

CARLA FABIANA CARLETTI PESSOTTI

**QUALIDADE DE VIDA AUTO RELATADA POR
CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM
DEMÊNCIAS**

PUC-CAMPINAS

2017

CARLA FABIANA CARLETTI PESSOTTI

**QUALIDADE DE VIDA AUTO RELATADA POR
CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM
DEMÊNCIAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ciências da Saúde, do Centro de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica de Campinas como requisito para obtenção do título de Mestre em Abordagem das Doenças e Agravos Crônicos à Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Lineu Corrêa Fonseca (In memoriam)
Prof. Dra Glória Maria de Almeida Souza Tedrus

PUC-CAMPINAS

2017

Ficha Catalográfica
Elaborada pelo Sistema de Bibliotecas e
Informação - SBI - PUC-Campinas

t613.0438 Pessotti, Carla Fabiana Carletti.
P475q Qualidade de vida auto relatada por cuidadores familiares de idosos com demências / Carla Fabiana Carletti Pessotti. – Campinas: PUC-Campinas, 2016.
110p.

Orientadora: Glória Maria de Almeida Souza Tedrus.
Dissertação (mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida,
Pós-Graduação em Ciências da Saúde.
Inclui anexo e bibliografia.

1. Idosos - Cuidado e higiene. 2. Idosos - Assistência domiciliar. 3. Cuidadores. 4. Qualidade de vida. 5. Depressão em idosos. 6. Resiliência (Traço da personalidade). I. Tedrus, Glória Maria de Almeida Souza. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. Pós-Graduação em Ciência da Saúde. III. Título.

22. ed. CDD – t613.0438

Pontifícia Universidade Católica de Campinas
Centro de Ciências da Vida
Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde

Autor (a): CARLETTI PESSOTTI, Carla Fabiana

Título: Qualidade de Vida Auto Relatada por Cuidadores Familiares de Idosos com Demências.

Dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde
Abordagem das doenças e agravos crônicos à saúde

BANCA EXAMINADORA

Presidente e Orientador(a) Prof.(a). Dr(a). Gloria Tedrus

1º Examinador Prof.(a). Dr(a). Diana Tosello Laloni

2º Examinador Prof.(a). Dr(a). Anita Neri

Campinas, 07 de Fevereiro de 2017.

Aos meus pais Carlos e Suzana, agradeço infinitamente, pois sem vocês não teria chegado tão longe.

Ao Leandro, marido, amigo, companheiro de todas as horas que não me deixou hesitar em nenhum momento. Sem você não teria conseguido. Obrigada!

Ao meu filho Miguel, fonte de força e inspiração a cada dia nesta jornada.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Lineu Correa Fonseca (in memoriam),
Mestre e amigo, que, com muita ternura durante o tempo que pôde, me apoiou, incentivou e transmitiu conhecimentos valiosos que marcarão pra sempre minha jornada profissional,

À Prof. Dra Glória Maria de Almeida Souza Tedrus,
Exemplo de força e perseverança, que me acolheu gentilmente e me orientou e ajudou a concluir este trabalho,

À Prof. Dra Diana Toselo Lalone,
Que com todo carinho do mundo se fez a luz nos momentos mais difíceis, fazendo-me acreditar e tornar o impossível em realidade,

À Prof. Tatiana Slon,
Pelas palavras de carinho, conforto e amizade nos momentos mais necessários,

Aos colegas e agora, amigos, do Mestrado em Ciências da Saúde, pelo carinho e apoio há todas as horas,

Aos familiares/cuidadores e aos pacientes do ambulatório de Neurologia do HMCP que compartilharam suas histórias, suas lutas; e que ao se disponibilizarem em participar do estudo, tornaram este trabalho possível,

Meu muitíssimo obrigada!

“Que os vossos esforços desafiem as impossibilidades, lembrai-vos de que as grandes coisas do homem foram conquistadas do que parecia impossível”.

Charles Chaplin

RESUMO

PESSOTTI, Carla. Qualidade de Vida Auto Relatada por Cuidadores Familiares de Idosos com Demência. 2016. Dissertação (Mestrado em Abordagem das Doenças e Agravos Crônicos à Saúde) – Programa de Pós-Graduação Ciências da Saúde, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2016

Introdução: A longevidade da população traz como decorrência natural o aumento na prevalência de doenças associadas ao envelhecimento como as demências, de acordo com a classificação atual do DSM 5 (2013), as demências estão na categoria Transtorno Cognitivo Maior, é uma síndrome que pode ocorrer em diversas condições patológicas, tem como característica o desenvolvimento múltiplo de déficits cognitivos com prejuízos em atividades básicas e instrumentais da vida diária (AIVD/AVD), sendo necessários cuidados específicos. No Brasil é comum os cuidados por familiares/cuidadores. O objetivo deste estudo foi descrever qualidade de vida e sobrecarga de familiares/cuidadores de pacientes com demência; analisar e comparar as relações entre qualidade de vida e sobrecarga do cuidador. **Casuística e procedimentos:** Foram estudados 50 familiares/cuidadores (GFC) e 50 pacientes com demência (GDM) correspondentes aos familiares/cuidadores. No GFC foram avaliados aspectos sociodemográficos, qualidade de vida, sobrecarga, sintomas depressivos, índice de religiosidade e resiliência através dos instrumentos Qvd-DA; Burden Interview, BDI, PDUREL e Escala de Resiliência. No GDM foram avaliados aspectos sociodemográficos, cognitivos, neuropsiquiátricos e AIVD/AVD através dos instrumentos MEEM, INP, Teste de Fluência Verbal Semântica, Teste do Desenho do Relógio e DAD. Os dados foram analisados, relacionados e comparados entre os GFC, GDM, GDA e GNDA. Foram utilizados testes estatísticos com nível de significância $p < 0,05$. **Resultados:** GFC predominou o gênero feminino (88%), principalmente filhas (54%) e esposas (32%), a maioria casada, com idade média entre 50 e 60 anos e com 8 anos de escolaridade, tarefa de cuidar há 4 anos e 19 horas diárias em média. GDM houve distribuição homogênea entre gêneros, acima dos 70 anos (78%) com predomínio na DA (68%), casados (44%) e viúvos (52%), 82% dos pacientes possuíam algum tipo de renda. GFC apresentou sobrecarga moderada, sem sintomas depressivos, elevado índice de religiosidade intrínseca com práticas diárias de rituais religiosos individuais e frequência regular a instituições religiosas, elevada percepção de qualidade de vida e alto índice de resiliência. Quanto à gravidade do comprometimento cognitivo e neuropsiquiátrico, os pacientes do GDA apresentaram melhor desempenho do que pacientes do GNDA. **Conclusão:** A tarefa de cuidados à pacientes com demência é onerosa, os achados sugerem adaptação dos familiares/cuidadores à situação vivenciada, demonstraram sobrecarga moderada; sintomas depressivos mínimos; engajamento em práticas religiosas; elevada percepção de qualidade de vida e elevada resposta de resiliência frente às diversas situações. Familiares/cuidadores com sintomas depressivos apresentaram maior percepção de sobrecarga, menor resposta de resiliência, maior percepção de comprometimento da qualidade de vida e maior religiosidade intrínseca. Aqueles que possuíam maiores respostas de resiliência, apresentaram menor ocorrência de sintomas depressivos, menor percepção de sobrecarga e conseqüente maior percepção de melhor qualidade de vida. Esse dado indica que cuidadores com respostas de resiliência apresentam menos sintomas depressivos.

Palavras Chave: familiar/cuidador, demência, qualidade de vida, sobrecarga, sintomas depressivos, religiosidade, resiliência.

ABSTRACT

PESSOTTI, Carla. Self-reported Quality of Life by Family Caregivers of Elderly People with Dementia. 2016. Dissertation (Master in Disease Management and Chronic Health Problems) - Post-Graduation Program Health Sciences, Pontifical Catholic University of Campinas, Campinas, 2016

Introduction: The longevity of the population results in a natural increase in the prevalence of diseases associated with aging, such as dementias, according to the current classification of DSM 5 (2013); dementias are in the Major Cognitive Disorder category; Occur in several pathological conditions, has characteristic the multiple development of cognitive deficits with impairments in basic and instrumental activities of daily living (AIVD/AVD), and specific care is required. In Brazil, caring for family/caregivers is common. The objective of this study was to describe the quality of life and the burden of family/caregivers of patients with dementia; analyze and compare the relationships between quality of life and the caregiver's burden. Procedures: 50 family/caregivers (GFC) and 50 patients with dementia (GDM) corresponding to family/caregivers were studied. In the GFC were evaluated sociodemographic aspects, quality of life, burden, depressive symptoms, religiosity index and resilience through the Qvd-DA instruments; Burden Interview, BDI, PDUREL and Resilience Scale. In the GDM, sociodemographic, cognitive, neuropsychiatric and AIVD/AVD aspects were evaluated through the MEEM, INP, Semantic Verbal Fluency Test, Clock Drawing Test and DAD. The data were analyzed, related and compared between GFC, GDM, GDA and GNDA. Statistical tests were used with significance level $p < 0.05$. Results: GFC predominated in the female gender (88%), mainly daughters (54%) and wives (32%), most married, with a mean age between 50 and 60 years and 8 years of schooling, years and 19 hours per day on average. GDM had a homogeneous distribution between genders, with a predominance of AD (68%), married (44%) and widowers (52%), above 70 years of age (78%), 82% of the patients had some kind of income. The GFC presented moderate burden, without depressive symptoms, high intrinsic religiosity index with daily practices of individual religious rituals and regular attendance to religious institutions, high perception of quality of life and high resilience index. Regarding severity of cognitive and neuropsychiatric impairment, GDA patients presented better performance than GNDA patients. Conclusion: The task of caring for patients with dementia is costly; the findings suggest that family/caregivers adapt to the situation they have experienced; they have shown moderate burden; minimal depressive symptoms; engagement in religious practices; high perception of quality of life and high resilience response to different situations. Family/caregivers with depressive symptoms presented greater perception of burden, lower resilience response, greater perception of quality of life impairment and greater intrinsic religiosity. Those who had greater resilience responses had a lower occurrence of depressive symptoms, a lower perception of burden, and a higher perception of a better quality of life. This data indicates that caregivers with resilience responses have fewer depressive symptoms.

Keywords: family / caregiver, dementia, quality of life, burden, depressive symptoms, religiosity, resilience.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1. Distribuição de faixa etária no GDA e GNDA	50
FIGURA 2. Escore total do MEEM no GDA e GNDA	52
FIGURA 3. Valores de comparação da escala DAD entre GDA e GNDA para o escore total de respostas Sim (atividades que consegue executar)	52
FIGURA 4. Escore total do INP nos GDA e GNDA	53
FIGURA 5. Valores de comparação entre GDA e GNDA no questionamento de “Não coopera, resiste ao auxílio de outros?” (Questão 3 do INP)	53

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Análise descritiva do GFC, GDM, GDA, GNDA.....	45
Tabela 2. Análise descritiva das características sociodemográficas e estilo de vida do grupo GFC.	47
Tabela 3. Análise de distribuição das variáveis do grupo GFC.	48
Tabela 4. Variáveis numéricas dos instrumentos BI, BDI, PDUREL (RO, RNO, RI), Qvd-DA e Escala de Resiliência no GFC.....	49
Tabela 5. Análise descritiva das características demográficas do GDM, GDA e GNDA.....	50
Tabela 6. Análise de distribuição das variáveis do GDM.	51
Tabela 7. Variáveis numéricas dos instrumentos do GDM.....	52
Tabela 8. Análise descritiva das variáveis categóricas nos grupos GDM, GDA, GNDA para doenças associadas.	55
Tabela 9. Correlações entre variáveis numéricas no GFC.....	56
Tabela 10. Correlações entre variáveis numéricas dos GFC e GDM, na amostra total.	58
Tabela 11. Correlações entre variáveis numéricas dos GFC e GDA.	59
Tabela 12. Correlações entre variáveis numéricas dos GFC e GNDA.	60
Tabela 13. Valores da classificação do BDI segundo os escores totais do BI, QdvDA, PDUREL (RI), Escala de Resiliência, MEEM, INP, FVS, Teste do Relógio e DAD.....	62
Tabela 14. Valores da classificação da Escala de Resiliência segundo os dados Sociodemográficos e escores totais do BI, BDI, QdvDA, PDUREL (RI), MEEM, INP, FVS, Teste do Relógio e DAD.....	64

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

GFC	=	Grupo familiar/cuidador
GDM	=	Grupo demência
GDA	=	Grupo doença de Alzheimer
GNDA	=	Grupo não Alzheimer
FC	=	Familiar Cuidador
BI	=	Burden Interview
BDI	=	Inventário de depressão de Beck
DUREL	=	Índice de Religiosidade da Universidade de Duke
PDUREL	=	Índice de Religiosidade da Universidade de Duke – Versão em Português
RO	=	Religiosidade organizacional
RNO	=	Religiosidade não organizacional
RI	=	Religiosidade intrínseca
Qdv-DA	=	Escala de qualidade de vida na DA
MEEM	=	Mini-Exame do Estado Mental
INP	=	Inventário Neuropsiquiátrico
DAD	=	Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência
BI total	=	Valor total Burden Interview
BDI total	=	Valor total Inventário de depressão de Beck
Qdv-DA total	=	Valor total Escala de qualidade de vida na DA
MEEM total	=	Valor total Mini-Exame do Estado Mental
INP total	=	Valor total Inventário Neuropsiquiátrico
DAD total	=	Valor total Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência
Resiliência total	=	Valor total Escala de Resiliência
T.Relógio	=	Teste do Desenho do Relógio
<i>FVS</i>	=	Teste de fluência verbal Semântica
DM	=	Demência
DA	=	Doença de Alzheimer
NDA	=	Demência do tipo não Alzheimer
AIVD/AVD	=	Atividades Instrumentais e Básicas de Vida Diária
D.Au	=	Distúrbio auditivo
D.V	=	Distúrbio visual

D.F	=	Distúrbio da fala
D.S	=	Distúrbio do sono
Polaq.	=	Polaquiuria
Incont.	=	Incontinência
Const.	=	Constipação
Qdas	=	Quedas
T. cuidado	=	Tempo de cuidado
Idade FC	=	Idade do familiar/cuidador
Escol. FC	=	Escolaridade do familiar/cuidador
Tempo FC	=	Tempo de cuidado pelo familiar/cuidador
Horas de cuidado FC	=	Horas de cuidados pelo familiar/cuidador
Idade DM	=	Idade do paciente com demência
Escol. DM	=	Escolaridade do paciente com demência
N	=	Número da amostra
(A)	=	Anos
(%)	=	Percentual
(±)	=	Aproximadamente
Freq.	=	Frequência
D.P	=	Desvio padrão
Min	=	Valor mínimo
Max	=	Valor máximo
Q1	=	1º quartil
Q3	=	3º quartil
*r	=	Coefficiente de correlação de Spearman
p	=	Valor de P
quest3	=	Questão 3

Sumário

RESUMO.....	8
INTRODUÇÃO.....	17
1. PROBLEMA DE PESQUISA	35
2. OBJETIVOS GERAIS.....	36
2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	36
3. MÉTODO	37
3.1 Participantes.....	37
3.2 Material.....	38
3.3 Instrumentos.....	39
3.4 Aplicação	42
3.5 Procedimento	42
3.6 Metodologia Estatística.....	43
4. RESULTADOS.....	45
4.1 Caracterização da Amostra	45
4.2 GFC: Aspectos Sociodemográficos e de Estilo de Vida.....	46
4.3 GFC: BI, BDI, PDUREL (RO, RNO e RI), Qdv-DA e Escala de Resiliência	48
4.4 GDM: Aspectos Sociodemográficos.....	49
4.5 GDM: Aspectos clínicos e cognitivos.....	52
4.6 GFC: Correlação entre BDI, PDUKE (RI), Escala de Resiliência e Qvd-DA. ...	55
4.7 Correlação entre variáveis Sociodemograficas e de Estilo de Vida do GFC e dos aspectos Sociodemográficos e Neurocognitivos do GDM com os escores dos instrumentos BI, BDI, PDUREL (RI), Escala de Resiliência e Qdv-DA.	57
4.8 GFC: INP, DAD total, BI total e Qvd-DA.....	61
4.9 Correlação entre Resiliência do GFC nos grupos GDA e GNDA	63
5. Discussão	65
5.1 Caracterização da amostra e aspectos sociodemográficos.....	65
5.2 Aspectos psicológicos dos Familiares Cuidadores	67
5.3 Comparações entre os FC nos Sub Grupos de Demência.....	69
6. Conclusão.....	72
7. Referências.....	74
8. Anexos	93
Anexo II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Cuidadores.	93
Anexo I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Pacientes com Demência.	94
Anexo II - Questionário Geral – GFC.....	95
Anexo III – Escala de qualidade de vida na DA	96
Anexo IV – Brazilian version of the Burden Interview	97
Anexo V – Índice de Religiosidade da Universidade de Duke.....	98
Anexo VI – Escala de Resiliência.....	99
Anexo VII – Questionário Geral - GDM	100
Anexo VIII – MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL	101
Anexo IX- Inventário Neuropsiquiátrico	103
Anexo X – Teste de Fluência Verbal Semântica e Teste do Relógio	104
Anexo XI – Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência.	105
Anexo XII – Parecer Consubstanciado do CEP.....	109

Apresentação

O presente estudo surgiu a partir do interesse em trabalhar com famílias.

O interesse por famílias, assim como a dinâmica e funcionamento das relações interpessoais e o contexto onde estão inseridas, surgiu ainda no durante formação universitária, no último ano do curso de Psicologia da PUC Campinas, em 2008, sob orientação da Prof. Dra Diana Laloni, a partir de um trabalho realizado junto a pais de bebês com diagnóstico de cardiopatia congênita internados na UTI pediátrica do Hospital e Maternidade Celso Pierro, para procedimento cirúrgico junto a Cardiologia Infantil. Este trabalho consistiu em orientar e assistir os pais nos momentos pré e pós operatório, alta para pediatria e preparação para alta hospitalar.

Após a formação acadêmica, em 2009, o trabalho junto às famílias continuou, porém, neste momento com famílias em diversos contextos, assistidas pelo Centro Especializado em Assistência Social (CREAS) através do Programa de Atenção Especializada a Família (PAEF) cujo objetivo era atender famílias em situação de vulnerabilidade social e violação de direitos. O trabalho consistiu em promover suporte emocional às famílias assistidas, viabilizar condições para que estas pudessem ter acesso à garantia de direitos a partir da criação ou acionamento de redes protetivas em torno delas.

Em 2010, o trabalho junto às famílias se deu a famílias de pacientes com diagnóstico de Deficiência Intelectual assistidos pelo Centro Especializado Integrado de Vinhedo (CEIVI), através da CAEF (Centro de Apoio Especializado a Famílias). O trabalho consistiu em avaliar as famílias e promover condições de apoio aos cuidados dos pacientes com deficiência intelectual em todos os seus aspectos.

Em 2012, uma nova jornada se iniciou no Serviço de Psicologia da Clínica Escola da PUC, onde atuaria com a demanda geral da população SUS, crianças, adultos, idosos, famílias, casais, com queixas diversas. Ao mesmo tempo em que o acolhimento a esta população ocorria, também ocorria, e ocorre até o presente momento, o trabalho junto aos alunos de Graduação em Psicologia para orientação e direcionamento quanto ao funcionamento e atendimentos de acolhimento do Serviço de Psicologia.

Surgiu, então, o interesse e associado ao interesse, iniciou-se o Curso de Mestrado em Ciências da Saúde, com enfoque em Abordagem das Doenças e Agravos Crônicos à Saúde, associado ainda, a oportunidade em novamente lidar com famílias, agora no contexto de familiares cuidadores de pacientes com Demência, proporcionado pelo querido Dr. Lineu Correa Fonseca, que na época, demonstrou tamanha empolgação, trazendo a certeza de que o caminho a ser percorrido seria emocionante!

INTRODUÇÃO

O envelhecimento é um processo universal, natural e progressivo com alterações orgânicas importantes e alterações psicossociais e emocionais significativas.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) preconiza velhice a partir dos 65 anos em nações desenvolvidas e 60 anos em países emergentes. Descreve, ainda, o envelhecimento como *“um processo sequencial, individual, cumulativo, irreversível, universal, não patológico de deterioração de um organismo maduro, próprio a todos os membros de uma espécie, de maneira que o tempo o torne menos capaz de fazer frente ao estresse do meio ambiente e, portanto, aumente sua possibilidade de morte”* (BRASIL, 2006).

A forma com que o envelhecimento se manifesta nos indivíduos pode apresentar variações significativas havendo ou não perdas ou comprometimentos em relação ao jovem-adulto.

O aumento da longevidade traz como decorrência natural o aumento na prevalência de doenças associadas ao envelhecimento, e dentre estas as que cursam com a demência (COOPER, 1991).

A demência (DSM-IV, 1994) ou Transtorno Neurocognitivo Maior (DSM-5, 2013) trata-se de uma síndrome uma vez que pode ocorrer em diversas doenças e condições patológicas. Tem como característica principal o desenvolvimento múltiplo de déficits cognitivos com prejuízos em atividades instrumentais de vida diária (AIVD/AVD), se fazendo necessário cuidados específicos, o que reflete de maneira expressiva o aumento de gastos com saúde (HERRERA et al., 2002); e além dos gastos com saúde existe a problemática das redes de apoio à esta população especificamente.

Uma característica no Brasil é a predominância dos cuidados informais como suporte ao idoso através de familiares, frente à escassez de redes de apoio e suporte formal (NERI, 1993, FERRETTI, 2007), principalmente na condição de doenças crônicas degenerativas, como no caso das síndromes demenciais, em que os cuidados podem se estender por longos períodos (SCAZUFCA, 2000).

Redes de apoio à demência: Familiares Cuidadores (FC)

Ao longo da vida, redes sociais de apoio a idosos são formadas por pessoas que mantêm entre si ligações e relações de dar e receber de maneira hierarquizada, caracterizada por normas de condutas, valores e expectativas específicas, permitindo as pessoas se sentirem acolhidas, cuidadas e valorizadas (NERI et al, 2002).

