodo ao

paciente, mas pode ser contornado pelo cuidador) e 3=acentuada (comportamento é bastante desgastante para o paciente, e não pode ser contornado pelo cuidador). O escore total do NPI resulta da soma dos produtos (escore da frequência multiplicado pelo escore da gravidade) de cada domínio (sintoma) e pode variar entre 0 e 144 pontos. Para a utilização do referido instrumento, foi concedida autorização do autor da versão disponível em português do Brasil (APÊNDICE C).

➤ **Instrumentos de medida referentes ao cuidador:**

- **Minixame do Estado Mental (MEEM)** (ANEXO D): desenvolvido por Folstein, Folstein e McHugh (1975) nos Estados Unidos. Traduzido e validado para o contexto brasileiro por Bertolucci et al. (1994) e modificado por Brucki et al. (2003). É um instrumento de rastreio cognitivo e tem sido muito utilizado na prática clínica e na pesquisa por detectar perdas cognitivas e avaliar a evolução de doenças, bem como a resposta ao tratamento (BRUCKI et al., 2003). Neste estudo, o MEEM foi aplicado aos cuidadores familiares principais dos idosos com diagnóstico médico de DA ou DM, com a finalidade de detectar possíveis comprometimentos cognitivos que poderiam dificultar a compreensão dos itens dos instrumentos de medida e da intervenção educativa. O MEEM constitui-se de questões que avaliam as funções cognitivas de orientação temporal (5 pontos), orientação espacial (5 pontos), memória imediata (3 pontos), atenção e cálculo (5 pontos), evocação das palavras (3 pontos), linguagem (8 pontos) e construção visual (1 ponto). O escore total obtido é de 30 pontos (BRUCKI et al., 2003). A interpretação dos resultados considera a escolaridade da pessoa avaliada. No presente estudo foram utilizadas as seguintes notas de corte: 20 pontos para analfabetos; 25 para 1 a 4 anos de estudo; 26 para 5 a 8 anos; 28 para 9 a 11 anos de estudo e 29 para as pessoas com escolaridade superior a 11 anos (BRUCKI et al., 2003). Para a utilização desse instrumento, foi concedida autorização do autor da versão disponível em português do Brasil (APÊNDICE D).

- **Questionário sociodemográfico e de saúde do cuidador e aspectos do cuidado** (APÊNDICE E): adaptado do “Questionário para a caracterização dos idosos e seus cuidadores” de Storti (2014) contendo: informações pessoais (idade, data de nascimento, estado civil e número de filhos); perfil social (escolaridade, renda mensal familiar, ocupação/profissão, número de horas trabalhadas/dia e número de dias trabalhados/semana); condição de saúde (problemas de saúde referidos) e aspectos do cuidado (grau de parentesco com o idoso, tempo de cuidado, número de horas/dia e de dias/semana dedicados ao cuidado, ajuda para o cuidado, ajuda de entidades assistenciais, informação sobre a doença e como cuidar do idoso e vias de informações).
- **Neuropsychiatric Inventory Distress (NPI-D)** (ANEXO C): é uma escala adjunta ao NPI, foi elaborada por Kaufer et al. (1998). No Brasil, essa escala foi adaptada culturalmente e validada por Camozzato et al. (2008), sendo válida e confiável para avaliar o desgaste emocional ou psicológico do cuidador. Apresentou boa consistência interna, com coeficiente de Cronbach=0,7. Apresentou  $r_{icc}$  igual a 0,96 ( $p=0,001$ ) e  $r_s$  igual a 0,88 ( $p=0,01$ ) (CAMOZZATO et al., 2008). O cuidador, após ter sido indagado sobre a presença, a frequência e a gravidade de cada SNP avaliados pelo NPI, é questionado sobre o seu desgaste. Os escores de desgaste variam de 0 a 5, sendo 0 (Nada), 1 (Quase nada), 2 (Pouco), 3 (Médio), 4 (Muito) e 5 (Quase insuportável). O escore total do desgaste resulta da soma dos escores de cada SNP e varia entre 0 e 60 pontos. Para a utilização do referido instrumento, foi concedida autorização do autor da versão disponível em português do Brasil (APÊNDICE C).
- **World Health Organization Quality of Life-bref (WHOQOL-bref)** (ANEXO E): é uma versão abreviada do WHOQOL-100. É um instrumento genérico e multidimensional que avalia a QV das pessoas. Foi desenvolvido pelo Grupo de QV da OMS devido à necessidade de instrumentos curtos e de rápida aplicação (FLECK et al., 2000). É composto por 26 questões, sendo duas gerais (qualidade de vida geral e satisfação com a saúde) e as demais representam cada uma das 24 facetas que compõem o WHOQOL-100. As

24 facetas estão englobadas nos domínios: Físico (sete facetas: dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicamentos ou de tratamentos; capacidade de trabalho), Psicológico (seis facetas: sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; autoestima; imagem corporal e aparência; sentimentos negativos; espiritualidade/religião/crenças pessoais), Relações sociais (três facetas: relações pessoais; suporte/apoio social; atividade sexual) e Meio ambiente (oito facetas: segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; participação em atividades de recreação/lazer e oportunidades de recreação/lazer; ambiente físico: poluição/ruído/trânsito/clima; transporte) (FLECK et al., 2000). Cada faceta (questão) do WHOQOL-*bref* apresenta escores que variam de um a cinco. A avaliação da QV global é realizada com base nas questões 1 e 2. Já a avaliação dos resultados é realizada mediante aos escores atribuídos para cada questão que são transformados numa escala de zero a 100, na qual zero representa a pior QV e 100 a melhor QV. O instrumento apresentou características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste, utilizado em uma amostra heterogênea de pacientes com diferentes doenças e em tratamento ambulatorial ou hospitalar. Quanto aos quatro domínios, o WHOQOL-*bref* apresentou coeficiente de Cronbach=0,77; para as 26 questões, coeficiente de Cronbach=0,91; coeficiente de Cronbach=0,84 para o domínio físico, coeficiente de Cronbach=0,79 domínio psicológico, coeficiente de Cronbach=0,69 para domínio relações sociais e coeficiente de Cronbach=0,71 para o domínio meio ambiente (FLECK et al., 2000). Para a utilização do referido instrumento, foi concedida autorização do autor da versão disponível em português do Brasil (APÊNDICE F).

### 3.7 Coleta dos dados e implementação da intervenção

O presente estudo foi desenvolvido em duas fases, quantitativa e qualitativa, distribuídas em cinco etapas (T<sub>0</sub>, T<sub>1</sub>, T<sub>2</sub>, T<sub>3</sub> e T<sub>4</sub>), em um período de cinco semanas de seguimento para cada cuidador. As etapas da Fase quantitativa foram: T<sub>0</sub>, T<sub>1</sub> e T<sub>4</sub>. Já as etapas da Fase qualitativa foram: T<sub>2</sub> e T<sub>3</sub>.

No início da coleta dos dados, a pesquisadora teve auxílio de uma aluna do oitavo semestre do Curso de Bacharelado em Enfermagem da EERP/USP, devidamente capacitada para a aplicação dos instrumentos de medida utilizados na primeira etapa - T<sub>0</sub> do estudo.

A própria pesquisadora elaborou um protocolo (APÊNDICE G) para a realização padronizada das etapas do estudo.

A seguir, serão descritas as cinco etapas:

#### ➤ Fase quantitativa - Primeira etapa do estudo - T<sub>0</sub> (recrutamento)

Nessa etapa, no período de novembro de 2019 a março de 2020, no dia e horário de funcionamento do ambulatório, foram realizados o recrutamento e a seleção dos participantes para o estudo.

Para tanto, a pesquisadora obtinha a lista de agendamentos de consultas do dia e por meio do sistema eletrônico de informações de pacientes do hospital, identificava os pacientes idosos procedentes de Ribeirão Preto, a seguir consultava o prontuário médico de cada paciente para verificar o diagnóstico médico de DA ou DM e a classificação CDR1 ou CDR2. Feita esta etapa de seleção, a pesquisadora e a auxiliar de pesquisa, de posse da lista dos pacientes, compareciam à sala de espera do ambulatório e abordavam o acompanhante do idoso, se identificavam e verificavam se ele era o cuidador familiar principal e se residia com o idoso. Em caso afirmativo, realizavam as devidas apresentações sobre o estudo e o convidava para participar do mesmo, apresentavam e discutiam os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLEs) do idoso (APÊNDICE H) e do cuidador (APÊNDICE I) e, após os esclarecimentos e consentimento de cada participante, solicitou-se a assinatura nas duas vias dos TCLEs, sendo entregue uma via de cada termo para o participante, e as outras duas ficavam sob a guarda da pesquisadora.

Após, era realizada a entrevista inicial com os participantes na sala de

espera ou em um consultório do próprio ambulatório, com a finalidade de garantir a privacidade, bem como evitar possíveis interrupções e ruídos. A duração média destas entrevistas foi de 38,71 minutos.

Na entrevista inicial, foram aplicados o MEEM e o NPI-D aos cuidadores. O escore total do MEEM variou entre 27 e 30 pontos, com média de 29,35 e desvio-padrão 0,996. O escore total do NPI-D variou entre três e 34 pontos, com média de 15,47 e desvio-padrão 8,57.

Vale mencionar que, durante esta entrevista com o cuidador, o idoso permanecia na sala de espera acompanhado por alunos do Curso de Bacharelado em Enfermagem e/ou Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem da EERP/USP, bolsistas de Projetos de Extensão, coordenados pela Profa. Dra. Luciana Kusumota, com o intuito de evitar influências na resposta do cuidador.

Ao término dessa entrevista, a pesquisadora agendava para a semana subsequente o dia e horário para o primeiro encontro com o cuidador no seu domicílio, conforme sua disponibilidade, para a realização da intervenção educativa.

➤ **Fase quantitativa - Segunda etapa do estudo - T<sub>1</sub> - uma semana após T<sub>0</sub>**

No dia anterior ao primeiro encontro no domicílio, a pesquisadora contactava o participante para confirmar o dia e o horário previamente agendados.

Essa etapa consistiu em realizar: entrevista e intervenção educativa, ambas realizadas pela própria pesquisadora, devidamente capacitada, em um cômodo do domicílio do cuidador, com o intuito de garantir a privacidade, bem como evitar possíveis interrupções e ruídos.

Durante a entrevista e a intervenção educativa, o idoso permanecia sozinho ou acompanhado por um familiar em outro cômodo do domicílio, com o intuito de evitar influências nas respostas do cuidador.

Primeiramente era realizada a entrevista utilizando os seguintes instrumentos de medida: questionário sociodemográfico e de saúde do idoso, Índice de Katz, Escala de Lawton e Brody, questionário sociodemográfico e de saúde do cuidador e aspectos do cuidado, WHOQOL-*bref*, NPI e NPI-D. A duração média das entrevistas foi de 71,35 minutos.

Após a entrevista, a pesquisadora iniciava a intervenção educativa que constou de:

**1º momento:** apresentação de um vídeo educativo por meio de seu *notebook*. Para cada participante era exposta a primeira parte do vídeo que consistia em apresentação inicial, definição de SNPs e apresentação dos 12 SNPs que o idoso com diagnóstico de demência poderia manifestar; em seguida, a pesquisadora apresentava ao cuidador somente as recomendações sobre como ele poderia agir na presença de cada SNP que o idoso estava apresentando naquele momento. Ao término das referidas recomendações, a pesquisadora pausava o vídeo e dialogava com o cuidador reforçando tais recomendações como também indagava sobre dúvidas do que lhe foi exposto. Em caso afirmativo, as dúvidas eram esclarecidas de acordo com o conteúdo do vídeo educativo.

**2º momento:** a pesquisadora entregava o folheto educativo impresso ao cuidador, mostrava-lhe o sumário e orientava-lhe sobre como utilizar o folheto, bem como sobre a importância de realizar a leitura do mesmo e que poderia consultá-lo sempre que desejasse ou necessitasse. Além disso, o orientava para anotar as dúvidas com relação ao conteúdo do folheto e ao manejo dos SNPs e se o idoso apresentasse um novo SNP. Dessa forma, a pesquisadora e o cuidador poderiam conversar a respeito nas subseqüentes etapas da pesquisa. A duração média das intervenções foi de 48,24 minutos.

Em seguida, eram agendados o dia e o horário do primeiro contato telefônico, conforme a disponibilidade de cada cuidador.

➤ **Fase qualitativa - Terceira etapa do estudo - T<sub>2</sub> - reforço - duas semanas após T<sub>0</sub>**

Nessa etapa, a própria pesquisadora realizou o primeiro contato telefônico com o cuidador, previamente agendado, com o intuito de questioná-lo sobre os SNPs que o idoso manifestava naquele momento e sobre o uso das recomendações do folheto educativo ou do vídeo educativo. Além disso, realizaram-se as recomendações necessárias sobre o manejo dos SNPs, esclarecimentos sobre as possíveis dúvidas do cuidador, reforço das recomendações sobre o manejo dos SNPs realizadas na segunda etapa do estudo e questionamentos ao cuidador sobre sua experiência em relação à intervenção educativa desenvolvida.

Para realizar o primeiro contato telefônico, elaborou-se um protocolo com questões norteadoras para o cuidador (APÊNDICE J). Os contatos telefônicos foram

gravados utilizando-se o aplicativo denominado *Call Recorder*, de uso gratuito, após a aquiescência de cada participante e conforme descrito no TCLE do cuidador. A duração média dos primeiros contatos telefônicos foi de 10,35 minutos. Ao final, era agendado o segundo contato telefônico para a semana seguinte.

➤ **Fase qualitativa - Quarta etapa do estudo - T<sub>3</sub> - reforço - três semanas após T<sub>0</sub>**

Nessa etapa, foi realizado o segundo contato telefônico com o cuidador, agendado previamente.

As finalidades do segundo contato telefônico foram: questionar o cuidador sobre os SNPs que o idoso manifestava naquele momento, se havia utilizado as recomendações do folheto educativo ou do vídeo educativo, como também se havia realizado as recomendações sobre o manejo dos SNPs, esclarecimento de possíveis dúvidas e reforço das recomendações sobre o manejo dos sintomas realizadas ao cuidador na segunda e terceira etapas do estudo. Além disso, questionar o cuidador sobre a sua experiência em relação à intervenção educativa desenvolvida.

Para realizar o segundo contato telefônico, foi elaborado um protocolo com questões norteadoras ao cuidador (APÊNDICE L). O segundo contato também foi gravado. A duração média dos segundos contatos telefônicos foi de 12,00 minutos.

Ao final, a pesquisadora agendava, para a semana seguinte, o dia e o horário do último encontro com o cuidador no seu domicílio, conforme sua disponibilidade.

➤ **Fase quantitativa - Quinta etapa do estudo - T<sub>4</sub> - pós-intervenção - quatro semanas após T<sub>0</sub>**

Nessa etapa, a pesquisadora realizava a entrevista final com os cuidadores, utilizando novamente os seguintes instrumentos de medida: WHOQOL-bref, NPI e NPI-D, ou seja, eram realizadas as segundas medidas das variáveis de desfecho primário (desgaste emocional ou psicológico do cuidador) e secundário (QV do cuidador). A duração média das entrevistas foi de 48,35 minutos.

As entrevistas foram realizadas em um cômodo do domicílio dos participantes com o intuito de garantir a privacidade, bem como evitar possíveis interrupções e ruídos.

Durante a entrevista final, o idoso permanecia sozinho ou acompanhado por um familiar em outro cômodo do domicílio, com o intuito de evitar influências nas respostas do cuidador.

Após a entrevista final, a pesquisadora voltava a questionar os cuidadores com relação à presença de dúvidas quanto ao manejo dos SNPs, com o intuito de esclarecê-las.

Importante mencionar que, durante as visitas domiciliares (VD), a pesquisadora pôde observar o ambiente de convívio do idoso e de seu cuidador familiar, parte da rotina de atividades do cuidador e o relacionamento entre os membros da família que estavam presentes na residência.

Na maioria das VDs, havia somente o idoso e o cuidador no domicílio. Muitos dos cuidadores relataram passar a maior parte do dia somente com o idoso.

Além disso, a pesquisadora observou os seguintes estressores externos aos cuidadores: SNPs do idoso, a prática do cuidado do idoso, atividades domésticas, solidão, relação conflituosa entre o cuidador e outros membros da família, entre outros.

As VDs também oportunizaram o estabelecimento de vínculo entre a pesquisadora e o cuidador familiar, sendo bem acolhida pelos cuidadores em suas respectivas residências. A pesquisadora percebeu que muitos participantes apresentavam a necessidade de compartilhar sobre a sua rotina diária, o cuidado com o idoso e sua relação com outros membros da família, bem como expressar os seus sentimentos, suas angústias e preocupações. Assim, acolheram-se os cuidadores, realizando-se a escuta, com neutralidade e sem julgamentos. A pesquisadora entrevistou no momento em que os cuidadores expunham suas dúvidas sobre o manejo dos SNPs do idoso com DA ou DM. Durante a intervenção educativa, os cuidadores mostraram-se interessados em aprender sobre o manejo dos SNPs do idoso, ficavam atentos à explicação da pesquisadora e a questionavam quando apresentaram dúvidas.

## 3.8 Análise dos dados

### 3.8.1 Análise dos dados quantitativos

Para o processamento dos dados quantitativos, utilizou-se uma planilha do Microsoft Excel® composta por um dicionário e duas planilhas utilizadas para a validação por dupla digitação. Após a digitação e a validação, analisaram-se os dados utilizando o *software* estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 22.0.

Para caracterizar os cuidadores familiares principais dos idosos com diagnóstico médico de DA ou DM, segundo variáveis sociodemográficas, de saúde e aspectos do cuidado, bem como os idosos, segundo variáveis sociodemográficas e de saúde, foi realizada análise estatística descritiva de frequência simples, com tabelas de contingência e medidas de tendência central (média) e de variabilidade (desvio-padrão).

Para identificar o desempenho funcional dos idosos para as ABVDs e AIVDs, a presença, frequência e a gravidade dos SNPs nos idosos bem como o desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores foram realizadas análises estatísticas descritivas por meio de frequência simples, com tabelas de contingência.

Para comparar o desgaste emocional ou psicológico e a QV dos cuidadores, antes e após a intervenção educativa, foi utilizado o teste de *Wilcoxon* (WILCOXON, 1945).

O nível de significância utilizado para os testes estatísticos foi de 5%.

### 3.8.2 Análise dos dados qualitativos

Neste estudo, a Fase qualitativa constitui o elemento suplementar para ampliar a análise sobre os efeitos da intervenção educativa no manejo dos SNPs.

Para a análise dos dados qualitativos, optou-se por utilizar a análise temática indutiva. A análise temática é considerada um método para identificar, analisar e estabelecer temas importantes sobre o objeto de pesquisa. É composta por seis fases, descritas no Quadro 2 a seguir. A análise dos resultados qualitativos deste estudo foi conduzida por meio dessas fases. A análise indutiva é um processo

para a interpretação de dados qualitativos, com respectiva codificação (BRAUN; CLARKE, 2006).

Quadro 2 - Descrição das fases da análise temática

Fases	Descrição
1- Familiarizar-se com os dados	Transcrever os dados (se necessário), ler e reler os dados, anotar as ideias iniciais.
2- Gerar códigos iniciais	Codificar as características interessantes dos dados, em todo o conjunto de dados, e coletar dados relevantes para cada código.
3- Buscar temas	Agrupar os códigos em temas potenciais e reunir todos os dados relevantes para cada tema potencial.
4- Revisar os temas	Verificar se os temas se adaptam em relação aos extratos codificados (nível 1) e ao conjunto de dados (nível 2), para gerar um "mapa" temático da análise.
5- Definir e nomear os temas	Realizar nova análise para refinar as especificidades de cada tema, e a história geral descrita pela análise; gerar definições e nomes claros para cada tema.
6- Produzir o relatório	Selecionar exemplos vívidos e convincentes do extrato, realizar análise final dos extratos selecionados, verificar a relação entre análise, questão da pesquisa e literatura e elaborar um relatório acadêmico da análise.

Fonte: Adaptado de Braun e Clarke (2006)

Neste estudo, primeiramente, foram realizadas as transcrições das gravações referentes aos primeiro e segundo contatos telefônicos com os participantes. Em seguida, a leitura e releitura dessas transcrições para familiarização com os dados. Após, realizou-se a codificação das falas dos participantes, em relação às questões norteadoras do primeiro contato telefônico (APÊNDICE J) e do segundo contato telefônico (APÊNDICE L). Realizadas a leitura e a releitura do material codificado inicialmente para obtenção de maior refinamento e aprofundamento de análise indutiva. Em seguida, foi realizado refinamento em busca de estabelecimento de temas, considerando-se os objetivos específicos da Fase qualitativa deste estudo. Realizadas a leitura e a releitura para refinamento e revisão dos temas estabelecidos *a priori*. Realizada a análise final com nomeação dos temas.

Importante mencionar que os cuidadores familiares principais dos idosos

com DA ou DM, participantes deste estudo, foram identificados com a sigla “Cuid.” de “cuidador” e com a numeração em algarismo arábico, conforme a ordem sequencial de participação, para garantir o anonimato. Assim, foram referenciados de Cuid.1 a Cuid.17.

Após a análise dos resultados quantitativos e qualitativos, foi realizada a análise integrada desses resultados.

Enfatiza-se que, nessa estratégia incorporada deste estudo, a triangulação dos dados ocorreu concomitantemente ao desenvolvimento das diferentes etapas das Fases quantitativa e qualitativa.

Portanto, com a comparação do desgaste emocional ou psicológico e da QV dos cuidadores, antes e após a intervenção educativa, acrescida dos resultados do elemento suplementar, a perspectiva do cuidador sobre a intervenção educativa implementada, na Fase qualitativa, ampliaram-se o entendimento e as possíveis explicações sobre os efeitos desta intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na QV dos cuidadores familiares de idosos com DA ou DM com SNPs, bem como aspectos que deverão ser focalizados em estudos futuros.

### **3.9 Aspectos éticos**

Foi solicitada a permissão para a realização da primeira etapa do presente estudo no Ambulatório de Geriatria e Demências do HCFMRP/USP ao coordenador da divisão da Clínica Médica Geral e Geriatria do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, a qual foi concedida.

Conforme a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, esta pesquisa foi encaminhada para a apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da EERP/USP, obtendo aprovação sob o CAAE: 04956918.6.0000.539 e Parecer: 3.294.226 (ANEXO F). Após, foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP/USP, local da primeira etapa deste estudo, sob o CAAE: 04956918.6.3001.5440 e Parecer: 3.334.997 (ANEXO G). Este estudo foi registrado no Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBEC) e aprovado sob o número RBR-5xrnrm (ANEXO H).

Os TCLEs do idoso e do cuidador foram apresentados e discutidos com

cada uma das pessoas elegíveis para a pesquisa, antes do início da sua participação. Após os esclarecimentos e aquiescência, foi solicitada a assinatura nas duas vias, sendo entregue uma via de cada documento para o participante, e a outra permanecia com a pesquisadora. O TCLE dos juízes que realizaram a validação de face e conteúdo do folheto educativo foi apresentado e discutido com cada um e, após o aceite, foi solicitada a assinatura nas duas vias, sendo que uma via permaneceu com estes e a outra com a pesquisadora (APÊNDICE M).



Diante dos objetivos deste estudo de avaliar o efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na QV dos cuidadores familiares de idosos com DA ou DM com SNPs, bem como a efetividade da intervenção sobre o manejo dos SNPs, na perspectiva dos cuidadores, foi desenvolvido um estudo delineado no método misto. Assim, nesta seção, serão apresentados os resultados referentes às Fases quantitativa, qualitativa e à análise integrada.

De acordo com o modelo de bem-estar, *The Neuman Systems Model*, a intervenção educativa, desenvolvida neste estudo, caracterizou-se como prevenção secundária. Para tanto, o cliente, representado pelo cuidador familiar principal do idoso que apresentou o desgaste emocional ou psicológico, considerado como o sintoma de reação à invasão de estressores, os SNPs no idoso, foi instruído pela pesquisadora sobre como manejar tais SNPs. Tal intervenção reduziu o sintoma de desgaste emocional ou psicológico do cuidador para atingir o melhor nível de bem-estar que pôde ser subjetivamente manifestado pela melhora da QV do cuidador.

No que se refere à Fase quantitativa, primeiramente, serão apresentados os resultados relacionados à elaboração e à validação do material educativo utilizado na referida intervenção.

Posteriormente, serão apresentadas as características sociodemográficas e de saúde dos idosos bem como o seu desempenho funcional para as atividades básicas e instrumentais da vida diária e a presença, frequência e gravidade dos SNPs. Essas variáveis do idoso foram descritas, visto que, no quadro clínico da demência, há alterações cognitivas, funcionais e comportamentais que podem influenciar no desgaste e na QV do seu cuidador familiar.

Em seguida, serão apresentadas as características sociodemográficas e de saúde dos cuidadores familiares e os aspectos relacionados ao cuidado. E, as duas medidas do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores realizadas antes e após a intervenção educativa, bem como as duas medidas da QV desses cuidadores.

Na Fase qualitativa, serão apresentadas duas categorias temáticas, sendo a primeira intitulada: “Cotidiano dos cuidadores familiares dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista” e a segunda categoria intitulada: “Avaliação da efetividade da intervenção educativa sobre o manejo dos sintomas neuropsiquiátricos”.

Ao final desta seção, será apresentada a análise integrada dos resultados

referentes às fases, quantitativa e qualitativa. Assim, vale destacar que foram realizadas a análise integrada dos domínios Meio ambiente e Relações sociais do WHOQOL-*bref*, bem como a análise integrada da redução do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores, após a intervenção educativa. E, por fim, foi realizada a análise integrada do cuidado do idoso.

## **4.1 Resultados - Fase quantitativa**

### **4.1.1 Elaboração e validação do material educativo**

Para desenvolver a intervenção educativa, enquanto prevenção secundária do *“The Neuman Systems Model”*, elaborou-se um material educativo, composto pelo folheto educativo impresso e pelo vídeo educativo. A elaboração do material educativo foi realizada em duas fases, sendo elas: primeira fase, elaboração e validação do folheto educativo e a segunda fase, elaboração do vídeo educativo. Tais materiais apresentaram as diferentes formas de manejo dos SNPs.

#### **1. Primeira fase: Elaboração e validação do folheto educativo**

Essa fase foi realizada em oito etapas, sendo elas: primeira etapa (levantamento na literatura científica e definição dos temas abordados no folheto educativo), segunda etapa (elaboração e redação do conteúdo), terceira etapa (elaboração da capa, ficha catalográfica, sumário, prefácio e das referências), quarta etapa (validação de face e conteúdo), quinta etapa (revisão ortográfica e gramatical), sexta etapa (ilustração), sétima etapa (formatação e diagramação) e oitava etapa (impressão).

##### **1.1 Primeira etapa: Levantamento na literatura científica e definição dos temas abordados no folheto educativo**

Realizou-se, de forma assistemática, um levantamento amplo na literatura científica sobre produções de folhetos educativos específicos que abordassem as recomendações aos cuidadores familiares sobre o manejo dos SNPs manifestados

pelo idoso com demência. Assim, diante da escassez de produções dessa natureza, elaborou-se o folheto educativo específico para a intervenção educativa desenvolvida neste estudo.

Para definir os temas abordados no folheto educativo, consideraram-se as experiências da pesquisadora, assistencial e de grupos de acolhimento dos cuidadores de idosos com demência, como também o objetivo da intervenção educativa que era recomendar o manejo de cada SNP apresentado pelo idoso com DA ou DM ao seu cuidador familiar principal.

Para tanto, realizou-se um levantamento amplo na literatura científica, de forma assistemática sobre demências e as diferentes formas de lidar com cada SNP apresentado pelo idoso com demência e, assim, a partir das produções científicas encontradas como artigos científicos e manuais, redigiu-se o conteúdo do folheto educativo.

### ***1.2 Segunda etapa: Elaboração e redação do conteúdo***

O conteúdo do folheto educativo foi composto pela definição de demência, pelos seus fatores de risco, pelo seu diagnóstico e seu tratamento. Além disso, foram descritas as demências mais frequentes em idosos, a definição de DA e de suas fases, a definição de DM e dos SNPs, como se manifesta cada SNP e como o cuidador pode agir na presença de cada um deles.

Ressalta-se que a seção do folheto educativo intitulada: “Sintomas neuropsiquiátricos do idoso com demência: Como se manifestam? Como agir na presença de cada um?” foi elaborada de acordo com os doze SNPs que compõem o NPI, instrumento utilizado neste estudo para identificar a presença, a frequência e a gravidade dos SNPs: delírios, alucinações, agitação/agressividade, disforia/depressão, ansiedade, euforia/elação, apatia/indiferença, desinibição, irritabilidade, comportamento motor aberrante, comportamento noturno e apetite/alterações alimentares.

Destaca-se, ainda, que o conteúdo escrito do folheto foi elaborado em linguagem clara, caracterizando um estilo linguístico de comunicação das informações de forma acessível, a fim de facilitar a leitura e a compreensão pelos cuidadores familiares.

### **1.3 Terceira etapa: *Elaboração da capa, ficha catalográfica, sumário, prefácio e das referências***

Inicialmente, na capa, foi descrito o título do folheto informativo: “Demência no idoso e os sintomas neuropsiquiátricos”.

Na ficha catalográfica, disposta na contracapa do folheto educativo, foram descritos os nomes dos autores, o título do folheto, o local e o ano de elaboração, o número de páginas e as palavras-chave.

No sumário, foram dispostos os temas abordados no folheto informativo e suas respectivas páginas.

No prefácio, foi descrito, resumidamente, o conteúdo que seria abordado no folheto educativo.

As referências utilizadas para a elaboração do conteúdo do folheto educativo foram descritas e formatadas de acordo com o estilo Vancouver.

### **1.4 Quarta etapa: *Validação de face e conteúdo***

O folheto educativo foi submetido à validação de face e conteúdo, com base e adaptações do referencial de Pasquali (1998) por três profissionais das áreas da geriatria, gerontologia e neurologia.

Para tanto, foi realizado o convite e após o aceite, foi entregue o TCLE aos juízes que assinaram as duas vias, sendo que uma permaneceu com eles e a outra, com a pesquisadora. Em seguida, foi enviado um e-mail aos mesmos com as devidas instruções para a validação de face e conteúdo e o arquivo contendo o folheto educativo.

Na validação de face, os juízes avaliaram o folheto quanto à apresentação do texto. Na validação de conteúdo, avaliaram se o folheto estava correto e adequado ao que se propunha, bem como a clareza do texto, a redação e se a linguagem era de fácil entendimento aos cuidadores.

Assim, os juízes realizaram sugestões mínimas quanto ao ajuste do título e do conteúdo, as quais foram acatadas e incorporadas.

No que se refere ao conteúdo do folheto educativo, os juízes realizaram algumas sugestões de alterações de termos escritos ao longo do texto. Também, complementaram o conteúdo de algumas seções com a literatura científica como, a

seção denominada: “O que é demência” e a seção, “Como é feito o diagnóstico médico das demências”.

Além dessas sugestões, viu-se a necessidade de elaborar uma ficha técnica discriminando os autores que elaboraram o folheto educativo, os juízes que colaboraram na validação, o ilustrador e *designer* gráfico e a revisora da ortografia e da gramática do texto do folheto, com ciência e concordância dos envolvidos.

Portanto, a versão final do folheto educativo constituiu-se de 32 páginas. E o título da versão final da capa denominou-se: “Folheto informativo para o cuidador familiar do idoso com demência que apresenta sintomas neuropsiquiátricos. Como agir na presença dos sintomas neuropsiquiátricos do idoso com demência?”.

### **1.5 Quinta etapa: Revisão ortográfica e gramatical**

Após o processo de validação, um profissional da área da educação realizou a revisão ortográfica e gramatical do folheto educativo.

### **1.6 Sexta etapa: Ilustração**

Com relação ao conteúdo ilustrativo do folheto, conforme instruções da própria pesquisadora, foram criados, por um ilustrador e *designer* gráfico, dois personagens, o idoso e sua filha cuidadora.

O personagem “idoso” assumiu várias cenas, comuns do cotidiano dos idosos e considerando a manifestação das demências, dentre elas: imaginando sua casa ou pensando nesta, comunicando-se com a televisão (Figura 3), no banheiro sendo resistente ao banho (Figura 4), sentado na poltrona (Figura 5) e por fim sentado para alimentar-se (Figura 6). O personagem “idoso” assumiu várias expressões de variação de humor: triste (Figura 7), bravo (Figura 8), alegre (Figura 9) e apático (Figura 5).

Figura 3 - Personagem “idoso” comunicando-se com a televisão

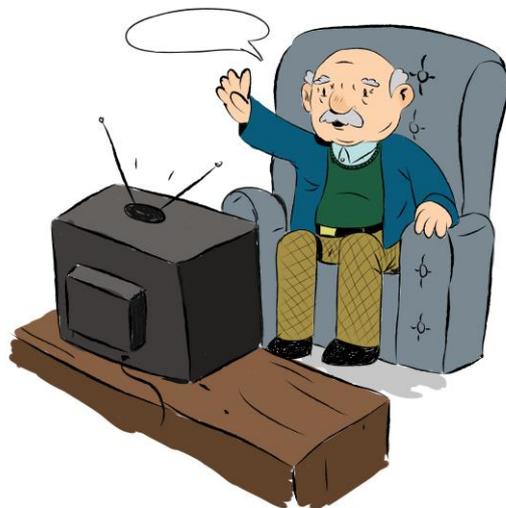


Figura 4 - Personagem “idoso” no banheiro, sendo resistente ao banho



Figura 5 - Personagem “idoso” apático sentado na poltrona



Figura 6 - Personagem “idoso” sentado para alimentar-se

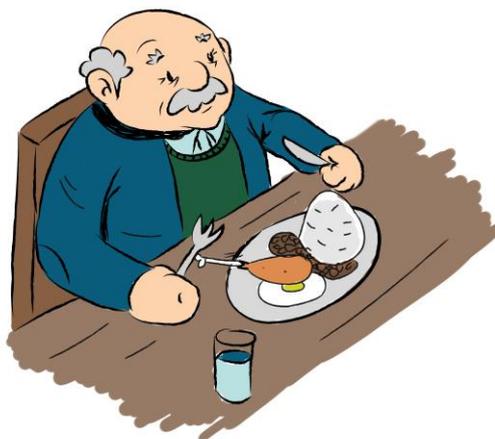


Figura 7 - Personagem “idoso” triste



Figura 8 - Personagem “idoso” bravo

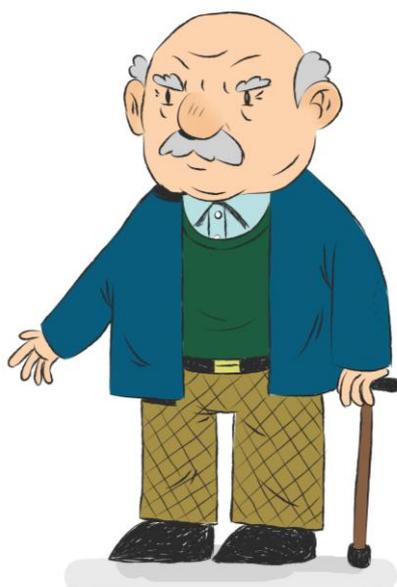
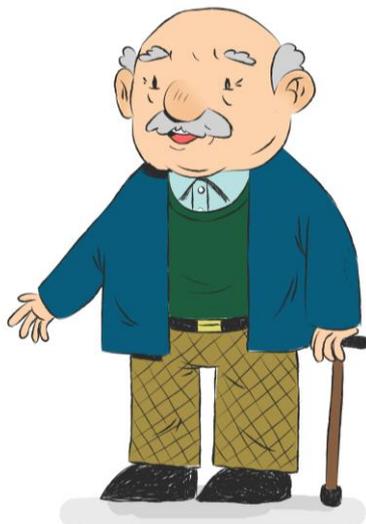


Figura 9 - Personagem “idoso” alegre



A personagem “filha cuidadora” foi apresentada na capa do folheto com expressão de dúvida de como agir na presença dos SNPs do idoso com demência. A Figura 10 mostra a versão final da capa do folheto. Além disso, a “filha cuidadora” foi apresentada em uma situação de cuidado do idoso com demência, ou seja, na cena no banheiro tentando auxiliar o idoso a tomar banho (Figura 4).

Figura 10 - Versão final da capa do folheto educativo



As demais imagens inseridas no folheto foram retiradas do site: <https://pixabay.com/pt/>. Trata-se de um site internacional para compartilhamento de imagens fotográficas, vídeos, ilustrações e gráficos vetoriais de domínio público e de alta qualidade.

### **1.7 Sétima etapa: Formatação e diagramação**

Após a revisão ortográfica e gramatical, o próprio ilustrador e *designer* gráfico realizou a formatação e a diagramação do folheto educativo, deixando-o na versão adequada para a impressão.

## **1.8 Oitava etapa: Impressão**

A versão final do folheto educativo foi impressa em papel couché fosco, 150 gramas, com formato 30 cm de comprimento e 21cm de largura, aberto, em oito lâminas com capa e com acabamento de uma dobra e dois grampos. Foram impressos 40 folhetos educativos.

## **2. Segunda fase: Produção do vídeo educativo**

A produção do vídeo apresentou as seguintes etapas:

### **2.1 Primeira etapa: Elaboração do conteúdo e ilustração**

Visto que o objetivo da intervenção educativa era recomendar o manejo de cada SNP apresentado pelo idoso com DA ou DM ao seu cuidador familiar principal, um vídeo educativo foi produzido, após a validação do folheto educativo. Portanto, o vídeo foi produzido a partir do folheto educativo e de acordo com o seu conteúdo.

Dessa forma, inicialmente, elaborou-se uma apresentação no PowerPoint® contendo slides com a definição de SNPs, como se manifesta cada um dos doze SNPs identificados por meio do NPI e as formas de manejo desses sintomas. Assim, a apresentação no PowerPoint consistiu em: apresentação inicial, definição de SNPs, apresentação dos 12 SNPs que o idoso com demência poderia apresentar e as recomendações sobre o manejo de cada um desses SNPs.

Algumas imagens e ilustrações do folheto educativo foram selecionadas e inseridas nesta apresentação. Após essa etapa, encaminhou-se o arquivo da apresentação para a sua edição ao mesmo ilustrador e *designer* gráfico do folheto.