No Brasil, o ministério da Previdência e Assistência Social (BRASIL, 2000) traça o perfil de vínculo entre cuidador e paciente/idoso entre cuidadores formais, profissionais e informais. Os cuidadores formais são pessoas com nível de escolaridade referentes ao 1º grau que foram instruídos e treinados por instituições oficialmente reconhecidas. Geralmente atuam de forma remunerada em serviços de saúde ou serviços comunitários. Os cuidadores profissionais são pessoas com nível de escolaridade, em geral, de 3º grau, reconhecidos por instituições de ensino especializadas e prestam serviço profissional particular. Já os cuidadores informais, são aqueles que vinculados ou não à família do idoso (familiar/cuidador), prestam cuidados sem remuneração específica.

Segundo Neri et al.(2002) o termo formal e informal referente as redes de apoio a idosos é usado para designar um tipo de subsistema de apoio que atua com base em relações de parentesco, amizade e coletivismo.

A rede de apoio informal, geralmente de base familiar, é a fonte primaria de assistência aos idosos (BAUM & PAGE, 1991). De acordo com Hooyman & Kyak (1996) para cada idoso de alta dependência institucionalizado existem dois sendo cuidados por cuidadores informais, geralmente familiares próximos, chegando o apoio familiar a representar 94%dos cuidados de acordo com Chappell (1991).

Cuidar de uma pessoa com demência ocorre em contexto de crescentes demandas físicas, emocionais e financeiras as quais têm implicações para a saúde física, mental, vida pessoal, social e de bem estar geral do individuo na condição de cuidador (WIMO et al., 2013; ROMERO-MORENO et al., 2012; OKEN et al., 2011).

Sobrecarga e resiliência

Muitas vezes, o FC de uma pessoa com demência é em geral um membro particular da família, em sua maioria mulheres entre 50 e 60 anos, que diante da necessidade imposta naturalmente pela doença, assume tal papel de maneira inevitável e contrária à própria escolha (MOHIDE, 1993; HINRICHSEN & NIEDEREHE, 1994; HALEY, 1997; DUNKIN & HANLEY, 1998; KARSCH, 1998; GARRIDO & ALMEIDA, 1999; BURNS et al, 2003; KARSCH, 2003; GARRIDO & MENEZES, 2004; TAUB et al., 2004). As filhas, de acordo com Seltzer & Wailing (1996) são mais propensas a notarem que entraram no papel de cuidadoras ao contrario das esposas que passam a observar diminuição das atividades de lazer e piora no relacionamento conjugal acarretando em sentimentos de solidão e falta de reciprocidade. De acordo com Tomomitsu et al., 2014, a proteção e prestação de cuidados por mulheres é regido por regras culturais.

O papel de cuidador, em geral é insidioso, ainda mais quando a necessidade dos cuidados é extensa devido a quadros crônicos e progressivos. O FC pode ter dificuldades em perceber o papel assumido já que o avanço das obrigações para com o idoso pode ser visto como extensão do papel habitual de prestar apoio e assistência, contribuindo assim para a exaustão de quem cuida (KRAMER, 1993). A quantidade de tempo gasto nos cuidados de ajuda oferecida pode ser considerável e aumenta com piora do quadro demencial (MOHIDE, 1993; HALEY, 1997).

A prestação de cuidados a uma pessoa com demência, pode gerar estresse significativo na presença de estímulos aversivos/coercitivos e comprometimento da qualidade de vida do individuo com a perda significativa e/ou baixo acesso de reforçadores, uma vez que o FC passa a se comportar sob controle dos comportamentos emitidos pelo doente em diferentes estágios da demência e experienciar reações diversas em detrimento desta relação. Martin e Pear (2009) definem, conceitualmente, estímulos aversivos/coercitivos como aqueles que reduzem a freqüência de um determinado comportamento; e reforçadores como estímulos que aumentam a probabilidade de um determinado comportamento voltar a ocorrer. Esta interação entre cuidado e cuidador pode desencadear reações emocionais como sobrecarga e depressão, ainda mais se por períodos prolongados.

De acordo com Neri et al (2002), quanto maior o grau de incapacidade funcional do idoso maior a intensidade de ajuda oferecida e maior a intensidade de sobrecarga sentida pelo FC. As necessidades mais onerosas do ponto de vista físico e emocional são aquelas envolvendo a sobrevivência do idoso bem como as que envolvem o manejo de déficits comportamentais e de distúrbios cognitivos como no caso das demências. As alterações neuropsiquiátricas são uma das principais causas de estresse, sobrecarga e depressão para os cuidadores (CASSIS et al., 1992; DONALDSON et al., 1998; CLYBURN et al., 2000; KAYCEE et al., 2006; DILLON et al, 2013; LIUS et al., 2016).

FC com baixa escolaridade, segundo Rezende et al. (2010), teriam maiores dificuldades na compreensão do processo de adoecimento do paciente, e de compreender questões importantes a respeito dos cuidados, com possibilidade de maior impacto quanto a sobrecarga destes familiares.

No entanto, determinadas pessoas, provavelmente por amplitude de repertórios comportamentais em habilidades sociais e respostas de enfrentamento construídas a partir de suas histórias de contingências, apresentam respostas de resiliência, ou seja, recursos comportamentais e biopsicossociais que predispõe o sujeito a melhor enfrentamento diante de um ambiente sob controle aversivo com conseqüentes perdas de reforçadores, bem como variabilidade comportamental para adaptação e transformação do ambiente de maneira positiva. Mais especificamente, resiliência abrange muitos conceitos relacionados a padrões positivos de adaptação em contexto de adversidade que ameaça um determinado sistema/organismo (MASTEN et al.,2007; FONTES & NERI, 2015), é um conceito interativo que está relacionado com a combinação de experiências de graves riscos com resultados psicológicos relativamente positivos apesar da experiência vivida (RUTTER, 2006). Resiliência, portanto, é um atributo do desenvolvimento bidirecional entre individuo e contexto (LERNER, 2006), não se configurando como um traço característico do indivíduo (LUTHAR, 2005, 2011). De acordo com Joling et al. (2016), cuidadores possuem a capacidade de respostas resilientes apesar dos desafios significativos aos quais estão sujeitos.

Sobrecarga, religiosidade e qualidade de vida (QV)

Koenig (2001) conceitua religião como um sistema organizado de crenças, rituais, práticas e símbolos criados para ajudar o sujeito a se conectar ou transcender com o sagrado. Já a espiritualidade é referente à busca pessoal de respostas e significados da vida relacionados ao transcendente.

A investigação entre religiosidade e enfrentamento tem sido, nas últimas duas décadas, objetivo de estudos por diversas áreas no campo da saúde devido a alusão a influência de aspectos religiosos a cura e superação no tratamento de enfermidades ou enfrentamento de situações estressoras de alta magnitude.

A partir dos anos 60, o impacto de práticas religiosas na saúde mental e Q passaram a ser estudadas a partir de amostras específicas como depressão, transtornos ansiosos e enfermidades graves (PROPST, 1992; AZHAR et al.; 1995, PARGMENT, 1997; KOENIG, 2001; BERRY, 2002). Carone & Barone (2001), afirmam que eventos dolorosos, caóticos e imprevisíveis podem ser compreendidos e melhor aceitos a partir da confirmação de crenças do indivíduo que vivencia tal situação.

Estudos publicados e metanálises revisados por Mueller et al. (2001) quanto ao envolvimento religioso/espiritualidade e saúde física, saúde mental e qualidade de vida indicam que o envolvimento religioso/espiritualidade estão associados com melhores índices de saúde, maior longevidade, habilidades de enfrentamento e qualidade de vida. Os estudos também apontam menores índices de ansiedade, depressão e suicídio. Fontes & Neri (2015) em revisão de literatura quanto à resiliência e velhice, afirmam que crenças espirituais e religiosas são ferramentas para o enfrentamento diante de sofrimento e associam-se a melhor percepção de saúde.

Fatores de sobrecarga e qualidade de vida do FC

Se tornar cuidador de alguém enfermo, principalmente em uma doença crônica e progressiva como a demência, exige do indivíduo um leque de repertórios de enfrentamento, de soluções de problemas e de tolerância a

frustração muito ampla, devido às exigências das atividades de cuidar e das responsabilidades em proporcionar ao outro o manejo da saúde.

Muitas vezes, o FC se coloca em segundo plano, abre mão de atividades cotidianas produtoras de bem estar; passa a negligenciar sua própria saúde, abrindo portas para doenças físicas e emocionais que, ao longo do tempo, deterioram aspectos fundamentais para manutenção da qualidade de vida. É compreensível que surjam sentimentos de culpa e, mesmo, de fracasso, além do contato contínuo da desconstrução pelo cuidador da imagem da pessoa cuidada, em que o cuidador assiste, dia após dia, as perdas de habilidades importantes de independência e interação bem como memórias significativas que pautavam o relacionamento entre si. A sobrecarga dos FC pode relacionar-se ao baixo resultado do Mini-exame do estado mental, à escala de distúrbio de comportamento de demência, ao comprometimento funcional das atividades da vida diária, particularmente, uso de telefone, fazer compras, cozinhar e reponsabilidade no tomar medicação e também a síndromes geriátricas como quedas, distúrbio motor, distúrbios do sono, incontinência urinária (OKEN et al., 1997; LOPEZ et al., 2003; GARRIDO & MENEZES, 2004; ROPACKI et al., 2005; Oken et al., 2011; ROMERO-MORENO et al., 2012; WIMO et al., 2013; KAMIYA et al., 2014).

Mecanismos multifatoriais estão associados à sobrecarga (HEBERT et al. 2001; RICHARDSON et al., 2013), levando ao provável comprometimento da qualidade de vida dos FC, a considerar que existem variedades intensas de sintomas psicológicos e complicações físicas da demência, dependendo da gravidade, da população e de diferenças nas manifestações entre os vários tipos de demência (LOPEZ et al. 2003; ROPACHI et al., 2005). O grau de cansaço e o aumento da sobrecarga no FC está diretamente relacionada com o grau de incapacidade funcional do paciente e a intensidade de ajuda que o paciente necessita (NERI et al., 2001; NOVELLI et al., 2003).

Síndromes Demenciais e Etiologias prevalentes

Conceito e Critérios Diagnósticos para Demência/Transtorno Neurocognitivo Maior:

Como critérios para o diagnóstico de demência têm sido amplamente utilizados aqueles preconizados pela American Psychiatric Association (DSM-IV, 1994). De acordo com o DSM-IV demência consiste no desenvolvimento de múltiplos déficits cognitivos que incluem memória e pelo menos uma das seguintes funções: afasia, apraxia, agnosia e funcionamento executivo. Esses déficits cognitivos devem ser suficientemente graves para comprometer o funcionamento ocupacional ou social e representar um declínio em relação ao nível anteriormente superior de funcionamento.

O diagnóstico de demência não deve ser feito se os déficits cognitivos ocorrem apenas por ocasião de *delirium*. Este consiste em uma perturbação da consciência acompanhada por alterações da cognição que não podem ser explicadas por demência preexistente. O *delirium* desenvolve-se em período curto de tempo e é consequência fisiopatológica direta de condição médica geral, Intoxicação ou Abstinência de Substância, uso de medicamento, exposição a toxinas ou múltiplos desses elementos.

Demência é um diagnóstico sindrômico que comporta diferentes possibilidades etiológicas, a saber, demência: do Tipo Alzheimer, vascular, da doença de Parkinson, devida à doença do HIV, devida a traumatismo craniano, devida a doença de Pick, devida a doença de Creutzfeldt-Jakob, devida a outras condições médicas gerais, persistente induzida por substância, devida a múltipla etiologia ou sem outra especificação (DSM-IV, 1994).

Considerando a evolução dos conhecimentos das manifestações clínicas e da biologia das demências e procurando incorporá-los, a *American Psychiatric Association* apresenta, em 2013, o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* em sua quinta versão (DSM-5), na qual os temas relacionados à demência estão na categoria de Transtornos Neurocognitivos. Esta classe contém o delirium, Transtorno Neurocognitivo Maior (TCM) e Transtorno Neurocognitivo Leve (TCL) e seus subtipos etiológicos.

Os critérios para diagnóstico de TCM são semelhantes aos de demência do DSM-IV nos seguintes aspectos:

1. Declínio cognitivo importante a partir de nível anterior;
2. Preocupação do indivíduo, de um informante com conhecimento ou do clínico de que há declínio significativo na função cognitiva;
3. Prejuízo de declínio cognitivo, de preferência documentado por teste neuropsicológico padronizado ou por outra investigação clínica quantificada em domínios cognitivos de atenção complexa, função executiva, aprendizagem e memória, linguagem, perceptomotor ou cognição social);
4. Os déficits cognitivos interferem na independência em atividades da vida diária (i.e., no mínimo, necessita de assistência em atividades instrumentais complexas da vida diária, tais como pagamento de contas ou controle medicamentoso);
5. Os déficits cognitivos não ocorrem exclusivamente no contexto de *delirium*;
6. Os déficits cognitivos não são mais bem explicados por outro transtorno mental (p. ex., transtorno depressivo maior, esquizofrenia).

Comprometimento Cognitivo Leve ou Transtorno Cognitivo Leve:

O comprometimento cognitivo leve ou TCL não é uma síndrome demencial, mas pode ser considerada, muitas vezes, como preditora da demência. É uma condição clínica que acomete os idosos, caracterizada por declínio do desempenho cognitivo, acompanhado muitas vezes de anormalidades em testes objetivos de funções cognitivas, mas que não preenchem os critérios para diagnóstico de demência. São frequentes as queixas de memória, mas sem dificuldades em AIVD/AVD. O funcionamento intelectual geral é normal, mas há alto risco de desenvolvimento de demência (PETERSEN et al, 2001).

Estudos sugerem que testes cognitivos agem eficazmente como preditores de demência, principalmente quando as queixas se referem à memória (MANSUR et al.,1994; LINN et al., 1995; TIERNEY et al., 1996b; HOWIESON et al., 1997). A importância deste processo é a ação de tratamento precoce minimizando e/ou retardando o declínio cognitivo e comprometimento das atividades de vida diária objetivando maior qualidade de vida aos idosos

acometidos bem como aos familiares cuidadores, uma vez que a autonomia e independência do sujeito podem ser preservadas por mais tempo.

Os critérios para diagnóstico de TCM são:

A. Evidências de declínio cognitivo pequeno a partir de nível anterior de desempenho em um ou mais domínios cognitivos (atenção complexa, função executiva, aprendizagem e memória, linguagem, perceptomotor ou cognição social) com base em:

1. Preocupação do indivíduo, de um informante com conhecimento ou do clínico de que ocorreu declínio na função cognitiva; e
2. Prejuízo pequeno no desempenho cognitivo, de preferência documentado por teste neuropsicológico padronizado ou, em sua falta, outra avaliação quantificada.

B. Os déficits cognitivos não interferem na capacidade de ser independente nas atividades cotidianas (i.e., estão preservadas atividades instrumentais complexas da vida diária, como pagar contas ou controlar medicamentos, mas pode haver necessidade de mais esforço, estratégias compensatórias ou acomodação).

C. Os déficits cognitivos não ocorrem exclusivamente no contexto de *delirium*.

D. Os déficits cognitivos não são mais bem explicados por outro transtorno mental (p. ex., transtorno depressivo maior, esquizofrenia).

O termo demência é mantido no DSM-5 para continuidade, podendo ser usados em contextos para os quais médicos e pacientes estejam acostumados. É, sobretudo, mais amplamente empregado em processos degenerativos de adultos com mais idade.

Aos TCM e TCM correspondem subtipos devidos a: doença de Alzheimer, degeneração frontotemporal, doença com corpos de Lewy, doença vascular, lesão cerebral traumática, uso de substância/medicamento, infecção pelo HIV, doença de príon, doença de Parkinson, doença de Huntington, outra condição médica, múltiplas etiologias, não especificado.

Avaliação diagnóstica:

O diagnóstico sintomático de demência depende de avaliação clínica e neurológica procurando detectar na história o declínio em domínios cognitivos e no funcionamento das atividades da vida diária. A avaliação cognitiva pode ser iniciada com testes de rastreio, como o Mini-Exame do Estado Mental (FOLSTEIN et al., 1975), devendo ser complementada por testes que objetivam avaliar os diferentes domínios cognitivos. Para avaliar o desempenho em atividades de vida diária, utilizam-se escalas ou questionários de avaliação funcional que são aplicados ao familiar ou ao cuidador do paciente (PFEFFER et al., 1982; GAUTHIER et al., 1994).

As demências podem ser classificadas em primárias quando as lesões são inicialmente do sistema nervoso, como: doença de Alzheimer, demência frontotemporal, por corpos de Levy, demência multisistema, demência da doença de Parkinson e, em demências secundárias, decorrentes de outras doenças, como as vasculares, hipotireoidismo, traumáticas cranioencefálicas, AIDS, consumo excessivo de álcool, deficiência de vitamina B12, tumores, sífilis entre outras.

Para o diagnóstico do tipo demência, realizam-se exames laboratoriais, exames de tomografia computadorizada ou ressonância magnética de crânio que podem identificar alterações vasculares sugestivas do diagnóstico de demência vascular (DV) (NITRINI et al., 2005; 2005^a; WALDEMAR et al., 2007). Nas demências primárias os resultados dos exames laboratoriais são habitualmente normais, e os de neuroimagem estrutural revelam atrofia cortical, que, embora constitua alteração inespecífica, pode eventualmente apresentar distribuição topográfica sugestiva (CARAMELLI et al., 2002). A associação de doenças cerebrovasculares com DA ocorre em cerca de 15% dos casos de demência (HERRERA et al., 1998).

Doença de Alzheimer (DA)

A DA é a etiologia mais comum de demência, sendo responsável por cerca de 70% dos casos na faixa etária igual ou superior a 65 anos (HERRERA et al., 1998; CARAMELLI et al., 2002). É uma afecção neurodegenerativa

progressiva com quadro clínico de alterações cognitivas, comportamentais e atividades de vida diária, e preservação do funcionamento motor e sensorial até as fases mais avançadas da doença (BOTTINO & ALMEIDA, 1995; KERTESZ & MOHS, 2001; CARAMELLI et al., 2002; MCKHANN et al., 2011). Alterações de linguagem, distúrbios de planejamento e de habilidades visuoespaciais surgem com a evolução do quadro (KERTESZ et al., 2001; CARAMELLI et al., 2002).

Na DA, as alterações iniciam-se pelo córtex entorrinal e região parahipocampal para depois atingir o neocortex (BRAAK & BRAAK, 1991). A alteração de memória está associada a patologia do lobo temporal medial, abre o quadro clínico e depois aparecem déficits de praxia, linguagem e de funções visuoespaciais e executivas. É preciso se afastar outras causas que justifiquem o quadro demencial, como hipotireoidismo, déficit de vitamina B12, AIDS, e outros processos degenerativos, tumores, lesões traumáticas, tumorais e infecciosas do encéfalo.

É possível dividir a DA em três fases: leve, moderada e grave.

Na fase leve há queda significativa das atividades instrumentais de vida diária, embora o paciente ainda seja capaz de executar tarefas cotidianas ainda de maneira independente. Na segunda fase, moderada, há comprometimento intelectual mais acentuado, levando o paciente a necessitar de maior auxílio e ajuda para atividades simples do dia-a-dia. Na última fase, grave, o paciente de maneira geral fica acamado com necessidade de auxílio e assistência integral; há dificuldades de deglutição, incontinência urinária e sinais neurológicos como crises convulsivas e mioclonias (BOTTINO & ALMEIDA, 1995).

Em estudo epidemiológico realizado na cidade de Catanduva (Brasil) encontrou-se prevalência crescente de demência de 3,4% na faixa de idade 70-74, 17% entre 80-84 anos e de 37,8 acima dos 85 anos de idade (HERRERA et al., 1998).

Demência Vascular

Considerada a segunda maior causa de demência na faixa senil, atingindo cerca de 20% da população, sendo 2% pessoas entre 65 e 79 anos e 20% em pessoas com mais de 80 anos (JORM, 2000; LOPES e BOTTINO, 2002),

a demência vascular (DV) refere-se aos quadros demenciais causados pela presença de doença cerebrovascular (ROMÁN et al., 1993), como infartos múltiplos (HACHINSKI, 1974), infartos ou hemorragias em zonas críticas do sistema nervoso, microangiopatias difusas e amplas. O diagnóstico para demência vascular se dá por evidências clínicas e de neuroimagem de doença vascular suficiente para causar demência.

Demência com Corpos de Levy

A Demência com Corpos de Levy é uma das principais causas de doença degenerativa (HANSEN, MASLIAH et al., 1993). O diagnóstico em vida de Demência com Corpos de Levy tem como característica síndrome clínica de progressão rápida.

As características centrais são flutuação da cognição, alucinações visuais bem formadas e persistentes, e parkinsonismo espontâneo. São comuns quedas repetidas, sensibilidade exagerada aos neurolépticos e transtorno comportamental do sono (MCKEITH, et al., 1996).

Demência Frontotemporal

O segundo maior grupo de doenças degenerativas corticais com predomínio pré-senil são as desordens associadas com degeneração frontotemporal (BALDWIN & FORSTH, 1993; HOOTEN & LYKETSON, 1996; MILLER et al., 1994; SNOWDEN et al., 2002). Estima-se que o início da doença se dê aproximadamente entre 45 e 70 anos com duração aproximada de 8,3 anos. (HOOTEN & LYKETSON, 1996; NEARY et al., 1998).

Esta síndrome tem característica principal alteração de comportamento e personalidade e déficits em planejamento e abstração, indicativos de prejuízos na função lobo frontal e temporal do paciente (BOTTINO & ALMEIDA, 1995; RASCOVSKY et al., 2002). Tais alterações são mais evidentes que problemas relacionados à memória, orientação e preservação de habilidades visuoespaciais; o comprometimento da linguagem pode ser preponderante (BALDWIN & FORSTH,

1993; GUSTAFSON, 1987, 1993; MILLER et al., 1991, 1997; NEARY et al., 1988; SNOWDEN et al., 2002; CARAMELLI e tal., 2002).

Demência da doença de Parkinson

Estima-se que a Doença de Parkinson esteja presente em 10 a 80% dos casos (BROWN & MARSDEN, 1984; MARDER & MAYEUX, 1991; AARSLAND et al., 1996). Embora, apresente manifestações essencialmente motoras, crônicas e progressivas, cerca de 30% dos casos desenvolvem demência (AARSLAND et al., 2005; TEDRUS et al., 2009; RODRÍGUEZ-CONSTENLA et al., 2010; WATSON et al., 2010), sendo que, abaixo dos 50 anos é praticamente nula a prevalência de demência, porém a partir dos 80 anos a prevalência passa a aproximadamente 70% (MAYEUX et al., 1992). A demência de Parkinson, segundo Emre (2007), possui características como comprometimento da atenção, funções executivas, memória, função visuoespacial, mudanças de personalidade e múltiplos sintomas comportamentais. É comum que pacientes com a doença sem demência apresentem prejuízos cognitivos leves.

Alterações cognitivas nas demências

Na DA, mas também em várias outras formas de demência, a alteração de memória, associada à patologia do lobo temporal medial, abre o quadro clínico e surgem posteriormente déficits de outras funções cognitivas como praxia, linguagem e de funções visuospaciais e executivas.

As queixas de memória mais frequentes são relativas à dificuldade de aprender e/ou recordar informação, objetos e/ou eventos (LEZAK, 2005). Esse tipo de memória é denominado de “memória declarativa” (memória de longo prazo) e representa a informação que pode ser convertida em recordações conscientes expressas por proposições verbais ou de imagem visual. Pode ser “memória episódica” quando se refere à recordação de acontecimentos específicos e “memória semântica” a acontecimentos gerais de uma cultura e ao significado da linguagem. A memória episódica, também conhecida como

“memória recente” é a mais sensível às lesões neurológicas e se constitui no maior foco de interesse.

Entre as funções executivas, a fluência verbal é a mais pesquisada e está comprometida na DA segundo revisão de Emre et al. (2007). Os testes de fluência verbal fonológico e semântica avaliam o número de palavras produzidas espontaneamente, de forma oral, que o sujeito expressa em um determinado período de tempo e dentro de uma categoria restrita, semântica ou fonológica (LEZAK, 2005; STRAUSS et al., 2006).

Além da fluência verbal, a maioria dos instrumentos de avaliação de funções executivas não foi adaptada ou validada para a população brasileira, mas a fluência verbal semântica pode ser utilizada e tem correlação elevada com outros testes de funções frontais executivas (SOBREIRA et al., 2008). Em casuística numerosa, o teste de trilhas na forma B, conjuntamente com a recordação imediata e em 30 minutos entraram significativamente em moles para diagnóstico diferencial de DA e de controles, assim como na predição de desenvolvimento de DA a partir de comprometimento cognitivo leve (EWERS et al., 2012). Quanto a praxia visuo-construtiva, são utilizados desenhos para avaliar a habilidade construtiva e praxia, entre os quais, o desenho do relógio.

Sintomas comportamentais e neuropsiquiátricos

Sintomas comportamentais e neuropsiquiátricos ocorrem frequentemente em pacientes com demência particularmente naqueles com demências frontotemporais e têm o Inventário Neuropsiquiátrico como método mais utilizado de avaliação (CUMMINGS et al., 1994).

Alucinações fazem parte dos critérios diagnósticos da demência com corpos de Levy e ocorre, na DA leve e moderada em 4 a 8% dos pacientes. Delírios de cunho persecutório são frequentes na DA (AARSLAND et al., 2001).

Depressão e ansiedade são de ocorrência frequente na doença de Alzheimer e em outras demências, mas importa avaliar suas relações com aspectos clínicos e de estilo de vida dos pacientes (SCALZO et al., 2009; LEENTJENS et al., 2011).

Incapacidade funcional para atividades básicas e instrumentais da vida diária

Pode-se conceituar incapacidade funcional como qualquer restrição para desempenhar uma atividade dentro da extensão considerada normal para a vida humana (MURRAY & LOPEZ, 1996).

A capacidade funcional pode ser avaliada com dois domínios: as atividades básicas da vida diária e as atividades instrumentais da vida diária. As atividades básicas estão ligadas aos cuidados pessoais como alimentar-se, banhar-se e vestir-se. As atividades instrumentais referem-se às habilidades de mobilidade ou de atividades para manutenção do ambiente e englobam tarefas mais complexas como, por exemplo, realizar compras, atender ao telefone e utilizar meios de transporte (DEL LUCA et al., 2009).

Entre as escalas de avaliação, a Avaliação de Incapacidade para Demência (DAD-Disability Assessment for Dementia), desenvolvida por Gauthier e Gélinas em 1943 e traduzida e adaptada para o português (CARTHERY-GOULART et al, 2007) permite avaliar iniciação, planejamento, organização e desempenho efetivo nas atividades da vida diária.

Qualidade de vida na Demência

Tem tido cada vez mais atenção na literatura o estudo da qualidade de vida e seus fatores cognitivos, emocionais, de atividade física e social, e de religiosidade, na DA (BINGHAM & HABERMANN, 2006; KAUFMAN et al., 2007; BEUSCHER et al., 2009; DUJARDIN et al., 2010; POLITIS et al., 2010; VANDER LIDEN et al., 2012; BÁRRIOS et al., 2013), assim como os aspectos relacionados à qualidade de vida e sobrecargas dos FC (SHIN et al., 2012; CUPIDI et al., 2012; BRUVIK et al., 2012). O conhecimento integrado desses aspectos é importante face às possibilidades de orientação e tratamento adequados (CLARE et al, 2010).

A definição de Qualidade de Vida (QV), mais conhecida e divulgada atualmente, é a da OMS a qual descreve QV como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos objetivos, expectativas, padrões e preocupações dos indivíduos, incluindo saúde física, estado psicológico, níveis de independência,

relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (WHOQOL Group, 1995).

A demência traz impactos de maneira generalizada tanto ao portador da doença quanto a família, mas em especial ao FC responsável nos cuidados diretos à pessoa doente.

Epidemiologia, prevalência e incidência do envelhecimento e doenças do envelhecimento

O século XXI tem sido marcado pela maior transição epidemiológica jamais vista. Isto se deve aos avanços médicos e científicos que desenvolveram recursos, ao longo do tempo, à saúde geral da população diminuindo mortes e aumentando a longevidade populacional, bem como o desenvolvimento econômico social e mudanças de comportamento reprodutivo no Brasil, a partir dos anos 40. O controle da natalidade, a partir de contraceptivos, também é fator importante para redução progressiva da natalidade, observando-se então aumento da longevidade da população brasileira e do número de pessoas idosas ao longo dos anos. Veras et al. (1987), afirmaram que as características destas modificações demográficas são irreversíveis e são elas que resultam no fenômeno de envelhecimento populacional, que vem ocorrendo de maneira mais expressiva em países desenvolvidos e de maneira mais recente em países em desenvolvimento.

De acordo com os dados do IBGE (2009), no Brasil, o número de pessoas idosas, a partir dos 60 anos, será até 2030 de 28,3 milhões, superando o número de crianças e adolescentes, e elevando-se para 64 milhões em 2050, quando representará 28,8% da população, contra 13,1% de crianças e adolescentes. Em 2011 havia aproximadamente uma pessoa de 60 anos ou mais de idade para cada duas pessoas menores de 15 anos de idade (IBGE, 2012). No mundo, o número de idosos neste mesmo período atingirá 2 bilhões, sendo 80% residentes em países em desenvolvimento (OMS - Relatório Mundial da Saúde, 2008).

Acredita-se que entre 2000 e 2050 haverá gastos alocados para população idosa em medidas desproporcionais saltando dos atuais 38% para 68% (TURRA & RIOS-NETO, 2001).

Com o avanço da idade também há a maior probabilidade na prevalência de doenças associadas ao envelhecimento, entre elas as demências.

Em 2012, a OMS em conjunto com a Associação Internacional da Doença de Alzheimer divulgaram um relatório intitulado de “Dementia: A Public Health Priority” chamando a atenção para estudos que apontam o aumento do número de pessoas afetadas por demência, das quais cerca de 35,6 milhões convivem com a Doença de Alzheimer (DA) e com expectativa de que dobre esse número até 2030 e triplique até 2050.

Em revisão de estudos publicados por Jorm e Jolley (1998) as taxas de incidência de demência e de DA são menores na Ásia em comparação com a Europa. Os mesmos autores encontraram taxas de incidência de demência e de DA em aumento linear com o aumento da longevidade até os 90 anos. As taxas de demência a cada 05 anos triplicam até os 53 anos, duplicam entre os 64 e 75 anos e aumentam por volta dos 84 anos uma vez e meia (GAO et al., 1998).

A partir dos 65 anos, a prevalência de demência aumenta, dobrando a cada 05 anos aproximadamente (JORM et al., 1987). Porém há dúvidas quanto ao aumento da prevalência em idades acima de 95 anos, existindo estudos indicando a existência de um platô (WERNICKE & REISCHIES, 1994; RITCHIE & KILDERA, 1995). Ritchie e Kildera (1995) fazem a observação de que a demência estaria relacionada com o avanço da idade e não com o processo natural de envelhecimento.

Com relação à questão de gênero, estudos de incidência, apontam predomínio de DA no sexo feminino (GAO et al, 1998), que fica evidente em faixas etárias elevadas (JORM & JOLLEY, 1998; e MIECH et al., 2002). Jorm et al (1987), Herrera e et al. (2002) também apontam maior prevalência de demência em mulheres. No entanto em outros estudos não foram encontradas relações significativa de demência com gênero, mas apenas tendência ao predomínio entre mulheres talvez por maior expectativa de vida destas em relação aos homens e não um fator específico ligado ao sexo (HEBERT et al, 2001; BOTTINO et al., 2008) em estudo brasileiro também não observaram diferença entre homens e mulheres.

O nível de escolaridade tem sido estudado e avaliado como fator de risco ou fator de proteção no desenvolvimento de demência, dada a teoria da reserva funcional cerebral (KATZMAN, 1993; STERN et al., 1994). Herrera et al. (2002) e Bottino et al. (2008) afirmam que a prevalência de demência é relativamente mais expressiva em analfabetos do que em indivíduos alfabetizados.

Quanto à incidência, existem associações negativa significativas entre taxa de demência e escolaridade (NITRINI et al., 2004).

1. PROBLEMA DE PESQUISA

Existem raros estudos a analisar de forma integrada os fatores relacionados ao estado do paciente com demência e aqueles do FC, na sobrecarga e qualidade de vida dos FC.

Desta forma, compreende-se a importância de estudos junto aos FC e de pacientes com demência com abordagem biopsicossocial procurando o entendimento que os FC passam a sofrer exposições a fatores estressores que podem gerar riscos à saúde emocional e física, caso não possuam recursos de apoio suficientes para adaptação e enfrentamento de maneira ajustada e amena. Tais estudos podem trazer subsídios para identificação de fatores impactantes na sobrecarga e qualidade de vida dos FC e, assim, fornecer informações adequadas para orientação e suporte dos FC.

2. OBJETIVOS GERAIS

Descrever qualidade de vida e sobrecarga de FC de pacientes com DM (DA e NDA), bem como analisar e comparar as relações entre QV e sobrecarga do FC dos grupos GDA e GDM.

2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1 – Descrever aspectos sociodemográficos, sintomas depressivos, índice de religiosidade e respostas de resiliência dos FC;
- 2 – Avaliar o FC quanto a percepção de QV e percepção de sobrecarga e comparar com os achados;
- 3 – Descrever aspectos sociodemográficos e avaliar os aspectos cognitivos, neuropsiquiátricos, incapacidade funcional (AVD/AIVD) e comorbidade dos pacientes com DM e dividi-los em 2 subgrupos, GDA e GNDA;
- 4 – Comparar os achados dos FC com os dados dos pacientes no grupo geral (GDM) e subgrupos (GDA e GNDA).

3. MÉTODO

3.1 Participantes

O presente estudo utilizou 100 participantes adultos. Dos 100 participantes 50 foram pacientes a partir de 60 anos com diagnóstico de Síndrome Demencial atendendo aos critérios de demência de acordo com o DSM IV e DSM-5 (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1994, 2012), procedentes do ambulatório de Neurologia Clínica do Hospital e Maternidade Celso Pierro da PUC-Campinas, sendo os outros 50 correspondentes aos familiares/cuidadores (FC) que se dedicavam aos cuidados dos respectivos pacientes por pelo menos 06 horas diárias; e que faziam parte do círculo de convívio do paciente, sendo FC em qualquer grau ou pessoas próximas, sem nenhum tipo de remuneração específica para a tarefa de cuidar. Foi critério de exclusão cuidadores formais e profissionais, bem como FC que obtinham ganhos financeiros mediante aos cuidados ou que exerciam tal tarefa num período inferior a 06 horas diárias.

Os participantes foram divididos em dois grupos. O primeiro grupo tratou-se dos FC intitulados de GFC. O segundo foi o Grupo Demência (GDM), o qual, de acordo com o diagnóstico, foi dividido em duas categorias denominadas Grupo Alzheimer (GDA) e Grupo Não Alzheimer (GNDA), ou seja, demais demências.

Os participantes do GDM foram indivíduos que chegaram de maneira espontânea ou via encaminhamento de outras especialidades ao Ambulatório de Neurologia do Hospital e Maternidade Celso Pierro (HMCP) no período anterior ao início do estudo após aprovação via Comitê de Ética, 03/05/2015, cujos respectivos FC responsáveis consentiram com a participação de ambos junto à pesquisa.

3.2 Material

Para os participantes do GFC:

O GFC foi submetido aos seguintes instrumentos e na seguinte ordem de aplicação:

1. Termo de Consentimento – Anexo I
2. Questionário Geral GFC – Anexo II
3. Escala de Qualidade de Vida na DA, versão do cuidador (QdV-DA) (LOGSTON et al., 1999; NOVELLI et al., 2006) – Esta escala foi aplicada para todos os FC do GDM - Anexo III
4. Burden Interview (BI) (ZARIT et al., 1980; SCAZUFCA, 2002) – Anexo IV
5. Inventário de depressão de Beck (BDI) (BECK et al., 1961; GOREINSTEIN et al., 2011)
6. Índice de Religiosidade da Universidade de Duke – Versão em Português (PDUREL) (KOENIG et al., 1997; LUCCHETTI et al., 2012) – Anexo V
7. Escala de Resiliência (Wagnild & Young, 1993; Pesce et al., 2005) – Anexo VI

Para os participantes do GDM:

Os pacientes do GDM foram submetidos aos seguintes instrumentos, de acordo com recomendações da European Federation of Neurological Societies (EFNS) (Waldemar et al., 2007; HORT et al., 2010) e da Academia Brasileira de Neurologia (Nitrini et al., 2005a), na seguinte ordem:

1. Questionário Geral GDM – Anexo VII
2. Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) (FOLSTEIN, 1975) – Anexo VIII
3. Inventário Neuropsiquiátrico (INP) (CUMMINGS et al., 1994) – Anexo IX
4. Teste de Fluência Verbal Semântica (BENTON, 1962; LEZAK, 2005; STRAUSS et al., 2006) – Anexo X
5. Teste do Desenho do Relógio (OKAMOTO, 2001; ATALAIA-SILVA & LOURENÇO, 2008) – Anexo X
6. Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência (CARTHERY-GOULART et al., 2007) – Anexo XI

3.3 Instrumentos

Escala de Qualidade de Vida na DA, versão do cuidador (QdV-DA) (LOGSTON et al., 1999). A escala foi traduzida e adaptada no Brasil por Guillemín et al. (1993) e Guyatt et al. (1993). A confiabilidade e reprodutividade do instrumento foi avaliada por Novelli (2003) e Novelli et al. (2005). A escala foi validada no Brasil por Novelli (2006), na versão do cuidador. O instrumento consiste em 13 itens quantificados em 4 escores cada um. O escore total varia de 13 a 52 pontos. Quanto maior o escore mais elevada a percepção de qualidade de vida.

Burden Interview (BI) (ZARIT et al., 1980) – Versão Brasileira (SCAZUFCA, 2002). A escalara originalmente contém 29 itens. A versão mais comumente usada é a de 22 itens. A escala foi validada por Scazufca (2002), contendo 22 itens relacionados às áreas de preocupação tais como: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem estar social e relações interpessoais. Cada pergunta é pontuada em uma escala de Likert de 5 pontos . Variando de – nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, sempre com escores totais variando de 0 (baixa carga) a 84 (alta carga). Quanto maior o escore maior a sobrecarga do cuidador.

Inventário de depressão de Beck (BECK et al., 1961) – Escala validada por Goreistein e Andrade (1998) e Goreistein et al. (2011), contendo 21 itens, com escore máximo de 63 pontos. Tais itens são descritivos de atitudes e sintomas que constituem manifestações comportamentais específicas da depressão (BECK et al., 1961), sendo assim uma escala sintomática que varia de 0 a 3. A soma dos escores dos 21 itens mede intensidade de depressão, classificadas como: sem depressão ou depressão mínima (menor que 10); depressão de leve a moderada (de 10 a 18); depressão moderada a grave (de 19 a 29) e depressão grave (de 30 a 63) (GOREINSTEIN & ANDRADE, 1998; GOREINSTEIN et al., 2011). Esta escala foi desenvolvida inicialmente, para uso em pacientes psiquiátricos, porém se mostrou útil também para a população geral de 17 a 80 anos. Vários autores referem estudos com idades menores e maiores que este período etário

(GOREINSTEIN et al., 2011). Vale ressaltar que os direitos autorais no Brasil deste instrumento pertencem à Casa do Psicólogo.

Índice de Religiosidade da Universidade de Duke (DUREL) (KOENIG et al., 1997). O Índice de Religiosidade de Duke (DUREL) é uma escala de cinco itens, desenvolvida por Koenig et al. (1997), que no Brasil, foi traduzida por Moreira-Almeida et.al. (2008) e a versão em Português (PDUREL) foi validada por Lucchetti et al. (2012). A escala de religiosidade mensura 3 das principais dimensões do envolvimento religioso relacionadas a desfechos em saúde, sendo estas: Religiosidade organizacional (RO); Religiosidade não organizacional (RNO); e religiosidade intrínseca (RI). A RO e RNO foram retiradas de grandes estudos epidemiológicos realizados nos Estados Unidos que se mostraram relacionados à indicadores de saúde física, mental e suporte social. Já os três itens da Ri, relacionados a suporte social, desfechos em saúde, foram extraídos da escala de RI de Hoge (KOENIG et al., 1997). Recomenda-se que as três dimensões (RO, RNO e RI) sejam analisadas separadamente e os escores dessas três dimensões não devem ser somados em um escore total (Moreira-Almeida et al., 2008). Quanto menor o escore, maior o índice de religiosidade.

Escala de Resiliência (WAGNILD & YOUNG, 1993). Versão adaptada para o português da Escala de Resiliência (PESCE et. al., 2005). Possui 25 itens com respostas variando de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente), oscilando entre 25 a 175 pontos. O instrumento capta cinco componentes como fatores resilientes: serenidade, perseverança, autoconfiança, sentido de vida e auto-suficiência. Quanto maior a pontuação, maior o índice de resiliência.

História Clínica. Entrevista com o paciente e com o FC para coleta de informações e dados sociodemográficos e clínicos.

Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) (FOLSTEIN, 1975). Questionário para rastreamento cognitivo, conforme versão do Consenso Nacional (NITRINI et al.,2005b), com escore máximo de 30 pontos que avalia: Orientação temporal e espacial, registro e evocação de três palavras, atenção e calculo, linguagem e praxia de construção visual (BRUCK et al.,2002).

Inventário Neuropsiquiátrico (INP) (CUMMINGS et al., 1994) – Instrumento a ser realizado com FC responsável, desenvolvido por Cummings et al. (1994), afim de avaliar a frequência e a gravidade dos sintomas neuropsiquiátricos em pacientes com demência referentes a delírios, alucinações, agitação/agressão, disforia, ansiedade, euforia, apatia, desinibição, irritabilidade/labilidade e agitação motora, bem como frequência e intensidade para tais alterações. Os escores para a gravidade do comportamento variam de 1 a 3 (leve, moderado e grave); os escores para frequência 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). O escore total (soma da frequência X intensidade nos 10 itens) varia de 0 a 120 pontos.

Teste de fluência verbal Semântica (FVS) (BENTON, 1962). Foi desenvolvida por Arthur Benton (1962) que consistia em citar o máximo de palavras que iniciassem com uma letra específica no período de 60 segundos. De acordo Santana & Santos (2015) em revisão histórico-crítica do termo Fluência Verbal, é um dos testes mais utilizado na área de neurolinguística e neuropsicologia e diversas foram adaptações para varias línguas, porém no Brasil, não foram realizadas adaptações para a língua portuguesa, optando-se pela versão original do teste oral. Este teste avalia o número de palavras produzidas espontaneamente, de forma oral, que o sujeito expressa em um determinado período de tempo e dentro de uma categoria restrita, semântica ou fonológica (LEZAK, 2005; STRAUSS et al., 2006). A categoria mais utilizada no Brasil é a de animais, por acreditar-se que esta é menos vulnerável à variável escolaridade (SANTANA & SANTOS, 2015). Quanto menor o número de palavras, maior o comprometimento cognitivo.

Teste do Desenho do Relógio (SHULMAN, 1986) – Teste aplicado e validado para população brasileira (Okamoto, 2001; Atalaia-Silva e Lourenço, 2008) cujo objetivo é rastreamento cognitivo com escore definido. O paciente é instruído a desenhar um relógio analógico marcando “*duas horas e quarenta e cinco minutos*”. As funções cognitivas avaliadas são: compreensão verbal,

concentração e atenção, memória, pensamento abstrato, praxia visuo-espacial e funções executivas. O escore varia de 0 a 10 e quanto menor a pontuação maior o comprometimento cognitivo.

Disability Assessment for Dementia – DAD (Escala de avaliação de incapacidade em demência) (GAUTHIER & GÉLINAS, 1994) – A escala DAD, foi desenvolvida por Gauthier e Gélinas (1994) e tem como objetivos: Quantificar habilidades funcionais em AVD para indivíduos com déficits cognitivos, como demência; qualificar as dimensões cognitivas das incapacidades nas AVD, examinando atividades básicas e instrumentais da vida diária em relação a funções executivas, o que permite a identificação de áreas problemáticas: iniciação, planejamento, organização e desempenho efetivo. A escala foi baseada no modelo de saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde, que define incapacidade funcional como qualquer restrição na habilidade de executar uma atividade, tarefa ou comportamento da vida diária. A versão brasileira da escala DAD mostrou-se um instrumento de fácil aplicação e boa confiabilidade para avaliação funcional de pacientes com demência e poderá contribuir para o acompanhamento desses pacientes em nosso meio (CARTHERY-GOULART et al., 2007).