### **2.2 Segunda etapa: Edição**

Conforme instruções da própria pesquisadora, o ilustrador e *designer* gráfico converteu a apresentação elaborada no PowerPoint® em vídeo de imagens estáticas, som narrativo do conteúdo e legendas, no formato MP4. O áudio do vídeo foi gravado pela própria pesquisadora que narrou o conteúdo de forma clara e

pausada, a fim de facilitar a compreensão dos cuidadores.

Sua versão final, em português, possui duração de 31 minutos e 27 segundos. Ressalta-se que, durante a intervenção educativa, era exposta a primeira parte do vídeo que consistia em apresentação inicial, definição de SNPs e apresentação dos 12 SNPs que o idoso com demência poderia manifestar; em seguida, a pesquisadora apresentava ao cuidador somente as recomendações sobre como ele poderia agir na presença de cada SNP que o idoso estava apresentando, no momento da intervenção.

Ainda, vale mencionar que todos os custos envolvendo a produção do material educativo foram assumidos pela própria pesquisadora sendo eles, a revisão ortográfica e gramatical, a ilustração, a formatação e diagramação e a impressão do folheto educativo, bem como a edição do vídeo educativo.

A seguir, serão apresentados os resultados de caracterização dos idosos com DA ou DM, as características dos cuidadores familiares e os aspectos relacionados ao cuidado, bem como as duas medidas do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores, realizadas antes e após a intervenção educativa e as duas medidas da QV desses cuidadores.

#### **4.1.2 Características sociodemográficas e de saúde dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências**

Participaram deste estudo 17 idosos com diagnóstico médico de DA ou DM, atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências de um Hospital Geral Terciário Paulista e seus respectivos cuidadores familiares.

Considerando que os idosos apresentavam diagnóstico médico de DA ou DM, somente seus cuidadores familiares foram entrevistados e forneceram as informações referentes aos idosos.

Tabela 1 - Distribuição dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo as variáveis, idade, sexo, estado civil, escolaridade, com quem mora e renda, Ribeirão Preto-SP, 2020

Variáveis	n	%	Média	Desvio-Padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
<b>Idade (anos)</b>			83,06	7,02	82,00	69	95
≤79	6	35,29					
80 a 89	8	47,06					
≥90	3	17,65					
<b>Sexo</b>							
Masculino	8	47,06					
Feminino	9	52,94					
<b>Estado civil</b>							
Casado(a)/Mora com companheiro(a)	8	47,06					
Viúvo(a)	9	52,94					
<b>Escolaridade (anos de estudo)</b>			7,38	6,39	4,00	1	22
Sabe ler/escrever	1	5,88					
1 a 5	10	58,82					
6 a 9	0	0,00					
10 a 12	3	17,65					
≥13	3	17,65					
<b>Com quem mora</b>							
Somente com o cônjuge	4	23,53					
Outros*	4	23,53					
Filho(s) e genro ou nora	3	17,66					
Cônjuge e filho(s)	2	11,76					
Somente com filho(s)	2	11,76					
Filhos e netos	2	11,76					
<b>Renda mensal (em reais)</b>			2.363,65	1.985,40		998,00	8.800,00
<b>Fontes de renda**</b>							
Aposentadoria	12	70,59					
Pensão	5	29,41					
Aluguel	4	23,53					
Benefício social	1	5,88					

\*Outros (sobrinha, esposo e filho da sobrinha; esposa, cunhado e sobrinha; esposa, filha e netos; filha e bisnetas)

\*\*Categorias não mutuamente exclusivas

Observa-se que oito (47,06%) idosos possuíam entre 80 e 89 anos de idade. Houve o predomínio de mulheres (nove; 52,94%) e viúvos(as) (nove; 52,94%). Com relação à escolaridade, 10 (58,82%) idosos possuíam entre um e cinco anos de estudo. Verifica-se que quatro (23,53%) idosos moravam somente com o cônjuge, e os outros quatro (23,53%) moravam com a sobrinha, esposo da sobrinha e filho da sobrinha ou com a esposa, cunhado e sobrinha ou com a filha e bisnetas. Quanto à principal fonte de renda, a maioria 12 (70,59%) possuía a aposentadoria (Tabela 1). A renda mensal de cada participante foi calculada considerando o valor do salário-mínimo vigente no país, sendo, em 2019, R\$998,00 e, em 2020, R\$1.045,00 (BRASIL, 2019; BRASIL, 2020).

A maioria dos idosos, 16 (94,12%), possuía filhos. O número de filhos vivos por idoso variou entre 1 e 5, com média de 2,88 e desvio-padrão 1,31.

A Tabela 2 mostra a distribuição dos idosos, segundo a causa e estágios de demência de acordo com CDR.

Tabela 2 - Distribuição dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo as variáveis, tipos e estágios da demência, de acordo com *Clinical Dementia Rating* (CDR), Ribeirão Preto-SP, 2020

<b>Variáveis</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Tipos de demência</b>		
Demência mista	10	58,82
Doença de Alzheimer	7	41,18
<b>Estágios da demência de acordo com <i>Clinical Dementia Rating</i> (CDR)</b>		
CDR1 (demência leve)	7	41,18
CDR2 (demência moderada)	10	58,82
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Cabe ressaltar que todos os idosos apresentavam diagnóstico médico de DA ou DM e eram classificados como CDR1 ou CDR2, ambos critérios de inclusão no estudo. Dessa forma, a maioria (10; 58,82%) apresentava demência mista e era classificada como CDR2 (demência moderada). O tempo de diagnóstico médico de demência variou entre 4 e 84 meses, com média de 28,47 e desvio-padrão 21,84

meses. Vale mencionar que o tempo de diagnóstico médico de demência de dois participantes não constava no prontuário.

Os outros diagnósticos médicos foram agrupados segundo os capítulos da Classificação Internacional de Doenças (CID-10), conforme mostra a Tabela 3.

Tabela 3 - Distribuição do número de registros de outros diagnósticos médicos dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo os capítulos da Classificação Internacional de Doenças (CID-10), Ribeirão Preto-SP, 2020

Variáveis	n	%
<b>Registros de diagnósticos médicos segundo capítulos da CID-10*</b>		
Cap. IX Doenças do aparelho circulatório (I00-I99)	23	19,17
Cap. IV Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas (E00-E90)	21	17,50
Cap. XIII Doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo (M00-M99)	14	11,67
Cap. XI Doenças do aparelho digestivo (K00-K93)	10	8,33
Cap. V Transtornos mentais e comportamentais (F00-F99)	8	6,67
Cap. VII Doenças do olho e anexos (H00-H59)	8	6,67
Cap. VIII Doenças do ouvido e da apófise mastoide (H60-H95)	8	6,67
Cap. XIV Doenças do aparelho geniturinário (N00-N99)	8	6,67
Cap. VI Doenças do sistema nervoso (G00-G99)	5	4,16
Cap. XVIII Sintomas, sinais e achados anormais de exames clínicos e de laboratório, não classificados em outra parte (R00-R99)	5	4,16
Cap. X Doenças do aparelho respiratório (J00-J99)	4	3,33
Cap. II Neoplasias (tumores) (C00-D48)	3	2,50
Cap. III Doenças do sangue e dos órgãos hematopoéticos e alguns transtornos imunitários (D50-D89)	2	1,67
Outro **	1	0,83

\* Categorias não mutuamente exclusivas

\*\*Outro (tetrapiramidalismo)

O número de outros diagnósticos médicos por idoso variou entre 0 e 17, com média de 7,06 e desvio-padrão 3,94. Observa-se que houve 23 (19,17%) registros para as doenças do aparelho circulatório e 21 (17,50%) para as doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas. Cabe mencionar que um mesmo idoso poderia apresentar diagnósticos médicos de uma ou mais categorias.

Com relação às doenças do aparelho circulatório, houve o predomínio do diagnóstico médico de hipertensão arterial sistêmica com nove (52,94%) idosos; já entre as doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas, dos diagnósticos médicos mais frequentes foram os dislipidemia com sete (41,18%) e diabetes *mellitus* com seis idosos (35,29%).

#### 4.1.3 Desempenho funcional dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências

Neste estudo, o desempenho funcional dos idosos com DA ou DM para as ABVDs e AIVDs foi identificado por meio dos instrumentos, Índice de Katz e Escala de Lawton e Brody, respectivamente.

A Tabela 4 mostra a distribuição dos idosos com DA ou DM, de acordo com seu desempenho para realizar as ABVDs.

Tabela 4 - Distribuição dos idosos (n=17) com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo o desempenho funcional para as Atividades Básicas de Vida Diária, Ribeirão Preto-SP, 2020

Atividades Básicas de Vida Diária	n	%
<b>Tomar banho</b>		
Não recebe ajuda	11	64,71
Recebe ajuda para lavar apenas uma parte do corpo	0	0,00
Recebe ajuda para lavar mais de uma parte do corpo	6	35,29
<b>Vestir-se</b>		
Pega as roupas e veste-se completamente, sem ajuda	6	35,29
Pega as roupas e veste-se sem ajuda, exceto para amarrar os sapatos	0	0,00
Recebe ajuda para pegar as roupas ou vestir-se, ou permanece parcial ou completamente sem roupa	11	64,71
<b>Uso do vaso sanitário</b>		
Vai ao banheiro, limpa-se e ajeita as roupas sem ajuda	13	76,47
Recebe ajuda para ir ao banheiro, ou para limpar-se, ou para ajeitar as roupas após evacuação ou micção, ou para usar comadre ou urinol à noite	3	17,65
Não vai ao banheiro para eliminações fisiológicas	1	5,88
<b>Transferência</b>		
Deita-se e sai da cama, senta-se e levanta-se da cadeira sem ajuda	17	100
Deita-se e sai da cama e/ou senta-se e levanta-se da cadeira com ajuda	0	0,00
Não sai da cama	0	0,00
<b>Continência</b>		
Controla inteiramente a micção e a evacuação	3	17,65
Tem "acidentes" ocasionais	9	52,94
Necessita de ajuda para manter o controle da micção e evacuação; usa cateter ou é incontinente	5	29,41
<b>Alimentação</b>		
Alimenta-se sem ajuda	10	58,82
Alimenta-se sozinho, mas recebe ajuda para cortar carne ou passar manteiga no pão	7	41,18
Recebe ajuda para alimentar-se, ou é alimentado parcialmente ou completamente pelo uso de cateteres ou fluidos intravenosos	0	0,00

Nota-se que 14 (82,35%) idosos necessitavam de algum tipo de ajuda para continência, 11 (64,71%), para vestir-se, sete (41,18%), para alimentar-se, seis (35,29%), para o banho e quatro (23,53%), para uso do vaso sanitário.

Na Tabela 5, pode ser visualizada a classificação dos idosos pelo número de funções, nas quais eram dependentes para as ABVDs, de acordo com o Índice de Katz.

Tabela 5 - Distribuição dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo a classificação pelo Índice de Katz, Ribeirão Preto-SP, 2020

<b>Classificação Índice de Katz</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
0 (independente em todas as seis funções)	1	5,88
1 (independente em cinco funções e dependente em uma função)	7	41,18
2 (independente em quatro funções e dependente em duas funções)	3	17,65
3 (independente em três funções e dependente em três funções)	2	11,76
4 (independente em duas funções e dependente em quatro funções)	4	23,53
5 (independente em uma função e dependente em cinco funções)	0	0,00
6 (dependente em todas as seis funções)	0	0,00
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Verifica-se que sete (41,18%) idosos eram dependentes para uma função, quatro (23,53%) idosos, para quatro funções, nenhum idoso era dependente para as seis funções, e somente um (5,88%) idoso era independente para todas as funções.

A Tabela 6 mostra a distribuição dos idosos com DA ou DM, de acordo com seu desempenho para realizar as AIVDs.

Tabela 6 - Distribuição dos idosos (n=17) com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo o desempenho funcional para as Atividades Instrumentais de Vida Diária, Ribeirão Preto-SP, 2020

<b>Atividades Instrumentais de Vida Diária</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Em relação ao telefone</b>		
Recebe e faz ligações sem assistência	1	5,88
Necessita de assistência para realizar ligações telefônicas	3	17,65
Não tem o hábito ou é incapaz de usar o telefone	13	76,47
<b>Em relação às viagens</b>		
Realiza viagens sozinho	0	0,00
Somente viaja quando tem companhia	8	47,06
Não tem o hábito ou é incapaz de viajar	9	52,94
<b>Em relação à realização de compras</b>		
Realiza compras, quando é fornecido o transporte	0	0,00
Somente faz compras quando tem companhia	4	23,53
Não tem o hábito ou é incapaz de realizar compras	13	76,47
<b>Em relação ao preparo das refeições</b>		
Planeja e cozinha as refeições completas	0	0,00
Prepara somente refeições pequenas ou quando recebe ajuda	1	5,88
Não tem o hábito ou é incapaz de preparar refeições	16	94,12
<b>Em relação ao trabalho doméstico</b>		
Realiza tarefas pesadas	0	0,00
Realiza tarefas leves, necessitando de ajuda nas pesadas	1	5,88
Não tem o hábito ou é incapaz de realizar trabalhos domésticos	16	94,12
<b>Em relação ao uso de medicamentos</b>		
Faz uso de medicamentos sem assistência	0	0,00
Necessita de lembretes ou assistência	0	0,00
É incapaz de controlar sozinho o uso de medicamentos	17	100
<b>Em relação ao manuseio do dinheiro</b>		
Preenche cheque e paga contas sem auxílio	0	0,00
Necessita de assistência para uso de cheques e contas	1	5,88
Não tem o hábito de lidar com o dinheiro ou é incapaz de manusear dinheiro, contas...	16	94,12

Verifica-se que nenhum idoso realizava viagens sozinho; fazia compras, quando era fornecido o transporte; planejava e cozinhava as refeições completas; realizava tarefas pesadas; fazia uso de medicamentos sem assistência ou necessitava de lembretes ou assistência; preenchia cheque e pagava contas sem

ajuda. Somente um (5,88%) idoso recebia e fazia ligações telefônicas sem assistência.

A distribuição dos idosos, de acordo com a classificação para realizar as AIVDs, pode ser observada na Tabela 7.

Tabela 7 - Distribuição dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo a classificação para o desempenho das Atividades Instrumentais de Vida Diária, Ribeirão Preto-SP, 2020

<b>Classificação Escala de Lawton e Brody</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Independência	0	0,00
Dependência parcial	13	76,47
Dependência total	4	23,53
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>100</b>

Nota-se que 13 (76,47%) idosos apresentaram dependência parcial para o desempenho das AIVDs, e nenhum idoso apresentou independência. Neste estudo, o escore total para o desempenho funcional das AIVDs variou entre sete e 11 pontos, com média de 8,18 e desvio-padrão 1,02.

#### **4.1.4 Sintomas neuropsiquiátricos dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências**

A presença, frequência e a gravidade dos SNPs nos idosos com DA ou DM foram identificadas por meio da aplicação do NPI aos seus cuidadores familiares principais na segunda etapa - T<sub>1</sub> (pré-intervenção) e na quinta etapa - T<sub>4</sub> (pós-intervenção) do presente estudo. Os resultados da pré-intervenção podem ser visualizados na Tabela 8.

Tabela 8 - Distribuição dos sintomas neuropsiquiátricos dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista na segunda etapa - T<sub>1</sub> (pré-intervenção) do estudo, segundo as variáveis presença, frequência e gravidade, Ribeirão Preto-SP, 2020

Sintomas	Delírio		Alucinação		Agitação/ Agressividade		Disforia/ Depressão		Ansiedade		Euforia/ Elação		Apatia/ Indiferença		Desinibição		Irritabilidade		Comportamento motor aberrante		Comportamento noturno		Apetite/ Alterações alimentares		
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>Presença</b>																									
Sim	8	47,06	6	35,29	8	47,06	11	64,71	9	52,94	5	29,41	16	94,12	9	52,94	10	58,82	12	70,59	9	52,94	10	58,82	
Não	9	52,94	11	64,71	9	52,94	5	29,41	8	47,06	12	70,59	1	5,88	8	47,06	7	41,18	5	29,41	8	47,06	7	41,18	
Não se aplica	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	5,88	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	
<b>Frequência</b>																									
Ocasional	0	0,00	2	33,33	1	12,50	1	9,09	1	11,11	3	60,00	1	6,25	2	22,22	2	20,00	0	0,00	3	33,33	1	10,00	
Comum	1	12,50	0	0,00	1	12,50	3	27,27	3	33,33	1	20,00	2	12,50	1	11,11	2	20,00	3	25,00	1	11,11	0	0,00	
Frequente	4	50,00	3	50,00	2	25,00	4	36,37	3	33,33	1	20,00	5	31,25	2	22,22	4	40,00	5	41,67	3	33,33	2	20,00	
Muito frequente	3	37,50	1	16,67	4	50,00	3	27,27	2	22,22	0	0,00	8	50,00	4	44,44	2	20,00	4	33,33	2	22,22	7	70,00	
<b>Gravidade</b>																									
Leve	0	0,00	1	16,67	1	12,50	2	18,18	2	22,22	2	40,00	3	18,75	3	33,33	1	10,00	5	41,67	3	33,33	4	40,00	
Moderada	4	50,00	3	50,00	3	37,50	8	72,73	6	66,67	2	40,00	9	56,25	4	44,44	6	60,00	4	33,33	4	44,44	1	10,00	
Acentuada	4	50,00	2	33,33	4	50,00	1	9,09	1	11,11	1	20,00	4	25,00	2	22,22	3	30,00	3	25,00	2	22,22	5	50,00	

Na segunda etapa - T<sub>1</sub> (pré-intervenção) do estudo, os SNPs mais presentes nos idosos com DA ou DM foram apatia/indiferença (16; 94,12%), comportamento motor aberrante (12; 70,59%), disforia/depressão (11; 64,71%), apetite/alterações alimentares (10; 58,82%), irritabilidade (10; 58,82%), ansiedade (9; 52,94%), desinibição (9; 52,94%) e comportamento noturno (9; 52,94%). O número de SNPs por idoso com DA ou DM variou entre dois e 11, com média de 6,65 e desvio-padrão 2,67.

Quanto à frequência dos SNPs, o apetite/alterações alimentares (7; 70,00%), a apatia/indiferença (8; 50,00%), a agitação/agressividade (4; 50,00%) e a desinibição (4; 44,44%) foram relatados como muito frequentes (uma vez por dia ou mais).

Houve o predomínio da gravidade acentuada (o comportamento é bastante desgastante para o idoso, e não pode ser contornado pelo cuidador) para os seguintes sintomas: apetite/alterações alimentares (5; 50,00%) e agitação/agressividade (4; 50,00%).

Na segunda etapa - T<sub>1</sub> (pré-intervenção) do presente estudo, o escore total do NPI variou entre 3 e 105 pontos, com média de 41,47 e desvio-padrão 27,67.

A presença, a frequência e a gravidade dos SNPs nos idosos com DA ou DM na quinta etapa - T<sub>4</sub> (pós-intervenção) do estudo estão descritas na Tabela 9.

Tabela 9 - Distribuição dos sintomas neuropsiquiátricos dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista na quinta etapa - T<sub>4</sub> (pós-intervenção) do estudo, segundo as variáveis, presença, frequência e gravidade, Ribeirão Preto-SP, 2020

Sintomas	Delírio		Alucinação		Agitação/ Agressividade		Disforia/ Depressão		Ansiedade		Euforia/ Elação		Apatia/ Indiferença		Desinibição		Irritabilidade		Comportamento motor aberrante		Comportamento noturno		Apetite/ Alterações alimentares	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Presença</b>																								
Sim	7	41,18	8	47,06	11	64,71	7	41,18	10	58,82	5	29,41	14	82,35	11	64,71	12	70,59	10	58,82	9	52,94	11	64,71
Não	10	58,82	9	52,94	6	35,29	10	58,82	7	41,18	12	70,59	3	17,65	6	35,29	5	29,41	7	41,18	8	47,06	6	35,29
Não se aplica	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>100</b>
<b>Frequência</b>																								
Ocasional	0	0,00	2	25,00	2	18,18	1	14,29	2	20,00	2	40,00	1	7,14	1	9,09	0	0,00	0	0,00	1	11,11	0	0,00
Comum	1	14,29	0	0,00	3	27,28	2	28,56	3	30,00	1	20,00	0	0,00	5	45,45	3	25,00	2	20,00	3	33,33	1	9,09
Frequente	5	71,42	5	62,50	4	36,36	3	42,86	4	40,00	1	20,00	8	57,14	2	18,18	8	66,67	3	30,00	2	22,22	4	36,36
Muito frequente	1	14,29	1	12,50	2	18,18	1	14,29	1	10,00	1	20,00	5	35,72	3	27,28	1	8,33	5	50,00	3	33,33	6	54,55
<b>Gravidade</b>																								
Leve	2	28,57	2	25,00	1	9,09	0	0,00	0	0,00	3	60,00	2	14,28	4	36,36	0	0,00	1	10,00	3	33,33	4	36,36
Moderada	2	28,57	4	50,00	8	72,73	4	57,14	6	60,00	2	40,00	9	64,29	4	36,36	7	58,33	8	80,00	3	33,33	2	18,18
Acentuada	3	42,86	2	25,00	2	18,18	3	42,86	4	40,00	0	0,00	3	21,43	3	27,28	5	41,67	1	10,00	3	33,33	5	45,46

Na Tabela 9, verifica-se que na quinta etapa - T<sub>4</sub> (pós-intervenção) do estudo, os SNPs mais presentes nos idosos com DA ou DM foram, apatia/indiferença (14; 82,35%), irritabilidade (12; 70,59%), agitação/agressividade (11; 64,71%), desinibição (11; 64,71%), apetite/alterações alimentares (11; 64,71%), comportamento motor aberrante (10; 58,82%) e comportamento noturno (9; 52,94%). O número de SNPs por idoso variou entre 1 e 11, com média de 6,76 e desvio-padrão 3,15.

Quanto à frequência dos SNPs, o apetite/alterações alimentares (6; 54,55%) e o comportamento motor aberrante (5, 50,00%) foram indicados como muito frequentes (uma vez por dia ou mais).

Com relação à gravidade, houve o predomínio da acentuada (o comportamento é bastante desgastante para o idoso e não pode ser contornado pelo cuidador) para os seguintes sintomas: apetite/alterações alimentares (5; 45,46%) e delírio (3; 42,86%).

Na quinta etapa - T<sub>4</sub> (pós-intervenção) deste estudo, o escore total do NPI variou entre 1 e 120 pontos, com média de 41,88 e desvio-padrão 29,53.

#### **4.1.5 Características sociodemográficas e de saúde dos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências**

Participaram deste estudo os 17 cuidadores familiares principais dos respectivos participantes idosos com DA ou DM, atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências de um Hospital Geral Terciário Paulista.

A caracterização dos cuidadores de acordo com as variáveis, faixa etária, sexo, estado civil e escolaridade está descrita na Tabela 10.

Tabela 10 - Distribuição dos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo as variáveis idade, sexo, estado civil e escolaridade, Ribeirão Preto-SP, 2020

Variáveis	n	%	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo
<b>Idade (anos)</b>			65,88	7,59	53	79
≤60	4	23,53				
61 a 69	8	47,06				
≥70	5	29,41				
<b>Sexo</b>						
Masculino	6	35,29				
Feminino	11	64,71				
<b>Estado civil</b>						
Solteiro(a)	2	11,76				
Casado(a)/Mora com companheiro(a)	13	76,48				
Divorciado(a)/desquitado(a)/separado(a)	1	5,88				
Viúvo(a)	1	5,88				
<b>Escolaridade (anos de estudo)</b>			11,00	4,47	4	19
≤5	2	11,76				
6 a 9	4	23,53				
10 a 12	5	29,42				
≥13	6	35,29				
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>100</b>				

Nota-se que oito (47,06%) participantes possuíam entre 61 e 69 anos de idade. A maioria, 11 (64,71%), era mulher, 13 (76,48%) participantes eram casados(a)/moravam com companheiro(a) e seis (35,29%) possuíam 13 anos ou mais de estudo.

A renda mensal familiar dos cuidadores variou entre R\$0,00 e R\$6.300,00, com média de R\$2.621,71 e desvio-padrão R\$2.106,90. Vale mencionar que, na renda mensal familiar dos cuidadores, não se incluiu a renda mensal do idoso. Destaca-se que três (17,65%) cuidadores referiram não possuir renda familiar. A renda mensal familiar de cada participante foi calculada considerando o valor do salário-mínimo vigente no país, sendo, em 2019, R\$998,00 e, em 2020, R\$1.045,00 (BRASIL, 2019; BRASIL, 2020).

No que tange à atividade profissional fora de casa, 15 (88,24%) cuidadores não trabalhavam, e dois (11,76%) trabalhavam. Dentre os participantes

que relataram não trabalhar, oito (53,33%) mencionaram ter deixado de trabalhar para cuidar do idoso e sete (46,67%) eram aposentados.

Com relação à saúde, 14 (82,35%) cuidadores relataram possuir algum problema de saúde e três (17,65%), não possuir. Vale mencionar que os cuidadores puderam relatar mais de um problema de saúde.

Os problemas de saúde autorreferidos pelos cuidadores familiares principais dos idosos com DA ou DM podem ser visualizados na Tabela 11.

Tabela 11 - Distribuição dos cuidadores familiares principais (n=14) dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo os problemas de saúde autorreferidos, Ribeirão Preto-SP, 2020

Problemas de saúde autorreferidos*	n	%	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo
			1,65	1,27	0	4
Hipertensão	5	35,71				
Diabetes	3	21,43				
Colesterol elevado	2	14,29				
Problema na tireoide	2	14,29				
Insuficiência renal	1	7,14				
Glaucoma	1	7,14				
Problema de coração	1	7,14				
Artrose	1	7,14				
Gastrite	1	7,14				
Labirintite	1	7,14				
Problemas na próstata	1	7,14				
Pressão alta no pulmão	1	7,14				
Ansiedade	1	7,14				
Catarata	1	7,14				
Fascite plantar	1	7,14				
Pressão alta no olho	1	7,14				
Problema na coluna	1	7,14				
Osteopenia	1	7,14				
Problema nos joelhos	1	7,14				
Problema nos pés	1	7,14				

\* Categorias não mutuamente exclusivas

Verifica-se que, dentre os 14 participantes que mencionaram possuir algum problema de saúde, cinco (35,71%) referiram possuir hipertensão e três (21,43%), diabetes.

#### 4.1.6 Aspectos do cuidado realizado pelos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências

As variáveis, grau de parentesco com o idoso, tempo que exerce o cuidado do mesmo, número de horas diárias e de dias na semana que cuida do idoso e se conta com a ajuda de outra(s) pessoa(s) para o cuidado, podem ser observadas na Tabela 12.

Tabela 12 - Distribuição dos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo as variáveis grau de parentesco, tempo que cuida do idoso, número de horas por dia que cuida, número de dias na semana que cuida e se conta com ajuda de alguém para o cuidado, Ribeirão Preto-SP, 2020

Variáveis	n	%	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo
<b>Grau de parentesco com o(a) idoso(a)</b>						
Marido/Esposa	7	41,18				
Pai/Mãe	9	52,94				
Tio/Tia	1	5,88				
<b>Tempo que cuida do idoso (meses)</b>						
			70,24	33,12	24	144
≤60	10	58,82				
>60	7	41,18				
<b>Número de horas por dia que cuida</b>						
			17,12	5,13	10	24
≤12	4	23,53				
>12	13	76,47				
<b>Número de dias na semana que cuida</b>						
			7,00	0,00	7	7
7	17	100				
<b>Conta com ajuda de alguém para o cuidado</b>						
Sim	10	58,82				
Não	7	41,18				
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>100</b>				

Nota-se que nove (52,94%) participantes referiram cuidar de seu pai ou de sua mãe, 10 (58,82%) mencionaram tempo de cuidado menor ou igual a 60 meses, 13 (76,47%) relataram cuidar do idoso por um tempo maior que 12 horas diárias e todos os cuidadores (17; 100%) referiram cuidar sete dias na semana.

Importante mencionar que 10 (58,82%) participantes referiram contar com ajuda de outra(s) pessoa(s) para o cuidado do idoso com DA ou DM, dentre estes, seis (60,00%) referiram contar com ajuda de uma pessoa, dois (20,00%), duas pessoas e os outros dois (20,00%), quatro pessoas.

Quando indagados com relação a receber ou procurar ajuda de entidades assistenciais como igreja, grupos de apoios da comunidade e/ou da instituição de saúde e serviço de assistência social, apenas um (5,88%) participante mencionou receber ou procurar tal ajuda de um grupo de apoio da instituição de saúde.

Os cuidadores familiares principais dos idosos com DA ou DM foram questionados sobre o quanto consideravam-se informados sobre a demência e como cuidar do idoso, sendo descritos na Tabela 13.

Tabela 13 - Distribuição dos cuidadores familiares dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo as variáveis o quanto se consideravam informados em relação à demência e como cuidar do idoso, Ribeirão Preto-SP, 2020

Grau de Informação	Não		Pouco e insuficiente		Pouco, mas suficiente		Bem		Muito Bem		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Considera-se informado em relação à demência do idoso	1	5,88	3	17,65	3	17,65	6	35,29	4	23,53	17	100
Considera-se informado sobre como cuidar do idoso	2	11,76	3	17,65	4	23,53	7	41,18	1	5,88	17	100

Verifica-se que seis (35,29%) cuidadores referiram se considerar bem informados em relação à demência do idoso e sete (41,18%) mencionaram se considerar bem informados sobre como cuidar do idoso.

Quando questionados sobre as fontes de informações que procuraram para informar-se sobre como cuidar do idoso e em relação à demência, foram referidos o profissional de saúde (10; 58,82%), internet (nove; 52,94%), livro e/ou manual (seis; 35,29%) e outra fonte de informação (dois; 11,76%). Vale mencionar que os cuidadores puderam referir uma ou mais fontes de informações.

#### **4.1.7 Desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências**

Os cuidadores familiares principais dos idosos com DA ou DM, após serem questionados sobre a presença, frequência e gravidade de cada SNP do idoso, eram indagados sobre o quanto cada sintoma os desgastava emocional ou psicologicamente.

Dessa forma, o desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores participantes foi avaliado por meio da utilização do NPI-D na segunda etapa - T<sub>1</sub> (pré-intervenção) e na quinta etapa - T<sub>4</sub> (pós-intervenção) deste estudo.

A Tabela 14 mostra as médias, desvios-padrão, medianas, mínimos, máximos dos escores de desgaste emocional ou psicológico referente a cada SNP em T<sub>1</sub> (pré-intervenção) e T<sub>4</sub> (pós-intervenção).

Tabela 14 - Estatística descritiva dos escores de desgaste emocional ou psicológico referente a cada sintoma neuropsiquiátrico, das etapas pré-intervenção e pós-intervenção do estudo, Ribeirão Preto-SP, 2020

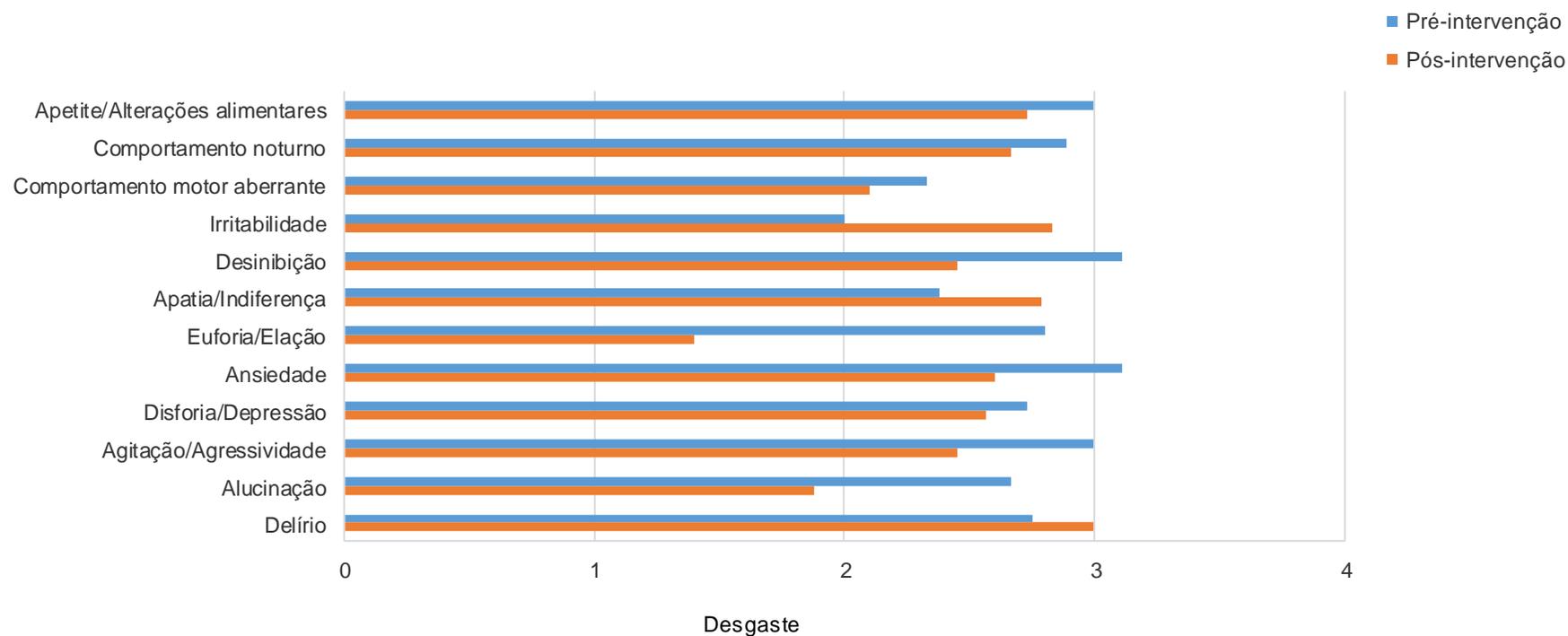
Sintomas Neuropsiquiátricos	Pré-intervenção				Pós-intervenção			
	Escore de desgaste				Escore de desgaste			
	Média (Desvio-padrão)	Mediana	Mínimo	Máximo	Média (Desvio-padrão)	Mediana	Mínimo	Máximo
Delírio	2,75 (1,39)	3,00	0	4	3,00 (1,00)	3,00	2	4
Alucinação	2,67 (0,82)	2,50	2	4	1,88 (1,73)	2,00	0	4
Agitação/ agressividade	3,00 (1,41)	3,50	0	4	2,45 (1,37)	3,00	0	4
Disforia/ depressão	2,73 (1,19)	3,00	1	4	2,57 (1,62)	3,00	0	4
Ansiedade	3,11 (1,05)	3,00	1	4	2,60 (1,58)	3,00	0	5
Euforia/ elação	2,80 (1,64)	3,00	0	4	1,40 (1,67)	1,00	0	4
Apatia/ indiferença	2,38 (1,46)	3,00	0	4	2,79 (1,42)	3,00	0	4
Desinibição	3,11 (1,54)	4,00	0	5	2,45 (1,64)	3,00	0	4
Irritabilidade	2,00 (1,49)	2,00	0	4	2,83 (1,12)	3,00	1	4
Comportamento motor aberrante	2,33 (1,16)	2,00	0	4	2,10 (1,60)	2,00	0	4
Comportamento noturno	2,89 (1,36)	4,00	1	4	2,67 (1,41)	3,00	0	4
Apetite/ alterações alimentares	3,00 (1,70)	4,00	0	5	2,73 (1,62)	3,00	0	4

Observa-se que, no T<sub>1</sub> (pré-intervenção) do estudo, os SNPs que acarretaram maiores médias de desgaste aos cuidadores foram: a ansiedade (média=3,11; DP=1,05), a desinibição (média=3,11; DP=1,54), a agitação/agressividade (média=3,00; DP=1,41) e o apetite/alterações alimentares (média=3,00; DP=1,70).

No T<sub>4</sub> (pós-intervenção) do estudo, os SNPs que acarretaram maiores médias de desgaste aos cuidadores foram: o delírio (média=3,00; DP=1,00), a irritabilidade (média=2,83; DP=1,12), a apatia/indiferença (média=2,79; DP=1,42) e o apetite/alterações alimentares (média=2,73; DP=1,62).

As médias dos escores de desgaste emocional ou psicológico referentes a cada SNP no T<sub>1</sub> (pré-intervenção) e no T<sub>4</sub> (pós-intervenção) também podem ser visualizadas, na Figura 11.

Figura 11 - Médias dos escores de desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista referentes a cada sintoma neuropsiquiátrico, das etapas pré-intervenção e pós-intervenção do estudo, Ribeirão Preto-SP, 2020



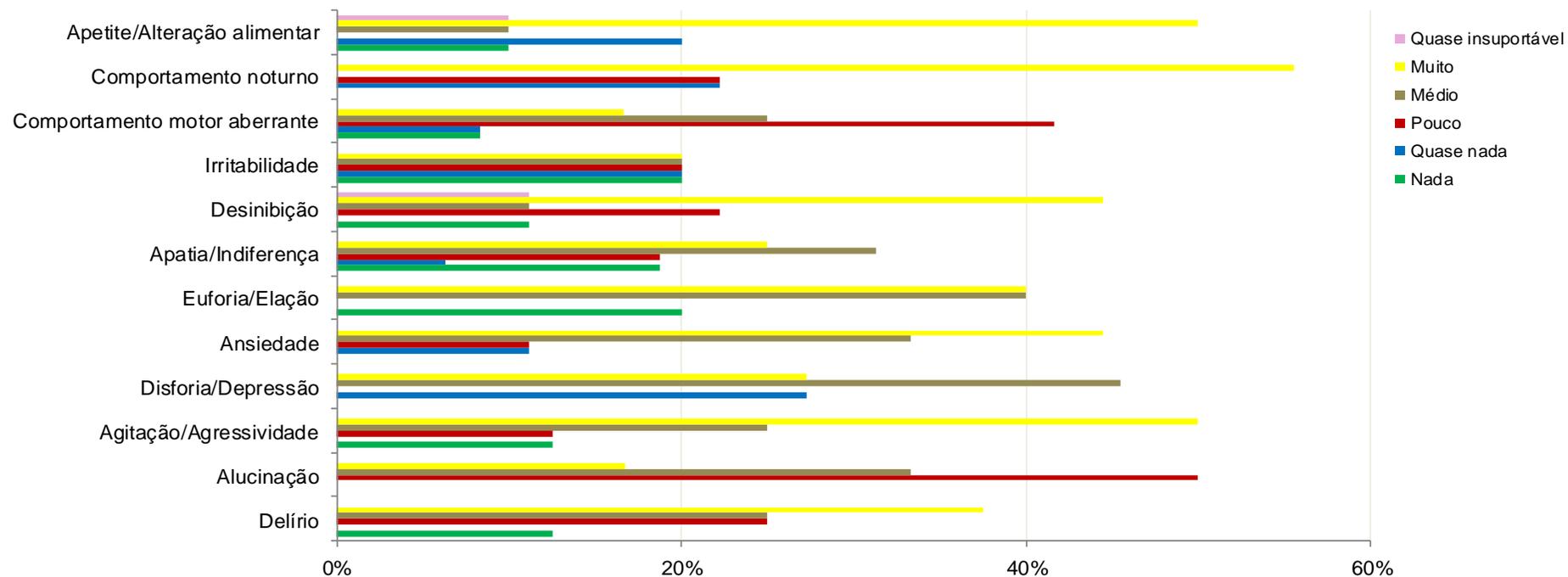
Fonte: Elaborada pela própria autora.