3.4 Aplicação

Todos os instrumentos utilizados neste foram aplicados pela própria pesquisadora, incluindo os instrumentos de auto-aplicação como Qdv-DA, BI, BDI, PDUREL e Escala de Resiliência, dado o tipo de população com características heterogêneas em termos de escolaridade e grau de instrução.

3.5 Procedimento

Para a realização do presente estudo foram adotadas as seguintes etapas:

1ª etapa: Encaminhamento do projeto para avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas. A aprovação do presente estudo encontra-se no anexo XII.

2ª etapa: Foram realizados levantamentos semanais mediante a análise de prontuário para seleção dos participantes previamente agendados para avaliação e retorno de consulta médica conforme fluxo de atendimento do Ambulatório de Neurologia Clínica do Hospital e Maternidade Celso Pierro da PUC-Campinas, com o objetivo de atender aos critérios de inclusão.

3ª etapa: A pesquisadora contatou os participantes no ambulatório entre Maio a Dezembro de 2015 e Agosto a Outubro de 2016, totalizando dez meses de coleta de dados.

4ª etapa: Os participantes receberam orientações e explicações sobre o objetivo da pesquisa, que após o consentimento assinaram termo de Consentimento Livre e Esclarecido seguindo-se a aplicação dos instrumentos propostos.

5ª etapa: A aplicação dos instrumentos se deu em dois momentos. O primeiro momento ocorreu apenas com o FC, enquanto o paciente passava por atendimento clínico junto aos médicos do ambulatório. O segundo momento ocorreu junto ao paciente na presença do FC, dada a necessidade do cuidador em prestar informações a respeito do paciente em alguns instrumentos. O tempo de aplicação dos instrumentos teve média de uma hora de duração.

3.6 Metodologia Estatística

Para descrever o perfil da amostra segundo as variáveis em estudo foram feitas tabelas de frequência das variáveis categóricas, com valores de frequência absoluta (N) e percentual (%), e estatísticas descritivas das variáveis contínuas com valores de média, desvio padrão, valores mínimo e máximo, mediana e quartis.

Para comparação das variáveis categóricas entre os grupos foi utilizado o teste Qui-Quadrado de Pearson, ou o teste exato de Fisher, na presença de valores esperados menores que 5. Para comparar as variáveis contínuas entre 2 grupos foi utilizado o teste de Mann-Whitney, devido à ausência de distribuição

normal das variáveis. Para comparar as variáveis numéricas entre 3 ou mais grupos foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis.

Para analisar a relação entre as variáveis numéricas foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman, à ausência de distribuição normal das variáveis.

O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5%, ou seja, $p < 0.05$.

4. RESULTADOS

4.1 Caracterização da Amostra

Foram avaliados 100 participantes adultos dos quais 50% pertenciam ao GFC e 50% ao GDM, sendo este último dividido em duas categorias GDA e GNDA (Tabela 1).

O GFC foi composto de FC, que desempenhavam cuidados a pacientes com Síndrome Demencial do GDM (Tabela 1).

O GDA consistia em 68% de pacientes diagnosticados com DA e o GNDA consistia em 32% de pacientes diagnosticados com outras demências, que não do tipo não Alzheimer (Tabela 1).

Tabela 1. Análise descritiva do GFC, GDM, GDA, GNDA.

	N	%
GFC	50	(50.00)
GDM	50	(50.00)
<i>GDA</i>	34	(68.00)
<i>GNDA</i>	16	(32.00)

GFC= familiar/cuidador; GDM= grupo Demência; GDA= grupo doença de Alzheimer; GNDA= grupo não Alzheimer; N= número da amostra; %= percentual

4.2 GFC: Aspectos Sociodemográficos e de Estilo de Vida

As tabelas 2 e 3 apresentam as freqüências e a distribuição estatística das variáveis sociodemográficas e de estilo de vida do GFC.

A amostra do GFC apresentou distribuição entre gêneros com 88% composta por pessoas do gênero feminino e 12% do gênero masculino (tabela 2).

Houve predomínio dos FC do gênero feminino, em que 54% eram filhas, 32% esposas e 8% noras. Filhos representavam 6% da amostra. Entre os FC, 70% da amostra eram casados (tabela 2).

Quanto à distribuição por idade, a faixa etária predominante estava entre os 40 e 59 anos, representando 70%, da população estudada, com média de idade de 54.7(\pm 11.08) anos, 2% da amostra estavam nas faixas abaixo de 40 e acima de 80 anos, 16% da amostra estava na faixa de 60 anos; e 10% da amostra estava na faixa dos 70 anos. (tabelas 2 e 3).

Quanto aos anos de escolaridade formal a média era de 7,7(\pm 3.9) anos. Predominavam FC com mais de 9 anos de estudo, num total de 44%. Os FC que estudaram entre 1 a 4 anos representavam 30%, enquanto aqueles que estudaram entre 5 a 8 anos representavam 24%. Apenas 2% da amostra não possuía escolaridade formal.

Em relação a condição atual do GFC, 50% denominavam-se donas de casa, enquanto que 30% exerciam atividade remunerada, ao mesmo tempo em que exerciam o papel de cuidador; 12% desta amostra não executavam atividade remunerada e 8% eram aposentados.

Quanto ao tempo de cuidados, o GFC exercia a tarefa de cuidar, em média, há 4,6(\pm 4.3) anos. Em relação ao número de horas dedicadas a tarefa de cuidar a média foi de 19.8 (\pm 7.2) horas. Houve predomínio quanto aos cuidados por 24 horas que representavam 76% da amostra. Aqueles que dividiam os cuidados representavam 38% da amostra, enquanto que 62% não recebia nenhum tipo de ajuda.

Referente as atividades de lazer, 52% do GFC afirmou praticar algum tipo de atividade, sendo que o 48% da amostra não exercia nenhum tipo de pratica de lazer.

De maneira geral, 82% da amostra realizava acompanhamento médico regularmente. Em relação ao tempo em que acessaram os serviços de saúde, 82% passaram em consulta médica nos últimos 6 meses; e uma pequena parcela dos FC acessaram os recursos de saúde há 1 ano (12%); 6% da amostra não realizava nenhum tipo de acompanhamento médico há mais de 1 ano.

Tabela 2. Análise descritiva das características sociodemográficas e estilo de vida do grupo GFC.

	Freq.	%
Sexo		
Feminino	44	(88.00)
Masculino	6	(12.00)
Idade (A)		
<40	1	(2.00)
40-59	35	(70.00)
60-69	8	(16.00)
<80	5	(10.00)
Escolaridade (A)		
0	1	(2.00)
1-4	15	(30.00)
5-8	12	(24.00)
>=9	22	(44.00)
Estado Civil		
Solteiro	7	(14.00)
Casado	35	(70.00)
Divorciado	7	(14.00)
Viúvo	1	(2.00)
Familiar/Cuidador		
Esposa	16	(32.00)
Filhas	27	(54.00)
Filhos	4	(8.00)
Noras	3	(6.00)
Condição atual		
Empregado	15	(30.00)
Desempregado	6	(12.00)
Aposentado	4	(8.00)
Dona de casa	25	(50.00)
Horas de cuidado		
6h	7	(14.00)
8 - 10h	5	(10.00)
24h	38	(76.00)
Divide os cuidados		
Sim	19	(38.00)
Não	31	(62.00)
Acompanhamento médico		
Sim	41	(82.00)
Não	9	(18.00)
Última consulta		
6 meses	41	(82.00)
1 ano	6	(12.00)
Mais de 1 ano	3	(6.00)
Atividade de lazer		
Não	24	(48.00)
Sim	26	(52.00)

GFC = grupo familiares/cuidadores; (A) = anos; Freq.= Frequência; % = percentual

Tabela 3. Análise de distribuição das variáveis do grupo GFC.

	N	Média	D.P	Min	Q1	Mediana	Q3	Máx
Idade (A)	50	54.70	11.08	38.00	47.00	53.50	60.00	84.00
Escolaridade (A)	50	7.76	3.93	0.00	4.00	8.00	11.00	16.00
Horas/cuidado	50	19.88	7.28	6.00	20.00	24.00	24.00	24.00
T.cuidado	50	4.61	4.35	0.00	2.00	3.00	6.00	27.00

GFC = grupo familiares/cuidadores; N = número da amostra; D.P = desvio padrão; Min = valor mínimo; Q1 = 1ºquartil; Q3 = 3ºquartil; Max= valor máximo.; T.cuidado = tempo de cuidado; (A) = anos.

4.3 GFC: BI, BDI, PDUREL (RO, RNO e RI), Qdv-DA e Escala de Resiliência

A tabela 4 apresenta as variáveis numéricas dos instrumentos utilizados para a avaliação do GFC.

O instrumento BI apresentou média de 33.62 (± 17.36), indicando sobrecarga moderada (tabela 4).

O BDI apresentou média de 12.76 (± 11.8) indicando que o GFC apresentou sintomas depressivos mínimos, não sendo indicativo de depressão (tabela 4).

Em relação à escala PDUREL, o GFC apresentou índice de RO com média de 3.10 (± 1.78), indicando que GFC frequentava instituições religiosas de 2 a 3 vezes no mês; ao contrário do elevado índice de RNO, com média de 2.46 (± 1.45), indicando que o GFC exerciam práticas religiosas individuais diariamente. O índice de RI, quanto a aspectos de internalização e vivência plena da religiosidade, se mostrou elevado com média 4.06 (± 1.53) (tabela 4).

Na escala de Qvd-DA foi identificado que o GFC apresentou elevada percepção de QV com média 35.00 (± 5.71) (tabela 4).

A Escala de Resiliência apresentou alto índice de resiliência na amostra do GFC com média de 135.64 (± 22.51) (tabela 4).

Tabela 4. Variáveis numéricas dos instrumentos BI, BDI, PDUREL (RO, RNO, RI), Qvd-DA e Escala de Resiliência no GFC.

	N	Média	D.P	Min	Q1	Mediana	Q3	Máx
BI total	50	33.62	17.36	7.00	19.00	32.50	40.00	81.00
BDI total	50	12.76	11.08	0.00	5.00	9.00	17.00	38.00
RO	50	3.10	1.78	1.00	2.00	3.00	5.00	6.00
RNO	50	2.46	1.45	1.00	2.00	2.00	2.00	6.00
RI	50	4.06	1.53	3.00	3.00	3.00	4.00	8.00
Qvd-DA total	50	35.00	5.71	25.00	30.00	35.50	39.00	49.00
Resiliência total	50	135.64	22.51	97.00	118.00	134.00	146.00	230.00

GFC = grupo família/cuidador; N = número da amostra; D.P = desvio padrão; Min = valor mínimo; Q1 = 1ºquartil; Q3 = 3ºquartil; Máx = valor máximo; BI total = valor total Escada Burden Interwiw; BDI total = valor total Inventário de depressão de Beck; PDUREL = Índice de Religiosidade da Universidade de Duke - Versão em Português; QvdDA total= valor total Escala de qualidade de vida; RO= Religiosidade organizacional; RNO= religiosidade não organizacional; RI= religiosidade intrínseca; Resiliência total = valor total Escala de Resiliência.

4.4 GDM: Aspectos Sociodemográficos

As tabelas 5 e 6 apresentam as frequências e a distribuição estatística das variáveis sociodemográficas do GDM, GDA e GNDA.

A amostra do GDM apresentou igual distribuição de gêneros. No GDA a distribuição entre gêneros foi de 47% para o gênero feminino e 53% para o gênero masculino. No GNDA 56.2% da amostra era referente ao gênero feminino e 43.7% referente ao gênero masculino (tabela 5).

No GDM, quanto à distribuição por idade, a faixa etária predominante estava entre 70 a 89 anos, representando 78% população estudada; sendo que dentro do GDA, esta faixa de idade representava 82,3% e dentro do GDM, representava 68,7%. A média de idade da amostra total era de 77.2 (± 8.09) anos (tabela 5 e 6; gráfico 1).

Quanto a escolaridade, 70% do GDM possuía entre 1 e 4 anos de estudo; 18% da amostra total não possuía escolaridade formal (tabela 5). A média de anos de estudo da amostra total é de 3,3(\pm 2.4) anos (tabela 6).

No grupo GDM houve predomínio de casados com 44% e viúvos com 52% da amostra.

Em relação a aspecto econômico, 82% do GDM, possuía algum tipo de renda; e 18% da amostra não contava com nenhum tipo de renda ou benefício.

Tabela 5. Análise descritiva das características demográficas do GDM, GDA e GNDA.

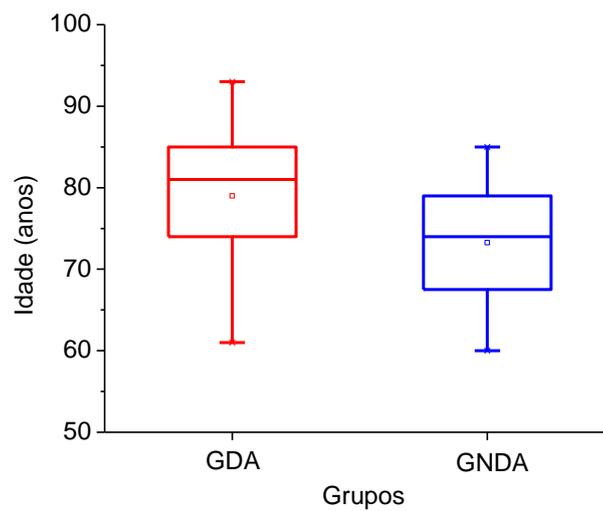
	GDM		GDA		GNDA	
	N	%	N	%	N	%
Sexo						
Feminino	25	(50.00)	16	(47,06)	9	(56,25)
Masculino	25	(50.00)	18	(52,94)	7	(43.75)
Total	50	(100.00)	34	(100.00)	16	(100.00)
Idade (A)						
60-69	9	(18.00)	4	(11.76)	5	(31.25)
70-89	39	(78.00)	28	(82.35)	11	(68.75)
>=90	2	(4.00)	2	(5.88)	0	(0.00)
Escolaridade (A)						
0	9	(18.00)	6	(17.65)	3	(18.75)
1-4	35	(70.00)	22	(64.71)	13	(81.25)
5-8	4	(8.00)	4	(11.76)	0	(0.00)
>=9	2	(4.00)	2	(5.88)	0	(0.00)
Estado Civil						
Casado	22	(44.00)	14	(41.18)	8	(50.00)
Divorciado	2	(4.00)	1	(2.94)	1	(6.25)
Viúvo	26	(52.00)	19	(55.88)	7	(43.75)
Situação Econômica						
Com renda	41	(82.00)	29	(85.29)	12	(75.00)
Sem renda	9	(18.00)	5	(14.71)	4	(25.00)

GDM = grupo demência; GDA = grupo doença de Alzheimer; GNDA = grupo não Alzheimer; N= número da amostra; % = percentual

Tabela 6. Análise de distribuição das variáveis do GDM.

	N	Média	D.P	Min	Q1	Mediana	Q3	Máx
Idade	50	77.16	8.09	60	72.00	77.00	83.00	93.00
Escolaridade	50	3.30	2.46	0.00	1.00	4.00	4.00	11.00

GDM = grupo demência; N = número da amostra; D.P = desvio padrão; Min = valor mínimo; Q1 = 1º quartil; Q3 = 3º quartil; Max= valor máximo; T.cuidado = tempo de cuidado

Gráfico 1. Distribuição de faixa etária no GDA e GNDA.

Alzheimer = grupo doença Alzheimer; Demência = grupo não Alzheimer

Teste de Mann-Whitney: $p=0.021$

4.5 GDM: Aspectos clínicos e cognitivos

A tabela 7 apresenta as variáveis numéricas dos instrumentos MEEM, Teste do Relógio, FVS, INP e DAD utilizados para a avaliação neurocognitiva do grupo GDM.

O GDM apresentou baixo desempenho no MEEM com escore médio de 10.60 (± 7.23), sem que o GNDA apresentou pior desempenho quando comparado ao GDA (tabela 7; gráfico 2).

O baixo desempenho também foi identificado no Teste do Relógio com média de pontuação de 1.88 (± 1.60); e no FVS com média de 4.14 (± 3.88) palavras (gráfico 7).

Através da aplicação da Escala DAD observou-se comprometimento das AVD com média de 37,46 (± 7.90), embora o GDA tenha apresentado maior preservação das AVD em comparação ao grupo GNDA (tabela 7; gráfico 3).

Com o INP, sintomas neuropsiquiátricos foram identificados com média de 12.26 (± 10.24) (tabela 7; gráfico 4).

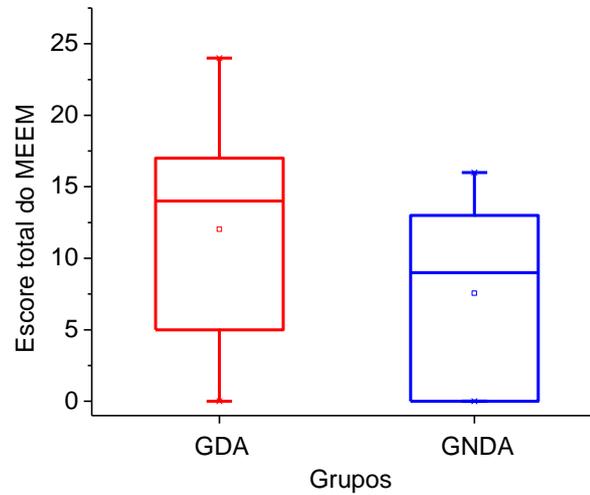
Na questão 3 “*Não coopera, resiste ao auxílio de outros?*”, do INP, o GNDA apresentou de modo significativo maior resistência a aceitação do auxílio dos FC quando comparada a do GDA (gráfico 5).

Tabela 7. Variáveis numéricas dos instrumentos do GDM.

	N	Média	D.P	Min	Q1	Mediana	Q3	Máx
MEEM total	50	10.60	7.23	0.00	5.00	11.50	16.00	24.00
T.Relógio	50	1.88	2.60	0.00	0.00	1.00	3.00	9.00
FVS	50	4.14	3.88	0.00	0.00	4.00	6.00	15.00
INP total	50	12.26	10.24	0.00	4.00	9.50	15.00	40.00
DAD total	50	37.46	7.90	0.00	38.00	39.50	40.00	42.00

GDM = grupo demência; MEEM total = valor total Mini Exame do Estado Mental; T.Relógio = valor Teste do Relógio; FVS. = Teste de Fluência Verbal Semântica; INP total = valor total Inventário Neuropsiquiátrico, DAD total = valor total da Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência; N = número da amostra; D.P = desvio padrão; Min = valor mínimo; Q1 = 1º quartil; Q3 = 3º quartil; Max= valor máximo.

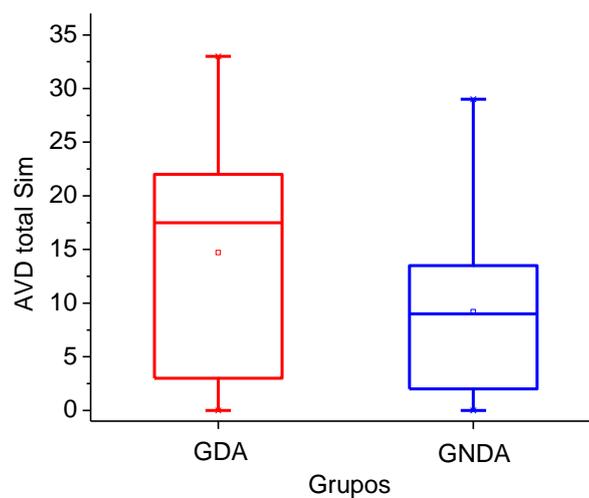
Gráfico 2. Escore total do MEEM no GDA e GNDA.



GDA = grupo doença Alzheimer; GNDA = grupo não Alzheimer; MEEM = Mini Exame do Estado Mental

Teste de Mann-Whitney: $p=0.028$

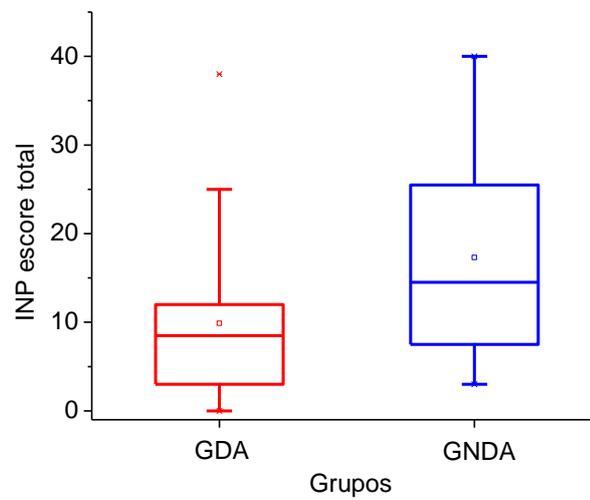
Gráfico 3. Valores de comparação da escala DAD entre GDA e GNDA para o escore total de respostas Sim (atividades que consegue executar).



GDA = grupo doença Alzheimer; GNDA = grupo não Alzheimer; DAD = Escala de avaliação de incapacidade em demência

Teste de Mann-Whitney: $p=0.045$

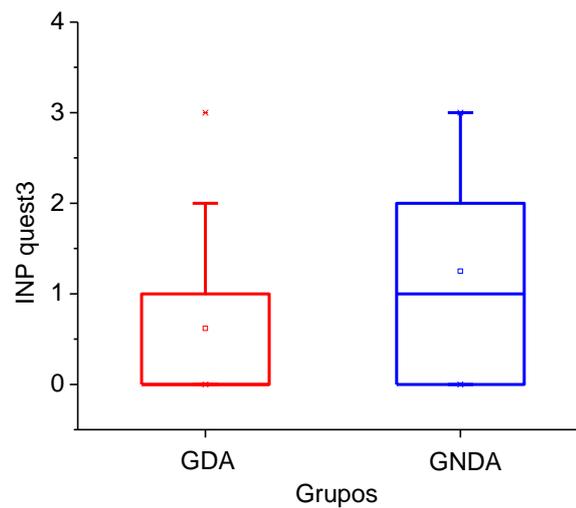
Gráfico 4. Escore total do INP no GDA e GNDA.



GDA = grupo doença Alzheimer; GNDA = grupo não Alzheimer; INP = Inventário Neuropsiquiátrico

Teste de Mann-Whitney: $p=0.022$

Gráfico 5. Valores de comparação entre GDA e GNDA no questionamento de “Não coopera, resiste ao auxílio de outros?” (Questão 3 do INP).