Verifica-se que, no T<sub>4</sub> (pós-intervenção), os cuidadores familiares dos idosos com DA ou DM apresentaram maiores médias de desgaste referentes ao delírio, à irritabilidade e à apatia/indiferença comparados ao T<sub>1</sub> (pré-intervenção) sendo, 3,00; 2,83 e 2,79, respectivamente.

Houve uma tendência global à redução do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares dos idosos, uma vez que em nove dos 12 sintomas, as médias dos escores pré-intervenção eram maiores que na pós-intervenção do estudo.

Já a intensidade do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares principais dos idosos com DA ou DM, na pré-intervenção do estudo, pode ser visualizada na Figura 12.

Figura 12 - Distribuição dos sintomas neuropsiquiátricos dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo a intensidade do desgaste dos cuidadores familiares principais na segunda etapa - T<sub>1</sub> (pré-intervenção) do estudo, Ribeirão Preto-SP, 2020

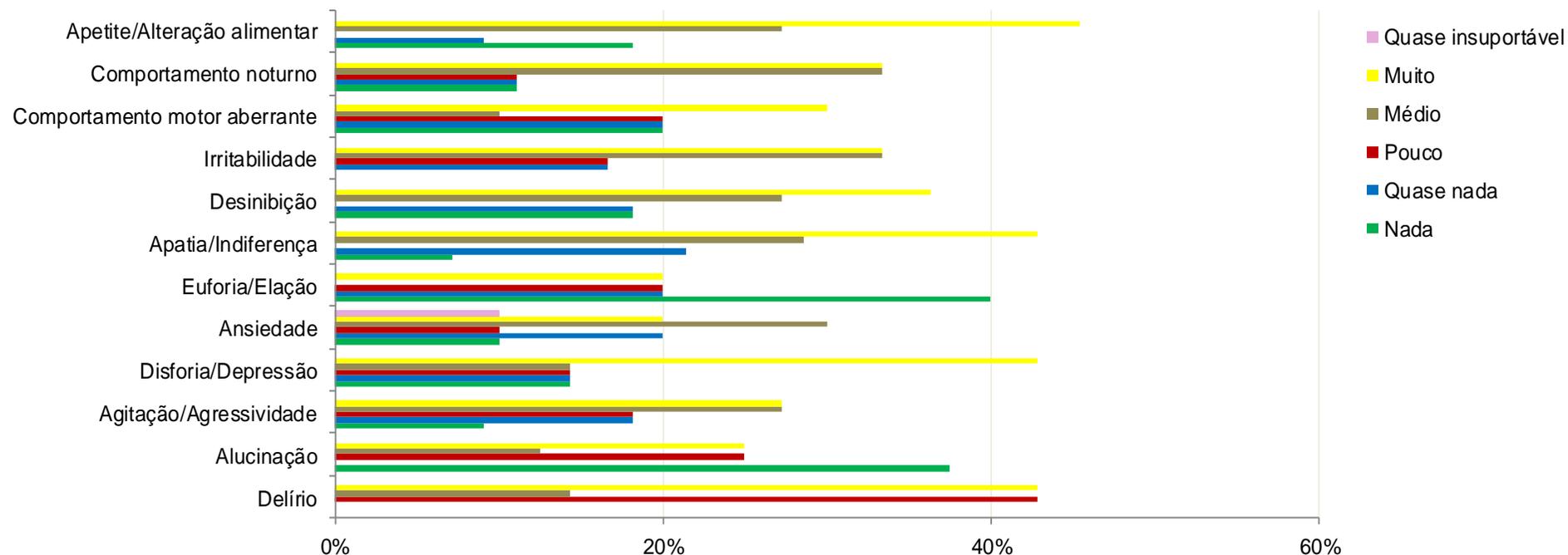


Fonte: Elaborada pela própria autora.

Na etapa de avaliação do desgaste na pré-intervenção, houve o predomínio de pouca intensidade para o comportamento motor aberrante (cinco; 41,67%) e para a alucinação (três; 50,00%). Observa-se o predomínio de média intensidade para a disforia/depressão (cinco; 45,46%) e a apatia (cinco; 31,25%). Verifica-se o predomínio de muita intensidade para os seguintes SNPs: comportamento noturno (cinco; 55,56%), apetite/alteração alimentar (cinco; 50,00%), agitação/agressividade (quatro; 50,00%), ansiedade (quatro; 44,44%), desinibição (quatro; 44,44%) e delírio (três; 37,5%). Quanto à euforia/elação, dois (40,00%) cuidadores referiram média intensidade e os outros dois (40,00%), muita intensidade. Já para a irritabilidade, dois (20,00%) cuidadores mencionaram quase nada de intensidade, dois (20,00%), nada, dois (20,00%), pouca intensidade, dois (20,00%), média intensidade e os outros dois (20,00%) referiram muita intensidade de desgaste.

A distribuição dos SNPs dos idosos com DA ou DM, de acordo com a intensidade do desgaste emocional ou psicológico referido pelos seus cuidadores familiares principais no T<sub>4</sub> (pós-intervenção) do presente estudo, pode ser visualizada na Figura 13.

Figura 13 - Distribuição dos sintomas neuropsiquiátricos dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, segundo a intensidade do desgaste dos cuidadores familiares principais na quinta etapa - T<sub>4</sub> (pós-intervenção) do estudo, Ribeirão Preto-SP, 2020



Fonte: Elaborada pela própria autora.

Na etapa de avaliação do desgaste na pós-intervenção, houve o predomínio de muita intensidade para os seguintes SNPs: apetite/alterações alimentares (cinco; 45,45%), apatia/indiferença (seis; 42,86%), disforia/depressão (três; 42,84%), desinibição (quatro; 36,37%) e comportamento motor aberrante (três; 30,00%). Para a ansiedade, três (30,00%) cuidadores referiram média intensidade. Observa-se o predomínio da intensidade “nada” para a alucinação (três, 37,50%) e euforia (dois, 40,00%). Quanto ao delírio, três (42,85%) cuidadores mencionaram pouca intensidade e os outros três (42,85%), muita intensidade. Já para a agitação/agressividade, três (27,27%) referiram média intensidade e os outros três (27,27%), muita intensidade. Para a irritabilidade, quatro (33,33%) cuidadores relataram média intensidade e os outros quatro (33,33%), muita intensidade. Com relação ao comportamento noturno, três (33,33%) cuidadores referiram média intensidade e os outros três (33,33%), muita intensidade de desgaste.

A Tabela 15 mostra as médias, desvios-padrão, medianas, mínimos, máximos dos escores totais do NPI-D no T<sub>1</sub> (pré-intervenção) e no T<sub>4</sub> (pós-intervenção) deste estudo, bem como a diferença entre as médias dos escores totais do NPI-D da pré e pós-intervenção e o teste de comparação entre as médias.

Tabela 15 - Estatística descritiva e teste de comparação entre as médias dos escores totais do *Neuropsychiatric Inventory Distress* (NPI-D), dos cuidadores familiares principais (n=17) dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, das etapas pré-intervenção e pós-intervenção do estudo, Ribeirão Preto-SP, 2020

Variável	Pré-intervenção				Pós-intervenção				Diferença entre pré e pós-intervenção	
	Média (Desvio-padrão)	Mediana	Mínimo	Máximo	Média (Desvio-padrão)	Mediana	Mínimo	Máximo	Média (Desvio-padrão)	p-valor**
<b>Escore total NPI-D*</b>	17,88 (10,03)	18,00	3	36	17,00 (13,01)	17,00	0	40	0,88 (8,10)	0,555

\* Escore total do *Neuropsychiatric Inventory Distress*

\*\* p-valor referente ao teste de *Wilcoxon*. Significância  $p < 0,05$

Ao analisar a diferença entre as médias dos escores totais do NPI-D, observa-se que houve redução do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares principais dos idosos com DA ou DM no T<sub>4</sub> (pós-intervenção) do estudo, porém a diferença não obteve significância estatística.

A redução do desgaste emocional ou psicológico (sintoma como reação à invasão de estressores) dos cuidadores pode contribuir para a melhora do nível de seu bem-estar e assim, repercutir em sua QV. Dessa forma, no próximo tópico, serão apresentados os resultados dos escores médios de QV dos cuidadores, antes e após a intervenção educativa.

#### **4.1.8 Qualidade de vida dos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências**

A QV dos cuidadores familiares principais dos idosos com DA ou DM foi avaliada por meio da aplicação do *WHOQOL-bref* na segunda etapa - T<sub>1</sub> (pré-intervenção) e na quinta etapa - T<sub>4</sub> (pós-intervenção) do presente estudo, o que pode ser visualizado na Tabela 16.

Tabela 16 - Estatística descritiva e teste de comparação entre as médias de cada domínio do *World Health Organization Quality of Life-bref* (WHOQOL-bref) dos cuidadores familiares principais (n=17) dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista, das etapas pré-intervenção e pós-intervenção do estudo, Ribeirão Preto-SP, 2020

Domínios WHOQOL-bref*	Pré-intervenção				Pós-intervenção				Diferença entre pré e pós-intervenção	
	Média (Desvio-padrão)	Mediana	Mínimo	Máximo	Média (Desvio-padrão)	Mediana	Mínimo	Máximo	Média (Desvio-padrão)	p-valor**
<b>Físico</b>	61,76 (16,22)	62,50	31,25	87,50	63,45 (14,31)	64,31	39,31	85,69	-1,68 (12,63)	0,753
<b>Psicológico</b>	59,80 (12,14)	58,31	41,69	87,50	62,26 (12,45)	62,50	41,69	91,69	-2,46 (9,31)	0,295
<b>Relações sociais</b>	61,76 (12,52)	66,69	33,31	75,00	65,19 (16,20)	58,31	41,69	100,00	-3,43 (12,52)	0,516
<b>Meio ambiente</b>	59,56 (14,04)	59,38	37,50	87,50	60,48 (8,77)	62,50	46,88	75,00	-0,92 (8,18)	0,684

\* *World Health Organization Quality of Life-bref*

\*\* p-valor referente ao teste de *Wilcoxon* e significância  $p < 0,05$

Nota-se que o domínio “Meio ambiente” apresentou o menor escore médio (59,56) no T<sub>1</sub> (pré-intervenção) do estudo como também no T<sub>4</sub> (pós-intervenção) (60,48). Já o domínio “Relações sociais” apresentou o maior escore médio (61,76) no T<sub>1</sub> (pré-intervenção) e no T<sub>4</sub> (pós-intervenção) (65,19) do estudo, caracterizando melhor QV nesse domínio.

Ao analisar a diferença entre as médias dos escores de cada domínio do WHOQOL-*bref*, é possível observar que houve aumento dos escores médios em todos os domínios do WHOQOL-*bref* no T<sub>4</sub> (pós-intervenção) do estudo, ou seja, houve melhora da QV dos cuidadores familiares principais dos idosos com DA ou DM, porém a diferença não obteve significância estatística.

Assim, após a intervenção educativa, ainda que não tenham sido observadas diferenças significativas, houve redução do desgaste emocional ou psicológico que, segundo “*The Neuman Systems Model*”, foi considerado o sintoma como reação à invasão de estressores (SNPs dos idosos) e melhora da QV dos cuidadores familiares principais dos idosos com DA ou DM.

A utilização de instrumentos confiáveis e válidos, bem como a realização da intervenção educativa na Fase quantitativa, possibilitou o alcance de resultados relevantes para a Gerontologia, enquanto a Ciência do Envelhecimento. Contudo, considerar e compreender também aspectos da essência subjetiva do cuidado dispensado e da avaliação da intervenção educativa pelos cuidadores foi fundamental para complementar o conhecimento construído neste estudo, em prol do avanço da ciência.

Assim, no próximo capítulo, será descrita a Fase qualitativa deste estudo, abordando duas categorias temáticas, resultantes da análise qualitativa das falas dos cuidadores e oriundas dos contatos telefônicos realizados pela própria pesquisadora.

## 4.2 Resultados - Fase qualitativa

Posto que o cuidado do idoso com demência pode acarretar repercussões físicas, emocionais e sociais para o cuidador e, assim, ter repercussão em sua QV e na qualidade do cuidado, durante a realização desta pesquisa, em especial nas

etapas em que a pesquisadora esteve nas residências dos idosos e seus cuidadores, foi possível observar parte do cotidiano familiar.

Além de cuidar do idoso, o cuidador realiza diversas atividades, dentre elas, as domésticas que podem resultar em uma rotina diária intensa, restringindo o seu tempo para dedicar-se ao seu autocuidado, muitas vezes, acarretando sobrecarga e adoecimento.

Além das atividades cotidianas e do cuidado do idoso com demência, o cuidador precisa manejar os SNPs do idoso que podem resultar em seu desgaste emocional ou psicológico. Há, ainda, de se mencionar os prejuízos nas relações sociais do cuidador que passa a maior parte do tempo sozinho cuidando do idoso.

Dessa forma, a QV do cuidador pode tornar-se comprometida em seus domínios, Físico, Psicológico, Meio Ambiente e Relações Sociais.

Visto que *“The Neuman Systems Model”* objetiva o alcance do bem-estar do cliente, a intervenção educativa deste estudo almejou reduzir o desgaste emocional ou psicológico do cuidador. Vale ressaltar que tal intervenção foi específica para o manejo dos SNPs e, dessa forma, não objetivou intervir em outras esferas do contexto do cuidado, porém, educar para o manejo apropriado dos SNPs do idoso e reduzir o desgaste do cuidador poderá ter repercussões positivas em todas as dimensões de sua vida e, dessa forma, melhorar a sua QV.

E, sendo a QV um constructo subjetivo, julgou-se pertinente realizar também a análise dos relatos dos cuidadores, colhidos durante os contatos telefônicos, para contextualizar os aspectos do cuidado do idoso com SNPs com os próprios aspectos de vida e o desgaste emocional ou psicológico do cuidador.

Sendo assim, a seguir serão apresentadas as duas categorias temáticas originárias dessa fase da pesquisa: “Cotidiano dos cuidadores familiares dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista” e “Avaliação da efetividade da intervenção educativa sobre o manejo dos sintomas neuropsiquiátricos pelos cuidadores” bem como a análise integrada entre a QV e o desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares e o cuidado de idosos com DA ou DM.

#### 4.2.1 Categoria temática: Cotidiano dos cuidadores familiares dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista

O cotidiano dos cuidadores familiares de idosos com DA ou DM foi detalhado por meio dos seus relatos que foram interpretados, vinculando-se aos quatro domínios do WHOQOL-*bref*.

Em relação ao domínio “Físico”, identificaram-se experiências de cuidadores que contextualizaram o cotidiano, com aspectos deste domínio.

*“[...] bem cansada, a noite passada ela dormiu pouco, ela levanta a noite toda, quer tomar água gelada, vai pro meu quarto acende a luz...aquela coisa de sempre... mas depois consegui pôr ela na cama e aí ela dormiu, mas aí eu não consegui dormir mais!!!”* (Cuid.4)

DC: Cuid.4 referiu privação de sono devido ao comportamento noturno do idoso4.

*“[...]eu sempre dormi pouco, por isso eu não me preocupo muito... eu tive uma filha, então...ela era o meu relógio... nunca dormi muito por causa dela [...] sempre dormi pouco e por isso não me canso [...] o que me cansa é que às vezes, eu preciso de um dia pra mim, né?”* (Cuid.5)

DC: Cuid.5 referiu que não se preocupava em dormir pouco quando seu pai não dormia à noite pelo fato de estar acostumado, pois teve uma filha especial que dormia pouco.

*“[...] a gente faz pouca atividade (DC: física)...eu tô ocupado com ela, porque emenda o café da manhã no almoço e aí, não dá tempo de fazer nada!!! [...] depois do almoço, eu não suporto mais o sol, porque eu me canso demais.”* (Cuid.9)

*“[...] toda segunda-feira a gente tá tendo acompanhamento com pessoal da psicologia em grupo[...] eu trabalho e meu dinheiro vai tudo nisso, prefiro pagar a ficar (DC: birutinha) porque eu não consigo... sinceridade, eu acho que eu estaria birutinha, indo pro um manicômio, porque é duro, é difícil, ainda mais como ele, né?”* (Cuid.13)

*“[...] eu fico de olho no que ele tá fazendo... hoje eu falei pra ele, que ele não tinha tomado banho porque o cesto tava sem roupa... que uma hora a gente precisava levar ele no médico, tava com a roupa suja... tem que trocar... eu não aceito isso, nossa senhora!!!” (Cuid.14)*

*“[...] acabei de chegar do Pronto Socorro, deu um problema de novo no braço dele... ontem fiquei quase o dia inteiro no Pronto Socorro, hoje também...nossa!!! Ele me deu um susto, não me deixou dormir esta noite!!!” (Cuid.15)*

Em relação ao domínio Psicológico, um participante trouxe a dificuldade de gerenciar os sentimentos negativos, mas que, com o tempo, aprendeu a lidar com o seu pai:

*“[...] no começo eu ficava irritada e deixava ele irritado...reagia por coisas que não teria necessidade de eu reagir assim, sabe? A gente tem que ir levando, conversando tudo, mais sem se irritar, pra que ele não fique irritado...hoje eu já consigo fazer assim e nem me abalo com isso.” (Cuid.13)*

Todas essas situações acabaram causando desgaste:

*“[...] quando você é cuidador, você fica com a mente cansada... porque o foco é todo dia, doze horas por dia, tem que ficar atrás dele, você tem que ficar de olhos numa coisa ou outra...” (Cuid.10)*

As situações de manejo dos SNPs, destacadas pelos cuidadores, permearam aspectos que foram vinculados ao domínio “Relações sociais”:

*“[...] essa semana meus netos ficaram o dia todo aqui por causa das férias da escolinha, aí acho que ela distrai mais. Acho que por causa disso, ela não tá chororô...” (Cuid.1)*

DC: Cuid.1 referiu que a idosa apresentou uma melhora quanto ao choro e que isso poderia estar relacionado à presença dos netos da cuidadora em sua casa, trazendo a importância das relações pessoais para o cuidador.

*“[...] Se eu fico [DC: dentro de casa], ela fica perturbando, se eu sair de casa, ela fica perturbada porque eu vou atrás das pessoas...ela fica ligando pra mim [...] eu desço pra fazer palavra cruzada e aí ela já liga [...] Onde cê tá? O que cê tá fazendo?...É assim o tempo inteiro!!!” (Cuid.3)*

DC: a relação pessoal com o idoso definiu a intensidade do cotidiano do cuidador.

*“[...] amanhã eu quero ver se eu tiro ele (DC: de casa)...assim nove horas da manhã, a gente vai no pesqueiro, distrai e fica lá até às quatro horas da tarde, assim ele não dorme...ele gosta de pescar.” (Cuid.5)*

DC: Cuid.5 referiu que idoso5 dormia durante o dia e não dormia à noite, sendo que a realização de uma atividade com o idoso durante o dia poderia distraí-lo, diminuindo a situação do sono diurno, possibilitando uma noite com menos solicitações ao cuidador.

*“[...] foi muito bom porque uma moça (DC: cuidadora formal) começou segunda feira...ela tira ele da cama todo dia faz uma caminhada em uma praça aqui do lado, faz alongamento com ele, massagem no pé, muitos jogos com ele depois do almoço...ele tá bem mais animado...porque a moça incentiva ele, vão passear e eu achei que ele tá mais feliz.” (Cuid.6)*

DC: Cuid.6 referiu que o auxílio de uma cuidadora formal foi importante para o gerenciamento do seu convívio com o idoso, contextualizando o apoio necessário.

*“[...] eu gosto de contar coisas do passado e a minha neta gosta, mas ele já não gosta muito de ficar conversando [...] eu não o levo na cama porque senão, depois ele não vai querer sair de lá... então, eu vou lá, se ele não vem, eu mando os filhos pra chamar, até ele vir.” (Cuid.7)*

DC: Cuid.7 referiu que quando o idoso estava mais quieto e/ou triste (DC: manejo da apatia) tentava conversar com ele, apesar de o idoso não gostar. No entanto, sua neta gostava de ouvir as histórias do passado, ratificando a importância das relações pessoais do cuidador com outras pessoas, além do idoso.

*“[...] eu até parei de ver novela da Globo porque eu acho que tá muito violenta, até isso eu larguei...quando eu tô acordada, eu sempre ponho um programa de humor, alegre.” (Cuid.7)*

DC: Cuid.7 referiu que idoso7 dorme tarde da noite e que escolhia programas de televisão mais tranquilos para o idoso7 assistir à noite, porém acabava dormindo antes dele e não sabia exatamente qual programa o idoso7 assistia depois.

*“[...] o meu irmão veio no domingo e no sábado de manhã aqui também. Ele viajou essa semana, aí ele veio aqui sábado de manhã e ficou com ela um tempão aqui, tudo junto aqui com ela. Essa semana eu fiquei atrás de remédio pra ela e a semana acabou, né.” (Cuid.8)*

DC: Cuid.8 referiu sobre a importância de levar a idosa para passear, porém devido à correria da semana, não havia conseguido realizá-lo.

*“...mais no jantar viu..., a minha filha veio aqui [...] fez uma canja muito gostosa, ela tomou um prato fundo.”*

DC: Cuid.9 referiu que a idosa havia se alimentado pouco no almoço, porém no jantar, ela havia se alimentado bem, valorizando a importância do convívio com outras pessoas, tanto para o cuidador como para o idoso.

*“...às vezes, ela cochila, eu cochilo...é bom, principalmente depois do almoço...aí depois a gente fica papeando, eu tenho que puxá prosa com ela, fico insistindo na prosa, ela não responde muito, muito pouco [...] nós ficamos ouvindo música, ela gosta de fazer palavra cruzada, ela faz bem, ela faz sudoku.” (Cuid.9)*

*“[...] fico pensando, meu Deus quando eu precisar viajar de novo...visitar minha filha...aí, eu fico pensando [...] aí o problema é a minha mãe... ela fala que não vai precisar arrumar ninguém pra cuidar dela, que ela cuida sozinha, que Deus cuida e fecha uma cara... e a pessoa que vem, mesmo sabendo que ela tá com Alzheimer... pra pessoa que vem cuidar, não é fácil, né? Meu filho fica de responsável para alguma anormalidade, a minha amiga liga pra ele e ele já sabe o que fazer.” (Cuid.10)*

DC: O Cuid.10 recebia apoio de seu filho e de sua amiga quando viajava, um aspecto importante na sua vida.

Apesar do apoio que esses cuidadores recebiam de outras pessoas, nem sempre o idoso os aceitava, o que impedia que o cuidador realizasse uma atividade pessoal, comprometendo a manutenção de outras relações em sua vida:

*“[...] ele não é assim exagerado, brinca mais com a gente do que ele brincava antes, quando era muito mais sério..., mas na hora do vamos ver, eu é que fico, ontem, ele (DC: idoso) tocou meu irmão que ia dar banho nele... mandou ele embora, brigou... ele tava meio atacado [...] eu já percebi que meu irmão implica com tudo do meu pai...ele também não teria estrutura pra cuidar do meu pai.” (Cuid.13)*

*“[...] eu voltei para a escola de filosofia, ele (DC: idoso) não queria que eu fosse... ele queria que eu ficasse sentada com ele. Eu falei que eu ia [...] eu disse que eu era filha dele, que tinha sessenta anos... que meu marido tava ali[...] meu marido falou que eu poderia ir, que ele ficaria com o meu pai... ele (DC: idoso) ficou de cara feia...” (Cuid.13)*

DC: Cuid.13 recebia apoio de seu irmão que tinha dificuldade para realizar o cuidado de seu pai, assim como de seu esposo.

Um relato sintetizou a intensidade e a proximidade da relação do cuidador e do idoso:

*“[...] ele acostumou tanto comigo que, às vezes quando eu tenho que ir na avenida pagar uma conta no banco... ele sente a minha falta.” (Cuid.14)*

DC: Cuid.17 referiu que lembrava de oferecer alimentos para o idoso<sup>17</sup>, após as recomendações da pesquisadora para que ele adotasse uma estratégia para lembrar de oferecer alimentos durante o dia para o idoso. Além disso, a adesão do cuidador às recomendações da pesquisadora, para o manejo das alterações alimentares, influenciou na mudança da relação de cuidado com o idoso:

*“[...] tô lembrando de dar mais coisas pra ela comer... ela tá se sentindo melhor, eu tô dando mais atenção pra ela [...] tô procurando opções diferentes na internet, pra fazer comida pra ela, tem comido melhor, graças a Deus!!!” (Cuid.17)*

Além disso, verificou-se que aspectos do domínio “Meio ambiente” estavam presentes nas situações relatadas pelos participantes:

*“[...] tem vindo pedreiro aqui em casa pra terminar umas coisas[...] inclusive hoje ele não veio, mas até ontem ele tava aqui... a sala tá uma bagunça porque ele tá colocando os pisos[...] tinha piso quebrado e é dentro de casa, aquele entra e sai, eu preciso ficar cuidando dos cachorros, às vezes, aparece gente no portão eu tenho que olhar[...].” (Cuid.2)*

DC: as condições da moradia influenciavam na dinâmica cotidiana.

*“[...] eu sempre saio com ela... insisto, todo dia eu dou uma volta, é raro o dia que eu não saio pra gente dá uma volta, mas de carro... à pé não dá, eu não aguento, ela é mais forte que eu fisicamente...” (Cuid.9)*

DC: Cuid. 9 referiu sair de carro com a idosa com frequência como uma condição importante para realizar o cuidado do idoso com segurança.

Contudo, nos relatos desses cuidadores, revelaram-se situações em que houve concomitância dos diferentes domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, explorados no WHOQOL-bref, representando a complexidade da experiência de cuidado desses participantes.

Houve situações de manejo de SNPs que envolveram os domínios “Físico” e “Psicológico”:

*“[...] tem dias que eu fico desanimada, mas tem dias que eu tô animada, bem disposta [...] mas tem dia, que não sei... que nem hoje [...] eu tô meio desanimada [...] não sei se também é do tempo, sei lá... Quando a gente não dorme à noite, já acorda cansada [...] com vontade de só ficar sentada [...] eu tô exatamente sentindo assim hoje. [...] ele tem aquele relóginho dele, quer tudo na hora, que ele acha que tem que ser... o lanche dele da tarde... o almoço, ele gosta sempre a uma hora...”*

*uma e pouquinho, ele não gosta muito cedo. À noite tem que ser no horário antes do programa, pra ele assistir um pouquinho de jornal e depois em seguida, tem o programa dele e por ter comido o lanche, ele demora pra jantar...” (Cuid.2)*

DC: ocorreu falta de energia para o dia a dia (domínio físico) e sentimento negativo (domínio psicológico).

Houve relatos, com concomitância dos domínios “Relações sociais” e “Psicológico”, nas situações de cuidado do idoso:

*“[...] ah eu tô bem. Ela (DC: cuidadora formal) me tirou uma boa carga do meu pescoço...a moça conversa muito com ele e eu percebi que ele ficou mais ativo, principalmente, depois das caminhadas, ela tá deixando-o dormir depois do almoço, só meia hora... depois pega ele pra jogar dominó, jogo da memória...” (Cuid.6)*

DC: Cuid.6 referiu que uma cuidadora formal começou a ajudá-la nos cuidados do idoso, o que a deixou mais aliviada. Percebeu-se nesse relato a satisfação da cuidadora consigo (domínio psicológico) e apoio de uma cuidadora formal no cuidado do idoso (domínio relações sociais).

*“[...] eu que não tô bem [...] porque ele tá tomando umas atitudes...que eu não tô gostando, pelo problema dele mesmo, sabe? Vai a minha tia lá, irmã da minha mãe e ele não gosta, ele acha ruim... ela vai lá conversar comigo, ultimamente eu não estou saindo pra lado algum. Quando surge algum lugar para eu ir, eu tô me fechando não tô conseguindo ir, sabe? Hoje mesmo eu tô mal... porque ontem e anteontem a minha tia foi lá e ele destratou eu e ela, porque não tava gostando da nossa conversa, não sei o quê[...] mais tarde, ontem a minha tia foi, mas ficou só no portão conversando comigo... ela falou que ia embora porque ele levantou, coisa que ele não faz, foi na porta da sala me chamar porque eu tava no portão conversando com ela... então, ele tá fazendo comigo, o que ele fazia com a minha mãe.” (Cuid.13)*

DC: Concomitância dos domínios Relações sociais (relações pessoais) e Psicológico.

Uma outra cuidadora compartilhou um relato do seu cotidiano que englobou concomitantemente os domínios “Físico”, “Psicológico” e “Relações sociais” do WHOQOL-bref que resultava em seu constante desânimo:

*“[...] mas eu acho que é desânimo mesmo [...] porque fico muito fechada, acordo e fico aqui em casa, é aquele cotidiano, aquela rotina, que não muda...então tem hora que a gente fica entediada, sabe... e tem dias que é assim [...] tem dia que eu fico sem muita paciência, fico meio entediada [...] parece que eu tô numa prisão domiciliar [...] tô sempre atarefada.”* (Cuid.2)

DC: Concomitância dos domínios Físico (falta de energia para o dia a dia), Psicológico (sentimentos negativos) e Relações sociais (relações pessoais).

Em outro relato identificou-se uma situação, cujos domínios “Relações sociais”, “Psicológico” e “Meio ambiente” estavam presentes concomitantemente, o que denotou a complexidade vivida por esses cuidadores:

*“[...] eu fui convidada por umas três primas minhas pra a gente sair [...] pra sair na sexta-feira, eu nem dei resposta... fico desse jeito... eu tô abandonando[...] do jeito que eu tô não tá legal... a escola de filosofia que eu tinha vontade de ir, ultimamente eu não tô indo mais... fiquei me analisando[...] ao invés de eu melhorar, eu tô piorando.”* (Cuid.13)

DC: Concomitância dos domínios Psicológico (satisfação consigo mesmo), das Relações sociais (relações pessoais) e do Meio ambiente (atividade de lazer).

Para outros participantes, os domínios “Meio ambiente” e “Relações sociais” constituíam um desafio no seu cuidado ao idoso:

*“[...] meu dia é atarefado, ontem eu descansei, porque nós temos uma cuidadora no domingo. Fui à igreja, mas não tenho a responsabilidade de ir ao mercado pra fazer comida, nem nada. Sábado eu viajei, saí de viagem, foi um dia ótimo!!!! Com a cuidadora aqui.”* (Cuid.5)

DC: Concomitância dos domínios Relações sociais (relações pessoais e apoio do cuidador) e Meio ambiente (atividade de lazer do cuidador).

*“[...] a gente tem levado ele pra passear, porque como ela dirige (DC: a cuidadora formal)... então, eu tenho mais confiança de levar ele no carro...aquele negócio que eu te falei, se der um siricutico (DC: alteração de comportamento) na cabeça dele, tem outras pessoas pra segurar... ele fica feliz quando a gente sai de carro...assim pra ir no supermercado em duas, uma pode segurar ele e outra fazer o que tem que fazer.” (Cuid.6)*

DC: Cuid.6 referiu que levava o idoso para passear com mais frequência, pois passou a contar com ajuda de uma cuidadora formal e sentia-se mais segura, pois anteriormente receava transportá-lo sozinho de carro. Concomitância dos domínios Relações sociais (relações pessoais) e Meio ambiente (atividade de lazer do cuidador).

*“[...] domingo a gente foi almoçar na casa da minha filha... ele ficou por lá, almoçou, aí eu fui lá no shopping com a minha filha porque ela ia trocar uma roupa que ela tinha comprado... aí eu fui com ela e ele ficou com a filha dele, mas não sabia que ela era filha dele de novo e nem reconheceu o seu genro!!!” (Cuid.12)*

DC: Concomitância dos domínios Relações sociais (relações pessoais) e Meio ambiente (atividade de lazer do cuidador).

*“[...] final de semana teve uma festinha, pra comemorar um aniversário, ela (DC: idoso) tava presente. Ela (DC: idoso) se esbalda, conversa com as pessoas, ela (DC: idoso) gosta de conversar.” (Cuid.16)*

Contudo, destacou-se um relato que trouxe a concomitância dos quatro domínios, mensurados pelo WHOQOL-bref, caracterizando a maior complexidade vivida pelos participantes deste estudo:

*“[...] às vezes por eu ficar muito fechada aqui, quando meus sobrinhos não estão e eu fico sozinha com ele, me dá um certo desânimo[...] não mudou nada, da semana passada que você veio, mas eu me sinto desanimada [...] hoje é um dia que eu tô muito pra baixo. Tô muito desanimada...aqui é difícil, tudo depende de carro porque é tudo meio longe, não tem nada perto daqui... eu fico muito fechada, saio uma vez na semana pra ir no mercado e nos finais de semana[...] é só isso... quando eu não*

*tenho alguma coisa extra como ir numa farmácia [...] é muito difícil sair durante a semana... é mais de fim de semana que eu saio, que eu vou no supermercado e é só[...] eu me sinto muito fechada. Quando minha sobrinha tá aqui, às vezes, a gente sai, vai ao shopping, dá uma voltinha durante a semana..., mas como agora ela tá trabalhando, inclusive no shopping... um horário complicado[...] é isso que às vezes me dá desânimo.”* (Cuid.2)

DC: Concomitância dos domínios Físico (energia para o dia a dia), Psicológico (desânimo), Relações sociais (relações pessoais) e Meio ambiente (atividades de lazer).

Assim, com a necessidade do manejo dos SNPs desses idosos, surgiram relatos sobre o desgaste emocional ou psicológico para esses cuidadores:

*“[...] quando ela começa a provocar, aí é difícil aguentar!!! Meu Deus do céu!!! É muito difícil e quando eu digo que eu vou descer, ela fala que eu vou atrás da porteira do prédio, atrás da mulherada...”* (Cuid.3)

DC: idosa acreditava que estava sendo traída (presença de delírio). Essa alteração de comportamento da idosa acarretava desgaste emocional ou psicológico ao cuidador (domínio psicológico).

*“[...] ele não quer saber de sair, não quer ficar em pé, eu já cansei de teimar..., tô mesmo cansada de teimar... Ele quer ficar deitado. [...] quanto que eu peço pra ele, ele fala que tá muito cansado... eu não posso fazer nada!!! Oh, Deus!!!”* (Cuid.7)

DC: manejo da apatia resultava em desgaste emocional ou psicológico para o cuidador (domínio psicológico).

Por outro lado, um participante revelou que quando o idoso com DA ou DM apresentava-se estável com relação às alterações comportamentais, isso diminuía o seu desgaste:

*“[...] essa semana ela se comportou melhor, ela tomou banho sozinha, eu sempre fico insistindo para ela tomar banho sozinha... às vezes, ela não quer e aí eu pego e dou o banho, mas sempre faço ela tomar banho, dessa vez ela tomou banho, lavou*

*a louça... É meia boca, mas vai, tem que ir falando... lava a barriga, passa sabonete e aí ela vai passando...Fazer, ela não faz não, tem que tá junto.” (Cuid.11)*

DC: às vezes, a idosa apresentava resistência para tomar banho, o que requeria o manejo da agitação ou agressividade.

Contudo, houve explicitação de um comportamento de conformismo com esse cotidiano desgastante e desafiador:

*“[...] só sei que é difícil, nossa!!! Mas a gente vai fazer o quê, né? Eu falo, que é uma coisa, tem um dia, uma semana que ele tá mais agitado, depois já melhora de novo e a gente vai levando, né?...” (Cuid.12)*

#### **4.2.2 Categoria temática: Avaliação da efetividade da intervenção educativa sobre o manejo dos sintomas neuropsiquiátricos**

Durante os contatos telefônicos, os cuidadores foram indagados com relação à utilização das recomendações sobre o manejo dos SNPs dos idosos, contidas no vídeo e no folheto educativo. No primeiro contato telefônico, 11 cuidadores referiram que utilizaram as recomendações do vídeo ou do folheto educativo e seis que não a utilizaram. Dentre os cuidadores que utilizaram as recomendações, 10 disseram que não apresentaram dificuldades ao ler o folheto educativo e um não soube responder à pergunta. No segundo contato telefônico, 14 cuidadores relataram que utilizaram as recomendações do vídeo ou do folheto educativo e que não apresentaram dificuldades ao ler o folheto. Três cuidadores referiram que não utilizaram as recomendações.

Além disso, verificou-se que alguns cuidadores referiram que realizaram a leitura do folheto educativo na íntegra, mais que uma vez; alguns disseram que iniciaram, mas não finalizaram, e outros cuidadores mencionaram que não leram o folheto.

Os cuidadores também relataram sobre a efetividade do vídeo e do folheto educativo que foi contextualizada por meio de suas falas:

*“[...] eu passei a desligar a televisão na hora do almoço, converso mais com ela durante a hora do almoço... tirei só isso, pra ela não ficar entretida com a televisão.”*

(Cuid.1)

DC: A Cuid.1 precisou realizar o manejo das alterações alimentares, pois a idosa estava com perda de apetite.

*“[...] dei o pano de prato para ela dobrar, dou pano de chão que eu lavo, pra ela dobrar[...] agora essa semana a gente já andou mais vezes lá fora...”* (Cuid.1)

DC: A cuidadora utilizou as recomendações sobre o manejo da apatia e do comportamento noturno bem como estimulou a idosa a realizar atividade física.

*“[...] inclusive lá (DC: folheto educativo) dizia que pra não bater de frente, pra me afastar... então eu faço assim... quando o neto tava em casa, ela perturbava demais... então, eu me afastei e levei o neto e a deixei sozinha.”* (Cuid.3)

DC: Cuid.3 referiu que utilizou as recomendações do folheto educativo bem como exemplificou que não contrariou o idoso3.