GDA = grupo doença Alzheimer; GNDA = grupo não Alzheimer; INP = Inventário Neuropsiquiátrico; quest3 = questão 3

Teste de Mann-Whitney: $p=0.037$

A ocorrência de comorbidades clínicas nos pacientes com DA e NDA estão na tabela 8.

Tabela 8. Análise descritiva das variáveis categóricas nos grupos GDM, GDA, GNDA para doenças associadas.

Variáveis	GDM		GDA		GNDA		
	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	
	N	33	17	21	13	12	4
D.Au	%	(66.00)	(34.00)	(61.76)	(38.24)	(75.00)	(25.00)
	N	25	25	14	20	11	5
D.V	%	(50.00)	(50.00)	(41.18)	(58.82)	(68.75)	(31.25)
	N	41	9	29	5	12	4
D.F	%	(82.00)	(18.00)	(85.29)	(14.71)	(75.00)	(25.00)
	N	34	16	22	12	12	4
D.S	%	(68.00)	(32.00)	(64.71)	(35.29)	(75.00)	(25.00)
	N	40	10	27	7	13	3
Polaq.	%	(80.00)	(20.00)	(79.41)	(20.59)	(81.25)	(18.75)
	N	29	21	22	12	7	9
Incont.	%	(58.00)	(42.00)	(64.71)	(35.29)	(43.75)	(56.25)
	N	41	9	29	5	12	4
Const.	%	(82.00)	(18.00)	(85.29)	(14.71)	(75.00)	(25.00)
	N	42	8	32	2	10	6
Qdas.	%	(84.00)	(16.00)	(94.12)	(5.88)	(62.50)	(37.50)

GDM = grupo demência; GDA = grupo doença Alzheimer; GNDA = grupo não Alzheimer; D.Au = distúrbio auditivo; D.V = distúrbio visual; D.F = distúrbio da fala; D.S = distúrbio do sono; Polaq. = polaquiúria; Incont.= incontinência urinária; const.= constipação; Qdas.= quedas; N = número da amostra; % = percentual.

4.6 GFC: Correlação entre BDI, PDUKE (RI), Escala de Resiliência e Qvd-DA.

A tabela 9 apresenta as correlações entre as variáveis numéricas do GFC, na amostra total e por grupo nos FC do GDA e FC do GNDA através dos instrumentos BDI, PDUKE (RI), Escala de Resiliência e Qvd-DA.

As correlações significativas estão sublinhadas na tabela.

Houve correlação positiva significativa entre o escore total do BDI com a escala BI ($BI < 0.48975$) no GFC e nos FC do GDA e FC do GNDA. O que indicou associação entre escore maiores no BDI (presença de sintomas depressivos) naquele que possuíam maior nível de percepção de sobrecarga (Tabela 9).

Tabela 9. Correlações entre variáveis numéricas no GFC.

GFC TOTAL = 50		BI total	BDI total	RI	Resiliência Total
BDI total*	r=	<u>0.48975</u>			
	p=	0.0003			
RI		0.16059	0.00946		
		0.2652	0.9480		
Resiliência total		<u>-0.36640</u>	<u>-0.3640</u>	<u>-0.37081</u>	
		0.0089	0.0094	0.0080	
Qvd-DA total		<u>-0.51162</u>	<u>-0.54581</u>	<u>-0.31034</u>	<u>0.56049</u>
		0.0001	<.0001	0.0283	<.0001
FC do GDA = 34					
BDI total*	r=	<u>0.35896</u>			
	p=	0.0371			
RI		0.07172	-0.00956		
		0.6869	0.9572		
Resiliência total		-0.19631	<u>-0.35015</u>	<u>-0.43233</u>	
		0.2658	0.0423	0.0107	
Qvd-DA total		<u>-0.36738</u>	<u>-0.59449</u>	-0.29783	<u>0.62308</u>
		0.0326	0.0002	0.0871	<.0001
FC do GNDA = 16					
BDI total*	r=	<u>0.65339</u>			
	p=	0.0061			
RI		0.27043	0.05178		
		0.3111	0.8490		
Resiliência total		<u>-0.64433</u>	-0.37684	-0.23941	
		0.0071	0.1502	0.3718	
Qvd-DA total		<u>-0.52846</u>	-0.34863	-0.30416	0.39394
		0.0353	0.1857	0.2521	0.1311

*r=coeficiente de correlação; P= Valor de p ; FC= familiar/cuidador; GFC = grupo familiar/cuidador; GDA = grupo doença de Alzheimer; GNDA = grupo não Alzheimer BDI total = valor total Inventário de depressão de Beck; RI = Religiosidade Intrínseca (Escala de religiosidade de DUKE); Qvd-DA total= valor total Escala de Qualidade de Vida na DA, versão do cuidador; Resiliência total = valor total Escala de Resiliência

correlação de Spearman; $p < 0,05$

Houve correlação negativa significativa entre o escore total do BDI com o escore total da Escala de Resiliência no GFC e nos FC do GDA. Indicando que houve menor escore no BDI (menor ocorrência de sintomas depressivos) naquele que possuíam maior resiliência (Tabela 9).

Houve correlação negativa significativa entre o escore total da Escala de Resiliência e o escore total do BI no GFC e nos FC do GNDA. O que indicou que quanto maior a resiliência menor a percepção de sobrecarga (Tabela 9).

Houve correlação negativa significativa entre o escore total da escala Qvd-DA e o escore total do BI na amostra total de FC, nos FC do GDA e FC do GNDA. Indicando que quanto maior a percepção de melhor QV menor a percepção de sobrecarga (Tabela 9).

Foi observada correlação negativa significativa entre o escore total da Escala de Resiliência e o escore da RI no GFC e nos FC do GDA. O que indicou que quanto menor a resiliência maior a religiosidade intrínseca (Tabela 9).

Foi observada correlação negativa significativa entre o escore total da escala da escala Qvd-DA e o escore da RI no GFC. Indicando que quanto menor a percepção de QV maior a religiosidade intrínseca (Tabela 9).

Foi observada correlação positiva significativa entre o escore total da escala da escala Qvd-DA e o escore da Escala de Resiliência no GFC e no FC do GDA. Indicando que quanto maior a resiliência, maior a percepção de QV (Tabela 9).

Não houve correlação significativa entre as outras variáveis (Tabela 9).

4.7 Correlação entre variáveis Sociodemográficas e de Estilo de Vida do GFC e dos aspectos Sociodemográficos e Neurocognitivos do GDM com os escores dos instrumentos BI, BDI, PDUREL (RI), Escala de Resiliência e Qdv-DA.

As tabelas 10, 11 e 12 apresentam as correlações das variáveis sociodemográficas e de estilo de vida com os escores dos instrumentos BI, BDI, PDUREL (RI), Escala de Resiliência e Qdv-DA no GFC. As correlações significativas estão sublinhadas nas tabelas.

Tabela 10. Correlações entres variáveis numéricas dos GFC e GDM, na amostra total.

GFC N= 50		Idade FC	Escol. FC	Tempo de FC	Horas de cuidado FC	Idade DM	Escol. DM	MEEM total	INP total	FVS	T.Relógio	DAD total
BI total*	r =	-0.03613	0.13126	0.19083	0.34065	-0.13574	0.21918	0.16618	0.20094	0.07416	0.16255	-0.24564
	p =	0.8033	0.3636	0.1843	0.0155	0.3473	0.1262	0.2488	0.1617	0.6088	0.2594	0.0855
BDI total		0.05548	0.04229	0.19402	0.16057	-0.10157	0.10286	0.24796	0.29104	0.05264	0.22195	-0.15898
		0.7020	0.7706	0.1770	0.2653	0.4828	0.4772	0.0825	0.0403	0.7166	0.1214	0.2701
RI		-0.11696	0.22972	0.18378	0.09450	0.11174	-0.11476	0.07264	-0.07136	-0.01929	0.17096	-0.16832
		0.4186	0.1085	0.2014	0.5139	0.4398	0.4274	0.6161	0.6224	0.8942	0.2352	0.2426
Resiliência total		0.19173	-0.27485	-0.00698	0.05907	0.02170	0.07609	-0.19727	-0.01359	-0.26709	-0.22577	0.19953
		0.1822	0.0534	0.9617	0.6836	0.8811	0.5995	0.1697	0.9254	0.0608	0.1149	0.1648
Qvd-DA total		0.07200	-0.11110	-0.26840	-0.17843	0.13886	0.09041	-0.15923	0.03833	-0.15470	-0.28007	0.13652
		0.6192	0.4424	0.0595	0.2151	0.3362	0.5324	0.2694	0.7916	0.2834	0.0488	0.3445

*r = coeficiente de correlação de Spearman; p=Valor de p ; GFC total =grupo familiar cuidador; GDM = grupo demência; BI total = valor total Burden Interwiw; BDI total = resultado Inventário de depressão de Beck total; RI= valor Religiosidade Intrínseca (Escala de religiosidade de DUKE); Qvd-DA total = valor total Escala de Qualidade de Vida na DA, versão do cuidador; Idade FC = Idade familiar/cuidador; Escol.FC = escolaridade familiar/cuidador; Tempo de FC = tempo de cuidados pelo familiar/cuidador; Horas de cuidados FC = horas de cuidado pelo familiar/cuidador; Idade DM = Idade do paciente com demência; Escol.DM = escolaridade do paciente com demência; MEEM total = valor total Mini Exame do Estado Mental; INP total = valor total Inventário Neuropsiquiátrico; FVS= valor Teste de Fluência Verbal Semântica; T. Relógio = valor Teste do Relógio; DAD total = valor total da Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência

correlação de Spearman; * $p < 0,05$

Tabela 11. Correlações entres variáveis numéricas dos GFC e GDA.

GFC N= 34												
		Idade FC	Escol. FC	Tempo de FC	Horas de cuidado FC	Idade DM	Escol. DM	MEEM total	INP total	FVS	T.Relógio	DAD total
BI total*	r =	0.07472	-0.08725	0.12384	0.37194	-0.25134	0.16055	0.13267	0.26363	0.02651	0.21060	0.29320
	p =	0.6745	0.6237	0.4853	0.0303	0.1516	0.3644	0.4545	0.1319	0.8817	0.2319	0.0924
BDI total		0.13442	-0.10608	0.10114	0.21701	-0.24025	0.12022	0.32680	0.32287	0.12892	0.36077	0.32162
		0.4485	0.5504	0.5693	0.2176	0.1711	0.4983	0.0592	0.0625	0.4675	0.0361	0.0636
RI		-0.01479	0.21683	0.16080	0.04643	0.08368	-0.09326	0.12974	-0.14095	0.01127	0.23629	-0.21488
		0.9338	0.2180	0.3636	0.7943	0.6380	0.5998	0.4646	0.4265	0.9495	0.1785	0.2223
Resiliência total		0.11248	-0.03717	-0.08254	0.08048	0.15002	0.19180	-0.36267	0.00398	-0.21972	-0.32736	-0.22324
		0.5265	0.8347	0.6426	0.6509	0.3971	0.2772	0.0350	0.9822	0.2118	0.0588	0.2044
Qvd-DA total		0.00914	0.12112	-0.19576	-0.13745	0.26315	0.14251	-0.10254	0.04982	-0.09060	-0.28838	-0.11536
		0.9591	0.4950	0.2672	0.4382	0.1327	0.4214	0.5639	0.7796	0.6103	0.0981	0.5159

*r = coeficiente de correlação de Spearman; p=Valor de p; GFC total =grupo familiar cuidador; GDA = grupo doença de Alzheimer; BI total = valor total Burden Interwiw; BDI total = resultado Inventário de depressão de Beck total; RI= valor Religiosidade Intrínseca (Escala de religiosidade de DUKE); Qvd-DA total = valor total Escala de Qualidade de Vida na DA, versão do cuidador; Idade FC = Idade familiar/cudador; Escol.FC = escolaridade familiar/cuidador; Tempo de FC = tempo de cuidados pelo familiar/cuidador; Horas de cuidados FC = horas de cuidado pelo familiar/cuidador; Idade DM = Idade do paciente com demência; Escol.DM = escolaridade do paciente com demência; MEEM total = valor total Mini Exame do Estado Mental; INP total = valor total Inventário Neuropsiquiátrico; FVS = Teste de Fluência Verbal Semântica; T. Relógio = valor Teste do Relógio; DAD total = valor total da Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência

correlação de Spearman; *p<0,05

Tabela 12. Correlações entres variáveis numéricas dos GFC e GNDA.

GFC N= 34		Idade FC	Escol. FC	Tempo de FC	Horas de cuidado FC	Idade DM	Escol. DM	MEEM total	INP total	FVS	T.Relógio	DAD total
BI total*	r =	-0.06490	0.49259	0.30284	0.26634	0.41384	0.47166	0.37516	-0.01325	0.36403	0.01359	0.03577
	p =	0.8113	0.0526	0.2542	0.3187	0.1110	0.0651	0.1522	0.9612	0.1657	0.9602	0.8954
BDI total		0.02511	0.28572	0.41134	0.01569	0.47271	0.17444	0.35768	0.12233	-0.04557	-0.19056	0.13070
		0.9265	0.2834	0.1134	0.9540	0.0644	0.5182	0.1738	0.6518	0.8669	0.4796	0.6295
RI		-0.30986	0.25279	0.21941	0.18615	0.24975	-0.17698	-0.00891	-0.12876	-0.05665	-0.00173	-0.10859
		0.2428	0.3449	0.4142	0.4900	0.3509	0.5120	0.9739	0.6346	0.8349	0.9949	0.6889
Resiliência total		0.23009	-0.69394	0.12575	-0.03133	-0.47496	-0.19248	0.09229	-0.05445	-0.44732	0.02079	0.15274
		0.3913	0.0029	0.6426	0.9083	0.0630	0.4751	0.7339	0.8413	0.0823	0.9391	0.5723
Qvd-DA total		0.19615	-0.49069	-0.35699	-0.25160	-0.17738	0.03672	-0.52039	0.18464	-0.45439	-0.38679	0.10382
		0.4666	0.0536	0.1747	0.3472	0.5110	0.8926	0.0388	0.4936	0.0770	0.1389	0.7020

*r = coeficiente de correlação de Spearman; p=Valor de p; GFC total =grupo familiar cuidador; GNDA = grupo não Alzheimer; BI total = valor total Burden Interwi; BDI total = resultado Inventário de depressão de Beck total; RI= valor Religiosidade Intrínseca (Escala de religiosidade de DUKE); Qvd-DA total = valor total Escala de Qualidade de Vida na DA, versão do cuidador; Idade FC = Idade familiar/cuidador; Escol.FC = escolaridade familiar/cuidador; Tempo de FC = tempo de cuidados pelo familiar/cuidador; Horas de cuidados FC = horas de cuidado pelo familiar/cuidador; Idade DM = Idade do paciente com demência; Escol.DM = escolaridade do paciente com demência; MEEM total = valor total Mini Exame do Estado Mental; INP total = valor total Inventário Neuropsiquiátrico; FVS = Teste de Fluência Verbal Semântica; T. Relógio = valor Teste do Relógio; DAD total = valor total da Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência

correlação de Spearman; * $p < 0,05$

Houve correlação positiva significativa entre o escore total do BI com a quantidade de horas de cuidados pelo GFC prestados aos pacientes do GDM e GDA. Indicando que quanto mais horas o FC se dedicou aos cuidados dos pacientes, maior foi a percepção de sobrecarga (Tabela 10 e 11).

Houve correlação positiva significativa entre o escore total do BDI no GFC e INP do GDM; e também houve correlação positiva significativa entre o escore do BDI no GFC com o teste do relógio no GDA. O que indicou que houve associação entre maiores escores do BDI (presença de sintomas depressivos) naqueles FC que prestavam cuidados aos pacientes com DM com maiores escores no INP (presença de alterações neuropsiquiátricas) e Teste do Relógio (comprometimento cognitivo). Quanto maior a intensidade de alterações neuropsiquiátricas e comprometimento cognitivo no paciente com DM, maior foram à presença de sintomas depressivos no FC (Tabela 10 e 11)

Foi observada correlação negativa significativa entre o escore total do no GFC com o escore obtido pelo GDM no Teste do Relógio; e foi observada correlação negativa significativa entre o escore total do Qvd-DA no GFC com o escore total do MEEM no mesmo grupo. O que indicou que a QV dos FC diminuiu conforme o comprometimento cognitivo do paciente com DM. (Tabela 10).

Foi observado correlação significativa positiva entre o escore total da Escala de Resiliência no GFC com o escore total do MEEM no GDA. O que indica associação entre quanto maior o comprometimento cognitivo do paciente com DA, maior a resiliência do FC (Tabela 12)

4.8 GFC: INP, DAD total, BI total e Qvd-DA

NA tabela 13 encontram-se os valores de classificação do BDI segundo INP total, DAD total, BI total e Qvd-DA total no GFC.

Tabela 13. Valores da classificação do BDI segundo os escores totais do BI, Qvd-DA, PDUREL (RI), Escala de Resiliência, MEEM, INP, FVS, Teste do Relógio e DAD.

	BDI			Valor de <i>p</i>
	Mínimo N=32	Leve N=8	Moderado/grave N=10	
BI total	29,0 (±14)	30,0 (±18,5)	51,1(±16,5)	0,002*
Qvd-DA total	36,3(±5,6)	36,7(±4,1)	29,3(±3,1)	0,002*
RI	3.97(±1.51)	4.00(±1.85)	4.40(±1.43)	0.347*
Resiliencia	137.41(±16.79)	143.88 (±39.74)	123.40(±17.93)	0.091*
MEEM total	9.34(±6.83)	12.00(±7.39)	13.50(±8.05)	0.245*
INP total	10,4(±9,3)	20,8(±11,8)	11,1(±8,8)	0,024*
FVS	4.34(±4.06)	3.25(±3.54)	4.20(±3.79)	0.896*
T.Relógio	1.56(±2.11)	1.13(±1.64)	3.50(±3.95)	0.227*
DAD total	37,9(±7,14)	39,3(±1,7)	34,3(±12,1)	0,018*

BDI = Inventário de depressão de Beck; BI = Burden Interview; BI total = valor total Burden Interview; Qvd-DA = Escala de Qualidade de Vida na DA ; Qvd-DA total = valor total Escala de Qualidade de Vida na DA, versão do cuidador; PDUREL = Índice de Religiosidade da Universidade de Duke - Versão em Português; RI = Religiosidade Intrínseca; Resiliência = Escala de Resiliência MEEM = Mini Exame do Estado Mental; MEEM total = valor total Mini Exame do Estado Mental; INP = Inventário Neuropsiquiátrico; INP total = valor total Inventário Neuropsiquiátrico; FVS = Fluência Verbal Semântica; T.Relógio = Teste do Relógio; DAD = Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência; DAD total = valor total da Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência.

Teste de Kruskal-Wallis; $p = 0,05$.

Foi observada diferença significativa nos escores do INP total, DAD Total, BI total e Qvd-DA total segundo a classificação BDI (mínimo, leve e moderado/grave) no GFC total (Teste kruskall-Wallis; $p < 0.005$) (Tabela 13).

Os escores no INP total e DAD total foram maiores de modo significativo na classificação leve do BDI, quando comparados aos daqueles do BDI mínimo e moderado/grave (Tabela 13).

Os escores do BI foram maiores de modo significativo na classificação moderado/grave do BDI, quando comparados aos daqueles do BDI mínimo e leve (Tabela 13).

Os escores da Qvd-DA total foram menores de modo significativo na classificação moderado/grave do BDI, quando comparados aos daqueles do BDI mínimo e leve (Tabela 13).

Nos escores do MEEM, FVS, Teste do Relógio e RI não houve diferença significativa segundo a classificação do BDI (mínimo, leve e moderado/grave) (Teste kruskall-Wallis; $p < 0.05$).

4.9 Correlação entre Resiliência do GFC nos grupos GDA e GNDA

A tabela 14 apresenta as variáveis numéricas entre os GDA e GNDA quanto à resiliência do GFC.

Pelos resultados, verificou-se diferença significativa entre os Escala de Resiliência para escolaridade FC, maiores nos com resiliência entre 75-125 pontos.

Verificou-se diferença significativa entre os escores Escala de Resiliência, maiores nos com resiliência entre 75-125 pontos, para BI total, BDI total e RI. O que indica que os FC que apresentaram altos escores para sobrecarga, sintomas depressivos religiosidade intrínseca eram mais resilientes (tabela 14).

As demais variáveis não apresentaram diferença significativa entre os grupos segundo os escores da Escala de Resiliência (tabela 14.)

Tabela 14. Valores da classificação da Escala de Resiliência segundo os dados Sociodemográficos e escores totais do BI, BDI, QvdDA, PDUREL (RI), MEEM, INP, FVS, Teste do Relógio e DAD.

	Resiliência		Valor de <i>p</i>
	75-125	>=125	
	GND N=16	GDA N=34	
Escol.FC	10.19 (3.64)	6.62(3.56)	0.005*
Tempo de FC	5.50 (6.41)	4.19(2.97)	0.793*
H. de cuidado FC	20.13 (6.98)	19.76(7.51)	0.746*
BI total	45.44(18.83)	28.06(13.66)	0.002*
BDI total	19.88(11.84)	9.41(9.09)	0.002*
Qvd-DA total	31.00(3.97)	36.88(5.46)	<0.001*
RI	4.88(1.89)	3.68(1.17)	0.023*
Idade DM	77.00 (7.00)	77.24(8.66)	0.959*
Escol. DM	2.94 (1.88)	3.47(2.70)	0.983*
MEEM total	10.60 (7.23)	9.32(7.05)	0.091*
INP total	12.26(10.24)	11.71(10.81)	0.333*
FVS	4.88(3.07)	3.79(4.20)	0.177*
T.Relógio	2.81(3.31)	1.44(2.11)	0.075*
DAD total	36.19(9.82)	38.06(6.90)	0.278*

BDI = Inventário de depressão de Beck; BDI total = valor total Inventário de depressão de Beck ; BI = Burden Interviui; BI total = valor total Burden Interviui; Qvd-DA = Escala de Qualidade de Vida na DA ; Qvd-DA total = valor total Escala de Qualidade de Vida na DA, versão do cuidador; PDUREL = Índice de Religiosidade da Universidade de Duke - Versão em Português; RI = Religiosidade Intrínseca; MEEM = Mini Exame do Estado Mental; MEEM total = valor total Mini Exame do Estado Mental; INP = Inventário Neuropsiquiátrico; INP total = valor total Inventário Neuropsiquiátrico; FVS = Fluência Verbal Semântica; T.Relógio = Teste do Relógio; DAD = Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência; DAD total = valor total da Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência; Escol.FC = escolaridade familiar/cuidador; Tempo de FC = tempo de cuidado pelo familiar/cuidador; H. de cuidados = horas de cuidados pelo familiar/cuidador; Idade DM = idade do paciente com demência; escol.DM = escolaridade do paciente com demência.