*“[...] coloquei lâmpada tanto na copa como na sala, se ele levanta e chega na copa, a lâmpada acende, aquela...com sensor... acende a de lá, dá pra ele ir na cozinha, ele volta, ela acende de novo. Se ele for na sala, acende... então ele não fica perdido, ele sabe onde ele tá.”* (Cuid.5)

DC: Cuid.5 utilizou a recomendação sobre o manejo do comportamento noturno com manutenção do ambiente iluminado, do lado de fora do quarto para que, ao acordar durante a noite, o idoso conseguisse se localizar na casa.

*“[...] agora eu tô conversando mais com ela... dando mais atenção para conversar, porque se eu fico no sofá, ela sentava na cadeira e ficava quietinha... então, eu puxo assunto com ela [...] entro com algum assunto e dou corda pra ela, vamos dizer assim... ela vai conversando, conversando, às vezes, fala sobre as novelas... às vezes sobre a saudade de alguém... é assim, toda vez... tadinha.”* (Cuid.8)

DC: Cuid.8 referiu ter utilizado as recomendações sobre o manejo da apatia.

*“[...] você havia me dito, eu fiz o prato dela e foi realmente melhor... ela come bem.”*  
(Cuid.9)

DC: Cuid.9 referiu que havia utilizado as recomendações do vídeo educativo e do folheto educativo sobre o manejo das alterações alimentares, e o idoso9 havia apresentado melhora de apetite.

*“[...] eu falei pra filha, que ele tava gritando, mas teria que ter paciência [...] ela também tinha ouvido aquele dia o que você (DC: pesquisadora) tinha falado, né? [...] de repente, ele falou daquele jeito com o menino, não tinha acontecido antes... aí aquietau e dormiu!!! Eu falei pra ele se deitar, que tá na hora de dormir... disse a ele, deita e dorme porque não precisa fazer isso... aí deitou e dormiu quietinho.”*  
(Cuid.12)

DC: A cuidadora utilizou as recomendações para o manejo da agitação ou agressividade.

*“[...] quando ela tá apática... aí, eu tento animar ela, faço ela andar até lá fora...hoje, por exemplo, pedi pra ela (DC: idosa17) para guardar as coisas... abri a máquina de costura dela, então... tô incentivando ela costurar... [...] uma boa ideia você (DC: pesquisadora) me deu.”* (Cuid.17)

DC: Cuid.17 referiu que utilizou as recomendações sobre o manejo da apatia, das alterações alimentares do vídeo educativo, além das recomendações realizadas pela pesquisadora, na visita domiciliar.

Por outro lado, algumas recomendações, apesar de implementadas pelos cuidadores, segundo a perspectiva deles, não foram totalmente efetivas:

*“[...] não deu muito certo (risos)... deixei ela fazer o que ela queria, mas ela não conseguiu porque não aguenta fazer... aí, sinto que ela não quer falar, passa a não fazer mais nada, fica chorando.... aí, falo que ela já me ajudou... que ela já lavou uma panelinha e que já fez bastante... mesmo assim, eu sinto que ela fica chateada porque não consegue fazer as coisas[...] a levei na minha cunhada para a gente conversar, mas chegando lá, ela queria vir embora... aí, ficamos mais um pouquinho, mas ela já começou a se irritar. Então, para mim não resolveu muito...”* (Cuid.1)

DC: a cuidadora referiu o uso de várias recomendações sobre o manejo dos SNPs, mas achou que não havia dado certo. Também havia seguido as recomendações para o manejo da apatia, estimulando a idosa para atividades e valorizando o que ela havia conseguido realizar.

*“[...] no domingo minha cunhada veio... aí, sentei ela aqui fora, para ela pra conversar, pra ver se enturmava... porque ela só queria ficar dormindo... ela cochila sentada e quando converso com ela, ela fala que não, que quer dormir...aí, ponho para dormir... porque tadinha... eu fico com dó!!!”* (Cuid.1)

DC: A cuidadora havia usado as recomendações sobre o manejo da apatia e do comportamento noturno. Contudo, não haviam sido efetivas.

*“[...] quando ele tá comendo, eu falo pra ele comer devagar: pai mastiga devagar, pra não se engasgar... às vezes, finge que nem ouviu ou que nem tô falando com ele, sabe?...mas eu falo, falo...”* (Cuid.14)

DC: Cuid.14 explicou como agia quando seu pai apresentava alteração alimentar, conforme o folheto educativo, para o manejo das alterações alimentares.

DC: na experiência dos participantes Cuid.3, Cuid.8 e Cuid.9, o folheto educativo sobre as recomendações para o manejo dos SNPs havia sido muito importante como um material de apoio no cotidiano, de diferentes maneiras. Dessa forma, eles procuravam implementar todas as recomendações.

DC: Para os cuidadores (Cuid.3, Cuid.6, Cuid.7, Cuid.9, Cuid.10, Cuid.13, Cuid.14 e Cuid.15), esse material tinha servido para nortear o seu cuidado com o idoso, aplicando as recomendações aos poucos, pois nem sempre foi possível implementá-las no cotidiano como recomendado no folheto educativo. Além disso, eles procuravam manter esse material próximo para consultar ou para fazer leitura diária.

*“[...] essa semana eu olhei duas vezes... às vezes, de imediato, você não consegue ler e guardar tudo... aí, tem que tá sempre revendo, né?...eu vou continuar lendo[...] na medida do possível tenho procurado usar, já tem me ajudado bastante!!!”* (Cuid.10)

DC: Cuid.10 referiu a frequência que lia o folheto educativo, mas não havia conseguido concluir a leitura.

Houve um relato de um cuidador, durante o contato telefônico, que apresentou uma postura mais proativa e crítica em relação ao folheto educativo e sobre a sua ação como cuidador:

*“[...] eu tenho lido, quando cê chegar aqui... vou até marcar as coisas que eu achei boas e as coisas que eu preciso melhorar.”* (Cuid.5)

O folheto educativo foi utilizado como material de apoio para o manejo dos SNPs, conforme estes foram surgindo:

*“[...] como falei pra você... a gente vai lidando conforme vai surgindo, né.”* (Cuid.2)

*“[...] eu tava lendo aqui quando ela tava mal humorada [...] é a terceira vez que eu leio, pra memorizar melhor, sabe? [...] Ela (DC: a filha) fala: o senhor já perguntou essas coisas, aí, eu peguei e abri naquela página, muito sucinta e certinha (DC: sobre SNPs) e dei a ela para ler e minha filha falou: É tem que ter paciência!!!”* (Cuid.9)

DC: Cuid.9 apresentou o folheto educativo para a filha, o que potencializou a repercussão da utilização do folheto educativo na família desse cuidador.

Para muitos participantes (Cuid.5, Cuid.6, Cuid.11 e Cuid.15), o folheto educativo serviu para ratificar as ações adequadas de cuidado, que estes já realizavam e os fortaleceu no cotidiano domiciliário:

*“[...] todo dia, eu e a empregada, conversamos a respeito (DC: sobre o cuidado do idoso), você tá vendo... é assim...”* (Cuid.5)

DC: Cuid.5 relatou o uso frequente das recomendações do folheto educativo, compartilhando a experiência com a empregada que o ajudava.

*“[...] é muito fácil de entender (DC: folheto educativo), eu dei uma lida geral, mas uma vez só, pois já faz seis anos que ela (DC: a idosa) tá com isso e já tô acostumado.”* (Cuid.11)

DC: Cuid.11 mencionou não apresentar dúvidas em relação às recomendações do folheto educativo e que, apesar de ter experiência de cuidado, leu o folheto.

*“[...] tem direitinho lá (DC: folheto educativo contém recomendações sobre o cuidado na presença dos SNPs)... praticamente tem tudo lá. É o que eu já vinha fazendo...”* (Cuid.15)

A importância desse material foi enfatizada pelos participantes, por abordar situações vividas por eles no cotidiano com o idoso, mas os mesmos relataram a busca pelo aprimoramento de suas ações como cuidador:

*“[...] o livrinho... eu peguei duas vezes, não deu pra fazer mais do que isso...eu li bem, prestei muita atenção...leio a resposta, não pode forçar a barra com eles, tem que ir com calma... eu entendi bem essa parte, o que eu leio, eu presto bem atenção.”* (Cuid.7)

*“[...] procuro todas as vezes (DC: que precisa), porque se eu não leio as informações do livrinho ou a sua explanação[...] alguma coisa eu erro, eu tô tentando acompanhar, depois vou lá e leio.”* (Cuid.9)

O Cuid.12 fez uma comparação entre o conteúdo do folheto educativo sobre a descrição das manifestações dos SNPs do idoso e os que seu esposo apresentava e disse que eram muito semelhantes:

*“[...] observei que o que está escrito no livro, é o que a gente tá passando aqui dentro de casa mesmo, é o que tá acontecendo...”* (Cuid.12)

DC: Os Cuid.3, Cuid.13 e Cuid.14 referiram o uso diário das recomendações do folheto educativo. Entretanto, alguns cuidadores referiram que por serem os principais responsáveis pelo idoso ficavam o tempo todo de suas vidas em função do idoso, gerando, muitas vezes, dificuldades para a utilização do folheto educativo

como material de apoio:

*“[...] pra te falar a verdade, eu só li uma vez...porque é como eu te falei, aqui fico muito ocupada o tempo todo, principalmente agora que eu fico sozinha. É difícil, eu ficar vendo, lendo o material.”* (Cuid.2)

DC: Cuid.2 referiu a dificuldade de realizar a leitura do folheto educativo por estar sempre ocupada, cuidando do idoso.

*“[...] li só um pouquinho... essa semana eu fiquei muito baratinada com essa labirintite... porque tô fazendo uns exames[...] no que eu li, eu vi as respostas sobre o que deveria fazer e como agir, eu entendi o que pode ser feito...mas quando der, vou ler sim.”* (Cuid.7)

DC: Cuid.7 referiu que somente havia conseguido ler um pouco do folheto educativo, pois estava com problema de saúde.

*“[...] então, eu não li ainda, mas ele (DC: folheto educativo) tá dentro das minhas coisas, guardadinho. Toda hora que eu abro lá, já vejo ele, mas uma hora eu vou pegar... na parte da manhã eu tenho que limpar a casa, tem que fazer as coisas, entendeu? Depois do almoço é mais tranquilo...às vezes saio pra correr atrás das coisas e não dá tempo...”* (Cuid.8)

DC: Cuid.8 referiu que não teve tempo para realizar a leitura do folheto educativo devido à rotina de atividades diárias de cuidado e afazeres domésticos.

*“[...] eu tô olhando devagar, essa semana tava meio corrido pra mim porque tive que levar ela pra colher exame de sangue, fui no retorno[...] então acabei demorando pra eu chegar em casa e quando chegava, já tinha as coisas de casa pra fazer, mas eu tenho olhado e tenho lido [...] não precisei utilizar ainda.”* (Cuid.10)

*“[...] eu li só uma vez, mas eu vou continuar lendo, esses dias pra mim tava pesado, fui levar ele no médico... tinha muita coisa pra fazer, acabei me enrolando... essa semana tava meio enrolada!!!”* (Cuid.12)

Também foi ressaltado pelos participantes sobre a clareza das

informações do folheto, que os auxiliou a sanar as suas dúvidas, com indicações das ações mais adequadas para as situações que os motivaram a consultá-lo:

*“[...] eu li, ele é bem ilustrativo, explica bem... não usa palavra difícil, eu achei muito bom... é bem simples mesmo!!! Agora com esse livrinho que você me deu... achei muito bom, qualquer coisa eu volto lá nele e dou uma olhada.”* (Cuid.4)

DC: Cuid.4 gostou do folheto educativo e mediante as recomendações referiu não apresentar dúvidas sobre o manejo dos SNPs do idoso.

*“[...] eu realmente fiquei bastante satisfeito com o folheto, ele é muito elucidativo, é simples, muito bem escrito... você está de parabéns!!! Eu tô lendo o livrinho, é bastante interessante, deixa a gente mais orientado pra não fazer errado.”* (Cuid.9)

DC: Cuid.9 referiu que o folheto educativo esclareceu sobre o cuidado com o idoso e que havia gostado de todas as recomendações e não apresentava dúvidas sobre o seu conteúdo.

*“[...] tá bem claro (DC: folheto educativo), esclarece bem mesmo... eu gostei muito... por isso outras pessoas tinham que ter essa cartilha...”* (Cuid.13)

DC: Cuid.13 referiu que não teve dificuldades para utilizar o folheto educativo e que seria muito útil se todos os cuidadores tivessem acesso.

*“[...] aquela cartilha é tudo que a gente precisa!!! Tem coisas que eu melhorei, a gente vai aprendendo mais também.”* (Cuid.14)

*“[...] li duas páginas...a questão do que é demência, demência mista, essas coisas... delírios e alucinações, ela (DC: idosa) não tem... aqui tem orientações de como agir em diversas situações.”* (Cuid.17)

DC: Cuid.17 referiu que não havia lido todo o folheto educativo, mas reconheceu que o conteúdo é importante.

Alguns participantes trouxeram os motivos que têm dificultado a utilização do folheto educativo sobre o manejo dos SNPs, principalmente, a dificuldade do gerenciamento de sua rotina:

*“[...] tava passando lá (DC: cuidador folheou o folheto educativo), vi o livro... preciso pegar com mais tempo... a gente fica na correria... a parte da manhã pra mim é corrido... porque tenho que limpar a casa e fazer as coisas. Eu não paro!!!” (Cuid.8)*

DC: Cuid.8 referiu que não teve tempo para realizar a leitura do folheto educativo devido à rotina de atividades diárias.

*“[...] eu vi pelo vídeo aquele dia... eu cheguei a abrir e vi que eram as mesmas coisas... como eu te falei eu faço algumas coisas pra fora, eu não tive tempo de ler, mas eu vou ler sim, me interessei.” (Cuid.14)*

*“[...] pra falar verdade, é tanta preocupação com as coisas... até esqueci daquela revistinha, mas eu vou procurar ler” (Cuid.17)*

Além disso, os cuidadores enfatizaram a importância do contato presencial e telefônico da pesquisadora que lhes serviu como um importante suporte profissional, assim como o folheto educativo e o vídeo educativo:

*“[...]eu gostei demais de sua explanação, tanto pessoalmente como do livro [...] Eu vou ficar aqui na quarta-feira, se você ligar vai ser um prazer conversar com você[...] Pessoalmente foi excelente, só tenho que lhe agradecer!!! (DC: referindo-se à intervenção educativa)...” (Cuid.9)*

Esse folheto educativo possibilitou a melhoria de informações sobre SNPs para outros familiares e pessoas que conviviam com os idosos:

*“[...] eu mostrei o livreto pro meu filho e ele falou que eu precisava usar porque estava tudo escrito lá, parecia que tudo que estava escrito, tinha sido para eles... pois o que realmente estava no folheto, era o que estava acontecendo com eles!!!” (Cuid.3)*

DC: Cuid.3 apresentou o folheto educativo para o filho, que o utilizou também, mostrando a repercussão do folheto educativo na família desse cuidador.

*“[...] deixei com minha irmã o folheto e disse a ela que lesse em casa, pra a gente fazer certinho... vamos fazer tudo de melhor pra ele... leia, é o que temos que aprender ... e você tem que aprender também.”* (Cuid.5)

DC: Cuid.5 apresentou o folheto educativo para a sua irmã, estimulando-a a aprender sobre os cuidados com o idoso, mostrando a importância das recomendações para os cuidadores.

*“[...] a minha filha chegou de viagem, veio aqui, ela se interessou, achou bastante interessante.”* (Cuid.9)

DC: Cuid.9 apresentou o folheto educativo para a filha, o que indicou a potencialidade do folheto educativo para envolver outros familiares, no cuidado do idoso.

*“[...] inclusive, falei pro meu esposo também (DC: do folheto educativo)...eu pedi para que ele também lesse porque ia me ajudar muito e ele disse que ia ler.”* (Cuid.10)

*“[...] eu falei pro meu marido: Nossa! tudo que tá escrito aqui... tem tudo a ver com meu pai... a refeição, o jeito, o modo, o nervoso, a teimosia, tem tudo a ver!!!”* (Cuid.14)

DC: Cuid.14 referiu que as manifestações dos SNPs, descritas no folheto educativo, estavam presentes no seu pai.

Após serem apresentadas as duas categorias de resultados da Fase qualitativa do estudo, julgou-se pertinente contextualizá-las com a literatura, bem como discuti-las, previamente à apresentação da análise integrada dos resultados obtidos. Assim, a seguir, apresenta-se, tal discussão, segundo as duas categorias apresentadas, cujos dados dimensionaram as etapas de reforço (T<sub>2</sub> e T<sub>3</sub>) da intervenção educativa.

## **Contextualização sobre o “Cotidiano dos cuidadores familiares dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista”**

Com a análise desta categoria temática, ampliou-se a compreensão sobre as diferentes situações cotidianas dos cuidadores familiares principais dos idosos com DA ou DM, vinculadas aos quatro domínios do WHOQOL-*bref*, “Físico”, “Psicológico”, “Relações sociais” e “Meio ambiente”.

Essas situações trazidas possibilitaram aprofundar a interpretação, sobre o cotidiano dos participantes deste estudo, que foi relacionada ao domínio “Físico” do WHOQOL-*bref*. Essa complexidade cotidiana enfrentada pelos cuidadores familiares pode ser dimensionada, considerando-se que esse domínio engloba as facetas dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicamentos ou de tratamentos, além da capacidade de trabalho (FLECK et al., 2000).

Os cuidadores familiares principais de idosos com DA ou DM abordaram situações de seu cotidiano, com ênfase na privação de seu sono, devido ao comportamento noturno do idoso que tem resultado em cansaço físico e/ou emocional. Essa privação de sono também foi vinculada à ausência/impossibilidade de descanso, ao lidar com o cuidado ininterrupto de 24 horas do idoso e ausência de outro cuidador que possa efetivamente assumir esta corresponsabilização. Conseqüentemente, essas situações podem potencializar o desgaste emocional ou psicológico desses cuidadores e comprometer a sua QV.

Acrescenta-se que essa privação de sono do cuidador pode interferir no seu desempenho para realizar as atividades cotidianas, no seu comportamento e no seu bem-estar (RAMOS; MENEZES, 2012) que podem influenciar na qualidade do cuidado do idoso.

De fato, resultados de estudos internacionais revelaram que sintomas de distúrbios do sono de idosos com DA associaram-se à sobrecarga de seus cuidadores familiares (GEHRMAN et al., 2018; OKUDA et al., 2019).

Diante dessas situações de privação de sono dos cuidadores, faz-se necessário que o enfermeiro os instrumentalize em relação às formas de manejo do comportamento noturno do idoso e também sobre a importância da divisão do cuidado com outros membros de sua família.

No que concerne ao domínio “Psicológico”, houve relatos de situações como desânimo e tédio no cotidiano desses cuidadores, além da irritabilidade ao lidar com o comportamento do idoso e insatisfação pessoal que foram relacionadas às facetas desse domínio.

Esse domínio abrange: sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; autoestima; imagem corporal e aparência; sentimentos negativos e espiritualidade/religião/crenças pessoais (FLECK et al., 2000). Portanto, aquelas situações referidas pelos cuidadores podem interferir diretamente em seu bem-estar e, conseqüentemente, em sua QV.

Os cuidadores vivenciam diferentes sentimentos, durante o processo de cuidado do idoso dependente, como empatia, dedicação, compaixão, reciprocidade, gratidão, isolamento, dependência emocional, angústia, desespero, sensação de impotência, impaciência e raiva (GUTIERREZ et al., 2021) que podem comprometer e/ou favorecer a sua QV.

Nesse sentido, um estudo transversal realizado em Campina Grande, Paraíba, com 224 cuidadoras de pessoas com a mobilidade física prejudicada, revelou que a faceta “sentimentos positivos” do domínio Psicológico do WHOQOL-bref obteve o menor escore médio de QV (33,18). Os autores ressaltaram que esse valor pode ser justificado pelos sentimentos de desilusão, desesperança e desespero, em virtude das dificuldades vividas pelos cuidadores em seu cotidiano (ARAÚJO et al., 2019).

Um estudo qualitativo, com 15 cuidadores familiares de idosos com demência, mostrou por meio dos relatos dos cuidadores uma mistura de sentimentos envolvidos durante o cuidado do idoso como tristeza, solidão, raiva e perdas (MATTOS; OLIVEIRA; NOVELLI, 2020). Assim, reforça-se a necessidade de os cuidadores terem acompanhamento psicológico para verbalizarem esses sentimentos e serem orientados sobre o manejo dos mesmos.

Verificou-se que os cuidadores permaneciam a maior parte do seu dia somente com o idoso, e que a relação entre cuidador e idoso nem sempre é harmônica devido ao comportamento do idoso. Essa relação, no entanto, repercutia na manutenção das relações desses cuidadores com outras pessoas como familiares e amigos. Essas situações foram relacionadas à faceta relações pessoais do domínio “Relações sociais” do WHOQOL-bref.

Na maioria das vezes, os cuidadores familiares principais renunciavam as suas atividades profissionais e, até, negligenciavam o seu autocuidado para se dedicarem exclusivamente ao cuidado do idoso (GUTIERREZ et al., 2021). Esse, por sua vez, estabelecia uma relação de dependência emocional com o cuidador. Dessa forma, não aceitava que outras pessoas cuidassem dele, o que poderia dificultar a saída do cuidador de seu domicílio para possíveis compromissos, limitando assim as suas relações pessoais e as suas atividades de lazer.

No que se refere ao suporte/apoio social, faceta do domínio “Relações sociais”, houve manifestação de alívio de um cuidador familiar que possuía a ajuda de uma cuidadora formal no cuidado ao idoso, assim como de outros participantes que recebiam algum tipo de ajuda de seus familiares. Esses dados ampliaram a compreensão sobre a importância do apoio social no cuidado de idosos com DA ou DM.

A família é a principal provedora de cuidados e apoio ao idoso (LEMOS; MEDEIROS, 2017), constituindo-se na principal rede informal de apoio social, a qual exercia esse cuidado de forma totalmente voluntária. Ainda, atua como parceira da rede formal de apoio social que é composta por profissionais com formação para assistir esses idosos (ANJOS et al., 2015). Portanto, é indispensável o apoio ao cuidador familiar principal.

Importante mencionar também que há associação entre o apoio social e a sobrecarga do cuidador. Um estudo realizado, com cuidadores familiares de idosos dependentes, revelou que há associação entre o apoio social material e a sobrecarga ( $p=0,03$ ); e entre a interação social positiva e a sobrecarga ( $p=0,02$ ). Além disso, evidenciou-se que a chance de sobrecarga é maior no cuidador com interação social insatisfatória ( $OR=2,60$ ;  $p<0,005$ ); maior no cuidador com apoio emocional insatisfatório ( $OR=2,27$ ;  $p<0,02$ ); maior no cuidador com apoio de informações insatisfatório ( $OR=2,15$ ;  $p<0,02$ ) e maior no cuidador com apoio material insatisfatório ( $OR=1,86$ ;  $p<0,05$ ) (LINO et al., 2016).

Com relação ao domínio “Meio ambiente”, alguns cuidadores relataram situações como realização de reforma em seu domicílio e necessidade de atividades de lazer. Isso reforçou a importância de períodos de descanso e lazer para esses cuidadores. Essas situações foram vinculadas às facetas, “ambiente no lar” e “participação em atividades de recreação/lazer e oportunidades de recreação/lazer”

desse domínio.

Esse cuidado contínuo do idoso com demência dificultou a participação do cuidador em atividades de lazer e, assim, comprometeu sua QV principalmente nesse domínio (QUEIROZ et al., 2018).

Quanto à reforma no domicílio do cuidador, essa interferiu em sua dinâmica cotidiana, pois além de o cuidador realizar as tarefas domésticas e cuidar do idoso, ele necessitou atentar-se para a reforma, deixando-o mais sobrecarregado.

Os cuidadores também descreveram situações cuja complexidade cotidiana foi interpretada pelo envolvimento de facetas de dois ou mais domínios do WHOQOL-*bref*. Isso pode ser contextualizado pelos resultados deste estudo, pelo fato de o cuidador estar sempre atarefado com o cuidado do idoso e, concomitantemente, desempenhar outras atividades como as domésticas. Essa rotina diária intensa pode acarretar sobrecarga ao cuidador e desgaste emocional ou psicológico. Todos esses aspectos podem repercutir em sua QV.

Apesar disso, observou-se que alguns cuidadores utilizaram estratégias para minimizar esse desgaste como contratar uma cuidadora para cuidar do idoso aos finais de semana, passear com o idoso e almoçar com os familiares. Um cuidador também expressou conformismo diante das situações desafiantes que envolveram o cuidado do idoso. E outro cuidador referiu que não se cansava por dormir pouco durante a noite, pois já tinha cuidado de outro familiar que também não dormia.

Nesse contexto, importante mencionar que entre as consequências da sobrecarga no cuidador está o surgimento de doenças agudas e crônicas que podem levar ao uso de vários medicamentos (SANTOS et al., 2017). Um estudo mostrou que houve associação entre a sobrecarga e a presença de doenças ( $p=0,004$ ) e sintomas físicos ( $p=0,030$ ), após exercer a função de cuidador (SANTOS et al., 2017). No presente estudo, avaliou-se o desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores, um constructo extenuante, relacionado à presença dos SNPs dos idosos com DA ou DM. No entanto, também se faz necessária a avaliação da sobrecarga pelos profissionais da saúde, principalmente, pelo enfermeiro, para aconselhamento dos cuidadores em relação às estratégias que possam minimizar a sobrecarga e prevenir o seu agravo. Além disso, é de fundamental importância

atentar-se à saúde e às necessidades dos cuidadores familiares, visto que são os principais responsáveis pelo cuidado do idoso com demência, no domicílio.

Considerando-se as situações que comprometeram a QV desses cuidadores de idosos com DA ou DM, tornam-se fundamentais intervenções educativas para a melhoria das facetas dos domínios do WHOQOL-*bref*. Esses resultados poderão subsidiar novas proposições, contextualizadas nas demandas apresentadas pelos participantes deste estudo.

### **Contextualização sobre a “Avaliação da efetividade da intervenção educativa sobre o manejo dos sintomas neuropsiquiátricos”**

A ampliação da compreensão sobre a aplicabilidade, a implementação e a efetividade da intervenção educativa, desenvolvida neste estudo, será discutida a seguir.

Essa intervenção constou da apresentação do vídeo educativo pela pesquisadora que apresentava ao cuidador as recomendações sobre como ele poderia agir na presença de cada SNP que o idoso manifestava, naquele momento. Após, dialogava com o cuidador sobre suas dúvidas e lhe entregava o folheto educativo impresso.

Assim, nas etapas de reforços dessa intervenção, por meio de contatos telefônicos, a pesquisadora perguntou para os cuidadores sobre a leitura do folheto. Alguns cuidadores referiram que realizaram a leitura na íntegra e, até mesmo, mais que uma vez.

Outros participantes conseguiram iniciar, mas não conseguiram finalizar a leitura. Ainda, alguns mencionaram que não haviam lido o folheto. Essas situações de impossibilidades foram justificadas pela intensidade do cuidado do idoso com demência, pela realização de tarefas domésticas e pelo seu estado geral de saúde. Esses fatores interferiram na leitura do folheto educativo que constituía o material de apoio aos cuidadores, no manejo dos SNPs dos idosos com DA ou DM. Ressalta-se que, durante essa intervenção educativa, a pesquisadora entregou o folheto ao cuidador, orientando-o sobre a sua utilização, a importância de realizar a leitura do mesmo e que poderia consultá-lo, sempre que desejasse ou necessitasse.

Alguns participantes relataram que já possuíam conhecimentos sobre as

referidas recomendações e que as utilizavam. Salieta-se que o conhecimento e a experiência prévia de alguns cuidadores podem proporcionar-lhes segurança no cuidado e no manejo dos SNPs dos idosos.

Ressalta-se que vários cuidadores apresentaram o folheto educativo para outros familiares, incentivando-os a realizarem uma leitura bem como a implementação das recomendações do folheto. Dessa forma, verificou-se a relevante repercussão da intervenção educativa na família dos cuidadores, contribuindo na ampliação do ensino sobre o manejo dos SNPs dos idosos com demência.

O folheto educativo foi avaliado de forma positiva pelos cuidadores. Esse representou um material de apoio no cuidado, auxiliou no ensino de outros familiares, ratificou as estratégias de manejo dos SNPs que alguns cuidadores já realizavam, auxiliou sanar as dúvidas, foi de fácil entendimento e ilustrativo. Acrescenta-se que alguns cuidadores disseram que o folheto também deveria ser amplamente divulgado, visto a sua relevância no processo de cuidar do idoso com demência no contexto domiciliário.

A esse respeito, os materiais impressos têm representado uma referência ao cliente para o reforço da informação, quando da ausência do enfermeiro no contexto de atendimento à saúde ou para o contexto domiciliário. O seu uso tem sido favorecido pelo seu acesso fácil ao público, geralmente com custo baixo, e pela flexibilidade, pois a informação pode ser assimilada, conforme o ritmo e interesse do leitor, dentre outros aspectos (HAINSWORTH, 2010).

Com relação à implementação das recomendações sobre o manejo dos SNPs, alguns cuidadores referiram que algumas implementações não haviam sido efetivas. Tal fato pode ser atribuído às limitações cognitivas e funcionais do idoso com DA ou DM e aos SNPs que ele estava apresentando naquele exato momento. Por outro lado, a habilidade do cuidador na implementação dessas recomendações pode ter influenciado na efetividade do manejo desses sintomas. Além disso, após a intervenção educativa, não foi avaliado o conhecimento do cuidador sobre o manejo dos SNPs. Dessa forma, não se pode afirmar que o cuidador aprendeu plenamente o conteúdo que lhe foi ensinado durante esta intervenção, sendo uma das limitações do estudo.

Por outro lado, verificou-se que vários cuidadores relataram que as

recomendações implementadas sobre o manejo dos SNPs foram efetivas. Assim, ratificou-se a relevância dessa intervenção educativa deste estudo e sua contribuição no cuidado do idoso com DA ou DM. Além disso, observou-se que os cuidadores estavam interessados em aprender a lidar com o idoso e em aperfeiçoar seu conhecimento e sua experiência prévia com o cuidado. Isso ressaltou a importância de mais investimentos na elaboração de intervenções educativas para auxílio de cuidadores, no processo de cuidar do idoso com demência. Dessa forma, sugere-se o desenvolvimento de intervenções com um tempo maior de seguimento dos cuidadores que implementem reforços presenciais e que avaliem o conhecimento dos cuidadores sobre o manejo dos SNPs, antes e após a intervenção.

Diante do exposto, é possível vislumbrar que a Fase qualitativa do estudo proporcionou a ampliação das perspectivas e fatos sobre a complexidade vivida por esses cuidadores, assim como possibilitou avaliar a intervenção desenvolvida, contextualizando-se as demandas e as dificuldades de sua implementação, na ótica do cuidador. Tais considerações sobre a Fase qualitativa compõem a análise integrada deste estudo, de forma inter-relacionada e complementar à Fase quantitativa. Dessa forma, a análise integrada, apresenta-se a seguir.

#### **4.3.3 Análise integrada entre a qualidade de vida e o desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares e o cuidado de idosos com doença de Alzheimer ou demência mista**

Neste estudo, o domínio “Meio ambiente” apresentou o menor escore médio de QV, antes e após a intervenção educativa. Houve relatos dos participantes que exemplificaram algumas facetas do WHOQOL-*bref*, “ambiente no lar” e “participação em, e oportunidades de recreação/lazer”. Além de o cuidador familiar cuidar do idoso com DA ou DM, ele era responsável por realizar as tarefas domésticas e por outras atividades como levar e acompanhar o idoso a uma consulta médica.

Já o domínio “Relações sociais” do WHOQOL-*bref* apresentou o maior escore médio de QV, antes e após a intervenção educativa. Houve relatos que exemplificaram as facetas do WHOQOL-*bref*, “relações pessoais” e “suporte (apoio)

social". Percebeu-se que a relação pessoal do cuidador se restringia ao idoso. Na maioria das vezes, o cuidador familiar passava a maior parte do tempo no domicílio, somente com o idoso. Tal fato poderia estreitar as relações pessoais e/ou sociais dos cuidadores e, assim, influenciar em sua QV.

Quadro 3 - Análise integrada dos domínios “Meio ambiente” e “Relações sociais” com os dados da Fase qualitativa. Ribeirão Preto, 2021

O domínio **“Meio ambiente”** do WHOQOL-bref apresentou o menor escore médio (59,56) na segunda etapa - T<sub>1</sub> (pré-intervenção) do estudo bem como, na quinta etapa - T<sub>4</sub> (pós-intervenção) (60,48).

*“[...] tem vindo pedreiro aqui em casa pra terminar umas coisas[...]a sala tá uma bagunça porque ele tá colocando os pisos[...] tinha piso quebrado e é dentro de casa, aquele entra e sai, eu preciso ficar cuidando dos cachorros, às vezes, aparece gente no portão eu tenho que olhar[...]”* (Cuid.2)

*“[...] porque fico muito fechada, acordo e fico aqui em casa, é aquele cotidiano, aquela rotina, que não muda...[...]parece que eu tô numa prisão domiciliar[...] tô sempre atarefada.”* (Cuid.2)

*“[...] a gente faz pouca atividade (DC: física)...eu tô ocupado com ela, porque emenda o café da manhã no almoço e aí não dá tempo de fazer nada!!! [...]”* (Cuid.9)

O domínio **“Relações sociais”** do WHOQOL-bref apresentou o maior escore médio (61,76) na segunda etapa - T<sub>1</sub> (pré-intervenção) do estudo e na quinta etapa - T<sub>4</sub> (pós-intervenção) (65,19).

*“[...] amanhã eu quero ver se eu tiro ele (DC: de casa)...assim nove horas da manhã, a gente vai no pesqueiro, distrai e fica lá até às quatro horas da tarde, assim ele não dorme...ele gosta de pescar.”* (Cuid.5)

*“[...] meu dia é atarefado, ontem eu descansei, porque nós temos uma cuidadora no domingo. Fui à igreja, mas não tenho a responsabilidade de ir ao mercado pra fazer comida, nem nada. Sábado eu viajei, saí de viagem, foi um dia ótimo!!!! Com a cuidadora aqui.”* (Cuid.5)

*“...às vezes, ela cochila, eu cochilo...é bom, principalmente depois do almoço...aí depois a gente fica papeando, eu tenho que puxá prosa com ela, fico insistindo na prosa, ela não responde muito, muito pouco [...] nós ficamos ouvindo música[...]”* (Cuid.9)

Fonte: Elaborado pela própria autora.

A maioria dos cuidadores referiu contar com a ajuda de alguém para o cuidado do idoso. Tal dado remeteu à importância do apoio social formal e/ou informal aos cuidadores.

Houve relatos de cuidadores que informaram saber como cuidar do idoso. No entanto, torna-se importante a capacitação periódica dos cuidadores pelos profissionais de saúde.

Verificou-se também que, além do cuidador familiar cuidar do idoso com DA ou DM e manejar os SNPs manifestados por esse idoso, era responsável por realizar as tarefas domésticas e outras atividades como levar e acompanhar o idoso a uma consulta médica, comprar os medicamentos e fazer compras. Esse acúmulo de atividades poderia resultar em negligência do seu autocuidado e/ou em sobrecarga.

Neste estudo, a intervenção educativa possibilitou a manutenção de um estímulo contínuo aos cuidadores (recomendações sobre o manejo dos SNPs contidas no folheto educativo), suporte necessário para esclarecer as dúvidas com relação ao manejo dos SNPs e acolhimento aos cuidadores por meio das visitas domiciliares e dos contatos telefônicos.

Quadro 4 - Análise integrada dos resultados das fases quantitativa e qualitativa sobre o cuidado realizado pelos cuidadores familiares aos idosos com diagnóstico médico de doença de Alzheimer ou demência mista. Ribeirão Preto, 2021

58,82% dos participantes do estudo referiram contar com ajuda de outra(s) pessoa(s) para cuidar do idoso.

*“[...] o meu irmão veio no domingo e no sábado de manhã aqui também. Ele viajou essa semana, aí ele veio aqui sábado de manhã e ficou com ela um tempão aqui tudo junto aqui com ela. Essa semana eu fiquei atrás de remédio pra ela e a semana acabou, né.”* (Cuid.8)

*“...mais no jantar viu..., a minha filha veio aqui [...] fez uma canja muito gostosa, ela tomou um prato fundo.”* (Cuid.9)

*“[...] fico pensando, meu Deus quando eu precisar viajar de novo..., eu fico pensando [...] aí o problema é a minha mãe... ela fala que não vai precisar arrumar ninguém pra cuidar dela,... e a pessoa que vem, mesmo sabendo que ela tá com Alzheimer... pra pessoa que vem cuidar, não é fácil, né? Meu filho fica de responsável para alguma anormalidade, a minha amiga liga pra ele e ele já sabe o que fazer.”* (Cuid.12)

*“[...]mas na hora do vamos ver, eu é que fico, ontem, ele (DC: idoso) tocou meu irmão que ia dar banho nele... mandou ele embora, brigou... ele tava meio atacado [...] eu já percebi que meu irmão implica com tudo do meu pai...ele também não teria estrutura pra cuidar do meu pai.”* (Cuid.13)

35,29% dos participantes do estudo referiram considerar-se bem informados em relação à demência do idoso, e 41,18% mencionaram considerar-se bem informados sobre como cuidar do idoso.

*“[...] é muito fácil de entender (DC: folheto educativo), eu dei uma lida geral, mas uma vez só, pois já faz seis anos que ela (DC: a idosa) tá com isso e já tô acostumado.”* (Cuid.11)

*“[...] tem direitinho lá (DC: folheto educativo contém informações sobre o cuidado em situações de SNPs)...praticamente tem tudo lá. É o que eu já vinha fazendo...”* (Cuid.15)

76,47% dos participantes do estudo relataram cuidar do idoso por um tempo maior que 12 horas diárias, e todos os cuidadores referiram cuidar sete dias na semana.

*“[...] eu tô olhando devagar, essa semana tava meio corrido pra mim porque tive que levar ela pra colher exame de sangue, fui no retorno[...] então acabei demorando pra eu chegar em casa e quando chegava, já tinha as coisas de casa pra fazer, mas eu tenho olhado e tenho lido [...] não precisei utilizar ainda.”* (Cuid.10)

*“[...] eu li só uma vez, mas eu vou continuar lendo, esses dias pra mim tava pesado fui levar ele no médico... tinha muita coisa pra fazer, acabei me enrolando... essa semana tava meio enrolada!!!”* (Cuid.12)

Fonte: Elaborado pela própria autora.

Ao analisar a diferença entre as médias dos escores totais do NPI-D, houve redução do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares principais dos idosos com DA ou DM, após a intervenção educativa, porém a diferença entre os escores médios não obteve significância estatística.

Por meio dos relatos dos cuidadores, percebeu-se que a presença dos SNPs no idoso poderia acarretar desgaste emocional ou psicológico ao cuidador. Assim, é fundamental a capacitação dos cuidadores em relação ao manejo dos SNPs.

Quadro 5 - Análise integrada sobre a redução do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares dos idosos com diagnóstico médico de doença de Alzheimer ou demência mista, após a intervenção educativa. Ribeirão Preto, 2021

Ao analisar a diferença entre as médias dos escores totais do NPI-D, observa-se que houve redução do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista na quinta etapa - T<sub>4</sub> (pós-intervenção) do estudo, porém a diferença não obteve significância estatística.

*“[...] quando ela começa a provocar, aí é difícil aguentar!!! Meu Deus do céu!!! É muito difícil e quando eu digo que eu vou descer, ela fala que já vai atrás da porteira do prédio, porque ele vai atrás da mulherada...”* (Cuid.3)

*“[...] Se eu fico [DC: dentro de casa], ela fica perturbando, se eu sair de casa, ela fica perturbada porque eu vou atrás das pessoas...ela fica ligando pra mim [...] eu desço pra fazer palavra cruzada e aí ela já liga [...] Onde cê tá? O que cê tá fazendo?...É assim o tempo inteiro!!!”* (Cuid.3)

*“[...] bem cansada, a noite passada ela dormiu pouco, ela levanta a noite toda, quer tomar água gelada, vai pro meu quarto acende a luz... aquela coisa de sempre... mas depois consegui pôr ela na cama e aí ela dormiu, mas aí eu não consegui dormir mais!!!”* (Cuid.4)

*“[...] ele não quer saber de sair, não quer ficar em pé, eu já cansei de teimar..., tô mesmo cansada de teimar... Ele quer ficar deitado. [...] quanto que eu peço pra ele, ele fala que tá muito cansado... eu não posso fazer nada!!! Oh, Deus!!!”* (Cuid.7)

*“[...] quando você é cuidador, você fica com a mente cansada... porque o foco é todo dia, doze horas por dia, tem que ficar atrás dele, você tem que ficar de olhos numa coisa ou outra...”* (Cuid.12)

*“[...] toda segunda-feira a gente tá tendo acompanhamento com pessoal da psicologia em grupo[...] eu trabalho e meu dinheiro vai tudo nisso, prefiro pagar a ficar (DC: birutinha) porque eu não consigo... sinceridade, eu acho que eu estaria birutinha, indo pro um manicômio, porque é duro, é difícil, ainda mais como ele, né?”* (Cuid.13)

*“[...] no começo eu ficava irritada e deixava ele irritado...reagia por coisas que não teria necessidade de eu reagir assim, sabe? A gente tem que ir levando, conversando tudo, mais sem se irritar, pra que ele não ficar irritado...hoje eu já consigo fazer assim e nem me abalo com isso.”* (Cuid.13)

*“[...] eu fico de olho no que ele tá fazendo... hoje eu falei pra ele, que ele não tinha tomado banho porque o cesto tava sem roupa... que uma hora a gente precisava levar ele no médico, tava com a roupa suja... tem que trocar... eu não aceito isso, nossa senhora!!!”* (Cuid.14)

*“[...] pra falar verdade, é tanta preocupação com as coisas...até esqueci daquela revistinha, mas eu vou procurar ler.”* (Cuid.17)

Fonte: Elaborado pela própria autora.

A categoria temática “Cotidiano dos cuidadores familiares dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista” aprofundou as situações cotidianas, detalhando e complementando a compreensão sobre as repercussões, nas diferentes facetas da QV desses cuidadores.

Com a categoria temática “Avaliação da efetividade da intervenção educativa sobre o manejo dos sintomas neuropsiquiátricos”, foi possível dimensionar a importância da intervenção implementada neste estudo, bem como imbricar as percepções dos cuidadores com os resultados do efeito da intervenção nas medidas de desgaste e de QV.

Assim, diante da análise integrada dos resultados quantitativos e qualitativos, pode-se ratificar a complexidade do cuidado envolvendo as diversas situações do cotidiano do cuidador e do manejo dos SNPs do idoso com demência. Vale mencionar que a presença desses sintomas no idoso pôde acarretar desgaste emocional ou psicológico no cuidador e, assim, repercutir na QV do cuidador e na qualidade do cuidado prestado ao idoso.

Vale ainda reportar que, os resultados deste estudo fornece subsídios para o desenvolvimento e aprimoramento de intervenções futuras aos cuidadores de idosos com demência. Ressalta-se que, neste estudo, a intervenção foi realizada individualmente para orientar o cuidador familiar principal do idoso com DA ou DM sobre o manejo dos SNPs que o idoso apresentava, no momento dessa intervenção.

O material educativo (folheto educativo e vídeo educativo) elaborado neste estudo poderá ser utilizado na educação dos cuidadores informais e formais de idosos com demência.

Dessa forma, é possível propor a elaboração de um programa intitulado “Capacitando quem cuida” para ser implementado na Atenção Básica de Saúde, tendo como objetivo capacitar os cuidadores familiares de idosos com demência sobre o manejo dos SNPs. Sugere-se que seja realizado em todas as Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município de Ribeirão Preto, São Paulo, semanalmente, no período da tarde, com duração de uma hora. O profissional responsável será o enfermeiro da UBS, previamente capacitado pela própria pesquisadora. O conteúdo teórico será baseado no conteúdo do folheto educativo que será entregue a cada cuidador, no primeiro encontro.



Este capítulo apresenta a discussão dos resultados sobre o efeito da intervenção educativa, no desgaste emocional ou psicológico e na QV dos cuidadores familiares de idosos com SNPs da demência.

## **5.1 Desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores familiares principais de idosos com doença de Alzheimer ou demência mista**

A intervenção educativa desenvolvida reduziu o desgaste emocional ou psicológico considerado neste estudo, o sintoma do cuidador de reação à invasão de estressores, neste caso, os SNPs do idoso. Ainda que a redução dos escores do desgaste, antes e após a intervenção, não tenha apresentado significância estatística, consideram-se relevantes os resultados quantitativos diante da significância clínica atrelada à complexidade da temática e à complementariedade dos resultados qualitativos deste estudo. O desenvolvimento de estudos nessa temática ainda é escasso, contudo, algumas pesquisas de intervenção têm sido realizadas e mostram resultados semelhantes, conforme seguem as descrições.

Intervenção multicomponente que incluiu a psicoeducação, a terapia cognitivo-comportamental e outras atividades, para auxiliar os cuidadores familiares principais de idosos com demência, foi realizada, durante seis meses, no domicílio desses cuidadores. Tal intervenção reduziu a gravidade dos SNPs dos idosos, bem como o desgaste emocional ou psicológico, a sobrecarga e os sintomas depressivos dos cuidadores (MOUGIAS et al., 2021).

Outro estudo de intervenção psicossocial multicomponente, realizado em Manisa, na Turquia, revelou que houve redução do desgaste emocional ou psicológico, dos sintomas depressivos e ansiosos dos cuidadores de idosos com demência do grupo intervenção, como também houve melhora da QV, avaliada por meio do *Medical Outcomes Study 36 - Item Short Form Health Survey (SF-36)*. Concluiu-se que a intervenção envolvendo educação e apoio aos cuidadores mostrou efeito positivo no desgaste emocional ou psicológico, na QV e nos sintomas depressivos e ansiosos dos cuidadores (UYAR et al., 2019).

Um ensaio clínico randomizado investigou a efetividade de um programa, o *“Tailored activity program - outpatient version”* (TAP-O) sobre os SNPs do idoso e

a sobrecarga do cuidador. Resultados mostraram que os idosos com demência que participaram do grupo intervenção apresentaram uma redução significativa dos SNPs, alucinação ( $p=0,04$ ), agitação ( $p=0,03$ ), ansiedade ( $p=0,02$ ), agressividade ( $p=0,01$ ), comportamento noturno e comportamento motor aberrante ( $p=0,02$ ), como também os cuidadores participantes apresentaram redução da sobrecarga ( $p=0,003$ ) (OLIVEIRA et al., 2019).

Em uma vertente mais ampla, e considerando que as intervenções podem se destinar aos constructos de maior complexidade, a abordagem da sobrecarga aparece nesse contexto, enquanto uma consequência negativa do cuidado.

A sobrecarga engloba, dentre outras características, o desgaste do cuidador (ARAKAKI et al., 2012; ROSE; MALLINSON; GERSON, 2006). Assim, pode-se afirmar que as intervenções destinadas à sobrecarga, frequentemente, incluem atividades que atendam aos estressores que podem resultar também em desgaste emocional ou psicológico, relacionados ao cuidado do idoso com SNPs da demência. Por outro lado, as intervenções destinadas aos SNPs tendem a influenciar positivamente na diminuição do desgaste, bem como na sobrecarga do cuidador.

A relação, entre a sobrecarga e os SNPs, foi investigada em um estudo transversal que mostrou uma relação significativa entre a sobrecarga dos cuidadores familiares principais de idosos com DA e quase todos os SNPs, exceto com ansiedade e apetite/alterações alimentares. Houve, também, relação entre os sintomas depressivos dos cuidadores e os SNPs do idoso, exceto com ansiedade, desinibição, irritabilidade e apetite/alterações alimentares (DELFINO et al., 2021).

Sabe-se que há características dos cuidadores e dos idosos que influenciam e/ou determinam a presença ou a intensidade do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores, apesar de este estudo não ter investigado tais relações. Uma pesquisa mostrou que ser cuidadora ( $p=0,03$ ), apresentar sobrecarga financeira ( $p=0,005$ ), auxiliar o idoso parcialmente dependente ( $p=0,000$ ) e com maior tempo de diagnóstico de demência ( $p=0,04$ ) associaram-se ao maior desgaste emocional ou psicológico do cuidador (WANG et al., 2015).

Estágios da demência e a capacidade funcional do idoso para as ABVDs e AIVDs apresentam efeitos indiretos sobre o desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores por meio da determinação da presença, frequência e gravidade dos

SNPs dos idosos, e esses apresentam efeitos diretos sobre o desgaste (KIM; NOH; KIM, 2021).

De forma geral, neste estudo o perfil sociodemográfico e clínico dos cuidadores se assemelharam às características mais comuns da literatura nacional sobre cuidadores (BREMENKAMP et al., 2014; NERI; SOMMERHALDER, 2012; STORTI et al., 2016).

Em relação à presença dos SNPs, houve o predomínio da apatia/indiferença, antes e após a intervenção educativa. De fato, a apatia é o sintoma neuropsiquiátrico mais comum entre os idosos com DA. Resultado que se assemelha às pesquisas com outros delineamentos (DELFINO et al., 2021; STORTI et al., 2016).

O idoso com apatia/indiferença tem o seu estado de humor alterado, podendo estar mais quieto que o habitual, conversar menos, ajudar menos nas tarefas de casa, estar menos interessado na vida, entre outras manifestações (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS et al., 1994). A apatia também está associada a maiores escores médios de dependência funcional. Dessa forma, os cuidadores de idosos com DA podem apresentar sobrecarga, ao cuidar de um idoso com apatia e dependência (ZHU; GROSSMAN; SANO, 2019). Acrescenta-se que os cuidadores podem apresentar desgaste emocional ou psicológico devido ao sentimento de frustração, diante das limitações do idoso com apatia (TRUZZI et al., 2013).

Na presença da apatia, o cuidador pode manejá-la implementando as recomendações sobre conversar com o idoso (PERDIGÃO; ALMEIDA; ASSIS, 2017), envolvê-lo em atividades que ele goste de fazer e que ainda consiga (DUARTE, 2009), convidá-lo para visitar os seus amigos e familiares, entre outras. No entanto, pode ser que o idoso não reaja positivamente de imediato a essas recomendações e assim o cuidador precisa repetir algumas vezes o uso das mesmas estratégias e/ou incrementá-las, usando a criatividade e o conhecimento dos hábitos, costumes culturais e preferências do idoso, ao longo da vida, na tentativa de despertá-lo para algo motivador. Caso continue sem resposta positiva, o cuidador deve levá-lo a uma avaliação médica, para que possa ser implementada uma outra conduta terapêutica.

Na fase moderada da DA, o desgaste do cuidador está mais associado a alguns SNPs, dentre eles a apatia, e essa se associa com a maior sobrecarga do cuidador (ARAKAKI, 2012).

As alterações do apetite/alimentares foi o SNP referido pelos cuidadores como muito frequente, antes e após a intervenção educativa, ou seja, o idoso manifestava esse SNP uma vez por dia ou mais.

A frequência com que acontecem os sintomas aliada ao cuidado diário do idoso com demência podem aumentar o desgaste físico e emocional do cuidador (STORTI et al., 2016), pois a presença de maior frequência de SNPs no idoso requer supervisão, controle e/ou intervenção do cuidador, inúmeras e repetidas vezes ao dia.

Ainda, com relação às alterações do apetite/alimentares, o idoso com DA apresenta perda de memória episódica e pode esquecer de que se alimentou e insiste inúmeras e repetidas vezes o desejo de alimentar-se. Nessa situação, recomenda-se ao cuidador para tentar distraí-lo com outras atividades. Caso o idoso persista, recomenda-se que lhe seja oferecida pequena quantidade de alimentos pouco calóricos.

Vale mencionar que, antes e após a intervenção educativa, houve o predomínio da gravidade acentuada para as alterações do apetite/alimentares. A denominação “acentuada” se remete ao fato de que os SNPs são bastante desgastantes para o idoso e não podem ser contornados pelo cuidador (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS, 1997). Tal resultado revela que, para os cuidadores deste estudo, esse SNP pode interferir no bem-estar do idoso, bem como os cuidadores não conseguem manejar esse SNP, aumentando as chances de frustração e maior desgaste do cuidador.

O idoso com demência com SNP, relacionado às alterações do apetite/alimentares, pode apresentar apetite aumentado, ganho de peso e/ou apresentar alguma mudança na preferência alimentar como exagerar nos doces ou em outros tipos de alimentos (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS, 1997). Assim, recomenda-se que o cuidador ofereça a quantidade adequada, tenha sempre disponíveis frutas ou lanches com conteúdo calórico reduzido e não deixe alimentos disponíveis ao alcance do idoso (BERTOLUCCI, 2007). Ressalta-se que, na maioria das vezes, o idoso com o apetite aumentado procura por alimentos

incansavelmente. Essa situação é de difícil manejo para o cuidador e acarreta-lhe desgaste emocional ou psicológico.

Além disso, o idoso com SNP relacionado às alterações do apetite/alimentares pode apresentar mudanças na maneira como se alimenta, como colocar grande quantidade de alimentos na boca de uma só vez (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS, 1997). Assim, recomenda-se que o cuidador supervisione o idoso, durante as refeições, e oriente-o a comer devagar e mastigar os alimentos (LEME et al., 2011).

Por outro lado, o idoso com alterações do apetite/alimentares pode apresentar apetite reduzido, perda de peso e/ou apresentar manias quando se alimenta, como aceitar somente os mesmos tipos de alimentos todos os dias ou comer os alimentos sempre na mesma ordem (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS, 1997). Diante disso, recomenda-se que o cuidador elabore um cardápio com alimentos variados, conforme as preferências e os hábitos do idoso, propicie um ambiente calmo para o idoso alimentar-se e atente-se para os sinais de saciedade ou de que não está gostando do alimento, entre outras recomendações (DUARTE, 2009).

Diante dessas manifestações no apetite/alterações alimentares, o cuidador deve ter o controle e a supervisão de todo o processo relacionado à alimentação do idoso, desde a compra dos alimentos, preparo e oferecimento das refeições até o controle do tipo e quantidade de alimentos consumidos pelos idosos. Isso demanda tempo e dedicação do cuidador que aliados às demais atividades podem acarretar-lhe sobrecarga e desgaste emocional ou psicológico.

Com relação à intensidade do desgaste, antes da intervenção educativa, a maioria dos cuidadores mencionou o comportamento noturno do idoso como muito desgastante e, após a intervenção, grande parte referiu o apetite/alterações alimentares. Tais alterações podem preocupar os cuidadores e desgastá-los emocionalmente.

Ressalta-se que o idoso com demência que apresenta comportamento noturno pode apresentar alterações no padrão do sono e dificuldades para dormir, levantar à noite, deambular de um lado para o outro, acordar o cuidador, entre outras manifestações (CAMOZZATO et al., 2008; CUMMINGS, 1997). Esse comportamento pode interferir e prejudicar seriamente o sono do cuidador que, ao

longo do tempo, pode ter sua saúde mental comprometida.

A esse respeito, resultados de um estudo transversal realizado no Japão com cuidadores familiares principais de idosos com DA mostraram que os distúrbios do sono do idoso associaram-se ao aumento da sobrecarga do cuidador e a seu pior estado de saúde, com presença de sintomas depressivos e pior qualidade do sono e da QV do cuidador. Dessa forma, é necessário o manejo adequado dos distúrbios do sono do idoso com DA (OKUDA et al., 2019) que envolve as seguintes recomendações aos cuidadores: não oferecer ao idoso bebidas que contenham cafeína, durante a noite, evitar que o idoso assista a programas de televisão que o deixe mais agitado, estimular o idoso a realizar atividade física durante o dia e outras atividades das quais ele goste (GITLIN; KALES; LYKETSOS, 2012), proporcionar um ambiente calmo e acolhedor para o idoso dormir e evitar que ele durma longos períodos durante o dia (DUARTE, 2009). Tais intervenções têm o intuito de melhorar a qualidade e a quantidade de sono do idoso e, por conseguinte, do cuidador.

Em análise dos escores médios, antes da intervenção educativa, os SNPs dos idosos, considerados os estressores, que acarretaram maiores médias de desgaste aos cuidadores familiares foram: a ansiedade, a desinibição, a agitação/agressividade e o apetite/alterações alimentares. Após a intervenção, o delírio, a irritabilidade, a apatia/indiferença e o apetite/alterações alimentares foram os SNPs que acarretaram maiores médias de desgaste, respectivamente. Isso pode ser atribuído ao fato de que a utilização, pelos cuidadores, da intervenção educativa implementada pela pesquisadora resultou no adequado manejo dos SNPs que acarretavam maiores médias de desgaste na pré-intervenção, e na pós-intervenção outros SNPs passaram a desencadear maior desgaste. Mas por outro lado, a médio e longo prazo, a manifestação dos SNPs pode oscilar durante a evolução da demência e, dessa forma, os cuidadores precisam aprender a manejar os diferentes SNPs que o idoso pode manifestar.

Já os resultados de um estudo transversal revelaram que a apatia/indiferença, a ansiedade, a disforia/depressão e o delírio foram os SNPs que ocasionaram maiores médias de desgaste aos cuidadores (DELFINO et al., 2021). Resultados de outro estudo mostraram que os SNPs de idosos com DA que ocasionaram maiores médias de desgaste foram: a disforia/depressão ansiedade e apatia/indiferença (MAVOUNZA; OUELLET; HUDON, 2018).

Importante mencionar que o desgaste dos cuidadores informais de idosos com demência está associado à piora dos SNPs dos idosos, à institucionalização e ao abuso dos idosos (STALL et al., 2019). Isso reforça a necessidade de intervenções que visem à redução desse desgaste.

Ainda em relação à redução do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores deste estudo após a intervenção educativa, vale mencionar a percepção da pesquisadora que realizou a imersão na realidade domiciliar do binômio idoso-cuidador.

Os resultados deste estudo corroboram a percepção inicial de que a intervenção tem potencial de reduzir o desgaste e deve ser reaplicada em estudos futuros com amostras maiores e períodos mais prolongados de seguimento, a fim de aprimorar os procedimentos metodológicos, bem como aprofundar a investigação de preditores e demais variáveis intervenientes do desfecho principal, o desgaste emocional ou psicológico do cuidador.

Considerando que a enfermagem no *The Neuman Systems Model* visa a retenção, aquisição ou manutenção do estado ideal de bem-estar do cliente (NEUMAN, 1995), considera-se que a intervenção deste estudo contribuiu para os cuidadores alcançarem um melhor grau de bem-estar pessoal, por meio do manejo dos estressores, com diminuição do desgaste e melhora da QV.

Considerando a intervenção em todas as suas etapas, a redução do desgaste pode ser atribuída à estratégia educativa desenvolvida, mas também possivelmente, teve influência do apoio social e emocional exercido pela enfermeira pesquisadora, durante as cinco semanas de seguimento de cada cuidador.

Houve o estabelecimento de uma relação profissional de confiança entre o cuidador e a enfermeira pesquisadora, com proximidade tanto nos domicílios quanto nos contatos telefônicos, representando-lhes um apoio. Diante da necessidade dos cuidadores de compartilhar sobre a sua rotina diária, o cuidado e sua relação com os outros familiares, como também expressar os seus sentimentos, suas angústias e preocupações, a pesquisadora acolheu-os em uma escuta direcionada e com neutralidade e sem julgamentos.

A intervenção educativa possibilitou a manutenção de um estímulo contínuo aos cuidadores (recomendações contidas no folheto educativo sobre o manejo dos SNPs) e suporte necessário para esclarecer as dúvidas com relação ao

manejo dos SNPs.

Nas visitas domiciliares, por meio dos relatos dos cuidadores, verificou-se que além dos SNPs, existiam outros estressores externos que poderiam invadir as linhas de defesa e de resistência dos cuidadores e acarretar-lhes desgaste emocional ou psicológico como a prática do cuidado do idoso, a rotina diária intensa, as atividades domésticas, a solidão, a relação conflituosa entre o cuidador e outros familiares. No entanto, o presente estudo não investigou a relação entre esses estressores e o desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores.

O desgaste emocional ou psicológico do cuidador, aliado à sobrecarga do cuidado, pode interferir em sua QV, bem como na qualidade do cuidado e na QV do idoso. Nesse contexto, vale reforçar que são necessários o aprimoramento e o desenvolvimento de novos estudos de intervenção que visem à redução do desgaste do cuidador e que sejam replicáveis e efetivos na prática clínica.

A intervenção educativa implementada neste estudo, enquanto prevenção secundária do “*The Neuman Systems Model*”, instrumentalizou os cuidadores sobre o manejo dos SNPs, estressores, e reduziu o desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores, sintoma como reação à invasão dos estressores, para atingir o melhor nível de bem-estar, que pôde ser subjetivamente manifestado pela melhora da QV dos cuidadores.

## **5.2 Qualidade de vida dos cuidadores familiares principais dos idosos com doença de Alzheimer ou demência mista**

A QV dos cuidadores familiares principais dos idosos com DA ou DM foi avaliada por meio do *WHOQOL-bref*, antes e após a intervenção educativa. Houve aumento dos escores médios de QV referentes a cada domínio do *WHOQOL-bref*, ou seja, houve melhora da QV dos cuidadores, após a intervenção educativa, ainda que sem significância estatística. Apesar da melhora da QV ao comparar as duas medidas pré e pós-intervenção, é possível afirmar que os escores médios refletem prejuízos nos vários domínios avaliados por meio do *WHOQOL-bref*, uma vez que a maior média alcançada foi de 65,19 no domínio de “Relações sociais” na pós-intervenção, quando o melhor nível de QV é 100, no instrumento utilizado.

Considerando a definição de QV (*WHOQOL GROUP*, 1994) adotada para

este estudo, verifica-se que é um constructo subjetivo, multidimensional e engloba diversos aspectos de vida de uma pessoa como saúde física, estado psicológico, relações sociais e relacionamento com o meio ambiente. Assim, várias características sociodemográficas, econômicas e de saúde dos cuidadores, bem como os aspectos do cuidado, podem influenciar tal QV. E, ainda, é preciso considerar que a subjetividade na atribuição de valores e qualificação dos aspectos da vida por cada cuidador é única.

Foi possível, neste estudo, analisar a mensuração de domínios da vida, e compreender a inter-relação entre os aspectos quantificáveis do instrumento de QV e a percepção dos cuidadores de aspectos qualitativos em relação à rotina de cuidado e à participação no estudo. Tal compreensão remete a uma reflexão sobre os atributos da QV, enquanto um constructo quantificável que se complementa com a manifestação da subjetividade pessoal a respeito do objeto de estudo.

A QV neste estudo foi um desfecho de interesse secundário, logo a intervenção foi direcionada especificamente ao desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores. Contudo, com o desenvolvimento do estudo de delineamento misto e diante dos resultados, vale indicar para as investigações futuras a importância do desenvolvimento de intervenções, para a melhora da QV dos cuidadores, que devem incluir estratégias e atividades específicas para as facetas de cada domínio de QV, bem como considerar os aspectos relevantes segundo as percepções dos próprios cuidadores.

Em relação à investigação do efeito de intervenção nos domínios de QV, um ensaio clínico controlado randomizado desenvolvido na Alemanha analisou o efeito de uma intervenção de terapia cognitivo-comportamental na QV dos cuidadores familiares principais de idosos com demência. Os resultados mostraram que não houve diferença significativa na melhora da QV referente aos domínios “Relações sociais” e “Meio ambiente” do WHOQOL-*bref* entre os cuidadores do grupo intervenção e do grupo controle. Assim, os autores mencionaram que isso pode ser explicado pelo fato de que a melhora das relações sociais pode levar tempo maior do que o período da intervenção proposta, e várias questões do domínio “Meio ambiente” não são trabalhadas na terapia cognitivo-comportamental (MEICHSNER et al., 2019).

Dentre as facetas do domínio “Meio ambiente” do WHOQOL-*bref* está a

“participação em oportunidades de recreação/lazer” (FLECK et al., 2000) e, como os cuidadores deste estudo dedicavam em média 17,12 horas diárias ao cuidado do idoso, e todos cuidavam sete dias na semana, também despendiam grande parte de seu tempo à tarefa de cuidar. Assim, provavelmente não dispunham de tempo para as atividades de lazer, o que pode ter influenciado negativamente na avaliação de sua QV.

Em consonância, estudo transversal com cuidadores de idosos com demência em Niterói, Rio de Janeiro, verificou que o domínio “Meio ambiente” apresentou o menor escore médio de QV (51,8). Os autores destacaram que o cuidado contínuo do idoso e a dificuldade financeira do cuidador podem dificultar a participação nas atividades de lazer, o acesso aos meios de transporte e interferir em sua satisfação com os serviços de saúde (QUEIROZ et al., 2018).

Outra faceta do domínio “Meio ambiente” que merece ser mencionada é “oportunidades de adquirir novas informações e habilidades” (FLECK et al., 2000), a esse respeito, somente 35,29% dos cuidadores referiram se considerar “bem” informados em relação à demência do idoso, e 41,18% disseram se considerar “bem” informados sobre como cuidar do idoso. Quanto às principais fontes de informações que procuraram para se informarem sobre como cuidar do idoso e em relação à demência, foram referidos o profissional de saúde (58,82%) e a internet (52,94%). É de extrema importância que os cuidadores se instrumentalizem com relação à demência e ao cuidado do idoso, para que possam assisti-lo com segurança e qualidade. Neste estudo, a intervenção educativa instrumentalizou os cuidadores quanto ao manejo dos SNPs do idoso, e a pesquisadora utilizou um folheto educativo com as recomendações sobre o manejo desses sintomas, representando um apoio/suporte aos cuidadores.

Ainda com relação ao domínio “Meio ambiente”, menciona-se a faceta “recursos financeiros” (FLECK et al., 2000). A renda familiar mensal média dos cuidadores foi de R\$2.621,71 referente aos anos de 2019 e 2020, e 17,65% dos cuidadores referiram não possuir renda, ou seja, provavelmente dependiam da renda mensal do idoso. Trata-se de uma renda familiar mensal insatisfatória, considerando a renda *per capita*, R\$1.946,00, em 2019, no Estado de São Paulo e, em 2020, no valor de R\$1.814,00 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE, 2019; 2020). Tal situação possivelmente inviabiliza satisfazer

as necessidades do cuidador, em detrimento dos gastos com o idoso.

No que se refere à faceta “dependência de medicação ou de tratamentos” do domínio “Físico” do WHOQOL-*bref* (FLECK et al., 2000), a maioria dos cuidadores relatou possuir algum problema de saúde. A presença de doença pode influenciar na QV dos cuidadores (FLESCH et al., 2019; TULEK et al., 2020).

Da mesma forma, quase que a totalidade dos cuidadores não exercia atividade profissional fora de casa, e na maioria dos casos deixaram de trabalhar para cuidar do idoso, conforme explorado na faceta de QV “capacidade de trabalho” (FLECK et al., 2000) do domínio “Físico”. Tal fato possivelmente comprometeu a avaliação da sua QV nesse quesito. O afastamento ocupacional temporário ou definitivo do cuidador, na maioria das vezes, está relacionado à dedicação da maior parte do seu tempo ao cuidado do idoso, e neste caso se abdica não só do seu trabalho, mas também do seu autocuidado.

O domínio “Relações sociais” do WHOQOL-*bref* engloba as facetas, relações pessoais, suporte/apoio social e atividade sexual (FLECK et al., 2000). Neste estudo, a maioria dos cuidadores familiares principais mencionou contar com a ajuda de outra(s) pessoa(s) no cuidado do idoso com DA ou DM.

Nesse sentido, o apoio da família é fundamental, sendo necessário que seus membros se organizem com o intuito de auxiliar nas atividades de cuidado e proporcionar períodos de descanso ao cuidador familiar principal (FLORIANO; AZEVEDO; REINERS, 2012).

O cuidador envolvido com o cuidado contínuo do idoso pode negligenciar o seu autocuidado e não dispor de tempo para as atividades sociais e para as relações pessoais. Isso pode acarretar prejuízos para a sua saúde mental e interferir na prática do cuidado ao idoso (PORTO et al., 2020).

Sabe-se que há características dos cuidadores e dos idosos que influenciam na QV dos cuidadores, apesar de este estudo não ter investigado tais relações. Estudo transversal com cuidadores familiares de idosos dependentes verificou que a idade e a renda do cuidador, o tempo que exerce o cuidado, a sua sobrecarga bem como o gênero e a dependência do idoso para ABVDs influenciaram negativamente na QV dos cuidadores (ANJOS et al., 2018).

Outro estudo revelou os seguintes preditores de pior QV (SF-12) dos cuidadores: possuir alguma doença e espaço limitado em casa. Observou-se

também correlação entre a sobrecarga e a QV dos cuidadores familiares de idosos com demência (TULEK et al., 2020).

Resultados de um estudo com idosos cuidadores de idosos com comprometimento cognitivo ou físico também mostraram que os cuidadores com três ou mais doenças possuíam risco cinco vezes maior de apresentarem pior QV (FLESCH et al., 2019). Neste estudo, a maioria dos cuidadores referiu possuir algum problema de saúde, o que pode interferir negativamente em sua QV. Isso reforça a importância de os cuidadores realizarem acompanhamento médico periódico e serem assíduos na continuidade terapêutica.

Além disso, observa-se que a média de idade dos cuidadores deste estudo indica uma amostra predominantemente de cuidadores idosos. Isso merece atenção, pois os idosos apresentam as alterações inerentes ao seu próprio processo de envelhecimento que, aliadas ao contexto prático do cuidado, podem comprometer a saúde do cuidador e interferir no cuidado do idoso (STORTI et al., 2016). Dessa forma, as características relacionadas aos cuidadores neste estudo podem ter refletido no comprometimento da QV.

Conforme o referencial do estudo, bem como os desfechos investigados, o desgaste e a QV consideram o cuidador como um ser multidimensional com aspectos fisiológicos, psicológicos, socioculturais, desenvolvimentais e espirituais e, que quando tem invasão de suas linhas de defesa e resistência por algum estressor externo, neste caso, os SNPs do idoso com demência, desencadeia-se um sintoma de reação a essa invasão, ou seja, o desgaste emocional ou psicológico do cuidador.

Diante do desenvolvimento das etapas deste estudo, especialmente a elaboração e a implementação da intervenção educativa, considerou-se que há efeito positivo na redução do desgaste e na melhora da QV dos cuidadores, contribuindo para o seu bem-estar. Estudos futuros podem contribuir para a confirmação e a exploração mais amplas de tais resultados, uma vez que este estudo contribuiu para o avanço do conhecimento da temática, com certas limitações, algumas já citadas no corpo desta discussão.

Também se considerou uma limitação a utilização do delineamento quase experimental na fase quantitativa deste estudo que não incluiu um grupo controle, o que não permitiu realizar análises comparativas mais robustas. No entanto, o

desenvolvimento da fase qualitativa possibilitou a análise das percepções dos cuidadores sobre a intervenção educativa implementada e, dessa forma, houve uma complementariedade e qualificação subjetiva dos resultados obtidos.

A seleção da amostra por amostragem não probabilística consecutiva e o tamanho amostral reduzido também são fatores limitantes, já que não permitem generalizações dos resultados. Vale mencionar que a seleção da amostra deste estudo foi interrompida devido às restrições epidemiológicas da COVID-19, com redução do número de atendimentos ambulatoriais e restrições de atividades presenciais de pesquisa, no local do estudo.

Outro aspecto que pode ser considerado limitante foi a ausência de um instrumento específico para avaliar o conhecimento dos cuidadores familiares principais quanto ao manejo dos SNPs dos idosos com DA ou DM, antes e após a intervenção educativa, associada à escassez de estudos da temática e de delineamento semelhante.

Ainda vale mencionar que não ter avaliado a sobrecarga dos cuidadores restringiu a ampliação das análises no âmbito da associação do cuidado com os aspectos de sobrecarga física, emocional e financeira; mas, ainda que não tenha se associado com o cuidado, a avaliação da QV mensurou esses últimos aspectos do cuidador. Nesse contexto, considerou-se prioritária a escolha do instrumento específico para avaliar o desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores, um constructo extenuante relacionado à presença dos SNPs nos idosos com DA ou DM.

## *6 CONSIDERAÇÕES FINAIS*

---

A Fase quantitativa deste estudo possibilitou avaliar o efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na QV dos cuidadores familiares principais de idosos com DA ou DM com SNPs, e foram obtidas as seguintes conclusões desta investigação, de acordo com os objetivos específicos propostos, descritas a seguir.

Quanto às características sociodemográficas e de saúde dos idosos com DA ou DM: a maioria era do sexo feminino, viúva, possuía filhos, com média de 2,88 filhos, com média de idade de 83,06 anos, com média de 7,38 anos de estudo, aposentada e com renda mensal média de R\$2.363,65. A maioria dos idosos apresentava demência mista, era classificada como CDR2 (demência moderada) e com tempo médio de diagnóstico de demência de 28,47 meses. O número médio de outros diagnósticos médicos por idoso foi de 7,06, e os mais prevalentes foram: hipertensão arterial sistêmica, dislipidemia e diabetes *mellitus*.

Com relação ao desempenho funcional dos idosos com DA ou DM para realizar as ABVDs: menos da metade dos idosos era dependente para uma função, nenhum idoso era dependente para as seis funções, e somente um idoso era independente para todas as funções do Índice de Katz. Já para as AIVDs, a maioria dos idosos apresentou dependência parcial para o desempenho das AIVDs, e nenhum idoso apresentou independência, o escore total médio na Escala de Lawton e Brody foi de 8,18 pontos.

Na pré-intervenção do estudo, os SNPs mais presentes nos idosos foram: apatia/indiferença, comportamento motor aberrante, disforia/depressão, apetite/alterações alimentares, irritabilidade, ansiedade, desinibição e comportamento noturno, com média de 6,65 sintomas por idoso. O apetite/alterações alimentares, a apatia/indiferença, a agitação/agressividade e a desinibição foram relatados pelos cuidadores como muito frequentes. Houve o predomínio da gravidade acentuada para o apetite/alterações alimentares e para a agitação/agressividade. O escore total médio do NPI foi de 41,47 pontos.

Na pós-intervenção, os SNPs mais presentes nos idosos com DA ou DM foram: apatia/indiferença, irritabilidade, agitação/agressividade, desinibição, apetite/alterações alimentares, comportamento motor aberrante e comportamento noturno, com número médio de sintomas de 6,76 por idoso. O apetite/alterações alimentares e o comportamento motor aberrante foram indicados como muito

frequentes. Houve o predomínio da gravidade acentuada para o apetite/alterações alimentares e para o delírio. O escore total médio do NPI foi de 41,88 pontos.

No que se refere às características sociodemográficas e de saúde dos cuidadores familiares principais dos idosos com DA ou DM: a maioria era do sexo feminino, casada/morava com companheiro(a), com média de idade de 65,88 anos, com média de 11 anos de estudo e com renda mensal familiar média de R\$2.621,71, e 17,65% dos cuidadores referiram não possuir renda familiar. A maioria dos cuidadores não exercia atividade profissional fora de casa. A maioria mencionou possuir algum problema de saúde, sendo hipertensão e diabetes os mais prevalentes, com média de 1,65 problema de saúde.

Quanto aos aspectos do cuidado: a maioria dos cuidadores cuidava de seu pai/mãe, o tempo médio de cuidado foi de 70,24 meses, o número médio de horas dedicadas ao cuidado por dia foi de 17,12 horas e todos os cuidadores referiram cuidar do idoso sete dias na semana. A maioria mencionou receber ajuda de outra pessoa para o cuidado. Somente um cuidador referiu receber/procurar ajuda de um grupo de apoio da instituição de saúde. Menos da metade dos cuidadores referiu se considerar “bem” informado em relação à demência e sobre como cuidar do idoso, e a maioria mencionou ter procurado o profissional de saúde e a internet como fontes de informação.

Com relação ao desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores: na pré-intervenção deste estudo, os SNPs que acarretaram maiores médias de desgaste foram: a ansiedade, a desinibição, a agitação/agressividade e o apetite/alterações alimentares. Na pós-intervenção, os SNPs que acarretaram maiores médias de desgaste foram: o delírio, a irritabilidade, a apatia/indiferença e o apetite/alterações alimentares. Houve uma tendência global à redução do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores, uma vez que, em nove dos 12 sintomas, as médias dos escores na pré-intervenção eram maiores que na pós-intervenção.

Quanto à intensidade do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores: na pré-intervenção houve o predomínio de muita intensidade para o comportamento noturno, apetite/alteração alimentar, agitação/agressividade, ansiedade, desinibição e delírio. Na pós-intervenção, houve o predomínio de muita intensidade para o apetite/alterações alimentares, apatia/indiferença, disforia/depressão, desinibição e comportamento motor aberrante.