Teste de Mann-Whitney, $p = 0,05$.

5. Discussão

5.1 Caracterização da amostra e aspectos sociodemográficos

O estudo avaliou 50 FC de 50 pacientes com diagnóstico de Síndrome Demencial, desses 68% com diagnóstico de doença de Alzheimer (DA) e 32% com diagnóstico de Demência do tipo não Alzheimer (NDA). Segundo a literatura esses dados são compatíveis quanto à prevalência de DA em relação às demais demências (HERRERA et al., 1998; CARAMELLI et al., 2002, WHO, 2012).

O GFC caracterizou-se com predominância do sexo feminino (88%), sendo o familiar cuidador principalmente filhas (54%) e esposas (32%), a maioria casada, com idade média entre 50 e 60 anos e com 8 anos de escolaridade formal, em média. A tarefa de cuidar há 4 anos e o número de horas da tarefa apontou para 19 horas diárias em média. Uma parte da amostra (30%), além da atividade de cuidador, desempenhava algum tipo de atividade remunerada. Apesar do número de horas envolvidas com o cuidar, 52% indicou alguma prática de lazer. A grande maioria (82%) mantinha atenção a própria saúde regularmente.

A predominância do gênero feminino e de idade entre 50 e 60 anos são compatíveis a literatura (MOHIDE, 1993; RAMOS et al., 1993; HINRICHSEN & NIEDEREHE, 1994; HALEY, 1997; DUNKIN & HANLEY, 1998; KARSCH, 1998; GARRIDO & ALMEIDA, 1999; BURNS et al., 2003; KARSCH, 2003; GARRIDO & MENEZES, 2004; TAUB et al., 2004), corroborando a ideia de que a ação de prestar cuidados e proteção é regido por regras culturais atribuídas às mulheres (TOMOMITSU et al., 2014).

A média de escolaridade formal encontrada no GFC foi elevada. São poucos os estudos que correlacionam escolaridade elevada do FC com o processo de cuidar. Um estudo realizado Rezende et al. (2010), afirma que o baixa escolaridade pode trazer impacto importante sobre a atividade de cuidar, uma vez que os FC teriam maior dificuldade compreensão do processo de adoecimento do paciente, e de compreender questões importantes a respeito dos cuidados, o que pode trazer maior impacto quanto a sobrecarga destes familiares (REZENDE et al., 2010).

O tempo de cuidado dedicado pelo GFC ao GDM no presente estudo (133 horas semanais) é superior ao tempo médio encontrado em outros estudos (60 horas semanais) (MOHIDE, 1993; HALEY, 1997).

O GDM caracterizou-se com distribuição homogênea entre os gêneros, sendo masculino 50% e feminino 50%. Segundo a literatura quanto à questão de gênero, estudos de incidência apontam predomínio na DA, gênero feminino (GAO et al., 1998; JORM & JOLLEY, 1998; e MIECH et al, 2002). Jorm et al. (1987) e Herrera et al. (2002) apontam prevalência de demência em mulheres. No entanto, estudos brasileiros realizados por Herbert et al. (2001) e Bottino et al.(2008), não encontraram diferença significativa entre homens e mulheres, indicando a tendência ao predomínio do gênero feminino devido a maior sobrevida, não possuindo relação direta entre DM e gênero.

As características do GDM indicaram que a faixa etária estudada predominante foi acima de 70 anos, sendo o GDA com mais idade. De acordo com a literatura, a prevalência de DM e DA, a partir dos 65 anos, ocorre conforme o avanço da idade (JORM et al. 1987; RITCHIE & KILDERA, 1995). As taxas de demência triplicam a cada 5 anos até os 53 anos, duplicam entre os 64 e 75 anos e aumentam por volta dos 84 anos uma vez e meia (GAO et al., 1998). Acredita-se que a cima dos 95 anos haja um platô, diminuindo as chances de demência (WERNICKE & REISCHIES, 1994; RITCHIE & KILDERA, 1995). Neste estudo, apenas 4% da amostra apresentaram faixa etária acima dos 90 anos, confirmando os dados da literatura.

A literatura também aponta para o nível de escolaridade como fator de proteção no desenvolvimento da demência, possivelmente relacionada a reserva funcional cerebral (KATZMAN, 1993; STERN et al., 1994). Quanto aos anos de estudo, o GDM apresentou com mais baixa escolaridade formal, o que corrobora os achados de Herrera et al. (2002) e Bottino et al. (2008), a qual afirmam que a prevalência de demência é relativamente mais expressiva em indivíduos com baixa escolaridade (HERRERA et al.,2002; e BOTTINO et al. (2008).

Quanto ao estado civil a distribuição indicou casados (44%) e viúvos (52%), e quanto a renda, 82% dos pacientes possuíam algum tipo de renda. Esses dados são semelhantes aos dados do estudo multicêntrico publicado por Neri et al. (2013), para identificar condições de fragilidade em relação a variáveis

sociodemográficas, de saúde, cognição, funcionalidade e psicossociais em idosos comunitários (NERI et al., 2013).

5.2 Aspectos psicológicos dos Familiares Cuidadores

O grupo de Familiares Cuidadores foi avaliado quanto a Sobrecarga, Depressão, Religiosidade, Qualidade de Vida e Resiliência.

Os achados indicaram tratar-se de um grupo com sobrecarga moderada, sem sintomas depressivos, com elevado índice de religiosidade intrínseca (RI), com práticas diárias de rituais religiosos individuais (RNO) e frequência regular a instituições religiosas (RO). O GFC também apresentou elevada percepção de QV e alto índice de resiliência.

Esses achados sugerem que embora haja sobrecarga moderada no GFC, em decorrência dos cuidados prestados, o FC, em sua maioria, adaptou-se à tarefa de cuidar; manteve-se engajado em práticas religiosas; desenvolveu respostas de resiliência frente à situação vivenciada; e desta forma manteve elevada a percepção de qualidade de vida.

Em relação à sobrecarga, diversos estudos estabelecem a relação de cuidados quanto a atividades desempenhadas pelo FC ao paciente, em termos de alimentação, higiene, administração de medicamentos; juntamente com atividades de vida diária da própria família como um todo, a sentimentos de cansaço, sentimentos de conflitos em relação à pessoa cuidada e propensão a desenvolvimento no FC de sintomas depressivos ou outras doenças associadas com comprometimento da QV (OKEN et al., 1997; LOPEZ et al., 2003; GARRIDO & MENEZES, 2004; ROPACKI et al., 2005; OKEN et al., 2011; ROMERO-MORENO et al., 2012; WIMO et al., 2013, KAMIYA et al., 2014). Geralmente o grau de cansaço e o aumento da sobrecarga no FC está diretamente relacionado ao grau de incapacidade funcional do paciente e a intensidade de ajuda que o paciente necessita (NERI et al., 2001; NOVELLI et al., 2003).

Novelli et al. (2003), apontam para um fenômeno de adaptação, em que o FC, que referia intensos sentimentos conflitantes em relação ao paciente nas fases iniciais da doença (descoberta e desorganização familiar), passa, então, a criar novas estratégias para o enfrentamento da situação vivenciada, com a

diminuição de tais sentimentos conflitantes conforme fases mais avançadas da doença. Dados semelhantes foram encontrados neste estudo, quando observados o alto índice de resiliência obtido pelos FC em ambos os subgrupos de DM.

Os achados dos *Aspectos clínicos e cognitivos dos Pacientes com Demência* indicaram que os pacientes do GNDA apresentaram resultados piores que os pacientes do GDA em todas dos aspectos clínicos, cognitivos e AIVD/AVD avaliados. Quanto aos sintomas neuropsiquiátricos todos os pacientes avaliados os apresentaram, no entanto mais frequentes no GNDA e também com maior resistência de aceitação do auxílio dos FC. O que sugere que o GNDA se trata de um grupo de pacientes com maiores exigências de cuidados, embora tais dados não tenham sido indicados estatisticamente, talvez pela pequena amostra deste grupo.

De acordo com a literatura, a DA possui, de maneira progressiva, três fases, leve, moderada e grave, o que torna o auxílio pelo FC de maneira gradativa. Na fase leve, existe a queda significativa das AIVD e AVD, ainda que o paciente consiga executar tarefas cotidianas de maneira independente. Na fase moderada, há comprometimento intelectual mais acentuado, sendo necessária maior ajuda de terceiros para atividades simples do dia a dia. Na última fase, grave, o paciente geralmente encontra-se acamado necessitando de ajuda de maneira integral (BOTTINO & ALMEIDA, 1995).

De acordo com a literatura, sintomas comportamentais e neuropsiquiátricos ocorrem frequentemente em pacientes com demência particularmente naqueles com demências frontotemporais (CUMMINGS et al., 1994, BOTTINO & ALMEIDA, 1995; RASCOVSKY et al., 2002). Alucinações ocorrem em pacientes com demência com corpos de Levy e ocorre, na DA leve e moderada em 4 a 8% dos pacientes. Delírios de cunho persecutório são frequentes na DA (AARSLAND et al., 2001). Depressão e ansiedade são de ocorrência frequente na doença de Alzheimer e em outras demências, mas importa avaliar suas relações com aspectos clínicos e de estilo de vida dos pacientes (SCALZO et al., 2009; LEENTJENS et al., 2011). Em demência da doença de Parkinson, alterações das funções cognitivas ocorrem, bem como, mudança de personalidade e múltiplos sintomas comportamentais (EMRE, 2003). Tais dados podem talvez explicar o pior desempenho nos testes neurocognitivos e a maior resistência à ajuda pelo GNDA quando comparado ao GDA.

Segundo Vega et al. (2007), as maiores dificuldades enfrentadas por FC se trata de sintomas comportamentais e psicológicos como apatia, depressão, repetição, agitação e perambulação apresentados pelos pacientes em decorrência da DM. Outro fator importante é a piora progressiva do desempenho em AVD e AIVD pelo paciente, pois a dificuldade está associada a maior exigência do FC quanto aos cuidados prestados (Mioshi et al., 2009).

5.3 Comparações entre os FC nos Sub Grupos de Demência

Quando comparado os aspectos psicológicos dos cuidadores, os dados indicaram que, embora houvesse baixa sintomatologia de depressão, os que apresentaram sintomas depressivos também apresentaram correlação com sobrecarga, resiliência e QV. De acordo com Schoenmakers et al. (2010), a depressão é desenvolvida por um em cada três cuidadores e ocorre mais frequentemente em cuidadores de pacientes com DM do que em cuidadores de pacientes com outras doenças crônicas.

Os resultados sugeriram que cuidadores com sintomas depressivos possuíam maior percepção de sobrecarga, menor resposta de resiliência e maior percepção de comprometimento da QV. Estudos apontam relação direta com sintomas depressivos e ansiosos, sobrecarga e comprometimento das relações entre cuidador e paciente, bem como comprometimento da QV. (LIMING et al., 1999; YATES et al., 1999; NERI et al., 2001; LOPEZ et al., 2003; NOVELLI et al., 2003; GARRIDO & MENEZES, 2004; MAHONEY et al., 2005; ROPACKI et al., 2005; OKEN et al., 2011; ROMERO-MORENO et al., 2012; WIMO et al., 2013).

Quanto menor o índice de resiliência, provavelmente menores são os recursos comportamentais e biopsicossociais para respostas de variabilidade e enfrentamento a situações aversivas como consequência da tarefa de cuidar. Os cuidados prestados a pacientes com DM, particularmente àqueles com distúrbios comportamentais como sintomas da DM, podem gerar estresse significativo na presença de estímulos aversivos (MARTIN & PEAR, 2009) e comprometimento da QV do indivíduo com a perda significativa e/ou baixo acesso de reforçadores

(MARTIN & PEAR, 2009), uma vez que o FC passa a se comportar sob controle dos comportamentos emitidos pelo doente em diferentes estágios da doença e experienciar reações diversas em detrimento desta relação. Esta interação pode desencadear reações emocionais como sobrecarga e depressão, ainda mais se por períodos prolongados, intensificando a percepção de sobrecarga e comprometimento de QV.

Na comparação entre os FC dos subgrupos, GDA e GNDA, os achados indicaram que houve relação entre resiliência e sintomas depressivos, sobrecarga e QV; bem como resiliência, QV e RI. O que indicou que aqueles que possuíam maiores respostas de resiliência, apresentaram menor ocorrência de sintomas depressivos, menor percepção de sobrecarga e conseqüente maior percepção de melhor QV. Por outro lado, os FC que apresentaram menores respostas de resiliência e maior percepção de baixa QV apresentaram índices maiores de religiosidade intrínseca.

FC com menores respostas de resiliência e maior comprometimento de QV faziam uso de recursos religiosos e espirituais para enfrentamento das situações de sobrecarga e estresse frente aos cuidados. De acordo com Fontes & Neri (2015) em revisão de literatura quanto à resiliência e velhice, crenças espirituais e religiosas são ferramentas para o enfrentamento diante de sofrimento e associam-se a melhor percepção de saúde. Estudos desde a década de 60 apontam sobre a influência da religiosidade em aspectos de saúde, como o enfrentamento de depressão e enfermidades graves. Estes eventos, podem ser melhores compreendidos e aceitos a partir das crenças do indivíduo (PROPST, 1992; AZHAR et al.; 1995, PARGMENT, 1997; KOENIG, 2001; BERRY, 2002; CARONE & BARONE, 2001).

Foi observada relação entre horas de cuidados e percepção de sobrecarga, indicando que quanto mais horas o FC se dedicou aos cuidados dos pacientes, maior foi a percepção de sobrecarga. Nossos dados corroboram a ideia de Novelli et al. (2010) que o número de horas gastas pelos FC com os cuidados dos pacientes com DM é significativo e aumenta conforme a progressão da doença. Isso traz impacto socioeconômico, psíquico e comprometimento das atividades de interesse próprio dos cuidados como atividades de saúde e lazer (NOVELLI et al., 2010). Os dados indicaram relação entre maior ocorrência de sintomas depressivos do FC com maior comprometimento neuropsiquiátrico (INP) no

paciente do GDM o que sugere que quanto maior a intensidade de alterações neuropsiquiátricas no paciente maior a presença de sintomas depressivos no FC. As alterações neuropsiquiátricas são uma das principais causas de estresse, sobrecarga e depressão para os cuidadores (CASSIS et al., 1992; DONALDSON et al., 1998; CLYBURN et al., 2000; KAYCEE et al., 2006; DILLON et al, 2013; LIUS et al., 2016).

Estudos indicam que o déficit cognitivo, com redução da capacidade cognitiva, é um fator preditivo para o desgaste emocional, sobrecarga, depressão e comprometimento da QV nos cuidadores (TRAPP, 1998; GRATÃO et al., 2012). Nosso estudo confirma a literatura, uma vez que foi observada relação significativa entre maior comprometimento cognitivo (teste do relógio e MEEM) no paciente do GDA com sintomas depressivos do FC; ao mesmo tempo em que maiores respostas de resiliência. O maior comprometimento cognitivo no paciente com DM, também foi relacionado a maior comprometimento de QV do FC. Esses dados indicam que quanto maior o comprometimento cognitivo no paciente com DM, maior à presença de sintomas depressivos e maior o comprometimento da QV do FC ao mesmo tempo em que são necessárias maiores respostas de resiliência para enfrentamento nas diversas situações.

Diversos são os estudos sobre resiliência, cuja definição é multidimensional e consequente da interação entre o indivíduo e o meio (FONTES & NERI, 2015). Porém poucos são os estudos diretamente relacionados ao FC de pacientes com demência. Estudos indicam que cuidadores possuem a capacidade de respostas resilientes apesar dos desafios significativos aos quais estão sujeitos (JOLING et al., 2016) e a resiliência está diretamente relacionada a preservação da saúde mental e percepção de QV (Trapp et al, 2015).

6. Conclusão

Embora a tarefa de cuidados à pacientes com DM seja onerosa, os achados sugerem adaptação dos FC à situação vivenciada. Os mesmos demonstraram sobrecarga moderada; sintomas depressivos mínimos; engajamento em práticas religiosas; elevada percepção de qualidade de vida e elevada resposta de resiliência frente às diversas situações.

FC com sintomas depressivos possuíam maior percepção de sobrecarga, menor resposta de resiliência e maior percepção de comprometimento da QV. Aqueles que possuíam maiores respostas de resiliência, apresentaram menor ocorrência de sintomas depressivos, menor percepção de sobrecarga e conseqüente maior percepção de melhor QV. Esse dado indica que cuidadores com respostas de resiliência apresentam menos sintomas depressivos.

Na comparação dos achados dos Aspectos Clínicos e Cognitivos dos pacientes com DM, quanto à gravidade do comprometimento cognitivo e neuropsiquiátrico, os pacientes do GDA apresentaram melhor desempenho do que pacientes do GNDA, indicando que este último necessitou de maiores exigências de cuidados e também apresentou maior resistência ao auxílio dos FC, indicando que o GNDA onera mais o FC, embora esses dados não tenham sido indicados estatisticamente, talvez pela pequena amostra deste grupo.

Conclui-se também que a quantidade de horas despendida pelo FC, e maior comprometimento cognitivo e neuropsiquiátrico do paciente com DM foram fatores preditivos para ocorrência de sintomas depressivos, maior percepção de sobrecarga, maior comprometimento da QV, maiores respostas de resiliência do FC.

FC com menores respostas de resiliência e maior comprometimento de QV faziam uso de recursos religiosos e espirituais para enfrentamento das situações de sobrecarga e estresse frente aos cuidados.

Os achados do estudo confirmaram as hipóteses do trabalho de que pacientes com DM, independente de DA ou outro tipo de demência, implicam em sobrecarga e prejuízo a QV e os fatores estão relacionados ao comprometimento cognitivo, perda das capacidades funcionais e alterações neuropsiquiátricas; e ao próprio cuidador nos fatores de depressão, religiosidade e resiliência.

Raros os estudos a analisar QV e sobrecarga dos FC de forma integrada aos fatores do próprio FC quanto dos pacientes com DM.

Assim, compreende-se a importância de mais estudos a esse respeito para identificar fatores de impacto à saúde e bem estar do FC, a fim de viabilizar esforços nos contextos de saúde quanto a orientações, instrumentalização e auxílio a essa população, de maneira a contribuir para melhor adaptação e enfrentamento da situação vivenciada com atenuação da sobrecarga e preservação da QV dos FC.

7. Referências

Aarsland D, Cummings JL, Larsen JP. Neuropsychiatric differences between Parkinson's disease with dementia and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2001 Feb; 16(2):184–91.

Aarsland D, Tandberg E, Larsen JP, Cummings JL. Frequency of dementia in Parkinson disease. *Arch Neurol*. 1996 Jun; 53(6):538–42.

Aarsland D, Zaccai J, Brayne C. A systematic review of prevalence studies of dementia in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2005 Oct; 20(10):1255–63.

American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-IV*. 4 th ed. Washington DC: APA; 1994.

American Psychiatry Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-5*. 5th.ed. Washington: American Psychiatric Association, 2013.

Atalaia-Silva KC, Lourenço RA. Translation, adaptation and construct validation of the Clock Test among elderly in Brazil. *Revista de Saúde Pública*. 2008 Oct; 42(5): 930–7.

Azhar MZ, Varma SL. Religious psychotherapy in depressive patients. *Psychother Psychosom*. 1995; 63(3-4):165–8.

Baldwin B, Förstl H. "Pick's disease"--101 years on still there, but in need of reform. *Br J Psychiatry*. 1993 Jul; 163:100–4.

Bárrios H, Narciso S, Guerreiro M, Maroco J, Logsdon R, de Mendonça A. Quality of life in patients with mild cognitive impairment. *Aging Ment Health*. 2013; 17(3):287–92.

Baum M, Page M. Caregiving and Multigenerational Families. *The Gerontologist*. 1991 12-1; 31(6):762-9.

Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*. 1961; 4: 561-571.

Benton AL, Hamsher K. *Multilingual Afasia manual*. Universidade de Iowa; Iowa City: 1976.

Berry D. Does religious psychotherapy improve anxiety and depression in religious adults? A review of randomized controlled studies. *Int J Psychiatr Nurs Res*. 2002 Oct; 8(1):875-90.

Beuscher L, Grando VT. Using Spirituality to Cope with Early Stage Alzheimer's disease. *West J Nurs Res*. 2009 Aug; 31(5):583-98.

Bingham V, Habermann B. The influence of spirituality on family management of Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs*. 2006 Dec; 38(6):422-7.

Bottino CMC, Azevedo Jr. D, Tatsch M, Hototian SR, Moscoso MA, Folquitto J, et al. Estimate of Dementia Prevalence in a Community Sample from Sao Paulo, Brazil. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2008; 26(4): 291-9.

Bottino CMC, Carvalho IAM, Alvarez AMMA, Avila R, Zukauskas PR, Bustamante SEZ, et al. Cognitive rehabilitation in Alzheimer's disease patients: multidisciplinary team report. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2002; 60(1):70-9.

Bottino, CMC, Almeida O P. Demência: quadro clínico e critérios diagnósticos. In: Almeida OP, Nitrini, organizador. *Demência*, São Paulo: Fundo Editorial BYK.1995. pp. 13-29

Burns M D, Nichols L O, Adams J M, Graney M J, Lummus A. Primary Care Interventions for Dementia Caregivers: 2- Year Outcomes From the REACH Study. *The Gerontologist*. 2003; 43(4), 547-555.

Braak H, Braak E. Neuropathological staging of Alzheimer-related changes. *Acta Neuropathol.* 1991; 82(4):239–59.

Brasil. Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS). Secretaria de Assistência Social – A classificação do cuidado. Brasília; 2000.

Brasil. Ministério da Saúde. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Ministério da Saúde; 192 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos; vol. n. 19). 2006.

Brown RG, Marsden CD. HOW COMMON IS DEMENTIA IN PARKINSON'S DISEASE? *The Lancet.* 1984 Dec 1; 324(8414):1262–5.

Bruvik FK, Ulstein ID, Ranhoff AH, Engedal K. The quality of life of people with dementia and their family carers. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2012; 34(1): 7–14.

Caramelli P, Barbosa MT. Como diagnosticar as quatro causas mais freqüentes de demência? *Revista Brasileira de Psiquiatria.* 2002 Apr;24:7–10.

Carone DA, Barone DF. A social cognitive perspective on religious beliefs: their functions and impact on coping and psychotherapy. *Clin Psychol Rev.* 2001 Oct;21(7):989–1003.

Carthery-Goulart MT, Areza-Fegyveres R, Schultz RR, Okamoto I, Caramelli P, Bertolucci PHF, et al. Adaptação transcultural da escala de avaliação de incapacidade em demência (Disability Assessment For Dementia - DAD). *Arquivos de Neuro-Psiquiatria.* 2007 Sep; 65(3b):916–9.

Cassis SVA, Karnakis T, Moraes TA, Curiati JAE, Quadrante ACR, Magaldi RM. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Rev Assoc Med Bras (1992).* 2007; 53(6):497-501. 21.

Chappell N, Blandford A. Informal and Formal Care: Exploring the Complementarity. *Ageing & Society.* 1991 Sep; 11(3):299–317.

Clare L, Linden DEJ, Woods RT, Whitaker R, Evans SJ, Parkinson CH, et al. Goal-oriented cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer disease: a single-blind randomized controlled trial of clinical efficacy. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010 Oct; 18(10):928–39.

Clyburn LD, Pedras MJ, Hadjistavropoulos T, et al. Prevendo sobrecarga do cuidador e depressão na doença de Alzheimer. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000; 55:s2-13.

Cooper B. The epidemiology of primary degenerative dementia and related neurological disorders. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 1991 Apr 1;240(4-5):223–33.

Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994 Dec; 44(12):2308–14.

Cupidi C, Realmuto S, Lo Coco G, Cinturino A, Talamanca S, Arnao V, et al. Sleep quality in caregivers of patients with Alzheimer's disease and Parkinson's disease and its relationship to quality of life. *Int Psychogeriatr*. 2012 Nov; 24(11):1827–35.

Del Luca D, Firpo G, Silva MC da, Hallal PC. Incapacidade funcional para atividades básicas e instrumentais da vida diária em idosos. *Revista de Saúde Pública*. 2009 Oct 43:796-805.

Dillon C, Serrano CM, Castro D, Leguizamón PP, Heisecke SL, Taragano FE. Behavioral symptoms related to cognitive impairment. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2013; 9:1443–55.

Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1998 Apr 1; 13(4):248–56.

Dunkin J J, Hanley C A. Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*. 1998; 51(1): 53- 60.

Dujardin K, Duhamel A, Delliaux M, Thomas-Antérion C, Destée A, Defebvre L. Cognitive complaints in Parkinson's disease: its relationship with objective cognitive decline. *J Neurol*. 2010 Jan 1; 257(1):79.

Emre M, Aarsland D, Brown R, Burn DJ, Duyckaerts C, Mizuno Y, et al. Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2007 Sep 15;22(12):1689–707; quiz 1837.

Ewers M, Walsh C, Trojanowski JQ, Shaw LM, Petersen RC, Jack CR, et al. Prediction of conversion from mild cognitive impairment to Alzheimer's disease dementia based upon biomarkers and neuropsychological test performance. *Neurobiol Aging*. 2012 Jul; 33(7):1203–14.

Ferretti, R E L. Associações de cuidadores e entidades prestadoras de suporte: onde obter informações. In: Forlenza, O V. *Psiquiatria geriátrica: do diagnóstico precoce à reabilitação*. São Paulo: Atheneu, 2007.

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975 Nov; 12(3):189–98.

Fontes AP, Neri AL. Resiliência e velhice: revisão de literatura [Internet]. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2015 [cited 2016 Dec 9]. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63038239017>

Gao S, Hendrie HC, Hall KS, Hui S. The relationships between age, sex, and the incidence of dementia and Alzheimer disease: a meta-analysis. *Arch Gen Psychiatry*. 1998 Sep; 55(9):809–15.

Garrido R, Almeida OP. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: Impacto na vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 1999; 57(2B): 427–434.

Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*. 2004; 38(6): 835–841.

Gauthier L, Gélinas I, McIntyre M, Gauthier S, Laberge H, Dauphinee SW Disability Assessment for Dementia (DAD) user's guide, 1994.

Goreinstein C, Pang WY, Argimon IL, Werlang BSG. *Manual do Inventário de Depressão de Beck – BDI-II*. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2011.

Gratao ACM, Talmelli LF da S, Haas VJ, Marques S, Kusumota L, Rodrigues RAP. Assessment of caregiver burden with elderly having cognitive deficit. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2012; 25(6):908–13.

Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993 Dec; 46(12):1417–32.

Gustafson L. Clinical Picture of Frontal Lobe Degeneration of Non-Alzheimer Type. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 1993 Jul 27; 4(3-4):143–8.

Gustafson L. Frontal lobe degeneration of non-Alzheimer type. II. Clinical picture and differential diagnosis. *Arch Gerontol Geriatr*. 1987 Sep; 6(3):209–23.

Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*. 1993 Apr 15; 118(8):622–9.

Hachinski VC, Lassen NA, Marshall J. Multi-infarct dementia. A cause of mental deterioration in the elderly. *Lancet*. 1974 Jul 27; 2(7874):207–10.

Hansen LA, Masliah E, Galasko D, Terry RD. Plaque-Only Alzheimer Disease is Usually the Lewy Body Variant, and Vice Versa. *Journal of Neuropathology & Experimental Neurology*. 1993 Nov 1; 52(6):648–54.

Hebert LE, Scherr PA, McCann JJ, Beckett LA, Evans DA. Is the risk of developing Alzheimer's disease greater for women than for men? *Am J Epidemiol.* 2001 Jan 15; 153(2): 132–6.

Herrera E Jr, Caramelli P, Nitrini R. Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva - Estado de São Paulo - Brasil. *Rev Psiquiatria Clin* 1998; 25:70-73.

Herrera Jr E, Caramelli P, Silveira ASB, Nitrini R. Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling brazilian population. *Alzheimer Disease and associated Disorders* 2002; 16: 103-108.

Hinrichsen G A, Niederehe G. Dementia Management Strategies and Adjustment of Family Members of older patients. *The Gerontologist.* 1994; 34(1), 95- 102.

Hooten WM, Lyketson CG. Frontotemporal dementia: a clinicopathological review of four postmortem studies. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 1996; 8:1019.

Hooyman NL, Kyak HA. *Social gerontology: a multidisciplinary perspective.* 4 ed. Boston: Allyn & Bacon; 1996.

Hort J, O'Brien JT, Gainotti G, Pirttila T, Popescu BO, Rektorova I, et al. EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology.* 2010 Oct 1; 17(10):1236–48.

Howieson DB, Dame A, Camicioli R, Sexton G, Payami H, Kaye JA. Cognitive markers preceding Alzheimer's dementia in the healthy oldest old. *J Am Geriatr Soc.* 1997 May; 45 (5):584–589.

IBGE. IBGE | Biblioteca | Indicadores sociodemográficos e de saúde no Brasil : 2009 / IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. [Internet]. Portal IBGE. [cited 2016 Nov 19]. Available from: <http://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=242597>

IBGE. IBGE | Biblioteca | Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira : 2012 [Internet]. Portal IBGE. [cited 2016 Nov 19]. Available from: <http://biblioteca.ibge.gov.br/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=295011>

Joling KJ, Windle G, Dröes R-M, Meiland F, van Hout HPJ, MacNeil Vroomen J, et al. Factors of Resilience in Informal Caregivers of People with Dementia from Integrative International Data Analysis. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2016; 42(3-4):198–214.

Jorm AF, Jolley D. The incidence of dementia: a meta-analysis. *Neurology*. 1998 Sep; 51(3):728–33.

Jorm AF, Korten AE, Henderson AS. The prevalence of dementia: a quantitative integration of the literature. *Acta Psychiatr Scand*. 1987 Nov; 76(5):465–79.

Jorm AF. Epidemiology: meta-analysis. In: Chiu E.; Gustafson L.; Ames D. et al. (eds) *Cerebrovascular disease and dementia. Pathology, neuropsychiatry, management*. Londres: Martin Dunitz 2000; 55-61.

Kamiya M, Sakurai T, Ogama N, Maki Y, Toba K. Factors associated with increased caregivers' burden in several cognitive stages of Alzheimer's disease. *Geriatr Gerontol Int*. 2014 Apr; 14 Suppl 2:45–55.

Karsch UM. Dependent seniors: families and caregivers. *Cadernos de Saúde Pública*. 2003 Jun; 19(3): 861–6.

Karcsh UM (org.). *Envelhecimento com Dependência: Revelando Cuidadores*. São Paulo: EDUC, 1998.

Katzman R, Hill LR, Yu ESH, Wang Z-Y, Booth A, Salmon DP, et al. The Malignancy of Dementia: Predictors of Mortality in Clinically Diagnosed Dementia in a Population Survey of Shanghai, China. *Arch Neurol* [Internet]. 1994 Dec 1 [cited

2016 Nov 19]; 51(12):1220–5. Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/fullarticle/593185>

Kaufman Y, Anaki D, Binns M, Freedman M. Cognitive decline in Alzheimer disease: Impact of spirituality, religiosity, and QOL. *Neurology*. 2007 May 1;68(18):1509–14.

Kaycee MS, Kenneth EC, Deborah EB, Robert JI, Kristine Y. Caregiver Characteristics Are Associated With Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. *J Am Geriatr Soc* 54 (5), 796-803. 5, 2006.

Kertesz A, Mohs RC. Conhecimento. In: Gauthier S, editor. diagnóstico e tratamento da doença de Alzheimer clínica. 2nd ed. Londres: Martin Dunitz; 2001. p.179-96.

Koenig H, Parkerson GR, Meador KG. Religion index for psychiatric research. *Am J Psychiatry*. 1997 Jun;154(6):885–6.

Koenig, H, Michael EM, David BLM. Handbook of religion and health: a century of research reviewed. New York: Oxford University Press, 2001.

Kramer B. Marital History and the Prior Relationship as Predictors of Positive and Negative Outcomes Among Wife Caregivers. *Fam Relat*. 1993 Oct; 42(4):367–75.

Leentjens AFG, Dujardin K, Marsh L, Richard IH, Starkstein SE, Martinez-Martin P. Anxiety rating scales in Parkinson's disease: a validation study of the Hamilton anxiety rating scale, the Beck anxiety inventory, and the hospital anxiety and depression scale. *Mov Disord*. 2011 Feb 15; 26(3):407–15.

Lerner RM. Resilience as an Attribute of the Developmental System: Comments on the Papers of Professors Masten & Wachsby R. M. LERNER. 2006.

Lezak MD. Neuropsychological assessment 5rd ed. New York, USA: Oxford University Press, 2005.

Liming E, Stephens MAP, Townsend AL, Zarit SH, Greene R. Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: Objective and subjective primary stress as predictors. *Psychology and Aging*. 1999;14(1):34–43.

Linn RT, Wolf PA, Bachman DI, Knoefel JE, Cobb JL, Belanger AJ, Kaplan EF, D'Agostino RB. A fase de pré-clínico da doença provável de Alzheimer. A 13 ano de estudo prospectivo de coorte de Framingham. *Arch Neurol*. 1995; 52 : 485-90.

Liu S, Jin Y, Shi Z, Huo YR, Guan Y, Liu M, et al. The effects of behavioral and psychological symptoms on caregiver burden in frontotemporal dementia, Lewy body dementia, and Alzheimer's disease: clinical experience in China. *Aging Ment Health*. 2016 Feb 16;1–7.

Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's Disease: Patient and caregiver reports. *J Mental Health Aging*. 1999; 5:21-32.

Lopes MA, Bottino CMC. Prevalence of dementia in several religions of the word: Analysis of epidemiologic studies from 1994 to 2000. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2002; 60(1):61–9.

Lopez OL, Becker JT, Sweet RA, Klunk W, Kaufer DI, Saxton J, et al. Psychiatric symptoms vary with the severity of dementia in probable Alzheimer's disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2003;15(3):346–53.

Lucchetti G, Granero Lucchetti AL, Peres MF, Leão FC, Moreira-Almeida A, Koenig HG. Validation of the Duke Religion Index: DUREL (Portuguese version). *J Relig Health*. 2012 Jun; 51(2):579–86.

Luthar S S. Resiliência | Resiliência na primeira infância e seu impacto sobre o desenvolvimento psicológico da criança [Internet]. Enciclopédia sobre o Desenvolvimento na Primeira Infância. [cited 2015 Nov 16]. Available from: <http://www.encyclopedia-crianca.com/resiliencia/segundo-especialistas/resiliencia-na-primeira-infancia-e-seu-impacto-sobre-o>

Marder K, Mayeux R. The epidemiology of dementia in patients with Parkinson's disease. *Adv Exp Med Biol.* 1991; 295:439–45.

Martin G, Joseph P. *Modificação de Comportamento: O que é e como fazer.* Tradução: Norren Campbell de Aguierre; revisão científica: Hélio José Guilhardi. 8ª edição – São Paulo: Rocca, 2009.

Masten AS, Obradović J. Competence and Resilience in Development. *ResearchGate.* 2007 Feb 16;1094(1):13–27.

Masur DM, Sliwinski M, Lipton RB, Blau AD, Crystal HA. Neuropsychological prediction of dementia and the absence of dementia in healthy elderly persons. *Neurology.* 1994 Aug;44(8):1427–32.

Mayeux R, Denaro J, Hemenegildo N, Marder K, Tang MX, Cote LJ, et al. A population-based investigation of Parkinson's disease with and without dementia. Relationship to age and gender. *Arch Neurol.* 1992 May; 49(5):492–7.

McKeith IG, Galasko D, Kosaka K, Perry EK, Dickson DW, Hansen LA, et al. Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB): report of the consortium on DLB international workshop. *Neurology.* 1996 Nov;47(5):1113–24.

Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and Depression in Family Caregivers of People With Alzheimer Disease: The LASER-AD Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry.* 2005 Sep;13(9):795–801.

McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011 May;7(3):263–9.

Miech RA, Breitner JCS, Zandi PP, Khachaturian AS, Anthony JC, Mayer L. Incidence of AD may decline in the early 90s for men, later for women: The Cache County study. *Neurology*. 2002 Jan 22; 58(2):209–18.

Miller BL, Cummings JL, Villanueva-Meyer J, Boone K, Mehinger CM, Lesser IM, et al. Frontal lobe degeneration: Clinical, neuropsychological, and SPECT characteristics. *Neurology*. 1991 9–1;41(9):1374–1374.

Miller BL, Ikonte C, Ponton M, Levy M, Boone K, Darby A, et al. A study of the Lund-Manchester research criteria for frontotemporal dementia: clinical and single-photon emission CT correlations. *Neurology*. 1997 Apr; 48(4):937–42.

Mioshi E, Bristow M, Cook R, Hodges JR. Factors underlying caregiver stress in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2009;27(1):76–81.

Mohide E A. Informal care of community-dwelling patients with Alzheimer's disease: Focus on the family caregiver. *Neurology*. 1993; 43(4): 16-19.

Moreira-Almeida A, Peres MF, Aloe F, Lotufo Neto F, Koenig HG. Portuguese version of Duke Religious Index: DUREL. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*. 2008; 35(1):31–2.

Mueller PS, Plevak DJ, Rummans TA. Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice. *Mayo Clin Proc*. 2001 Dec;76(12):1225–35.

Murray C, Lopez A, editors. *The global burden of disease*. Boston: Harvard University Press; 1996.

Neary D, Snowden JS, Gustafson L, Passant U, Stuss D, Black S, et al. Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*. 1998 Dec; 51(6):1546–54.

Neri A L, Perracini M R. Bem estar e estresse em famílias que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: Neri AL. Qualidade de vida e idade madura. Papyrus Editora; 1993. 296 p.

Neri AL, organizador. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea; 2002.

Neri AL, (org.) ALN. Desenvolvimento E Envelhecimento. Papyrus Editora; 2001. 208 p.

Neri AL, Yassuda MS, Araújo LF de, Eulálio M do C, Cabral BE, Siqueira MEC de, et al. Methodology and social, demographic, cognitive, and frailty profiles of community-dwelling elderly from seven Brazilian cities: the FIBRA Study. *Cadernos de Saúde Pública* [Internet]. 2013 Apr [cited 2016 Dec 9];29(4):778–92. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0102-311X2013000400015&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

Nitrini R, Caramelli P, Bottino CM de C, Damasceno BP, Brucki SMD, Anghinah R. Diagnosis of Alzheimer's disease in Brazil: cognitive and functional evaluation. Recommendations of the Scientific Department of Cognitive Neurology and Aging of the Brazilian Academy of Neurology. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2005 Sep;63(3A):720–7.

Nitrini R, Caramelli P, Herrera E, Bahia VS, Caixeta LF, Radanovic M, et al. Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2004 Oct–Dec;18(4):241–6.

Novelli MMPC, Caramelli P, Brucki SMD, Pavarini SCI. Adaptação transcultural da escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer (Dissertação). São Paulo; Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. 2003.

Novelli MMPC. Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares (Tese). São Paulo; Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. 2006.

Okamoto IH. Aspectos cognitivos da doença de Alzheimer no teste do relógio: avaliação de amostra da população brasileira/ Cognitive aspects of Alzheimer's disease in clock test: assessment in a Brazilian sample. Tese 2001.

WHO | Dementia: a public health priority [Internet]. WHO. [cited 2016 Dec 8].

Available

from: http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/

OMS - Relatório Mundial da Saúde (2008): Cuidados de Saúde Primários Agora mais que nunca – consulta realizada em 17/04/2015.

Oken BS, Fonareva I, Wahbeh H. Stress-related cognitive dysfunction in dementia caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2011 Dec;24(4):191–8.

Pargament K I. *The Psychology of religion and coping: theory, research, and practice*. Guilford Press, New York, 1997.

Oken BS, Fonareva I, Wahbeh H. Stress-related cognitive dysfunction in dementia caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2011 Dec;24(4):191–8.

Pargament KI. *The psychology of religion and coping: theory, research, practice*. Guilford Press. New York. 1997.

Pesce RP, Assis SG, Avanci JQ, Santos NC, Malaquias JV, & Carvalhaes R. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. *Caderno de Saúde Pública*. 2005; 21(2): 436-448.

Petersen RC, Doody R, Kurz A, Mohs RC, Morris JC, Rabins PV, et al. Current concepts in mild cognitive impairment. *Arch Neurol*. 2001 Dec; 58(12):1985–92.

Pfeffer RI, Kurosaki TT, Harrah CH, Chance JM, Filos S. Measurement of functional activities in older adults in the community. *J Gerontol*. 1982 May;37(3):323–9.

Politis M, Wu K, Molloy S, G Bain P, Chaudhuri KR, Piccini P. Parkinson's disease symptoms: the patient's perspective. *Mov Disord*. 2010 Aug 15; 25(11):1646–51.

Propst LR, Ostrom R, Watkins P, Dean T, Mashburn D. Comparative efficacy of religious and nonreligious cognitive-behavioral therapy for the treatment of clinical depression in religious individuals. *J Consult Clin Psychol*. 1992 Feb; 60(1):94–103.

Ramos LR, Veras RP, Kalache A. [Population aging: a Brazilian reality]. *Rev Saude Publica*. 1987 Jun; 21(3):211–24.

Rascovsky K, Hodges JR, Knopman D, Mendez MF, Kramer JH, Neuhaus J, et al. Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain*. 2011 Sep;134(9):2456–77.

Rezende TCB, Coimbra AMV, Costallat LTL, Coimbra IB. Factors of high impacts on the life of caregivers of disabled elderly. *Arch Gerontol Geriatr*. 2010 Jul–Aug;51(1):76–80.

Richardson TJ, Lee SJ, Berg-Weger M, Grossberg GT. Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Curr Psychiatry Rep*. 2013 Jul;15(7):367.

Ritchie K, Kildea D. É demência senil "relacionada à idade" ou "relacionadas com o envelhecimento"? - Evidências de meta-análise de prevalência de demência em idosos longevos. *Lancet* 1995; 346: 931-34.

Rodríguez-Constenla I, Cabo-López I, BellasLamas P, Cebrián E. Trastornos cognitivos y neuropsiquiátricos en la enfermedad de Parkinson. *Rev Neurol* 2010;50 Suppl 2:S33-39.

Román GC, Tatemichi TK, Erkinjuntti T, Cummings JL, Masdeu JC, Garcia JH, et al. Vascular dementia: diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop. *Neurology*. 1993 Feb; 43(2):250–60.

Romero-Moreno R, Márquez-González M, Mausbach BT, Losada A. Variables modulating depression in dementia caregivers: a longitudinal study. *International Psychogeriatrics*. 2012 Aug; 24(8):1316–24.

Ropacki SA, Jeste DV. Epidemiology of and risk factors for psychosis of Alzheimer's disease: a review of 55 studies published from 1990 to 2003. *Am J Psychiatry*. 2005 Nov; 162(11):2022–30.

Rutter M. Implications of Resilience Concepts for Scientific Understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 2006 Dec 1; 1094(1):1–12.

Santana AP de O, Santos KP dos. Teste de Fluência Verbal: uma revisão histórico-crítica do conceito de fluência. *Distúrb comun*. 2015 Dec;27(4).

Scalzo P, Kummer A, Cardoso F, Teixeira AL. Depressive symptoms and perception of quality of life in Parkinson's disease. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2009 Jun; 67(2a):203–8.

Scazufca M. Impacto nos cuidadores de idosos com demência e suas implicações para os serviços de s. In: Caramelli P, Forlenza O, O. *Neuropsiquiatria geriátrica*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2000; 577-586 p.

Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2002 Mar; 24(1):12–7.

Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J. The relation between care giving and the mental health of caregivers of demented relatives: a cross-sectional study. *Eur J Gen Pract*. 2009;15(2):99–106.

Seltzer MM, Li LW. The Transitions of Caregiving: Subjective and Objective Definitions. *The Gerontologist*. 1996 10–1;36(5):614–26.