No que tange ao efeito da intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores: ao analisar a diferença entre as médias dos escores totais do NPI-D, observou-se que houve redução do desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores na pós-intervenção do estudo, porém a diferença não obteve significância estatística.

Sobre o efeito da intervenção educativa na QV dos cuidadores: ao analisar a diferença entre as médias dos escores de cada domínio do WHOQOL-*bref*, observou-se que houve aumento dos escores médios em todos os domínios do WHOQOL-*bref* na pós-intervenção do estudo, ou seja, houve melhora da QV dos cuidadores, porém a diferença não obteve significância estatística.

Importante ressaltar que o desenvolvimento da Fase qualitativa possibilitou avaliar a efetividade da intervenção educativa no manejo dos SNPs do idoso com DA ou DM, nas perspectivas dos cuidadores.

Nesse contexto, a intervenção educativa foi efetiva no manejo dos SNPs. Vários cuidadores relataram que utilizaram as recomendações do folheto educativo e do vídeo educativo e que tinham sido efetivas no manejo dos SNPs dos idosos.

Além disso, o folheto educativo, na perspectiva dos cuidadores, representou um material de apoio, ratificou as estratégias de manejo dos SNPs que os cuidadores já realizavam, abordou situações vividas por esses no cotidiano com o idoso, foi de fácil entendimento, auxiliou sanar as suas dúvidas, possibilitou a melhoria de informações sobre os SNPs para outros familiares e pessoas que conviviam com o idoso.

Portanto, a intervenção educativa implementada fornece subsídios para o desenvolvimento e aprimoramento de intervenções futuras aos cuidadores de idosos com demência, e o material educativo (folheto educativo e vídeo educativo) poderá ser utilizado tanto na educação dos cuidadores informais quanto formais de idosos com demência.

Dessa forma, considerando o delineamento de método misto deste estudo em suas fases quantitativa e qualitativa, é possível afirmar que houve uma complementariedade e qualificação subjetiva dos resultados quantitativos obtidos. A intervenção educativa desenvolvida reduziu o desgaste emocional ou psicológico considerado como sintoma do cuidador de reação à invasão de estressores, os SNPs do idoso. Ainda que a redução dos escores do desgaste, antes e após a

intervenção, não tenha apresentado significância estatística na fase quantitativa, consideraram-se relevantes os resultados diante da significância clínica atrelada à complexidade da temática, bem como a complementariedade qualitativa das percepções dos cuidadores frente à efetividade da intervenção educativa no manejo dos SNPs. E assim, tal intervenção contribuiu para a melhora do bem-estar do cuidador deste estudo.

## *REFERÊNCIAS*

---

<sup>1</sup> De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas (NBR 6023).

- ACIOLI, S. A prática educativa como expressão do cuidado em Saúde Pública. **Rev Bras Enferm**, v. 61, n. 1, p. 117-21, 2008.
- AIRES, M.; PASKULIN, L. M. G.; MORAIS, E. P. Capacidade funcional de idosos mais velhos: estudo comparativo em três regiões do Rio Grande do Sul. **Rev Lat Am Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 1-7, 2010.
- ALMEIDA, M. L.; LEITE, J. C.; AVALHAIS, A. P. S.; MELO, B. R. S.; THOMAZ, C. C.; BOTAN, Z. R. M.; MANZINI, C. S. S.; VALE, F. A. C. Instrumentos na avaliação da funcionalidade de idosos com demência. **Rev Aten Saúde**, v. 14, n. 48, p. 76-85, 2016.
- ANJOS, K. F.; BOERY, R. N. S. O.; PEREIRA, R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. **Texto Contexto-Enferm**, Florianópolis, v. 23, n. 3, p. 600-608, 2014.
- ANJOS, K. F.; BOERY, R. N. S. O.; PEREIRA, R.; PEDREIRA, L. C.; VILELA, A. B. A.; SANTOS, V. C.; ROSA, D. O. S. Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Cien Saúde Colet**, v. 20, n. 5, p. 1321-30, 2015.
- ANJOS, K. F.; BOERY, R. N. S. O.; SANTOS, V. C.; BOERY, E. N.; SILVA, J. K.; ROSA, D. O. S. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos. **Cienc Enferm**, v. 24, n. 17, p. 1-15, 2018.
- ARAKAKI, B. K.; TSUBAKI, J. N. S.; CARAMELLI, P.; NITRINI, R.; NOVELLI, M. M. P. C. Analysis of caregiver burden of elderly with Alzheimer disease caused by behavioral psychological symptoms of dementia. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 23, n. 2, p. 113-121, 2012.
- ARAÚJO, M. G. O.; DUTRA, M. O. M.; FREITAS, C. C. D. L.; GUEDES, T. G.; SOUZA, F. S.; BAPTISTA, R. S. Caring for the career: quality of life and burden of female caregivers. **Rev Bras Enferm**, v. 72, n. 3, p. 728-736, 2019.
- BAGNE, B. M.; GASPARINO, R. C. Qualidade de vida do cuidador do portador de Doença de Alzheimer. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 258-263, 2014.
- BASTABLE, S. B. Panorama da Educação no Cuidado em Saúde. In: BASTABLE, S. B. **O enfermeiro como educador: princípios de ensino-aprendizagem para a prática de enfermagem**. Porto Alegre: Artmed, 2010, 3ª ed. Cap. 1, p. 25-46.
- BAUAB, J. P.; EMMEL, M. L. G. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. **Rev Bras Geriatr Gerontol**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 339-352, 2014.
- BERTOLUCCI, P. H. F. Doença de Alzheimer. In: NITRINI, R. *et al.* **Doença de Alzheimer e transtornos cognitivos: conhecimentos práticos**. São Paulo: Omnifarma, 2018, 1ª ed., Cap.1, p. 1-16.

BERTOLUCCI, P. H. F. **Manual do cuidador da Doença de Alzheimer nas fases moderada e grave**. São Paulo: EPM-UNIFESP, 2007.

BERTOLUCCI, P. H. F.; BRUCKI, S. M. D.; CAMPACCI, S. R.; JULIANO, Y. Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral. **Arq Neuro-psiquiatr**, v. 52, n. 1, p. 1-7, 1994.

BIERHALS, C. C. B. K.; SANTOS, N. O.; FENGLER, F. L.; RAUBUSTT, K. D.; FORBES, D. A.; PASKULIN, L. M. G. Necessidades dos cuidadores familiares na atenção domiciliar a idosos. **Rev Lat Am Enfermagem**, 25:e2870, 2017.

BORGHI, A. C.; CASTRO, V. C.; MARCON, S. S.; CARREIRA, L. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: estudo comparativo. **Rev Lat Am Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 1-7, 2013.

BRASIL. Medida provisória nº 919, de 30 de janeiro de 2020. Dispõe sobre o valor do salário mínimo a vigorar a partir de 1º de fevereiro de 2020. **Diário Oficial da União**: Edição 22, Seção 1, Brasília, DF, pg.1, 31 dez 2020. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/medida-provisoria-n-919-de-30-de-janeiro-de-2020-240824899> Acesso em: 12 dez. 2021.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria Geral. **Decreto nº 9.661, de 1º de janeiro de 2019**. Regulamenta a Lei nº 13.152, de 29 de julho de 2015, que dispõe sobre o valor do salário mínimo e a sua política de valorização de longo prazo. Brasília, DF, 2019. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2019-2022/2019/decreto/d9661.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2019-2022/2019/decreto/d9661.htm). Acesso em: 12 dez. 2021.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual Res Psychol**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BREMENKAMP, M. G.; RODRIGUES, L. R.; LAGE, R. R.; LAKS, J.; SANTOS, C.; HEBERT, W.; MORELATO, R. L. Sintomas neuropsiquiátricos na doença de Alzheimer: frequência, correlação e ansiedade do cuidador. **Rev Bras Geriatr Gerontol**, v. 17, n. 4, p. 763-73, 2014.

BROWNER, W. S.; NEWMAN, T. B.; HULLEY, S. B. Estimando o tamanho de amostra e o poder estatístico: aplicações e exemplos. *In*: HULLEY, S. B.; CUMMINGS, S. R.; BROWNER, W. S.; GRADY, D. G.; NEWMAN, T. B. **Delineando a Pesquisa Clínica**. Porto Alegre: Artmed, 2015, 4ª ed., Cap. 6, p. 59-88.

BRUCKI, S. M.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P.; BERTOLUCCI, P. H.; OKAMOTO, I. H. Sugestões para o uso do Mini-Exame do Estado Mental no Brasil. **Arq Neuro-psiquiatr**, v. 61, n. 3B, p. 777-781, 2003.

CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 773-781, 2003.

CAMOZZATO, A. L.; KOCHHANN, R.; SIMEONI, C.; KONRATH, C. A.; FRANZ, A. P.; CARVALHO, A.; CHAVES, M. L. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) for patients with Alzheimer's disease and their

caregivers. *Int Psychogeriatr*, v. 20, n. 2, p. 383-393, 2008.

CARAMELLI, P. Avaliação Clínica e Complementar para o Estabelecimento do Diagnóstico de Demência. *In: FREITAS, E. V. et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013, 3ª ed. Cap. 12, p. 256-261.

CARAMELLI, P.; CARVALHO, V. A. Doença de Alzheimer. *In: TEIXEIRA, A. L.; CARAMELLI, P. Neurologia Cognitiva e do Comportamento*, Rio de Janeiro: Revinter, 2012, Cap. 22, p. 256-259.

CARDOSO, R. S. S.; SÁ, S. P. C.; DOMINGOS, A. M.; SABÓIA, V. M.; MAIA, T. N.; PADILHA, J. M. F. O.; NOGUEIRA, G. A. Tecnologia educacional: um instrumento dinamizador do cuidado com idosos. *Rev Bras Enferm*, v. 71, Suppl. 2, p. 786-92, 2018.

CÉSAR, K.G. **Estudo da prevalência de comprometimento cognitivo leve e demência na cidade de Tremembé, estado de São Paulo**. 2014. 156 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

CESÁRIO, V. A. C.; LEAL, M. C. C.; MARQUES, A. P. O.; CLAUDINO, K. A. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde Debate*, Rio De Janeiro, v. 41, n. 112, p. 171-182, 2017.

CHAVES, M. L. F.; CAMOZZATO, A. L.; GODINHO, C.; KOCHHANN, R.; SCHUH, A.; ALMEIDA, V. L., KAYE, J. Validity of the Clinical Dementia Rating Scale for the Detection and Staging of Dementia in Brazilian Patients. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, v. 21, n. 3, p. 210-217, 2007.

CHAVES, M.; PRADO, C.; CAIXETA, L. Tratamento dos sintomas psicológicos e comportamentais da doença de Alzheimer. *In: CAIXETA, L. et al. Doença de Alzheimer*, Porto Alegre: Artmed, 2012, Cap. 26, p. 407-416.

CHIVERTON, P.; FLANNERY, J. C. Cognitive Impairment: Use of the Neuman Systems Model. *In: NEUMAN, B. The Neuman Systems Model*. Appleton & Lange, 1995, 3ª ed. Cap. 16, p. 249-59.

CRESWELL, J. W.; CLARK, V. L. P. Escolha de um projeto de desenhos mistos. *In: Pesquisa de métodos mistos*, Porto Alegre: Penso, 2013, 2ª ed. Cap. 3. 288p.

CUMMINGS, J. L. The neuropsychiatric inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, v. 48, suppl. 6, p. 10-6, 1997.

CUMMINGS, J. L.; MEGA, M.; GARY, K.; ROSENBERG-THOMPSON, S.; CARUSI, D. A.; GORNBEIN, J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, v. 44, p. 2308-14, 1994.

CUSTODIO, N.; MONTESINOS, R.; LIRA, D.; HERRERA-PÉREZ, E.; BARDALES, Y.; VALERIANO-LORENZO, L. Mixed dementia: A review of the evidence. *Dement*

**Neuropsychol**, v. 11, n. 4, p. 364-370, 2017.

DELFINO, L. L.; CACHIONI, M. Sintomas neuropsiquiátricos de idosos com doença de Alzheimer e características comportamentais dos cuidadores. **Geriatr Gerontol Aging**, v. 9, n. 1, p. 34-40, 2015.

DELFINO, L. L.; KOMATSU, R. S.; KOMATSU, C.; NERI, A. L.; CACHIONI, M. Neuropsychiatric symptoms associated with family caregiver burden and depression. **Dement Neuropsychol**, v. 15, n. 1, p. 128-35, 2021.

DINIZ, M. A. A.; QUIRINO, D. M.; GRATÃO, A. C. M. Educação em saúde para cuidadores informais de idoso. **Saúde & Transformação Social**, Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil, v. 7, n. 1, p. 28-40, 2016.

DUARTE, Y. A. O. **Manual dos cuidadores de pessoas idosas**. São Paulo, Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social: Fundação Padre Anchieta, 2009. Cap.9. p.132-206.

DUARTE, Y. A. O.; ANDRADE, C. L.; LEBRÃO, M. L. O índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. **Rev Esc Enferm USP**, v. 41, n. 2, p. 317-325, 2007.

ENGELHARDT, E.; MOREIRA, D. M. Demência vascular. *In*: TEIXEIRA, A. L.; CAMELLI, P. **Neurologia Cognitiva e do Comportamento**, Rio de Janeiro: Revinter, 2012, Cap. 25, p. 297-310.

FAGUNDES, T. A.; PEREIRA, D. A. G.; BUENO, K. M. P.; ASSIS, M. G. Incapacidade funcional de idosos com demência. **Cad Ter Ocup Ufscar**, v. 25, n. 1, p. 159-169, 2017.

FERRETI, C. E. L.; BERTOLUCCI, P. H. F.; MINETT, T. S. C. Behavior disorders and subjective burden among caregivers of demented patients. **Dement Neuropsychol**, v. 1, n. 2, p. 190-5, 2007.

FETER, N.; LEITE, J. S.; CAPUTO, E. L.; CARDOSO, R. K.; ROMBALD, A. J. Who are the people with Alzheimer's disease in Brazil? Findings from the Brazilian Longitudinal Study of Aging. **Rev Bras Epidemiol**, v. 24: E2100182021, 2021.

FINKEL, S. I.; SILVA, J. C.; COHEN, G.; MILLER, S.; SARTORIUS, N. Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. **Int Psychogeriatr**, v. 8, Suppl. 3, p. 497-500, 1996.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Cien Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-8, 2000.

FLECK, M. P. A.; LEAL, O. F.; LOUZADA, S., XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Braz J Psychiatry**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.

- FLECK, M. P. A.; LOUZADA, M. X.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G., SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.
- FLESCH, L. D.; BATISTONI, S. S. T.; NERI, A. L.; CACHIONI, M. Fatores associados à qualidade de vida de idosos que cuidam de outros idosos. **Rev Bras Geriatr Gerontol**, v. 22, n. 3, e180155, 2019.
- FLORIANO, L. A.; AZEVEDO, R. C. S.; REINERS, A. A. O. Cuidador familiar de idosos: a busca pelo apoio social formal e informal. **Cienc Cuid Saúde**, v. 11, n. 1, p. 18-25, 2012.
- FOLSTEIN, M. F.; FOLSTEIN, S. E.; MCHUGH, P. R. Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for clinician. **J Psychiatr Res**, v. 12, n. 3, p. 189-198, 1975.
- FORLENZA, O. V.; LOUREIRO, J. C.; PAIS, M. V.; STELLA, F. Recent advances in the management of neuropsychiatric symptoms in dementia. **Curr Opin Psychiatry**, v. 30, n. 2, p. 151-8, 2017.
- GALLUCCI NETO, J.; TAMELINI, M. G.; FORLENZA, O. V. Diagnóstico diferencial das demências. **Arch Clin Psychiatry**, v. 32, n. 3, p. 119-130, 2005.
- GEHRMAN, P.; GOONERATNE, N. S.; BREWSTER, G. S.; RICHARDS, K. C.; KARLAWISH, J. Impact of Alzheimer disease patients' sleep disturbances on their caregivers. **Geriatr Nurs**, v. 39, p. 60-5, 2018. DOI <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2017.06.003>
- GITLIN, L. N.; KALES, H. C.; LYKETSOS, C. G. Managing behavioral symptoms in dementia using nonpharmacologic approaches: an overview. **JAMA**, v. 308, n. 19, p. 2020-9, 2012.
- GORDILHO, A. S. J.; SÉRGIO, J.; SILVESTRE, J.; RAMOS, L. R.; FREIRE, M. P. A.; ESPINDOLA, N.; MAIA, R.; VERAS, R.; KARSH, U. **Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção ao idoso**. Rio de Janeiro: Universidade Aberta da Terceira Idade. 2000, 92p.
- GUTIERREZ, B. A. O.; SILVA, H. S.; GUIMARÃES, C.; CAMPINO, A. C. Impacto econômico da doença de Alzheimer no Brasil: é possível melhorar a assistência e reduzir custos?. **Cien Saúde Colet**, v. 19, n. 11, p. 4479-86, 2014.
- GUTIERREZ, D. M. D; SOUSA, G. S.; FIGUEIREDO, A. E. B.; RIBEIRO, M. N. S.; DINIZ, C. X.; NOBRE, G. A. S. S. Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. **Cien Saúde Colet**, v. 26, n. 1, p. 47-56, 2021.
- HAINSWORTH, D.S. Materiais instrucionais. *In*: BASTABLE, S. B. **O enfermeiro como educador: princípios de ensino-aprendizagem para a prática de enfermagem**. Porto Alegre: Artmed, 2010, 3ª ed. Cap. 12, p. 495-536.

HASKEL, M. V. L.; BONINI, J. S.; SANTOS, S. C.; SILVA, W. C. F. N.; BUENO, C. F. O.; BORTOLANZA, M. C. Z.; DANIEL, C. R. Funcionalidade na doença de Alzheimer leve, moderada e grave: um estudo transversal. **Acta Fisiatr**, v. 24, n. 2, p. 82-5, 2017.

HUANG, H. L.; SHYU, Y. I. L.; CHEN, M. C.; HUANG, C. C.; KUO, H. C.; CHEN, S. T.; HSU, W. C. Family caregivers' role implementation at different stages of dementia. **Clin Interv Aging**, p. 135-46, 2015.

HUGHES, C. P.; BERG, L.; DANZIGER, W. L.; COBEN, L. A.; MARTIN, R. L. A new clinical scale for the staging of dementia. **Br J Psychiatry**, v. 140, p. 566-572, 1982.

HULLEY, S. B.; NEWMAN, T. B.; CUMMINGS, S. R. Escolhendo os sujeitos do estudo: especificação, amostragem e recrutamento. *In*: HULLEY, S. B.; CUMMINGS, S. R.; BROWNER, W. S.; GRADY, D. G.; NEWMAN, T. B. **Delineando a Pesquisa Clínica**. Porto Alegre: Artmed, 2015, 4ª ed., Cap. 3, p. 25-34.

ILHA, S.; BACKES, D. S.; SANTOS, S. S. C.; GAUTÉRIO-ABREU, D. P.; SILVA, B. T.; PELZER, M. T. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. **Esc Anna Nery**, v. 20, n. 1, p. 138-146, 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Rendimento domiciliar per capita 2019**. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua - PNAD Contínua, 2019. Disponível em: [https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/3100/rdpc\\_2019.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/3100/rdpc_2019.pdf) Acesso em: 12 jun. 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Rendimento domiciliar per capita 2020**. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua - PNAD Contínua, 2020. Disponível em: [https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/3100/rdpc\\_2020.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/3100/rdpc_2020.pdf) Acesso em: 12 jun. 2022.

JÚNIOR, A. R. T.; SOUZA, C. C. V. Sintomas Psicológicos e Comportamentais nas Demências. *In*: FREITAS, E. V. *et al.* **Tratado de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013, 3ª ed. Cap. 24, p. 446-476.

JÚNIOR, A. R. T.; SOUZA, C. C. V. Sintomas Psicológicos e Comportamentais nas Demências. *In*: FREITAS, E. V. *et al.* **Tratado de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2017, 4ª ed. Cap. 31, p. 899-945.

KALES, H. C.; GITLIN, L. N.; LYKETSOS, C. G. Assessment and Management of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. **BMJ**. 350: h369, 2015.

KATZ, S.; AKPOM, C. A. A Measure of Primary Sociobiological Functions. **Int J Health Serv**, v. 6, n. 3, p. 493-508, 1976.

KATZ, S.; FORD, A. B.; MOSKOWITZ, R. W.; JACKSON, B. A.; JAFFE, M. W. Studies of Illness in the Aged. The index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. **JAMA**, v. 185, n. 12, p. 914-9, 1963.

KAUFER, D. I.; CUMMINGS, J. L.; CHRISTINE, D.; BRAY, T.; CASTELLON, S.; MASTERMAN, D.; MACMILLAN, A.; KETCHEL, P.; DEKOSKY, S. T. Assessing the Impact of Neuropsychiatric Symptoms in Alzheimer's Disease: The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale. **J Am Geriatr Soc**, v. 46, n. 2, p. 210-5, 1998.

KIM, B.; NOH, G. O.; KIM, K. Behavioural and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: a path analysis. **BMC Geriatr**, v. 21, n. 160, p. 1-12, 2021. DOI <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02109-w>

LAWTON, M. P.; BRODY, E. M. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. **Nursing Research**, v. 19, n. 3, p. 278, 1970.

LEITE, B. S.; CAMACHO, A. C. L. F.; JACOUD, M. V. L.; SANTOS, M. S. A. B.; ASSIS, C. R. C.; JOAQUIM, F. L. Relação do perfil epidemiológico dos cuidadores de idosos com demência e a sobrecarga do cuidado. **Cogitare Enferm**, v. 22, n. 4, p. 1-11, 2017.

LEITE, B. S.; CAMACHO, A. C. L. F.; JOAQUIM, F. L.; GURGEL, J. L.; LIMA, T. R.; QUEIROZ, R. S. Vulnerability of caregivers of the elderly with dementia: a cross-sectional descriptive study. **Rev Bras Enferm**, v. 70, n. 4, p. 682-88, 2017.

LEITE, C. D. S. M.; MENEZES, T. L. M.; LYRA, E. V. V.; ARAÚJO, C. M. T. Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. **J Bras Psiquiatr**, v. 63, n. 1, p. 48-56, 2014.

LEME, J. B.; OLIVEIRA, D. C.; CRUZ, K. C. T.; HIGA, C. M. H.; D'ELBOUX, M. J. Grupo de apoio a cuidadores de idosos: uma experiência bem sucedida. **Cienc Cuid Saude**, v. 10, n. 4, p. 739-745, 2011.

LEMOS, N. D.; MEDEIROS, S. L. Suporte social ao idoso dependente. *In*: FREITAS, E. V. *et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2017, 4ª ed. Cap. 130, p. 3153-65.

LEONELLO, V. M.; OLIVEIRA, M. A. C. Competências para ação educativa da enfermeira. **Rev Lat Am Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 1-7, 2008.

LINO, V. T. S.; PEREIRA, S. R. M.; CAMACHO, L. A. B.; FILHO, S. T. R.; BUKSMAN, S. Adaptação Transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). **Cad Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 103-112, 2008.

LINO, V. T. S.; RODRIGUES, N. C. P.; CAMACHO, L. A. B.; O'DWYER, G.; LIMA, I. S.; ANDRADE, M. K. N.; ATIE, S. Prevalência de sobrecarga e respectivos fatores associados em cuidadores de idosos dependentes, em uma região pobre do Rio de Janeiro, Brasil. **Cad Saúde Pública**, v. 32, n. 6:e00060115, p. 1-14, 2016.

- LOPES, L. O.; CACHIONI, M. Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. **Rev Bras Geriatr Gerontol**, v. 16, n. 3, p. 443-460, 2013.
- LOPES, M. A.; FERRIOLI, E.; NAKANOC, E. Y.; LITVOC, J.; BOTTINO, C. M. C. High prevalence of dementia in a community-based survey of older people from Brazil: association with intellectual activity rather than education. **J Alzheimers Dis**, v. 32, p. 307-16, 2012.
- LOUIS, M. The Neuman Model in nursing research. *In*: NEUMAN, B. **The Neuman Systems Model**. Appleton & Lange, 1995, 3ª ed. Cap. 33, p. 473-80.
- MACÊDO, A. M. L.; CERCHIARI, E. A. N.; ALVARENGA, M. R. M.; FACCENDA, O.; OLIVEIRA, M. A. C. Avaliação funcional de idosos com déficit cognitivo. **Acta Paul Enferm**, v. 25, n. 3, p. 358-63, 2012.
- MANFRIM, A.; SCHMIDT, S. L. Diagnóstico Diferencial das Demências. *In*: FREITAS, E. V. *et al.* **Tratado de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013, 3ª ed. Cap. 13, p. 262-276.
- MARÍN, B. A.; MARTÍN, M. D. G. Eficácia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. **Gac Sanit**, v. 31, n. 2, p. 154-160, 2017.
- MATTOS, E. B. T.; OLIVEIRA, J. P.; NOVELLI, M. M. P. C. As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. **Rev Bras Geriatr Gerontol**, v. 23, n. 3, e200189, 2020.
- MAVOUNZA, C.; OUELLET, M. C.; HUDON, C. Caregivers' emotional distress due to neuropsychiatric symptoms of persons with amnesic mild cognitive impairment or Alzheimer's disease. **Aging Ment Health**, p. 1-8, 2018. DOI <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1544208>
- McDADE, E. M. Alzheimer Disease. **Continuum (Minneapolis)**, v. 28, n. 3, p. 648-675, 2022.
- MEICHSNER, F.; TOPFER, N. F.; REDER, M.; SOELLNER, R.; WILZ, G. Telephone-Based Cognitive Behavioral Intervention Improves Dementia Caregivers' Quality of Life. **Am J Alzheimers Dis Other Demen**, p.1-11, 2019.
- MONTÃO, M. B. M. M.; RAMOS, L. R. Validade da versão em português da Clinical Dementia Rating. **Rev Saude Pública**, v. 39, n. 6, p. 912-917, 2005.
- MOUGIAS, A. A.; CHRISTIDI, F.; KONTAXOPOULOU, D.; ZERVOU, M.; KOSTOGLIOU, D.; VLAMI, M. A.; DIMITRIOU, M.; POLITIS, A. A Multicomponent Home-Based Intervention for Neuropsychiatric Symptoms in People With Dementia and Caregivers' Burden and Depression: A 6-Month Longitudinal Study. **J Geriatr Psychiatry Neurol**, p. 1-9, 2021. DOI <https://doi.org/10.1177/08919887211023593>

- MUKHERJEE, A.; BISWAS, A.; ROY, A.; BISWAS, S.; GANGOPADHYAY, G.; DAS, S. K. Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia: Correlates and Impact on Caregiver Distress. **Dement Geriatr Cogn Dis Extra**, v. 7, p. 354-65, 2017.
- NERI, A. L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. *In*: NERI, A. L. *et al.* **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**, São Paulo: Alínea, 2012, 3ª ed., Cap. 1, p. 11-68.
- NEUMAN, B. In Conclusion-Toward New Beginnings. *In*: NEUMAN, B. **The Neuman Systems Model**. Appleton & Lange, 1995, 3ª ed. Cap. 50, p. 671-703.
- NEUMAN, B. The Neuman Systems Model. *In*: NEUMAN, B. **The Neuman Systems Model**. Appleton & Lange, 1995, 3ª ed. Cap. 1, p. 3-44.
- NITRINI, R. Neuroanatomia da cognição e do comportamento. *In*: TEIXEIRA, A. L.; CARAMELLI, P. **Neurologia Cognitiva e do Comportamento**, Rio de Janeiro: Revinter, 2012, Cap. 2, p. 10-33.
- OKUDA, S.; TETSUKA, J.; TAKAHASHI, K.; TODA, Y.; KUBO, T.; TOKITA, S. Association between sleep disturbance in Alzheimer's disease patients and burden on and health status of their caregivers. **J Neurol**, v. 266, n. 6, p. 1490-1500, 2019. DOI <https://doi.org/10.1007/s00415-019-09286-0>
- OLIVEIRA, A. M.; RADANOVIC, M.; MELLO, P. C. H.; BUCHAIN, P. C.; VIZZOTTO, A. D.; HARDER, J.; STELLA, F.; PIERSOL, C. V.; GITLIN, L. N.; FORLENZA, O. V. An intervention to reduce neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in dementia: Preliminary results from a randomized trial of the tailored activity program-outpatient version. **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 34, p. 1301-7, 2019.
- OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde Soc**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 675-85, 2012.
- OLIVEIRA, J. S. C.; FERREIRA, A. O. M.; FONSECA, A. M.; PAES, G. O. Desafios de cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer inseridos em um grupo de apoio. **Rev Enferm UFPE online**, Recife, v. 10, n. 2, p. 539-44, 2016.
- PARMERA, J. B.; NITRINI, R. Demências: da investigação ao diagnóstico. **Rev Med**, v. 94, n. 3, p. 179-84, 2015.
- PASQUALI, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **Rev Psiq Clin**, v. 25, n. 5, p. 206-221, 1998.
- PATROCINIO, W. P. Autocuidado do cuidador e o cuidado de idosos. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 18, n. 19, p.99-113, 2015.
- PERDIGÃO, L. M. N. B.; ALMEIDA, S. C.; ASSIS, M. G. Estratégias utilizadas por cuidadores informais frente aos sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 28, n. 2, p. 156-162, 2017.

- PEREIRA, L. S. M.; SOARES, S. M. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. **Cien Saúde Colet.**, v. 20, n. 12, p. 3839-51, 2015.
- PIXABAY. Imagens Royalty Free. Disponível em: <https://pixabay.com/pt/> Acesso em: 12 dez. 2021.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- PORTO, T. F.; NERI, J. D. C.; LOPES, A. O. S.; REIS, L. A.; REIS, L. A. Determinantes da sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Rev. Eletrônica da FAINOR**, Vitória da Conquista, v. 13, n. 2, p. 425-38, 2020.
- QUEIROZ, R. S.; CAMACHO, A. C. L. F.; GURGEL, J. L.; ASSIS, C. R. C; SANTOS, L. M.; SANTOS, M. L. S. C. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência. **Rev Bras Geriatr Gerontol**, v. 21, n. 2, p. 210-9, 2018.
- RAMOS, J. L. C.; CALDAS, C. P.; MENEZES, M. R. Familiares e (Também) Cuidadores: Desafios cotidianos na atenção à pessoa idosa com doença de Alzheimer. In: MENEZES, M. R.; AMARAL, J. B.; SILVA, V. A.; ALVES, M. B. **Enfermagem Gerontológica: um olhar diferenciado no cuidado biopsicossocial e cultural**, São Paulo: Martinari, 2016, Cap. 15, p. 275-297.
- RAMOS, J. L. C; MENEZES, M. R. Cuidar de idosos com doença de Alzheimer: um enfoque na teoria do cuidado cultural. **Rev Rene**, v. 13, n. 4, p. 805-15, 2012.
- RIZZI, L.; ROSSET, I.; RORIZ-CRUZ, M. Global Epidemiology of Dementia: Alzheimer's and Vascular Types. **Biomed Res Int**, p. 1-8, 2014.
- ROSE, L. E.; MALLINSON, R. K.; GERSON, L. D. Mastery, burden and areas of concern among Family caregivers of mentally ill persons. **Arch Psychiatr Nurs**, v. 20, n. 1, p. 41-51, 2006.
- SANTIAGO, R. F.; LUZ, M. H. B. A. Práticas de educação em saúde para cuidadores de idosos: um olhar da enfermagem na perspectiva freireana. **Rev Min Enferm**, v. 16, n. 1, p. 1-6, 2012.
- SANTOS, C. F.; GUTIERREZ, B. A. O. Evaluation of quality of life of informal caregivers of elderly patients with alzheimer's disease. **Rev Min Enferm**, v. 17, n. 4, p. 799-85, 2013.
- SANTOS, C.; BASTOS, C. G.; OLIVEIRA, F. A.; MOURA, D. J. M. Análise dos fatores associados à sobrecarga de cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer. **Rev Aten Saúde**, São Caetano do Sul, v. 15, n. 54, p. 29-36, 2017.
- SANTOS, R. L.; VIRTUOSO JÚNIOR, J. S. Confiabilidade da versão brasileira da escala de atividades instrumentais de vida diária. **RBPS**, v. 21, n. 4, p. 290-6, 2008.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580-88, 2004.

SILVA, C. R. L.; SILVA, R. C. L. **Compacto dicionário de saúde**. São Caetano do Sul, São Paulo: Yendis, 2007, 6ª ed. 690p.

STALL, N. M.; KIM, S. J.; HARDACRE, K. A.; SHAH, P. S.; STRAUS, S. E.; BRONSKILL, S. E.; LIX, L. M.; BELL, C. M.; ROCHON, P. A. Association of Informal Caregiver Distress with Health Outcomes of Community-Dwelling Dementia Care Recipients: A Systematic Review. **J Am Geriatr Soc.**, v. 67, n. 3, p. 609-17, 2019.

STORTI, L. B. **Relação entre sobrecarga do cuidador familiar e alterações comportamentais e funcionais do idoso com doença de Alzheimer**. 2014. 190 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

STORTI, L. B.; QUINTINO, D. T.; SILVA, N. M.; KUSUMOTA, L.; MARQUES, S. Sintomas neuropsiquiátricos do idoso com doença de Alzheimer e o desgaste do cuidador familiar. **Rev Lat Am Enfermagem.**, Ribeirão Preto, v. 24, e2751, 2016.

TASCONE, L. S.; BOTTINO, C. M. C. Neurobiology of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease A critical review with a focus on neuroimaging. **Dement Neuropsychol.**, v. 7, n. 3, p. 236-43, 2013.

TRUZZI, A.; VALENTE, L.; ENGELHARDT, E.; LAKS, J. The association between caregiver distress and individual neuropsychiatric symptoms of dementia. **Dement Neuropsychol.**, v. 7, n. 3, p. 286-91, 2013.

TULEK, Z.; BAYKAL, D.; ERTURK, S.; BILGIC, B.; HANAGASI, H.; GURVIT, I. H. Caregiver Burden, Quality of Life and Related Factors in Family Caregivers of Dementia Patients in Turkey. **Issues Ment Health Nurs**, p. 1-9, 2020. DOI <https://doi.org/10.1080/01612840.2019.1705945>

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (USP). **Relatório de atividades - 2017**. Ribeirão Preto: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2017.

UYAR, F.; ÖZMEN, D.; MAVİOĞLU, H.; ATALAY, N. Assessment of the impact of dementia care and support program in both patient and caregiver outcomes: an intervention study. **Turkish Journal of Geriatrics**, v. 22, n. 4, p. 482-493, 2019.

VENANCIO-TAMANINI, R.A. **Representações sociais de cuidadores domiciliares de idosos pós Acidente Vascular Encefálico**. 2013. 87 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

WANG, J.; XIAO, L. D.; LI, X.; BELLIS, A. D.; ULLAH, S. Caregiver distress and associated factors in dementia care in the community setting in China. **Geriatr Nurs**, v. 36, p. 348-54, 2015. DOI <http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.04.013>

WHOQOL GROUP. Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. **Int J Ment Health**, v. 23, n. 3, p. 24-56, 1994.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**, v. 41, n. 10, p. 1403-9, 1995.

WILCOXON, F. Individual comparisons by ranking methods. **Biometrics Bulletin**, v. 1, n. 6, p. 80-83, 1945.

WONG, E. C.; CHUI, H. C. Vascular Cognitive Impairment and Dementia. **Continuum (Minneapolis)**, v. 28, n. 3, p. 750-780, 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Envelhecimento ativo: uma política de saúde** / World Health Organization. Tradução Suzana Gontijo. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), 2005. 60p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Geneva: World Health Organization, 2017. 45p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global status report on the public health response to dementia. Geneva: World Health Organization, 2021. 251p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). WHO Global Dementia Observatory - **Provisional Country Profile 2017 (Brazil)**. 2019. Disponível em: [https://www.who.int/publications/m/item/global-dementia-observatory-\(gdo\)-country-profiles-brazil](https://www.who.int/publications/m/item/global-dementia-observatory-(gdo)-country-profiles-brazil). Acesso em: 28 jun. 2022.

YUASO, D. R. Cuidar de cuidadores. *In*: NERI, A. L. *et al.* **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**, Campinas, São Paulo: Alínea, 2012, 3ª ed., Cap. 5, p. 167-201.

ZABALEGUI, A.; HAMERS, J. P. H.; KARLSSON, S.; LEINO-KILPI, H.; RENOM-GUITERAS, A.; SAKS, K.; SOTO, M.; SUTICLIFFE, C.; CABRERA, E. Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. **Patient Educ Couns**, v. 95, n. 2, p. 175-184, 2014.

ZHAO, Q. F.; TAN, L.; WANG, H. F.; JIANG, T.; TAN, M. S.; TAN, L.; XU, W.; LI, J. Q.; WANG, J.; LAI, T. J.; YU, J. T. The prevalence of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: Systematic review and meta-analysis. **J Affect Disord**, v. 190, p. 264-271, 2016.

ZHU, C. W.; GROSSMAN, H. T.; SANO, M. Why Do They Just Sit? Apathy as a Core Symptom of Alzheimer Disease. **Am J Geriatr Psychiatry**, v. 27, n. 4, p. 395-405, 2019.



**APÊNDICE A - Questionário sociodemográfico e de saúde do idoso**

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

Início: \_\_h\_\_min

Término: \_\_h\_\_min

Nº Prontuário: \_\_\_\_\_

**Seção A: Informações pessoais**

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

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

**A2) Sexo:**.....

(1) Masculino                      (2) Feminino

**A3) Com quem o idoso(a) mora?**.....

- |  |                               |
|--|-------------------------------|
| (1) sozinho  | (8) arranjos intrageracionais |
| (2) somente com o cônjuge  | (somente com outros idosos)   |
| (3) cônjuge e filho(s)   | (9) somente com os netos      |
| (4) cônjuge, filhos, genro ou nora   | (sem filhos)                  |
| (5) somente com o filho(s)   | (10) não familiares           |
| (6) arranjos trigeracionais (mora o idoso, filhos e netos)                 | (11) Outro: _____             |
| (7) arranjos intrageracionais (mora somente com outros idosos e o cônjuge) | (99) NS/NR                    |

**A4) Qual estado civil do idoso(a)?**.....

- |  |                  |
|--|------------------|
| (1) Solteiro(a)                            | (5) Viúvo(a)     |
| (2) Casado(a)/Mora com companheiro(a)      | (6) Outro: _____ |
| (3) Divorciado(a)/Desquitado(a)Separado(a) | (99) NS/NR       |

**A5) O idoso(a) tem filhos?**.....

(1) sim                      (2) não                      (99) NS/NR

**A5a) Se sim, quantos filhos vivos o idoso(a) tem?**.....

(88) NSA                      (99) NS/NR

**Seção B: Perfil social**

**B1) Escolaridade:**..... 

--	--

(66) Analfabeto                      Anos de estudo\_\_\_\_\_

(77) Sabe ler/escrever              (99) NS/NR

**B2) Qual(is) dessas rendas o idoso(a) tem?**

(1) tem    (2) não tem              (99) NS/NR

**B2a) Aposentadoria**..... 

--	--

**B2b) Pensão**..... 

--	--

**B2c) Aluguel**..... 

--	--

**B2d) Trabalho próprio**..... 

--	--

**B2e) Doações(família, amigos, instituições)**..... 

--	--

**B2f) Outras** \_\_\_\_\_..... 

--	--

**B3) Qual é a renda mensal (reais) do idoso(a)? \$**\_\_\_\_\_.

(99) NS/NR..... 

--	--

**Seção C: Condição de saúde**

**C1) Tempo (meses) que o idoso(a) possui o diagnóstico médico de doença de Alzheimer ou demência mista**..... 

--	--

**C2) Diagnósticos médicos:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**C3) CDR**.....

--	--

(1) CDR 0

(4) CDR 2

(2) CDR 0,5

(5) CDR 3

(3) CDR 1

## APÊNDICE B - Autorização para utilização da Escala de Lawton e Brody



Luana Storti &lt;luanabaldinstorti@gmail.com&gt;

### Autorização para o uso da Escala de atividades instrumentais de vida diária de Lawton e Brody

2 mensagens

**Luana Storti** <luanabaldinstorti@gmail.com>  
Para: virtuosojr@yahoo.com.br

9 de dezembro de 2018 18:57

Prezado Prof. Dr. Jair,  
Sou Luana, enfermeira, doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP e orientanda da Profa. Dra. Luciana Kusumota. Um dos objetivos do meu projeto de doutorado será identificar o grau de independência funcional de idosos com diagnóstico médico de Doença de Alzheimer ou Demência Mista para a realização das AVDs e, para tanto, pretendemos utilizar a Escala de atividades instrumentais da vida diária de Lawton e Brody. Assim, solicito sua autorização para a utilização desta Escala adaptada para a cultura brasileira por você e colaborador. Referência: SANTOS, R.L.; VIRTUOSO JÚNIOR, J.S.. Confiabilidade da versão brasileira da escala de atividades instrumentais de vida diária. **RBPS**, v.21, n.4, p.290-6, 2008.

Desde já agradeço,  
Aguardo retorno.

—

*Luana Baldin Storti*  
*Enfermeira.*

*Mestra em Ciências pela EERP-USP.*

*Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem Fundamental pela EERP-USP.*

**Jair Sindra Virtuoso Júnior** <virtuosojr@yahoo.com.br>  
Para: Luana Storti <luanabaldinstorti@gmail.com>

10 de dezembro de 2018 00:13

Prezada Luana Storti,

Informo que o estudo de validação da referida escala foi realizado e veiculado na RBPS no sentido da mesma ser amplamente utilizada.  
Desejo sucesso no estudo e fico a disposição para eventuais dúvidas.

Att.,  
Jair Sindra

## APÊNDICE C - Autorização para a utilização do *Neuropsychiatric Inventory* (NPI)

28/08/2018

Gmail - Autorização para o uso do Neuropsychiatric Inventory (NPI)



Luana Storti &lt;luanabaldinstorti@gmail.com&gt;

---

### Autorização para o uso do Neuropsychiatric Inventory (NPI)

4 mensagens

**Luana Storti** <luanabaldinstorti@gmail.com>

27 de agosto de 2018 09:59

Para: Analuiza Camozzato &lt;anacamoz@gmail.com&gt;, analuizap@ufcspa.edu.br

Prezada Dra. Analuiza,

Sou Luana, enfermeira, doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP e orientanda da Profa. Dra. Luciana Kusumota. Um dos objetivos do meu projeto de doutorado será identificar a presença, frequência e a gravidade dos sintomas neuropsiquiátricos nos idosos com diagnóstico médico de Doença de Alzheimer ou Demência Mista, como também identificar o desgaste emocional ou psicológico dos cuidadores desses idosos. Para tanto, solicito sua autorização para utilizar o Neuropsychiatric Inventory (NPI) em meu projeto.

Desde já agradeço,  
Aguardo retorno,

—

*Luana Baldin Storti*  
Enfermeira.

*Mestra em Ciências pela EERP-USP.*

*Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem Fundamental pela EERP-USP.*

---

**Analuiza Camozzato** <anacamoz@gmail.com>

27 de agosto de 2018 10:32

Para: Luana Storti &lt;luanabaldinstorti@gmail.com&gt;

Com certeza Luana. Tens a versão traduzida e validada para o português?

Att

Analuiza

[Texto das mensagens anteriores oculto]

## APÊNDICE D - Autorização para utilização do Mini Exame do Estado Mental

09/12/2018

Gmail - Autorização para o uso do MEEM



Luana Storti &lt;luanabaldinstorti@gmail.com&gt;

**Autorização para o uso do MEEM**

3 mensagens

**Luana Storti** <luanabaldinstorti@gmail.com>  
Para: bertolucci.paulo@unifesp.br

9 de outubro de 2018 15:58

Prezado Prof. Dr. Paulo,

Sou Luana, enfermeira, doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP e orientanda da Profa. Dra. Luciana Kusumota. Realizei a leitura do artigo de sua autoria: BRUCKI, S.M.; NITRINI, R.; CAMELLI, P.; BERTOLUCCI, P.H.; OKAMOTO, I.H. Sugestões para o uso do Mini-Exame do Estado Mental no Brasil. **Arq Neuropsiquiatr.**, v.61, n.3B, p.777-81, 2003.

Realizarei um estudo com os cuidadores familiares de idosos com diagnóstico médico de Doença de Alzheimer ou Demência Mista. Para avaliar o estado cognitivo dos cuidadores será aplicado o Mini Exame do Estado Mental. Para tanto, solicito sua autorização para utilizar o Mini Exame do Estado Mental em meu projeto.

Desde já agradeço,  
Aguardo retorno,

--

*Luana Baldin Storti*  
Enfermeira.

*Mestra em Ciências pela EERP-USP.*

*Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem Fundamental pela EERP-USP.*

**bertolucci.paulo** <bertolucci.paulo@unifesp.br>  
Para: Luana Storti <luanabaldinstorti@gmail.com>

9 de outubro de 2018 22:16

Cara Luana

Você tem autorização para usar o Mini-exame do Estado Mental em sua investigação.  
Att

Paulo Bertolucci



**B3a) Se sim, qual é a ocupação/profissão do Sr(a)?.....**

--	--

(88) NSA      (99) NS/NR

**B3b) Se sim, quantas horas por dia o Sr(a) trabalha? \_\_\_\_\_ horas.....**

--	--

(88) NSA      (99) NS/NR

**B3c) Se sim, quantos dias na semana o Sr(a) trabalha? \_\_\_\_\_ dias.....**

--	--

(88) NSA      (99) NS/NR

**B3d) Se não,.....**

--	--

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

**Seção C: Condição de saúde**

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

--	--

(1) sim      (2) não      (99)NS/NR

**C2) Se sim, qual(is) problema de saúde que o Sr(a) possui?**

---



---



---





## APÊNDICE F - Autorização para a utilização do *World Health Organization Quality of Life-bref* (WHOQOL-bref)

27/08/2018

Gmail - Autorização para o uso do WHOQOL-bref



Luana Storti &lt;luanabaldinstorti@gmail.com&gt;

---

### Autorização para o uso do WHOQOL-bref

2 mensagens

---

Luana Storti <luanabaldinstorti@gmail.com>  
Para: mpafleck@gmail.com

27 de agosto de 2018 10:07

Prezado Dr. Marcelo,

Sou Luana, enfermeira, doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP e orientanda da Profa. Dra. Luciana Kusumota. Um dos objetivos do meu projeto de doutorado será mensurar a qualidade de vida dos cuidadores de idosos com diagnóstico médico de Doença de Alzheimer ou Demência Mista. Para tanto, solicito sua autorização para utilizar o WHOQOL-bref em meu projeto. Desde já agradeço,  
Aguardo retorno,  
--

*Luana Baldin Storti*

*Enfermeira.*

*Mestra em Ciências pela EERP-USP.*

*Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem Fundamental pela EERP-USP.*

---

Marcelo Fleck <mpafleck@gmail.com>  
Para: Luana Storti <luanabaldinstorti@gmail.com>

27 de agosto de 2018 10:13

Prezada Luana  
O WHOQOL tem uso liberado para pesquisa acadêmica. Informações no endereço [www.ufrgs.br/qualidep](http://www.ufrgs.br/qualidep)

Att

Marcelo Fleck

Enviado do meu iPhone

[Texto das mensagens anteriores oculto]

## APÊNDICE G - Protocolo das etapas do estudo

### 1) Pré-coleta

1.1) Imprimir a lista de agendamentos de pacientes no dia anterior à coleta no Ambulatório.

1.2) Verificar os pacientes que são procedentes de Ribeirão Preto;

### 2) Primeira etapa - (T<sub>0</sub>)

**Local:** Ambulatório

2.1) Verificar os idosos sinalizados na lista de agendamentos que compareceram para a consulta e chamá-los.

2.2) Abordar o acompanhante do idoso, apresentar-se e perguntar-lhe se é o cuidador familiar principal do idoso, se mora com ele e confirmar se é procedente de Ribeirão Preto.

2.3) Se sim, convidá-lo para participar do estudo, explicar as etapas do estudo, apresentar o TCLE e solicitar a assinatura nos dois TCLEs, do idoso e do cuidador.

2.4) Perguntar ao cuidador: Quantos anos de estudo o(a) Sr(a) possui?

2.5) Aplicar o MEEM e se o cuidador apresentar estado cognitivo preservado, aplicar o NPI-D ao cuidador.

2.6) Se o cuidador apresentar desgaste emocional ou psicológico, agendar o segundo encontro (dia e horário) no seu domicílio para a semana seguinte.

2.7) Anotar o endereço do domicílio e os telefones residencial e celular.

2.8) Coletar no prontuário do idoso os seguintes dados: tempo que o idoso possui o diagnóstico médico de doença de Alzheimer ou demência mista; os outros diagnósticos médicos; o CDR e os medicamentos prescritos antes e após a consulta médica.

### 3) Segunda etapa (T<sub>1</sub>)

**Local:** Domicílio

3.1) Aplicar os instrumentos na seguinte ordem: Questionário de caracterização sociodemográfica do idoso; Índice de Katz; Escala de Lawton e Brody; Questionário sociodemográfico do cuidador e aspectos do cuidado; WHOQOL-*bref*, NPI e NPI-D;

3.2) Apresentar o vídeo educativo ao cuidador mostrando-lhe primeiramente a parte

inicial e depois somente as recomendações quanto ao manejo dos SNPs identificados por meio do NPI;

**3.3)** Após o vídeo perguntar ao cuidador: O(a) Sr(a) tem alguma dúvida ou pergunta sobre o vídeo que lhe foi mostrado?

**3.4)** Se sim, esclareça a dúvida ou responda a pergunta baseando-se no conteúdo do folheto educativo;

**3.5)** Após, entregar o folheto educativo impresso ao cuidador, mostrar-lhe o conteúdo, explicar como utilizá-lo e falar que pode consultá-lo sempre que desejar;

**3.6)** Pedir para anotar as dúvidas com relação ao conteúdo do folheto e manejo dos SNPs bem como, se o idoso apresentou outro SNP durante aquela semana.

**3.7)** Agendar para a semana seguinte o dia e horário para o primeiro contato telefônico. Diga ao cuidador que você entrará em contato para perguntá-lo sobre os SNPs que o idoso estará apresentando no momento e esclarecer dúvidas sobre como agir diante destes sintomas.

#### **4) Terceira etapa (T<sub>2</sub>)**

**4.1)** Contato telefônico (Ver protocolo);

**4.2)** Ressaltar que a ligação será gravada conforme está descrito no TCLE;

**4.3)** Ao final, agendar o dia e horário do segundo contato telefônico para a semana seguinte.

#### **5) Quarta etapa (T<sub>3</sub>)**

**5.1)** Contato telefônico (Ver protocolo);

**5.2)** Ressaltar que a ligação será gravada conforme está descrito no TCLE;

**5.3)** Ao final, agendar o dia e o horário do último encontro para a semana seguinte.

#### **6) Quinta etapa (T<sub>4</sub>)**

**Local:** Domicílio

**6.1)** Realizar a entrevista final, aplicando os instrumentos na seguinte ordem: WHOQOL-*bref*; NPI, NPI-D;

**6.2)** Perguntar ao cuidador: O(a) Sr(a) apresenta alguma dúvida com relação ao manejo dos SNPs?

**6.3)** Se sim, esclarecê-la baseando-se no conteúdo do folheto educativo.

**6.4)** Ao término da entrevista, agradeça ao cuidador por ter participado do estudo.

## APÊNDICE H - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Idoso

Prezado(a) Senhor(a),

Estamos realizando uma pesquisa intitulada “Efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com sintomas neuropsiquiátricos” da pesquisadora (aluna de doutorado) Luana Baldin Storti, sob a orientação da professora doutora Luciana Kusumota, ambas vinculadas à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). A pesquisa tem como objetivo principal: analisar o efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares principais de idosos com sintomas neuropsiquiátricos com diagnóstico médico de doença de Alzheimer ou demência mista, atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências de um Hospital Geral Terciário, do interior paulista.

Assim, gostaríamos de convidá-lo para participar voluntariamente deste estudo. O seu cuidador responderá, por meio de uma entrevista, questões sobre seus aspectos pessoais (tais como idade, com quem mora, estado civil, quantidade de filhos) e questões sociais (escolaridade, renda, entre outras) como também, questões sobre a sua dependência para realizar atividades como, tomar banho, vestir-se, ir ao banheiro, alimentar-se, usar o telefone, fazer compras, preparar refeições, arrumar a casa, lavar roupas, entre outras. A entrevista será realizada pela pesquisadora ou por uma aluna de pós-graduação, num período de, aproximadamente, 20 minutos, no próprio ambulatório.

Solicitamos, também, permissão para consultar em seu prontuário informações sobre o diagnóstico médico, o tempo de diagnóstico médico, o grau da doença e os medicamentos receitados pelo médico antes e após a consulta.

A sua participação neste estudo não lhe trará despesas, gastos e nem mesmo nenhuma gratificação. Terá direito à indenização conforme leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa por parte da pesquisadora e das Instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Os benefícios esperados para o(a) Senhor(a) ao final desta pesquisa são indiretos e estão relacionados a identificação dos sintomas que o Senhor(a) pode ter e como seu cuidador poderá ajudá-lo com estes sintomas bem como, a identificação de sua dependência para realizar as atividades como, tomar banho, vestir-se, ir ao banheiro, alimentar-se, usar o telefone, fazer compras, preparar refeições, arrumar a casa, lavar roupas, entre outras.

O(a) Senhor(a) ou seu cuidador, se desejar participar, deverá rubricar todas as páginas e assinar na última folha, sendo que uma via assinada deste termo ficará com o(a) Senhor(a) ou seu cuidador, e a outra com a pesquisadora.

Asseguramos que o(a) Senhor(a) não será identificado, a sua identidade não será revelada nem mesmo na fase de conclusão e divulgação dos resultados da pesquisa. Entretanto, solicitamos sua autorização, enquanto participante desta pesquisa, para divulgação de suas informações referidas pelo seu cuidador, em eventos ou publicações científicas, o que muito contribuirá para a realização deste trabalho.

O(a) Senhor(a) poderá se recusar a participar da pesquisa, podendo inclusive, retirar-se do mesmo em qualquer momento, sem que isso cause nenhum prejuízo para o seu tratamento e/ou atendimento neste Hospital.

Se o(a) Senhor(a) ou seu cuidador tiver alguma dúvida com relação a pesquisa, poderá, pedir novos esclarecimentos a qualquer momento, se achar necessário, deverá contatar as pesquisadoras do estudo nos endereços abaixo.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP) que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes. O referido Comitê fica na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP na Avenida Bandeirantes, 3900, Campus Universitário, Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto-SP, CEP: 14040-902; Telefone (16) 3315-9197, e funciona de segunda a sexta-feira, nos dias úteis das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas.

Atenciosamente,

---

**Luciana Kusumota**

Professor Doutor do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Av. Bandeirantes, 3.900, Ribeirão Preto. Telefone: (16) 3315 3416. Email: kusumota@eerp.usp.br

---

**Luana Baldin Storti**

Aluna do Programa de Pós Graduação Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Rua: Marechal Deodoro, 403, apto:42, Centro, Ribeirão Preto. Telefone: (16) 997551165. Email: luanabaldinstorti@gmail.com

Li este termo e declaro que concordo em participar da pesquisa.

Nome do(a) Idoso(a): \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome do(a) cuidador(a) do(a) Idoso(a): \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## APÊNDICE I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Cuidador

Prezado(a) Senhor(a),

Estamos realizando uma pesquisa intitulada “Efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com sintomas neuropsiquiátricos” da pesquisadora (aluna de doutorado) Luana Baldin Storti, sob a orientação da professora doutora Luciana Kusumota, ambas vinculadas à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). A pesquisa tem como objetivo principal: analisar o efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares principais de idosos com sintomas neuropsiquiátricos com diagnóstico médico de doença de Alzheimer ou demência mista, atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências de um Hospital Geral Terciário, do interior paulista.

Assim, gostaríamos de convidá-lo(a) para participar voluntariamente desta pesquisa. A sua participação constará em responder questões sobre a sua capacidade de compreensão e memória (realização de alguns testes, cálculo e desenho), aspectos pessoais (idade, estado civil, quantidade de filhos, entre outras); aspectos sociais (escolaridade, trabalho, entre outras); se possui algum problema de saúde e aspectos do cuidado (grau de parentesco com o idoso, tempo como cuidador, entre outras); sobre sintomas da demência que o(a) idoso(a) poderá apresentar, além de questões sobre o quanto esses sintomas lhe desgasta ou cansa e questões sobre sua qualidade de vida.

Caso aceite participar da pesquisa, o(a) Senhor(a) poderá ser inserido em um seguimento de cinco semanas, no qual receberá as orientações da pesquisadora sobre a doença de Alzheimer ou a demência mista, como também sobre cada sintoma da demência que o(a) idoso(a) poderá apresentar e como o Senhor(a) poderá lidar com cada um deles. Caso não seja inserido(a) neste seguimento, responderá uma entrevista inicial sobre as questões acima mencionadas num período de, aproximadamente, 40 minutos, no próprio ambulatório e após quatro semanas será realizada a entrevista final com as mesmas questões da entrevista inicial. Ao final desta pesquisa, a pesquisadora se compromete em passar todas as orientações acima mencionadas.

Caso o(a) Senhor(a) seja inserido no seguimento, a sua participação na pesquisa constará de cinco etapas, em um período de cinco semanas. Na primeira etapa, responderá uma entrevista inicial realizada pela pesquisadora ou por aluna de pós-graduação sobre as questões acima mencionadas, num período de aproximadamente 40 minutos, no próprio ambulatório.

Na segunda etapa, agendada, que será realizada em seu domicílio, com duração de aproximadamente 40 minutos, a pesquisadora apresentará um vídeo educativo por meio de

seu computador expondo sobre a doença de Alzheimer ou a demência mista como também, cada sintoma da demência que o(a) idoso(a) poderá apresentar e como o Senhor(a) poderá lidar com cada um deles. Em seguida, se tiver dúvidas sobre o que lhe foi exposto, a pesquisadora irá esclarecê-las e também lhe entregará um folheto informativo impresso contendo as mesmas informações do vídeo que poderá ser consultado sempre que desejar.

Nas próximas duas semanas, na terceira e na quarta etapas do estudo, a pesquisadora realizará dois contatos via telefone com o(a) Senhor(a), conforme sua disponibilidade, uma vez por semana, os quais serão gravados e terão duração de aproximadamente 10 a 15 minutos. A pesquisadora lhe perguntará se tem dúvidas sobre como lidar com os sintomas da demência que o(a) idoso(a) está apresentando no momento e irá esclarecê-las. Após mais uma semana, na quinta etapa, agendada, que será realizada em seu domicílio, com duração de aproximadamente 40 minutos, a pesquisadora lhe exibirá novamente o vídeo educativo. Em seguida, a pesquisadora realizará a entrevista final lhe perguntando sobre os sintomas da demência do idoso, sobre o quanto esses sintomas lhe desgasta ou cansa e também sobre sua qualidade de vida.

Sua participação neste estudo não lhe trará despesas, gastos e nem mesmo nenhuma gratificação. Terá direito à indenização conforme leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa por parte da pesquisadora e das Instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Os benefícios esperados para o(a) Senhor(a) ao final desta pesquisa são diretos e estão relacionados ao conhecimento sobre como lidar com os sintomas da demência que o(a) idoso(a) de quem cuida está apresentando e desta forma colaborar com o cuidado ao(a) idoso(a).

O(a) Senhor(a), se desejar participar, deverá rubricar todas as páginas e assinar na última folha, sendo que uma via assinada deste termo ficará com o(a) Senhor(a), e a outra com a pesquisadora.

Asseguramos que o(a) Senhor(a) não será identificado(a) após responder às perguntas, a sua identidade não será revelada nem mesmo na fase de conclusão e divulgação dos resultados da pesquisa. Entretanto, solicito sua autorização, enquanto participante desta pesquisa, para divulgação do conteúdo de sua entrevista, em eventos ou publicações científicas, o que muito contribuirá para a realização deste trabalho.

O(a) Senhor(a) poderá se recusar a participar do estudo, podendo inclusive, retirar-se do mesmo em qualquer momento, sem que isso cause nenhum prejuízo para o tratamento e/ou atendimento do(a) idoso(a) neste Hospital.

Esta pesquisa poderá apresentar um risco emocional para o(a) Senhor(a), visto que durante a entrevista, há a possibilidade de sentir-se em situação desagradável ou desconfortável por se remeter aos seus aspectos pessoais, sociais e psicológicos

relacionados à experiência de cuidar do(a) idoso(a). Neste caso, a pesquisadora realizará um acolhimento para escutá-lo(a) e confortá-lo(a) no presente momento e caso não tenha condições de continuar respondendo a entrevista, a mesma poderá ser interrompida. Se o(a) Senhor(a) tiver alguma dúvida com relação a esta pesquisa, poderá, pedir novos esclarecimentos a qualquer momento, se achar necessário, deverá contatar as pesquisadoras do estudo nos endereços abaixo.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP) que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes. O referido Comitê fica na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP na Avenida Bandeirantes, 3900, Campus Universitário, Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto-SP, CEP: 14040-902; Telefone (16) 3315-9197, e funciona de segunda a sexta-feira, nos dias úteis das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas.

Atenciosamente,

---

**Luciana Kusumota**

Professor Doutor do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Av. Bandeirantes, 3.900, Ribeirão Preto. Telefone: (16) 3315 3416. Email: kusumota@eerp.usp.br

---

**Luana Baldin Storti**

Aluna do Programa de Pós Graduação Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Rua: Marechal Deodoro, 403, apto:42, Centro, Ribeirão Preto. Telefone: (16) 997551165. Email: luanabaldinstorti@gmail.com

Li este termo e declaro que concordo em participar da pesquisa.

Nome do(a) Cuidador(a): \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## APÊNDICE J - Protocolo do primeiro contato telefônico

1- Bom dia/Boa tarde/Boa noite

2- Meu nome é Luana, sou enfermeira e responsável pelo estudo intitulado “**Efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com sintomas neuropsiquiátricos**” que o Sr(a)\_\_\_\_\_ está participando.

3- Gostaria de saber se o Sr(a)\_\_\_\_\_ está?

Se a pessoa falar **Sim – Vá para o item 4**

Se a pessoa falar **Não – Vá para o item 5**

Se a pessoa falar **Sou eu mesma – Vá para o item 7**

4- Poderia falar com ele(a)?

Agendei um horário para conversar com ele(a).

Se a pessoa falar que **Sim - Vá para o item 6**

Se a pessoa falar que **Não, pois o cuidador está ocupado no momento - Vá para o item 5**

5- **Diga:** Tudo bem. Entrarei em contato novamente em outro horário.

O Sr.(a) saberia me dizer o horário que posso encontrá-lo em casa para eu ligar?

6- Bom dia/ Boa tarde/Boa noite

Sr(a)\_\_\_\_\_

É a Luana, sou enfermeira e responsável pelo estudo intitulado “**Efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com sintomas neuropsiquiátricos**”

Agendamos este horário para conversarmos e durará no máximo 15 minutos.

Podemos conversar? **Após, vá para o item 8**

7- Sr(a)\_\_\_\_\_

Agendamos este horário para conversarmos e durará no máximo 15 minutos. **Após, vá para o item 8**

8- Sr(a)\_\_\_\_\_

Esta ligação será gravada conforme está escrito no Termo de Consentimento que eu lhe entreguei no Ambulatório, tudo bem?

9- Como o Sr(a) passou da semana passada para esta?

10- E o seu(a) \_\_\_\_\_continua apresentando\_\_\_\_\_ (citar os sintomas neuropsiquiátricos que o idoso estava apresentando no segundo encontro)?

(1) sim (2) não

**10a) Se sim**, como o Sr(a) agiu diante desse sintoma neuropsiquiátrico?

- Deixe o cuidador falar e depois oriente ou reforce ao cuidador como poderá agir. Nesta situação, diante deste sintoma o(a) Sr(a) poderá agir assim: Ler para o(a) cuidador(a) as orientações de manejo do(s) sintoma(s) que o(a) idoso(a) está apresentando naquele momento conforme está descrito no folheto educativo. **Após, vá para o item 11**

**10 b) Se não**, vá para o item 11

11- E o seu(a)\_\_\_\_\_apresentou um novo sintoma neuropsiquiátrico da semana passada para esta?

(1) sim (2) não (99)NS/NR

**11a) Se sim**, qual(is)?

**11b) Como o Sr(a) agiu** diante desse sintoma neuropsiquiátrico?

- Deixe o cuidador falar e depois oriente ou reforce ao cuidador como poderá agir. Nesta situação, diante deste sintoma o(a) Sr(a) poderá agir assim: Ler para o(a) cuidador(a) as orientações de manejo do(s) sintoma(s) que o(a) idoso(a) está apresentando naquele momento conforme está descrito no folheto educativo.

**11c) Se não**, vá para o item 12

12- O Sr(a) utilizou as orientações do vídeo ou do folheto educativo de como agir diante da presença dos sintomas neuropsiquiátricos?

(1) sim (2) não (99) NS/NR

**12a) Se não**, por quê?

**12b) Se sim**, com que frequência o Sr(a) utilizou as orientações do vídeo ou do folheto educativo que eu lhe entreguei?

(1) uma vez por semana

(2) duas vezes por semana

(3) três vezes por semana

(4) todos os dias da semana

(99) NS/NR

(88) NSA

**12c) Se sim**, o(a) Sr(a) teve dificuldades para utilizar o folheto?

(1) sim (2) não (88) NSA

**12d) Se sim**, qual(is)?

**13-** O Sr(a) está com alguma dúvida de como agir diante da manifestação dos sintomas que o seu(a)\_\_\_\_\_ está apresentando?

(1) sim (2) não (99)NS/NR

**13a) Se sim**, esclarecê-las lendo as orientações de manejo do(s) sintoma(s) que estão descritas no folheto educativo. **Após, vá para o item 14**

**13b) Se não**, vá para o item 14

**14- Diga:** Por hoje era isso o que eu tinha para conversar com o Sr(a). Podemos agendar outro dia e horário da próxima semana para eu ligar para o Sr(a) e conversarmos a respeito do(s) sintoma(s) que o(a) seu pai/mãe/tio/tia estará apresentando?

**Reforce:** É muito importante o Sr(a) ler o folheto educativo. Por favor, anote na última página do folheto os sintomas que o(a) idoso(a) apresentará nesta semana para conversarmos na próxima semana.

**14a)Se sim**, agende o dia e o horário. Vá para o item 15

**14b)Se não**, Vá para o item 16

**15- Diga:** Obrigada pela atenção e até o dia\_\_\_\_\_ e o horário\_\_\_\_\_.

**16-** Podemos agendar outro dia e horário da outra semana para eu ligar para o(a) Sr(a) e conversarmos a respeito do(s) sintoma(s) que o(a) seu pai/mãe/tio/tia estará apresentando?

## APÊNDICE L - Protocolo do segundo contato telefônico

1- Bom dia/Boa tarde/Boa noite

2- Meu nome é Luana, sou enfermeira e responsável pelo estudo intitulado **“Efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com sintomas neuropsiquiátricos”** que o Sr(a)\_\_\_\_\_ está participando.

3- Gostaria de saber se o Sr(a)\_\_\_\_\_ está?

Se a pessoa falar **Sim – Vá para o item 4**

Se a pessoa falar **Não – Vá para o item 5**

Se a pessoa falar **Sou eu mesma – Vá para o item 7**

4- Poderia falar com ele(a)?

Agendei um horário para conversar com ele(a).

Se a pessoa falar que **Sim - Vá para o item 6**

Se a pessoa falar que **Não, pois o cuidador está ocupado no momento - Vá para o item 5**

5- **Diga:** Tudo bem. Entrarei em contato novamente em outro horário.

O Sr.(a) saberia me dizer o horário que posso encontrá-lo em casa para eu ligar?

6- Bom dia/ Boa tarde/Boa noite

Sr(a)\_\_\_\_\_

É a Luana, sou enfermeira e responsável pelo estudo intitulado **“Efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com sintomas neuropsiquiátricos”**

Agendamos este horário para conversarmos e durará no máximo 15 minutos.

Podemos conversar? **Após, vá para o item 8**

7- Sr(a)\_\_\_\_\_

Agendamos este horário para conversarmos e durará no máximo 15 minutos. **Após, vá para o item 8**

8- Sr(a)\_\_\_\_\_

Esta ligação será gravada conforme está escrito no Termo de Consentimento que eu lhe entreguei no Ambulatório, tudo bem?

9- Como o Sr(a) passou da semana passada para esta?

10- E o seu(a) \_\_\_\_\_continua apresentando\_\_\_\_\_ (citar os sintomas neuropsiquiátricos que o idoso estava apresentando no segundo encontro e no primeiro contato telefônico)?

(1) sim (2) não

**10a) Se sim**, como o Sr(a) agiu diante desse sintoma neuropsiquiátrico?

- Deixe o cuidador falar e depois oriente ou reforce ao cuidador como poderá agir. Nesta situação, diante deste sintoma o(a) Sr(a) poderá agir assim: Ler para o(a) cuidador(a) as orientações de manejo do(s) sintoma(s) que o(a) idoso(a) está apresentando naquele momento conforme está descrito no folheto educativo. **Após, vá para o item 11**

**10 b) Se não**, vá para o item 11

11- E o seu(a)\_\_\_\_\_apresentou um novo sintoma neuropsiquiátrico da semana passada para esta?

(1) sim (2) não (99)NS/NR

**11a) Se sim**, qual(is)?

**11b)** Como o Sr(a) agiu diante desse sintoma neuropsiquiátrico?

- Deixe o cuidador falar e depois oriente ou reforce ao cuidador como poderá agir. Nesta situação, diante deste sintoma o(a) Sr(a) poderá agir assim: Ler para o(a) cuidador(a) as orientações de manejo do(s) sintoma(s) que o(a) idoso(a) está apresentando naquele momento conforme está descrito no folheto educativo.

**11c) Se não**, vá para o item 12

12- O Sr(a) utilizou as orientações do vídeo ou do folheto educativo de como agir diante da presença dos sintomas neuropsiquiátricos?

(1) sim (2) não (99) NS/NR

**12a) Se não**, por quê?

**12b) Se sim**, com que frequência o Sr(a) utilizou as orientações do vídeo ou do folheto educativo que eu lhe entreguei?

(1) uma vez por semana

(2) duas vezes por semana

(3) três vezes por semana

(4) todos os dias da semana

(99) NS/NR

(88) NSA

**12c) Se sim**, o(a) Sr(a) teve dificuldades para utilizar o folheto?

(1) sim (2) não (88) NSA

**12d) Se sim**, qual(is)?

**13-** O Sr(a) está com alguma dúvida de como agir diante da manifestação dos sintomas que o seu(a)\_\_\_\_\_ está apresentando?

(1) sim (2) não (99) NS/NR

**13a) Se sim**, esclarecê-las lendo as orientações de manejo do(s) sintoma(s) que estão descritas no folheto educativo. **Após, vá para o item 14**

**13b) Se não**, vá para o item 14

**14- Diga:** Por hoje era isso o que eu tinha para conversar com o Sr(a).

Podemos agendar um dia e horário da próxima semana para eu ir à casa do(a) Sr(a) para conversarmos a respeito do(s) sintoma(s) que o(a) seu pai/mãe/tio/tia estará apresentando?

**14a) Se sim**, agende o dia e o horário. Vá para o item 15

**14b) Se não**, vá para o item 16

**15- Diga:** Obrigada pela atenção e até o dia\_\_\_\_\_ e o horário\_\_\_\_\_.

**16-** Podemos agendar outro dia e horário da outra semana para eu ir à casa do (a) Sr(a) para conversarmos a respeito do(s) sintoma(s) que o(a) seu pai/mãe/tio/tia estará apresentando?

## APÊNDICE M - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Juízes

Prezado(a) Senhor(a),

Estamos realizando uma pesquisa intitulada “Efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com sintomas neuropsiquiátricos” da pesquisadora (aluna de doutorado) Luana Baldin Storti, sob a orientação da professora doutora Luciana Kusumota, ambas vinculadas à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). A pesquisa tem como objetivo principal: analisar o efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares principais de idosos com sintomas neuropsiquiátricos com diagnóstico médico de doença de Alzheimer ou demência mista, atendidos em um Ambulatório de Geriatria e Demências de um Hospital Geral Terciário, do interior paulista.

Assim, gostaríamos de convidá-lo(a) para participar voluntariamente desta pesquisa. A sua participação será como perito para realizar a validação de face e de conteúdo do material educativo a ser utilizado na intervenção educativa aos referidos cuidadores.

Em relação à validação de face, o(a) Senhor(a) avaliará o material educativo quanto a apresentação do texto (formatação e diagramação). Em relação à validação de conteúdo, avaliará se o mesmo está correto e adequado ao que se propõe, a clareza do texto, a redação e se a linguagem é de fácil entendimento aos cuidadores. No material educativo são abordadas as definições de doença de Alzheimer, demência mista como também, a definição e o manejo de cada um dos seguintes sintomas neuropsiquiátricos: delírios, alucinações, agitação ou agressão, disforia, ansiedade, euforia, apatia, desinibição, irritabilidade ou labilidade, atividade motora aberrante, comportamento noturno e apetite/alterações alimentares.

Sua participação neste estudo não lhe trará despesas, gastos e nem mesmo nenhuma gratificação. Terá direito à indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa por parte da pesquisadora e das Instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Os benefícios de sua participação na pesquisa estão relacionados com a contribuição na avaliação do material educativo para a realização desta pesquisa.

O(a) Senhor(a), se desejar participar, deverá rubricar todas as páginas e assinar na última folha, sendo que uma via assinada deste termo ficará com o(a) Senhor(a), e a outra com a pesquisadora.

Os resultados da pesquisa poderão ser divulgados por meio de apresentação em eventos ou publicações científicas, mas em nenhuma hipótese dados relativos à sua identificação pessoal serão revelados. Garantimos o sigilo sobre sua participação.

O(a) Senhor(a) poderá se recusar a participar do estudo, podendo inclusive, retirar-se do mesmo em qualquer momento, sem que isso lhe cause nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a Instituição.

Esta pesquisa poderá apresentar-lhe um desconforto com relação ao tempo despendido para a realização da validação de face e conteúdo do material educativo. O tempo estimado para a realização da validação será de aproximadamente 60 minutos, com previsão de retorno em até 30 dias ao pesquisador principal. Caso o(a) senhor(a) julgue necessário, poderá utilizar um tempo maior para realização da validação.

Se o(a) Senhor(a) tiver alguma dúvida com relação a esta pesquisa, poderá, pedir novos esclarecimentos a qualquer momento, se achar necessário, deverá contatar as pesquisadoras do estudo nos endereços abaixo.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP) que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes. O referido Comitê fica na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP na Avenida Bandeirantes, 3900, Campus Universitário, Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto-SP, CEP: 14040-902; Telefone (16) 3315-9197, e funciona de segunda a sexta-feira, nos dias úteis das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas.

Atenciosamente,

---

**Luciana Kusumota**

Professor Doutor do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Av. Bandeirantes, 3.900, Ribeirão Preto. Telefone: (16) 3315 3416. Email: kusumota@eerp.usp.br

---

**Luana Baldin Storti**

Aluna do Programa de Pós Graduação Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Rua: Marechal Deodoro, 403, apto:42, Centro, Ribeirão Preto. Telefone: (16) 997551165. Email: luanabaldinstorti@gmail.com

Li este termo e declaro que concordo em participar da pesquisa.

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_



## ANEXO A - Índice de Katz

Ficha de avaliação: para cada área de funcionamento listada abaixo assinale a descrição que se aplica (a palavra “ajuda” significa supervisão, orientação ou auxílio pessoal).

Área de funcionamento	Independente/Dependente
<b>Tomar banho (leito, banheira ou chuveiro)</b>	
( ) não recebe ajuda(entra e sai da banheira sozinho, se este for o modo habitual de tomar banho)	(I)
( ) recebe ajuda para lavar apenas uma parte do corpo (como, por exemplo, as costas ou uma perna)	(I)
( ) recebe ajuda para lavar mais de uma parte do corpo, ou não toma banho sozinho	(D)
<b>Vestir-se (pega roupas, inclusive peças íntimas, nos armários e gavetas, e manuseia fechos, inclusive os de órteses e próteses, quando forem utilizadas)</b>	
( ) pega as roupas e veste-se completamente, sem ajuda	(I)
( ) pega as roupas e veste-se sem ajuda, exceto para amarrar os sapatos	(I)
( ) recebe ajuda para pegar as roupas ou vestir-se, ou permanece parcial ou completamente sem roupa	(D)
<b>Uso do vaso sanitário (ida ao banheiro ou local equivalente para evacuar e urinar; higiene íntima e arrumação das roupas)</b>	
( ) vai ao banheiro ou local equivalente, limpa-se e ajeita as roupas sem ajuda ( pode usar objetos para apoio como bengala, andador ou cadeira de rodas e pode usar comadre ou urinol à noite, esvaziando-o de manhã)	(I)
( ) 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 urinol à noite	(D)
( ) não vai ao banheiro ou equivalente para eliminações fisiológicas	(D)
<b>Transferência</b>	
( ) 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)	(I)
( ) deita-se e sai da cama e/ou senta-se e levanta-se da cadeira com ajuda	(D)
( ) não sai da cama	(D)
<b>Continência</b>	
( ) controla inteiramente a micção e a evacuação	(I)
( ) tem “acidentes” ocasionais	(D)
( ) necessita de ajuda para manter o controle da micção e evacuação; usa cateter ou é incontinente	(D)
<b>Alimentação</b>	
( ) alimenta-se sem ajuda	(I)
( ) alimenta-se sozinho, mas recebe ajuda para cortar carne ou passar manteiga no pão	(I)
( ) recebe ajuda para alimentar-se, ou é alimentado parcialmente ou completamente pelo uso de catéteres ou fuidos intravenosos	(D)

Index de Katz (KATZ et al., 1963). Adaptação para a cultura brasileira (LINO et al., 2008)

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 funções; 6: dependente em todas as seis funções.

## ANEXO B - Escala de Lawton e Brody

- Esta entrevista tem como propósito identificar o nível de condição funcional da Sr./Sra., por intermédio das possíveis dificuldades do seu dia a dia.
- Procure recordar em cada atividade a ser questionada, se a Sr./Sra. faz sem ajuda, com auxílio ou não realiza de forma alguma.

<p><b>a) Em relação ao telefone:</b></p> <p><input type="checkbox"/> <sup>3</sup>Recebe e faz ligações sem assistência</p> <p><input type="checkbox"/> <sup>2</sup>Necessita de assistência para realizar ligações telefônicas</p> <p><input type="checkbox"/> <sup>1</sup>Não tem hábito ou é incapaz de usar o telefone</p>
<p><b>b) Em relação as viagens:</b></p> <p><input type="checkbox"/> <sup>3</sup>Realiza viagens sozinha</p> <p><input type="checkbox"/> <sup>2</sup>Somente viaja quando tem companhia</p> <p><input type="checkbox"/> <sup>1</sup>Não tem hábito ou é incapaz de viajar</p>
<p><b>c) Em relação a realização de compras:</b></p> <p><input type="checkbox"/> <sup>3</sup>Realiza compras, quando é fornecido o transporte</p> <p><input type="checkbox"/> <sup>2</sup>Somente faz compras quando tem companhia</p> <p><input type="checkbox"/> <sup>1</sup>Não tem hábito ou é incapaz de realizar compras</p>
<p><b>d) Em relação ao preparo das refeições:</b></p> <p><input type="checkbox"/> <sup>3</sup>Planeja e cozinha as refeições completas</p> <p><input type="checkbox"/> <sup>2</sup>Prepara somente refeições pequenas ou quando recebe ajuda</p> <p><input type="checkbox"/> <sup>1</sup>Não tem o hábito ou é incapaz de preparar refeições</p>
<p><b>e) Em relação ao trabalho doméstico:</b></p> <p><input type="checkbox"/> <sup>3</sup>Realiza tarefas pesadas</p> <p><input type="checkbox"/> <sup>2</sup>Realiza tarefas leves, necessitando de ajuda nas pesadas</p> <p><input type="checkbox"/> <sup>1</sup>Não tem o hábito ou é incapaz de realizar trabalhos domésticos</p>
<p><b>f) Em relação ao uso de medicamentos:</b></p> <p><input type="checkbox"/> <sup>3</sup>Faz uso de medicamentos sem assistência</p> <p><input type="checkbox"/> <sup>2</sup>Necessita de lembretes ou assistência</p> <p><input type="checkbox"/> <sup>1</sup>É incapaz de controlar sozinho o uso de medicamentos</p>
<p><b>g) Em relação ao manuseio do dinheiro:</b></p> <p><input type="checkbox"/> <sup>3</sup>Preenche cheque e paga contas sem auxílio</p> <p><input type="checkbox"/> <sup>2</sup>Necessita de assistência para uso de cheques e contas</p> <p><input type="checkbox"/> <sup>1</sup>Não tem o hábito de lidar com o dinheiro ou é incapaz de manusear dinheiro, contas...</p>

Escala de Lawton e Brody (LAWTON; BRODY,1969). Adaptação para a cultura brasileira (SANTOS; VIRTUOSO JUNIOR, 2008)

### Classificação:

Dependência total = 7

Dependência parcial >7 < 21

Independência= 21

### ANEXO C - Neuropsychiatric Inventory (NPI)

<b>A) Delírios</b>		<b>(NA)</b> <input type="checkbox"/>
O paciente acredita em coisas que você sabe não serem reais? Por exemplo, insiste que alguém está tentando fazer-lhe mal ou roubá-lo? Afirma que seus parentes não são quem dizem ser ou que a casa onde mora não é sua? Não estou me referindo apenas à desconfiança; estou interessado em verificar se o paciente está convencido que estas coisas estão acontecendo com ele.		
<b>(1) Sim</b> (passe às subquestões)		<b>(2) Não</b> (passe à próxima pergunta de rastreamento)
1. O paciente acredita estar em perigo – que outros estão planejando machucá-lo?		
2. O paciente acredita que está sendo roubado?		
3. O paciente acredita que está sendo traído pelo esposo (a)?		
4. O paciente acredita que pessoas desconhecidas (estranhos, fantasmas) estão morando em sua casa?		
5. O paciente acredita que seu esposo (a) ou outras pessoas não são quem são?		
6. O paciente acredita que sua casa não é a sua casa?		
7. O paciente acredita que seus parentes querem largá-lo?		
8. O paciente acredita que artistas de televisão ou revistas estão presentes em sua casa? (tenta conversar ou se relacionar com eles?)		
9. O paciente acredita em outras coisas estranhas sobre as quais não conversamos?		
<b>Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência ____, a gravidade__ e o desgaste__.</b>		

<b>B) Alucinações</b>		<b>(NA)</b> <input type="checkbox"/>
O paciente vê ou ouve coisas? Parece ver, ouvir ou sentir coisas que não estão realmente presentes? Por esta pergunta não estamos nos referindo apenas a coisas erradas em que o paciente acredita, como afirmar que alguém que morreu ainda está vivo. Ao contrário, queremos saber se ele realmente ouve sons ou vê coisas que não estão presentes.		
<b>(1) Sim</b> (passe às subquestões)		<b>(2) Não</b> (passe à próxima pergunta de rastreamento)
1. O paciente diz que ouve vozes ou age como se estivesse ouvindo vozes?		
2. O paciente conversa com pessoas que não estão presentes?		
3. O paciente diz que vê coisas que não são vistas pelos outros ou se comporta como se visse coisas que os outros não vêem?		
4. O paciente diz que sente cheiros que outros não sentem?		
5. O paciente diz que coisas tocam ou se arrastam em sua pele?		
6. O paciente diz que sente gostos mesmo sem ter nada na boca?		
7. O paciente descreve qualquer outra sensação diferente sobre a qual não conversamos?		
<b>Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência ____, a gravidade__ e o desgaste__.</b>		

<b>C) Agitação/agressividade</b>		<b>(NA)</b> <input type="checkbox"/>
O paciente não obedece ou não deixa que os outros o ajudem a fazer as coisas? O paciente fica contrariado quando você tenta cuidar dele ou ajudá-lo?		
<b>(1) Sim</b> (passe às subquestões)		<b>(2) Não</b> (passe à próxima pergunta de rastreamento)
1. O paciente fica bravo com quem tenta cuidar dele ou é difícil para ele tomar banho ou trocar de roupa?		
2. O paciente é teimoso, só faz o que quer?		
3. O paciente não obedece, não quer que os outros o ajudem?		
4. O paciente apresenta algum outro comportamento que faz com que ele não seja uma pessoa fácil de lidar?		
5. O paciente grita ou fala alto, de tanta raiva?		
6. O paciente bate as portas, chuta os móveis da casa, atira as coisas longe?		
7. O paciente ameaça machucar ou bater nos outros?		
8. O paciente apresenta algum outro comportamento agressivo ou agitado?		
<b>Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência ____, a gravidade__ e o desgaste__.</b>		

Elaborado por Cummings et al. (1994), Cummings (1997), Kaufer et al. (1998). Adaptado e validado para a cultura brasileira por Camozzato et al. (2008).

<b>D) Disforia/ Depressão</b>		<b>(NA)</b> <input type="checkbox"/>
O paciente parece triste ou deprimido? Diz sentir-se triste ou deprimido?		
<b>(1) Sim</b> (passe às subquestões)		<b>(2) Não</b> (passe à próxima pergunta de rastreamento)
1. O paciente tem períodos em que chora ou se lamenta?		
2. O paciente diz ou age como se estivesse triste ou para baixo?		
3. O paciente se acha menos que os outros ou diz que se sente um fracassado?		
4. O paciente considera-se má pessoa e que merece um castigo?		
5. O paciente parece desanimado ou não acredita mais no futuro?		
6. O paciente considera-se um peso para a família, achando que viveriam melhor sem ele?		
7. O paciente manifesta vontade de morrer ou de se matar?		
8. O paciente exhibe algum outro sinal de depressão ou tristeza?		
<b>Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência ____, a gravidade__ e o desgaste__.</b>		

<b>E) Ansiedade</b>		<b>(NA)</b> <input type="checkbox"/>
O paciente fica nervoso, preocupado, ou assustado sem motivo? Parece muito tenso e inquieto? Tem medo de ficar longe de você?		
<b>(1) Sim</b> (passe às subquestões)		<b>(2) Não</b> (passe à próxima pergunta de rastreamento)
1. O paciente diz que está preocupado com coisas que ele ficou por fazer?		
2. O paciente tem períodos que sente tremendo, não consegue relaxar ou se sente muito estressado?		
3. O paciente, algumas vezes, tem (ou queixa-se de) falta de ar, engasgos, ou soluços sem motivo?		
4. O paciente se queixa de "frio na barriga" ou aceleração do coração por causa do nervosismo? (Não devido a outras doenças do paciente)		
5. O paciente evita certos lugares ou situações que o deixam mais nervoso, como andar de carro, encontrar amigos ou andar em multidões?		
6. O paciente fica nervoso e bravo quando você (ou seu acompanhante) se afasta dele? (pode se agarrar a você para não ser separado)		
7. O paciente exhibe algum outro sinal de ansiedade?		
<b>Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência ____, a gravidade__ e o desgaste__.</b>		

<b>F) Euforia/ Elação</b>		<b>(NA)</b> <input type="checkbox"/>
O paciente fica muito animado ou feliz mesmo sem motivo? Não quero dizer que ele não fica alegre quando vê amigos, ganha presentes ou está com sua família. Quero saber se o paciente apresenta um bom-humor exagerado ou acha graça de coisas não engraçadas.		
<b>(1) Sim</b> (passe às subquestões)		<b>(2) Não</b> (passe à próxima pergunta de rastreamento)
1. O paciente se sente bem demais ou muito feliz mais do que o normal?		
2. O paciente acha graça e ri de coisas que os outros não acham engraçado?		
3. O paciente parece uma criança, gozando dos outros ou rindo sem motivo (como quando alguma coisa triste ou desagradável acontece com alguém)?		
4. O paciente conta piadas ou diz coisas pouco engraçadas para os outros, e que são engraçadas para ele?		
5. O paciente faz artes, como beliscar os outros e brincar de se esconder só para se divertir?		
6. O paciente se acha ou diz ter mais poderes ou coisas do que realmente tem?		
7. O paciente tem algum outro sinal de se sentir muito bem ou feliz?		
<b>Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência ____, a gravidade__ e o desgaste__.</b>		

<b>G) Apatia/Indiferença</b>		<b>(NA)</b> <input type="checkbox"/>
O paciente perdeu o interesse pelo mundo ao seu redor? Não quer mais fazer as coisas ou lhe falta ânimo para começar outras atividades? É difícil fazer com que ele converse ou ajude nos trabalhos da casa? Anda meio parado ou parece não estar nem aí para as coisas?		
<b>(1) Sim</b> (passe às subquestões)		<b>(2) Não</b> (passe à próxima pergunta de rastreamento)
1. O paciente parece menos natural e mais quieto que o normal?		
2. O paciente tem puxado menos conversa com os outros que antes?		
3. O paciente está menos carinhoso ou emotivo que o normal?		
4. O paciente tem ajudado menos nas tarefas de casa?		
5. O paciente está menos interessado na vida e nas coisas dos outros?		
6. O paciente perdeu o interesse pelos amigos e parentes?		
7. O paciente está menos interessado com aquilo que antes lhe dava prazer?		
8. O paciente tem algum outro sinal de que não está a fim de fazer coisas novas?		
<b>Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência ____, a gravidade__ e o desgaste__.</b>		

<b>H) Desinibição</b>		<b>(NA)</b> <input type="checkbox"/>
O paciente faz as coisas sem pensar no que está fazendo? Faz ou diz coisas que não deveriam ser feitas ou ditas em público? Faz coisas que deixam você ou os outros com vergonha dele?		
<b>(1) Sim</b> (passe às subquestões)		<b>(2) Não</b> (passe à próxima pergunta de rastreamento)
1. O paciente faz as coisas sem pensar, não estando nem aí para o que vai acontecer?		
2. O paciente conversa com pessoas estranhas como se fossem amigos?		
3. O paciente diz coisas que machucam os outros ou que podem deixar os outros tristes com ele?		
4. O paciente parece grosso ou fala de sexo quando normalmente não falaria?		
5. O paciente fala coisas muito pessoais ou particulares e que normalmente não falaria para ninguém [não traria a público]?		
6. O paciente tem tocado ou abraçado os outros como não fazia antes?		
7. O paciente exhibe algum outro sinal que mostre que está fazendo as coisas sem antes pensar?		
<b>Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência ____, a gravidade__ e o desgaste__.</b>		

<b>I) Irritabilidade</b>		<b>(NA)</b> <input type="checkbox"/>
O paciente fica irritado e se incomoda com facilidade? O paciente parece que é de lua? Está de saco cheio? Não nos referimos à tristeza por não conseguir se lembrar das coisas ou por não conseguir fazer o que sempre fez; queremos saber se o paciente tem andado mais de mau-humor ou irritado, não tem mais paciência, ou tem tido chiliques frequentes.		
<b>(1) Sim</b> (passe às subquestões)		<b>(2) Não</b> (passe à próxima pergunta de rastreamento)
1. O paciente anda de mau humor, se irritando por pouca coisa?		
2. O paciente muda de humor de repente, estando calmo em um momento e bravo em outro?		
3. O paciente fica atacado do nada?		
4. O paciente anda sem paciência, reclamando de atrasos ou demora nas atividades?		
5. O paciente anda mau-humorado ou irritado?		
6. O paciente reclama à toa, sendo mais difícil se dar com ele?		
7. O paciente tem outros sinais de irritação?		
<b>Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência ____, a gravidade__ e o desgaste__.</b>		

<b>J) Comportamento motor aberrante</b>		(NA) <input type="checkbox"/>
O paciente fica andando de um lado para o outro, faz coisas repetidas como abrir e fechar gavetas ou armários, futrica nas coisas ao seu redor várias vezes ou fica dando nós em fios e cordões?		
<b>(1) Sim</b> (passe às subquestões)		<b>(2) Não</b> (passe à próxima pergunta de rastreamento)
1. O paciente anda de um lado para o outro na casa, sem motivo?		
2. O paciente futrica em gavetas ou armários?		
3. O paciente se veste e tira a roupa várias vezes?		
4. O paciente tem ações repetidas ou manias?		
5. O paciente faz coisas várias vezes, como abrir e fechar os botões das roupas, futricar nas coisas, dar nó em barbantes, etc.?		
6. O paciente se mexe muito, não consegue ficar sentado, bate com os pés ou os dedos o tempo todo?		
7. O paciente faz alguma outra coisa várias vezes, sobre a qual não conversamos?		
<b>Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência ____, a gravidade__ e o desgaste__.</b>		

<b>K) Comportamento noturno</b>		(NA) <input type="checkbox"/>
Tem sido difícil para o paciente pegar no sono (não considere se apenas levanta uma ou duas vezes à noite para ir ao banheiro e logo volta para dormir)? Fica de pé à noite? Anda de um lado para o outro, à noite? Quer se vestir à noite? Não te deixa dormir à noite?		
<b>(1) Sim</b> (passe às subquestões)		<b>(2) Não</b> (passe à próxima pergunta de rastreamento)
1. O paciente tem dificuldades em pegar no sono?		
2. O paciente levanta à noite (não considere se apenas levanta uma ou duas vezes à noite para ir ao banheiro e logo volta a dormir)?		
3. O paciente perambula, anda de um lado para o outro ou faz coisas que não deveriam ser feitas de noite?		
4. O paciente te acorda à noite?		
5. O paciente acorda, se veste e quer sair de casa, pensando que já amanheceu e que o dia já começou?		
6. O paciente acorda cedo demais pela manhã?		
7. O paciente dorme demais de dia?		
8. O paciente apresenta algum outro comportamento à noite que lhe incomode e sobre o qual não falamos?		
<b>Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência ____, a gravidade__ e o desgaste__.</b>		

<b>L) Apetite/ Alterações alimentares</b>		(NA) <input type="checkbox"/>
O paciente apresentou alguma mudança no apetite, no peso ou manias na alimentação (considere NA se estiver incapacitado e precisar ser alimentado)? Ele mudou seus gostos quanto à comida?		
<b>(1) Sim</b> (passe às subquestões)		<b>(2) Não</b> (passe à próxima pergunta de rastreamento)
1. O paciente tem tido menos apetite?		
2. O paciente tem tido mais apetite?		
3. O paciente perdeu peso?		
4. O paciente ganhou peso?		
5. O paciente apresentou alguma mudança na maneira como se alimenta, como colocar muita comida na boca de uma só vez?		
6. O paciente apresentou alguma mudança no tipo de comida que gosta, como exagerar nos doces ou em outros tipos de comida?		
7. O paciente começou a ter manias quando come, como comer os mesmos tipos de coisas todos os dias ou comer os alimentos sempre na mesma ordem?		
8. O paciente apresentou alguma outra alteração na fome ou no jeito de comer sobre a qual não conversamos?		
<b>Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência ____, a gravidade__ e o desgaste__.</b>		

NPI	Inventário Neuropsiquiátrico																	
	Escore sumário																	
<p><b>Por favor, transcreva as categorias apropriadas do questionário do NPI dentro das caixas abaixo.</b></p> <p>Para cada domínio:</p> <p>Se os sintomas de um domínio não se aplicam, marque a opção "N/A".</p> <p>Se os sintomas de um domínio estavam ausentes, marque a opção "0".</p> <p>Se os sintomas de um domínio estavam presentes, marque um escore para cada Frequência e Gravidade.</p> <p>Multiplique o escore da Frequência pelo da Gravidade e escreva o produto nas caixas apropriadas.</p> <p>Some o total dos produtos da Frequência e Gravidade e anote o Total nas caixas de baixo.</p> <p>Se os sintomas de um domínio estavam presentes, marque o escore para o Desgaste; some o total de todos os escores para o Desgaste e anote.</p>																		
DOMÍNIO	N/A	AUSENTE	FREQUÊNCIA				GRAVIDADE			FREQ. X GRAV.			DESGASTE					
A. Delírios		0	1	2	3	4	1	2	3				0	1	2	3	4	5
B. Alucinações		0	1	2	3	4	1	2	3				0	1	2	3	4	5
C. Agitação/ Agressividade		0	1	2	3	4	1	2	3				0	1	2	3	4	5
D. Disforia/ Depressão		0	1	2	3	4	1	2	3				0	1	2	3	4	5
E. Ansiedade		0	1	2	3	4	1	2	3				0	1	2	3	4	5
F. Euforia/Elação		0	1	2	3	4	1	2	3				0	1	2	3	4	5
G. Apatia/ Indiferença		0	1	2	3	4	1	2	3				0	1	2	3	4	5
H. Desinibição		0	1	2	3	4	1	2	3				0	1	2	3	4	5
I. Irritabilidade		0	1	2	3	4	1	2	3				0	1	2	3	4	5
J. Comportamen- to motor aberrante		0	1	2	3	4	1	2	3				0	1	2	3	4	5
K. Comportamen- to noturno		0	1	2	3	4	1	2	3				0	1	2	3	4	5
L. Apetite/ Alterações alimentares		0	1	2	3	4	1	2	3				0	1	2	3	4	5
<b>TOTAL:</b>																		

## Cartão para o cuidador

### **Frequência**

- (1) Ocasional - Menos de uma vez por semana
- (2) Comum - Cerca de uma vez por semana
- (3) Frequente - Várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
- (4) Muito frequente - Uma vez por dia ou mais

### **Gravidade**

- (1) Leve - Comportamento está presente causa pouco desgaste ao paciente
- (2) Moderado - Causa mais incômodo ao paciente, mas pode ser contornado pelo cuidador
- (3) Acentuada - O comportamento é bastante desgastante para o paciente, e não pode ser contornado pelo cuidador.

### **Desgaste (Cansaço)**

- (0) Nada
- (1) Quase nada
- (2) Pouco
- (3) Médio
- (4) Muito
- (5) Quase insuportável

## ANEXO D - Miniexame do Estado Mental

1) Como o Sr(a) avalia sua memória atualmente?

(1) muito boa (2) boa (3) regular (4) ruim (5) péssima (6) não sabe

2) Comparando com um ano atrás, o Sr(a) diria que sua memória está:

(1) melhor (2) igual (3) pior (4) não sabe

### ORIENTAÇÃO TEMPORAL (Anote um ponto para cada resposta certa)

3) Por favor, diga-me:

Dia da semana ( ) Dia do mês ( ) Mês ( ) Ano ( ) Hora aprox. ( )

Total de pontos: \_\_\_\_\_

### ORIENTAÇÃO ESPACIAL (Anote um ponto para cada resposta certa)

4) Responda:

Onde estamos? ( )

Em que lugar estamos? ( )

Em que bairro estamos? ( )

Em que cidade estamos? ( )

Em que estado estamos? ( )

Total de pontos: \_\_\_\_\_

### REGISTRO DA MEMÓRIA IMEDIATA

5) Vou lhe dizer o nome de três objetos e quando terminar, pedirei para repetí-los, em qualquer ordem. Guarde-os que mais tarde voltarei a perguntar: Árvore, Mesa, Cachorro. A ( ) M ( ) C ( )

Obs: Leia os nomes dos objetos devagar e de forma clara, SOMENTE UMA VEZ. Se o total for diferente de três: peça para o participante repetir todos os objetos até no máximo três repetições; anote o número de repetições que fez \_\_\_\_; Nunca corrija a primeira parte; anote um ponto para cada objeto lembrado na primeira vez e zero para os que não foram lembrados.

Total de pontos: \_\_\_\_\_

### ATENÇÃO E CÁLCULO

6) Vou lhe dizer alguns números e gostaria que realizasse os seguintes cálculos:

100-7; 93-7; 86-7; 79-7; 72-7

\_\_\_\_; \_\_\_\_; \_\_\_\_; \_\_\_\_; \_\_\_\_.

Total de pontos: \_\_\_\_\_

**MEMÓRIA RECENTE**

**7)** Há alguns minutos, o Sr(a) repetiu uma série de três palavras. Por favor, diga-me agora quais ainda se lembra: A ( ) M ( ) C ( )

(Anote um ponto para cada resposta correta: Árvore, Mesa, Cachorro).

Total de pontos: \_\_\_\_\_

**LINGUAGEM:**

**8)** Aponte a caneta e o relógio e peça pra nomeá-los: C ( ) R ( )

(Anote um ponto para cada resposta correta, permita dez segundos para cada objeto).

Total de pontos: \_\_\_\_\_

**9)** Preste atenção: vou lhe dizer uma frase e quero que você repita depois de mim. (Pronunciar em voz alta, bem articulada e lentamente). (Considere somente se a repetição for perfeita e anote um ponto).

“NEM AQUI, NEM ALÍ, NEM LÁ”

Total de pontos: \_\_\_\_\_

**10)** Dê ao entrevistado uma folha de papel, na qual esteja escrito em letras grandes: “FECHE OS OLHOS”. Diga-lhe: leia este papel e faça o que está escrito. (Permita dez segundos, não auxilie se pedir ajuda ou se ler a frase sem realizar o comando). (Anote um ponto, se a ação estiver correta).

Total de pontos: \_\_\_\_\_

**11)** Vou lhe dar um papel e quando eu o entregar, pegue com sua mão direita, dobre-o na metade com as duas mãos e coloque-o no chão. (Se o sujeito pedir ajuda no meio da tarefa não dê dicas). (Anote um ponto para cada resposta correta).

P ( ) D ( ) C ( )

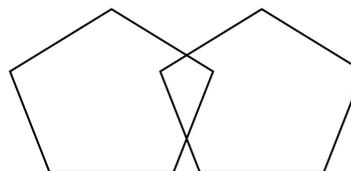
Total de pontos: \_\_\_\_\_

**12)** Pedir ao entrevistado que escreva uma frase em um papel em branco.

O Sr(a) poderia escrever uma frase completa de sua escolha? (contar um ponto se a frase tem sujeito, verbo, predicado, sem levar em conta erros de ortografia ou de gramática). Se não compreender o significado, ajude com: alguma frase que tenha começo, meio e fim; alguma coisa que aconteceu hoje; alguma coisa que queira dizer. Se o entrevistado não fizer corretamente, perguntar-lhe: “Isto é uma frase?” e permitir-lhe corrigir se tiver consciência de seu erro (máximo de trinta segundos).

Total de pontos: \_\_\_\_\_

**13)** Por favor, copie este desenho (entregue ao entrevistado o desenho e peça-lhe para fazer o melhor possível). A ação está correta se o desenho tiver 2 pentágonos interseccionados (10 ângulos) formando uma figura de 4 lados ou com 2 ângulos. (Anote um ponto se o desenho estiver correto).



Total de pontos: \_\_\_\_\_

**TOTAL:** \_\_\_\_\_

## ANEXO E - World Health Organization Quality of Life-bref (WHOQOL-bref)

Instruções:

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito Ruim	Ruim	Nem ruim Nem boa	Boa	Muito Boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas

		Nada	Muito Pouco	Mais ou Menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	O quanto você se sente em segurança em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito Ruim	Ruim	Nem ruim Nem bom	Bom	Muito Bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

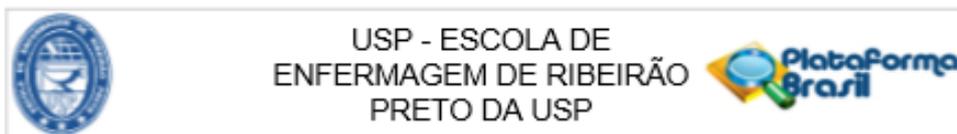
Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? .....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

## ANEXO F - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com sintomas neuropsiquiátricos

**Pesquisador:** Luana Baldin Storti

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 04956918.8.0000.5393

**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.294.226

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se da avaliação das respostas às pendências.

#### Objetivo da Pesquisa:

Sem alterações

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

No Projeto Detalhado, foi inserido:

"Esta pesquisa poderá apresentar um risco emocional para o cuidador, visto que durante a entrevista, há possibilidade de sentir-se em situação desagradável ou desconfortável pela exposição de seus aspectos pessoais, sociais e psicológicos relacionados à experiência de cuidar do idoso. Assim, a pesquisadora realizará um acolhimento para escutá-los e confortá-los no momento e caso não tenham condições de continuar respondendo a entrevista, a mesma poderá ser interrompida."

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

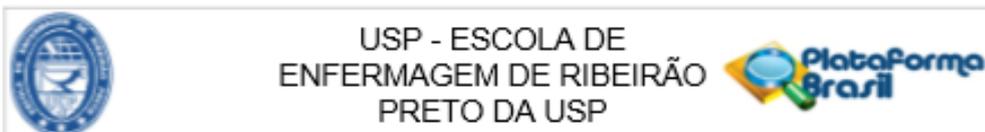
Sem alterações

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

A pesquisadora esclareceu que:

- os instrumentos serão respondidos pelo pesquisador;

**Endereço:** BANDEIRANTES 3900  
**Bairro:** VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902  
**UF:** SP **Município:** RIBEIRÃO PRETO  
**Telefone:** (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br



Continuação do Parecer: 3.294.328

- foram feitas adequações nos TCLEs do cuidador e idoso, a fim de deixar claro que quem responderá os instrumentos é o cuidador;
- o TCLE do cuidador foi sintetizado;
- o interessada esclareceu que não trabalha no local de coleta de dados;
- foi esclarecida a necessidade de TCLE para o idoso;

**Recomendações:**

Não há

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

Visto que todas as pendências foram adequadamente respondidas, considera-se o projeto aprovado.

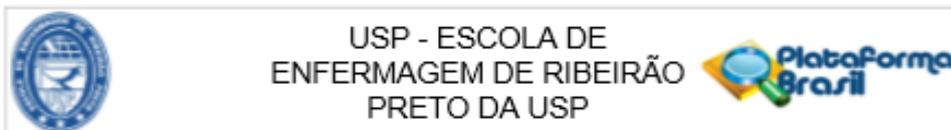
**Considerações Finais a critério do CEP:**

Parecer aprovado ad referendum

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1275243.pdf	24/04/2019 17:53:58		Aceito
Outros	OficioRespostaParecerCEP.pdf	24/04/2019 17:52:08	Luana Baldin Storti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECuidadorComiteVersao2.pdf	24/04/2019 17:50:01	Luana Baldin Storti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEIdosoComiteVersao2.pdf	24/04/2019 17:49:49	Luana Baldin Storti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEJuizesVersao1.pdf	24/04/2019 17:49:33	Luana Baldin Storti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoComiteVersao2.pdf	24/04/2019 17:49:09	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	AutorizacaoEscalaLawtoneBrody.pdf	19/12/2018 12:32:43	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	AutorizacaoLocalColetadedados.pdf	19/12/2018 12:28:48	Luana Baldin Storti	Aceito

Endereço: BANDEIRANTES 3900  
 Bairro: VILA MONTE ALEGRE CEP: 14.040-902  
 UF: SP Município: RIBEIRÃO PRETO  
 Telefone: (16)3315-9197 E-mail: cep@ceerp.usp.br



Continuação do Parecer: 3.224.228

Outros	AutorizacaoWHOQOLbref.pdf	19/12/2018 12:23:22	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	AutorizacaoNeuropsychiatricInventory.pdf	19/12/2018 12:22:53	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	AutorizacaoMiniExamedoEstadoMental.pdf	19/12/2018 12:22:21	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	AutorizacaoIndicedeKatz.pdf	19/12/2018 12:20:38	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	APENDICEBQuestionariosociodemograficoedesaudedocuidadoreaspectosdocuidado.pdf	19/12/2018 12:18:52	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	APENDICEAQuestionariosociodemograficoedesaudedoidoso.pdf	19/12/2018 12:18:14	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	ANEXOEWORLDHealthOrganizationQualityofLifebref.pdf	19/12/2018 12:17:21	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	ANEXODNeuropsychiatricInventory.pdf	19/12/2018 12:16:52	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	ANEXOCMiniExamedoEstadoMental.pdf	19/12/2018 12:16:18	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	ANEXOBEscaladeLawtoneBrody.pdf	19/12/2018 12:15:47	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	ANEXOAIIndicedeKatz.pdf	19/12/2018 12:15:21	Luana Baldin Storti	Aceito
Folha de Rosto	FolhaderostoComite.pdf	19/12/2018 12:14:33	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	OficioencaminhamentoComite.pdf	19/12/2018 12:11:47	Luana Baldin Storti	Aceito
Orçamento	OrcamentofinanceiroComite.pdf	19/12/2018 12:09:40	Luana Baldin Storti	Aceito
Cronograma	CronogramadeexecucaoComite.pdf	19/12/2018 12:09:14	Luana Baldin Storti	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

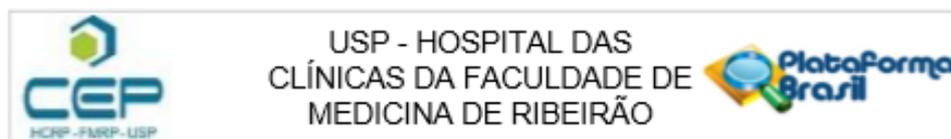
Não

RIBEIRAO PRETO, 30 de Abril de 2019

Assinado por:  
**Angelita Maria Stabile**  
 (Coordenador(a))

Endereço: BANDEIRANTES 3900  
 Bairro: VILA MONTE ALEGRE CEP: 14.040-902  
 UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO  
 Telefone: (16)3315-9197 E-mail: cep@ceerp.usp.br

## ANEXO G - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Efeito de uma intervenção educativa no desgaste emocional ou psicológico e na qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com sintomas neuropsiquiátricos

**Pesquisador:** Luana Baldin Storti

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 04958918.8.3001.5440

**Instituição Proponente:** Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP -

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.334.997

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa da instituição proponente Escola de Enfermagem De Ribeirão Preto - USP. O HCFMRP\_USP será uma coparticipante da pesquisa.

#### Objetivo da Pesquisa:

De acordo com o parecer da instituição proponente.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o parecer da instituição proponente.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

De acordo com o parecer da instituição proponente.

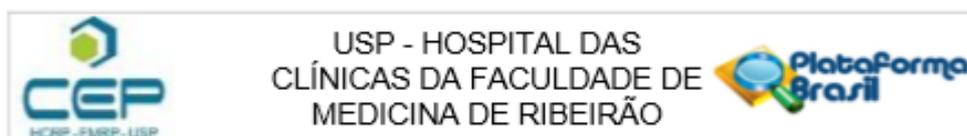
#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram anexados na Plataforma Brasil e estão de acordo com as normas éticas vigentes. Apresentou carta de anuência do responsável pelo local de coleta no HCFMRP-USP.

#### Recomendações:

Não há.

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO  
 Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900  
 UF: SP Município: RIBEIRÃO PRETO  
 Telefone: (16)3602-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hcrp.usp.br



Continuação do Parecer: 3.324.997

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

O CEP tomou ciência e concorda com o parecer da instituição proponente, e aprova o HCFMRP-USP como coparticipante da pesquisa.

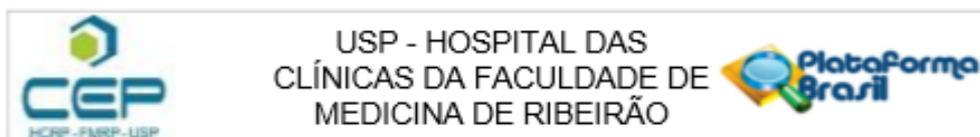
**Considerações Finais a critério do CEP:**

"O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	OficioRespostaParecerCEP.pdf	24/04/2019 17:52:08	Luana Baldin Storti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECuidadorComiteVersao2.pdf	24/04/2019 17:50:01	Luana Baldin Storti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEIdosoComiteVersao2.pdf	24/04/2019 17:49:49	Luana Baldin Storti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEJuizesVersao1.pdf	24/04/2019 17:49:33	Luana Baldin Storti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoComiteVersao2.pdf	24/04/2019 17:49:09	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	AutorizacaoEscalaLawtoneBrody.pdf	19/12/2018 12:32:43	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	AutorizacaoLocalcoletadedados.pdf	19/12/2018 12:28:48	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	AutorizacaoWHOQOLbref.pdf	19/12/2018 12:23:22	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	AutorizacaoNeuropsychiatricInventory.pdf	19/12/2018 12:22:53	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	AutorizacaoMiniExamedoEstadoMental.pdf	19/12/2018 12:22:21	Luana Baldin Storti	Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO  
 Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900  
 UF: SP Município: RIBEIRÃO PRETO  
 Telefone: (16)3602-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hcrp.usp.br



Continuação do Parecer: 3.334.997

Outros	AutorizacaoIndicedeKatz.pdf	19/12/2018 12:20:38	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	APENDICEBQuestionariosociodemograficoedesaudedocuidadoreaspectosdocuidado.pdf	19/12/2018 12:18:52	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	APENDICEAQuestionariosociodemograficoedesaudedoidoso.pdf	19/12/2018 12:18:14	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	ANEXOEWORLDHealthOrganizationQualityofLifebref.pdf	19/12/2018 12:17:21	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	ANEXODNeuropsychiatricInventory.pdf	19/12/2018 12:16:52	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	ANEXOCMiniExamedoEstadoMental.pdf	19/12/2018 12:16:18	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	ANEXOBEscaladeLawtoneBrody.pdf	19/12/2018 12:15:47	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	ANEXOAlndicedeKatz.pdf	19/12/2018 12:15:21	Luana Baldin Storti	Aceito
Outros	OficioencaminhamentoComite.pdf	19/12/2018 12:11:47	Luana Baldin Storti	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 20 de Maio de 2019

Assinado por:  
**MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA**  
 (Coordenador(a))

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO  
 Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900  
 UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO  
 Telefone: (16)3602-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hcrp.usp.br

## ANEXO H - Parecer do Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos - ReBEC



Luana Storti <luanabaldinstorti@gmail.com>

---

### Approved Submission - RBR-5xnrnm

1 mensagem

---

registrorebec@gmail.com <registrorebec@gmail.com>

10 de outubro de 2019 15:26

Para: luanabaldinstorti@gmail.com, rebec@icict.fiocruz.br, dtostes@gmail.com

Url do registro(trial url):<http://www.ensaiosclinicos.gov.br/rg/RBR-5xnrnm/>

Numero de Registro (Register Number):RBR-5xnrnm

Prezado Registrante,

Temos o prazer de informar que seu estudo foi publicado no Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBEC).

Agradecemos por seu registro e colaboração e, desde já, nos colocamos à disposição para esclarecer quaisquer dúvidas que possam surgir, seja em caso de atualização do registro ou, até mesmo, uma nova submissão.

Por favor, não hesite em contactar-nos.

Cordialmente,

ReBEC Staff - ReBEC/ICICT/LIS  
Av. Brasil 4036 - Maré - sala 807  
Rio de Janeiro RJ CEP: 21040-360  
Tel: +55(21)3882-9227  
[www.ensaiosclinicos.gov.br](http://www.ensaiosclinicos.gov.br)