Shin H, Youn J, Kim JS, Lee J-Y, Cho JW. Caregiver burden in Parkinson disease with dementia compared to Alzheimer disease in Korea. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2012 Dec; 25(4):222–6.

Shulman KI, Shedletsky R, Silver IL. The challenge of time: clock-drawing and cognitive function in the elderly. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1986;1(2):135-40. DOI: 10.1002/gps.930010209

Snowden JS, Neary D, Mann DMA. Frontotemporal dementia. *The British Journal of Psychiatry*. 2002 Feb;180(2):140–3.

Sobreira EST, Pena MCS, Filho JHS, Souza CP, Oliveira GN, Tumas V, et al. Executive cognitive tests for the evaluation of patients with Parkinson's disease. *Dement. Neuropsychol*. 2008; 2(3):206-210

Stern Y, Gurland B, Tatemichi TK, Tang MX, Wilder D, Mayeux R. Influence of education and occupation on the incidence of Alzheimer's disease. *JAMA*. 1994 Apr 6; 271(13):1004–10.

Strauss E, Sherman EMS & Spreen O. A compendium of Neuropsychological Tests: Administration, norms and commentary 3rd ed. New York: Oxford University Press, 2006.

Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: Reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Caderno de Saúde Pública*. 2004; 20(2): 372-376.

Tedrus GMAS, Fonseca LC, Letro GH, Bossoni AS, Samara AB. Dementia and mild cognitive impairment in patients with parkinson's disease. *Arq Neuropsiquiatr* 2009; 67:423-427.

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995 Nov; 41(10):1403–9.

Tierney MC, Szalai JP, Snow WG, Fisher RH, Nores A, Nadon G, et al. Prediction of probable Alzheimer's disease in memory-impaired patients A prospective longitudinal study. *Neurology*. 1996 3–1; 46(3):661–5.

Tomomitsu MRSV, Perracini MR, Neri AL, Tomomitsu MRSV, Perracini MR, Neri AL. Factors associated with satisfaction with life among elderly caregivers and non-caregivers. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2014 Aug;19(8):3429–40.

Trapp SK, Perrin PB, Aggarwal R, Peralta SV, Stolfi ME, Morelli E, et al. Personal Strengths and Health Related Quality of Life in Dementia Caregivers from Latin America. *Behav Neurol*. 2015;2015:507196.

Turra CM, Rios-Neto E. Intergenerational accouting and economic consequences of agiging in Brazil. Trabalho apresentado no XXIX IUSSP Geeneral Population Conference, Salvador, Brasil, 2001.

Vander Linde RM, Stephan BC, Savva GM, Dening T, Brayne C. Systematic reviews on behavioural and psychological symptoms in the older or demented population. *Alzheimers Res Ther*. 2012 Jul 11; 4(4):28.

Vega ÚM, Marinho V, Engelhardt E, Laks J. Sintomas neuropsiquiátricos nas demências: relato preliminar de uma avaliação prospectiva em um ambulatório do Brasil. *ResearchGate*. 2007 Jun 1;65(2b).

Veras RP, Ramos LR, Kalache A. The increase of the elderly population in Brazil: transformation of and consequences for society. *Revista de Saúde Pública*. 1987 Jun; 21(3):225–33.

Wagnild GM, Young HM. Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *J Nurs Meas*. 1993;1(2):165–78.

Waldemar G, Dubois B, Emre M, Georges J, McKeith IG, Rossor M, et al. Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and

other disorders associated with dementia: EFNS guideline. *Eur J Neurol*. 2007 Jan;14(1):e1–26.

Watson GS, Leverenz JB. Profile of cognitive impairment in Parkinson's disease. *Brain Pathol* 2010; 20(3):640-645.

Wernicke TF, Reischies FM. Prevalence of dementia in old age: clinical diagnoses in subjects aged 95 years and older. *Neurology* 1994; 44: 250 – 53.

Wimo A, Jönsson L, Bond J, Prince M, Winblad B, Alzheimer Disease International. The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimers Dement*. 2013 Jan;9(1):1–11.e3.

Yates ME, Tennstedt S, Chang B-H. Contributors to and Mediators of Psychological Well-Being for Informal Caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1999 1; 54B(1):P12–22.

Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980 Dec; 20(6):649–55.

8. Anexos

Anexo II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Cuidadores.

Eu, _____ R.G _____, cuidador de _____, declaro estar ciente e concordar com a participação no projeto de pesquisa intitulado “**Qualidade de vida e Sobrecarga de familiares/cuidadores de pacientes com Demência: caracterização e avaliação de fatores**”. Estou ciente de que a pesquisa, coordenada pelo Prof. Dr. Lineu Corrêa Fonseca, tem como objetivo estudar aspectos do quadro clínico (queixas, alterações nos exames), do estilo de vida, em pessoas com demência e da qualidade de vida dos cuidadores.

Fui informado que os exames e procedimentos a serem realizados (entrevista e perguntas sobre qualidade de vida e sobrecarga devido à atividade de cuidador) não trazem riscos à saúde e que serão realizadas no máximo em 2 encontros, com duração aproximada de 30 minutos nos períodos preferencialmente correspondentes às consultas agendadas para o portador da doença. Foi-me explicado que na entrevista são perguntadas informações a respeito de minha qualidade de vida e minhas preocupações com saúde, vida pessoal no sentido de avaliar quanto me considero sobrecarregado com meu papel de cuidador. Em caso de identificação de transtornos emocionais, fui informado ainda que haverá apoio e intervenção pela equipe da pesquisa e encaminhados a profissionais especializados na PUC Campinas.

Fui ainda esclarecido que minha participação é voluntária, posso não aceitar em participar da pesquisa e, em aceitando, é dada a liberdade de retirar meu consentimento em relação à participação de _____ em qualquer fase da pesquisa, sem penalização ou prejuízo próprio ou de quem cuido.

A qualquer momento podemos buscar, junto ao responsável pelo projeto, esclarecimentos de qualquer natureza e sei que tenho garantido o sigilo que assegura a privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa e que meu nome jamais será divulgado.

Declaramos ter ciência e concordar que as atividades de pesquisa poderão ser utilizadas para fins científicos, publicações e participações em eventos científicos no limite da ética e do proceder científico íntegro e idôneo e que os resultados da pesquisa podem me ajudar quanto à minha orientação pelo médico na situação de cuidador.

Declaramos também, ter ciência de que a participação neste projeto não oferece desconfortos sendo que sua participação é total e completamente isenta de qualquer ônus financeiro.

Fui também informado que o projeto foi analisado pelo **Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade da PUC-Campinas**, telefone de contato (19) 3343-6777, e-mail: comitedeetica@puccampinas.edu.br, endereço Rod. Dom Pedro I, km 136, Parque das Universidades, Campinas-SP, CEP: 13086-900, horário de funcionamento de segunda a sexta-feira das 08h00 as 17h00; (telefone de contato, 33436777) e que este documento é feito em duas vias, uma das quais ficará comigo.

Assinatura:

Data: ____/____/____

Carla Fabiana Carletti Pessotti
CRP 06/98437 (fone de contato 33436846)

Prof. Lineu C. Fonseca
CRM 12 123
Orientador da pesquisa (fone de contato 32346088).

Anexo I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Pacientes com Demência.

Eu, _____, RG _____, e Eu, _____, _____(grau de parentesco) RG _____, declaramos estar cientes e concordar com a participação de _____ no projeto de pesquisa intitulado “**Qualidade de vida e Sobrecarga de familiares/cuidadores de pacientes com Demência: caracterização e avaliação de fatores**”.

Estou ciente de que a pesquisa, coordenada pelo Prof. Dr. Lineu Corrêa Fonseca, tem como objetivo estudar aspectos do quadro clínico (queixas, alterações nos exames), do estilo de vida, em pessoas com demência em qualquer grau e da qualidade de vida dos cuidadores.

Fui informado que os exames e procedimentos a serem realizados (anamnese, exames clínicos e de laboratório) não são dolorosos ou invasivos (por exemplo, não há retirada de sangue para exames), não trazem riscos à saúde e que serão realizados no máximo em 3 encontros ou durante as consultas habitualmente agendadas. Foi-me explicado que “anamnese” é uma entrevista em que são perguntadas informações a respeito de dados relacionados à saúde da pessoa, e que os exames clínicos e subsidiários fazem parte da avaliação habitual de pessoas com esse tipo de problema. Foi também explicado que os testes clínicos buscam conhecer questões de raciocínio, memória, linguagem, de saber orientação no tempo e no lugar e de comportamento. Será também avaliado o quanto as dificuldades observadas nessas capacidades atrapalham a vida diária. Será também perguntado sobre minhas atividades do dia a dia e de qualidade de vida (como me sinto face à vida).

Sei também que esta pesquisa pode trazer elementos para o melhor diagnóstico e tratamento e que os resultados dos testes estarão à nossa disposição. Fomos também informados que seremos orientados a respeito da necessidade de possíveis encaminhamentos para serviços da PUC-Campinas ou outros de meu interesse.

Fomos ainda esclarecidos que nossa participação é voluntária, podemos não aceitar em participar da pesquisa e, em aceitando, é dada a liberdade de retirar meu consentimento em relação à participação de _____ em qualquer fase da pesquisa, sem penalização ou prejuízo próprio.

A qualquer momento podemos buscar, junto ao responsável pelo projeto, esclarecimentos de qualquer natureza e sei que tenho garantido o sigilo que assegura a privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa e que o nome de _____ jamais será divulgado.

Declaramos ter ciência e concordar que as atividades de pesquisa poderão ser utilizadas para fins científicos, publicações e participações em eventos científicos no limite da ética e do proceder científico íntegro e idôneo.

Declaramos também, ter ciência de que a participação neste projeto não oferece desconfortos sendo que sua participação é total e completamente isenta de qualquer ônus financeiro.

Fui também informado que o projeto foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade da PUC-Campinas, telefone de contato (19) 3343-6777, e-mail: comitedeetica@puccampinas.edu.br, endereço Rod. Dom Pedro I, km 136, Parque das Universidades, Campinas-SP, CEP: 13086-900, horário de funcionamento de segunda a sexta-feira das 08h00 as 17h00; (telefone de contato, 33436777) e que este documento é feito em duas vias, uma das quais ficará comigo.

Assinatura

Data: ___/___/___

Assinatura (responsável)

Data: ___/___/___

Carla Fabiana Carletti Pessotti
CRP 06/98437 (fone de contato 33436846)

Prof. Lineu C. Fonseca
CRM 12 123
Orientador da pesquisa (fone de contato 32346088)

Anexo II - Questionário Geral – GFC.

Data: ____/____/____

DADOS DO FAMILIAR/CUIDADOR

Nome do familiar/cuidador: _____

Sexo: F () M () Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Grau de parentesco com o paciente: _____

Endereço: _____ Bairro: _____

CEP: _____ Cidade: _____ Estado: _____

Telefone: _____ Celular: _____ Recado: _____

Nº Cartão do SUS: _____ RH: _____

Centro de Saúde: _____ FF: _____

Equipe de referência: _____ Benefícios sociais: Sim () Não () _____

Profissão: _____ Horário de Trabalho: _____

Escolaridade (anos): _____ Estado Civil: _____

Cuidadora desde que época: _____ Quantas horas por dia: _____

Divide os cuidados com outra pessoa: Sim () Não () _____

Quem? _____ Quantas horas por dia: _____

Recebe atenção/ assistência de outros órgãos do município com relação aos cuidados do paciente:

Sim () Não () Quais: _____

Possui atividades de lazer: Sim () Não () Quais: _____

Área social/atividades/interesses:

Interesses sociais Grupos de convivência: Sim () Não () Escolas abertas: Sim () Não ()

Clubes: Sim () Não () Trabalhos voluntários: Sim () Não ()

Faz acompanhamento médico regularmente: Sim () Não () Qual foi a ultima vez: _____

Faz uso de medicação: Sim () Não () Quais: _____

Possui algum problema de saúde: Sim () Não () Quais: _____

Nome	Parentesco	Idade	Escolaridade	Profissão	Condição atual		Tipo de contratação (autônomo, CLT, aposentadoria...)
					Empregado	Desempregado	

Composição familiar**Genetograma:****Condição de moradia:**

Própria () Cedida () Alugada () Financiada () Outras: _____

Como vem ao ambulatório:

Transporte coletivo () Transporte privado () Transporte municipal () Outros: _____

Anexo III – Escala de qualidade de vida na DA

(Quality of life-AD) - Versão do cuidador (LOGSTON et al., 1999; NOVELLI et al., 2006)

Nome: _____ Idade: _____ **Data da aplicação:** ___/___/___

Data de Nascimento: ___/___/___ Sexo: _____ Estado Civil: _____ Ocupação: _____

Escolaridade: Analfabeto () 0 à 3 anos () 4 à 8 anos () mais de 8 anos

INSTRUÇÕES: Por favor, avalie o quanto cada item é importante para sua qualidade de vida em geral e em seguida avalie sua situação, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado. No último item, por favor, avalie sua qualidade de vida em geral como você a vê.

Data da entrevista: ___/___/___

Número da avaliação:

Muito	Razoável	Nada		Ruim	Regular	Bom	Excelente
			1. Saúde física				
			2. Disposição				
			3. Humor				
			4. Moradia				
			5. Memória				
			6. Família				
			7. Casamento				
			8. Amigos				
			9. Você em geral				
			10. Capacidade para realizar tarefas				
			11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
			12. Dinheiro				
-	-	-	13. A vida dele (a) em geral				

Nome do aplicador: _____

Escore: _____

Anexo IV – Brazilian version of the Burden Interview
(ZARIT et al., 1980; SCAZUFCA, 2002)

Nome: _____ Idade: ____ Data da aplicação: __/__/__

Data de Nascimento: __/__/__ Sexo: ____ Estado Civil: _____ Ocupação: _____

Escolaridade: Analfabeto () 0 à 3 anos () 4 à 8 anos () mais de 8 anos

INSTRUÇÕES: *A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira: (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4).*

Não existem respostas certas ou erradas.

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?

***No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.**

****Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.**

Anexo V – Índice de Religiosidade da Universidade de Duke (PDUREL)
(KOENIG et al., 1997; LUCCHETTI et al., 2012)

Nome: _____ Idade: _____ Data da aplicação: ___/___/___

Data de Nascimento: ___/___/___ Sexo: _____ Estado Civil: _____ Ocupação: _____

Escolaridade: Analfabeto () 0 à 3 anos () 4 à 8 anos () mais de 8 anos

(1) Com que frequência você vai a uma igreja, templo ou outro encontro religioso?

1. Mais do que uma vez por semana
2. Uma vez por semana
3. Duas a três vezes por mês
4. Algumas vezes por ano
5. Uma vez por ano ou menos
6. Nunca

(2) Com que frequência você dedica o seu tempo a atividades religiosas individuais, como preces, rezas, meditações, leitura da bíblia ou de outros textos religiosos?

1. Mais do que uma vez ao dia
2. Diariamente
3. Duas ou mais vezes por semana
4. Uma vez por semana
5. Poucas vezes por mês
6. Raramente ou nunca

A seção seguinte contém três frases a respeito de crenças ou experiências religiosas. Por favor, anote o quanto cada frase se aplica a você.

(3) Em minha vida, eu sinto a presença de Deus (ou do Espírito Santo).

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

(4) As minhas crenças religiosas estão realmente por trás de toda a minha maneira de viver.

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

(5) Eu me esforço muito para viver a minha religião em todos os aspectos da vida.

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

Anexo VI – Escala de Resiliência.

(Wagnild & Young, 1993; Pesce et. al., 2005)

Nome: _____ Idade: _____ Data da aplicação: ____/____/____

	Discordo			Nem concordo Nem discordo	Concordo		
	Totalmente	Muito	Pouco		Pouco	Muito	Totalmente
	1	2	3		4	5	6
1. Quando eu faço planos, eu os levo até o fim							
2. Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra							
3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa							
4. Manter interesse nas coisas é importante pra mim							
5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar							
6. Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida							
7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação							
8. Eu sou amigo de mim mesmo							
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo							
10. Eu sou determinado							
11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas							
12. Eu faço as coisas um dia de cada vez							
13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes							
14. Eu sou disciplinado							
15. Eu mantenho interesse nas coisas							
16. Eu normalmente posso achar motivos para rir							
17. Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis							
18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem confiar							
19. Eu posso geralmente olhar uma situação em diversas maneiras							
20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não							
21. Minha vida tem sentido							
22. Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas							
23. Quando estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída							
24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer							
25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim							

Anexo VII – Questionário Geral - GDM**DADOS DO PACIENTE**

Nome do paciente: _____

Sexo: F () M () Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Nº Cartão do SUS: _____ RH: _____

Centro de Saúde: _____ FF: _____

Equipe de referência: _____ Benefícios sociais: Sim () Não () _____

Profissão: _____ Escolaridade em anos: _____

Estado Civil: _____

Demência há quanto tempo: _____

Diagnóstico da síndrome demencial: _____

Comorbidades da síndrome geriátrica

Distúrbio auditivo: _____ Distúrbio visual: _____ Polaquiúria _____

Constipação: _____ Lumbago: _____ Quedas: _____

Distúrbios do sono: _____ Paralisias: _____ Distúrbio da fala: _____

Dispnéia: _____ Incontinência urinária: _____ Desmaios: _____

Outras: _____

Medicações:

Nomes: _____

Antidepressivos: _____

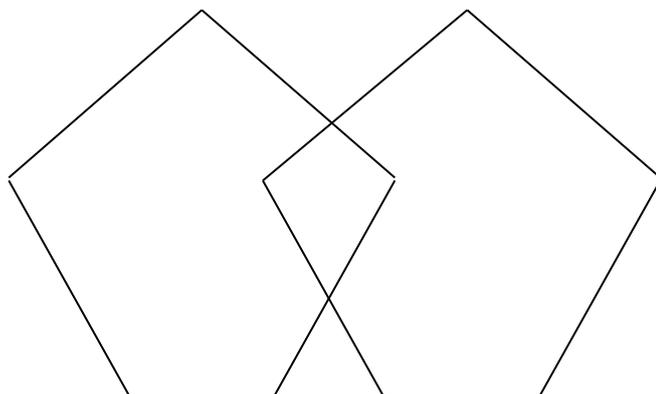
Hipnóticos: _____

Descrição de Intervenção:

Anexo VIII – MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL

(FOLSTEIN, 1975)

ORIENTAÇÃO TEMPORAL () dia () mês () ano () dia da semana () hora aproximada (aceite erro de até uma hora)	/5
ORIENTAÇÃO ESPACIAL () local específico (apontando para o chão: consultório, dormitório, sala) () local geral (apontando ao redor: prédio, hospital, própria casa) () bairro ou rua próxima () cidade () estado	/5
MEMÓRIA IMEDIATA “Eu vou dizer três palavras e você irá repeti-las a seguir” () carro () vaso () tijolo Pontue as palavras repetidas na primeira tentativa. Se houver erros, repita até 3 vezes para o aprendiz.	/3
CÁLCULO E ATENÇÃO () 100-7 () 93-7 () 86-7 () 79-7 () 72-7 Se houver erro corrija e prossiga. Considere correto se o indivíduo se corrigir espontaneamente	/5
EVOCAÇÃO () carro () vaso () tijolo	/3
NOMEAÇÃO () relógio () caneta	/2
REPETIÇÃO () nem aqui, nem ali, nem lá	/1
COMANDO () pegue esse papel com a mão direita , () dobre-o ao meio e () ponha-o no chão Se pedir ajuda no meio da tarefa, não dê dicas.	/3
LEITURA “Faça o que está escrito aqui” () feche os olhos Não auxilie se pedir ajuda ou ler a frase sem realizar o comando.	/1
ESCRITA “ Escreva uma frase ” () frase Se não compreender ajude com: “alguma frase que tenha começo, meio e fim”, “alguma coisa que aconteceu hoje”, “alguma coisa que queira dizer”. Aceitar erros gramaticais e ortográficos.	/1
CÓPIA DO DESENHO () pentágonos interseccionados - Mostre o modelo e peça para copiar o melhor possível. Aceite apenas dois pentágonos com intersecção formando uma figura de quatro lados	/1

TOTAL: /30

Nome do aplicador: _____

Escore: _____

FECHE OS OLHOS

Anexo IX- Inventário Neuropsiquiátrico

(CUMMINGS et al.,1994)

Nome: _____ Idade: _____ Data da aplicação: ____/____/____

Examinador: _____

Tipo de informante: _____

Questões para o informante, sobre o paciente:

	1 - discreto	2 - moderado	3 – grave
1. acredita que outras pessoas estão lhe roubando?			
2. conversa com pessoas que não estão presentes?			
3. não coopera, resiste ao auxílio de outros?			
4. fala e age como se estivesse triste?			
5. diz estar preocupado com acontecimentos planejados para o futuro?			
6. acha engraçado e ri de coisas que os outros não acham graça?			
7. Parece menos à vontade e menos ativo que antes?			
8. fala coisas agressivas ou faz observações sobre sexo que não faria usualmente?			
9. tem episódios súbitos de raiva?			
10. anda pela casa sem razão aparente?			

Se o informante assinala que o comportamento do paciente mudou depois do início da demência e se o comportamento tem estado presente, solicita-se ao informante que atribua ao comportamento em pauta, graus quanto a gravidade (ou) e a frequência (1 – ocasionalmente, 2 – varias vezes, cerca de uma vez por semana, 3 – frequentemente, varias vezes por semana, mas não diariamente, 4 – muito frequentemente, uma ou mais vezes por dia).

Anexo XI – Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência.
(CARTHERY-GOULART et al., 2007)

Durante as últimas duas semanas, o paciente sem ajuda e sem ser lembrado ...	INICIATIVA			PLANEJAMENTO E ORGANIZAÇÃO			REALIZAÇÃO EFETIVA		
	Não 1	Sim 2	N/A 3	Não 1	Sim 2	N/A 3	Não 1	Sim 2	N/A 3
1 – HIGIENE									
a . Tentou lavar-se sozinho ou tomar banho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Tentou escovar os dentes ou cuidar de sua dentadura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
c. Decidiu cuidar de seu próprio cabelo (lavar e pentear)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
d. Preparou a água, as toalhas e o sabonete para se lavar ou tomar um banho* (*ligou/ abriu o chuveiro; colocou a água em uma temperatura agradável, levou sua toalha ao banheiro)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
e. Lavou e secou completamente todas as partes de seu corpo com segurança* (*sem problemas)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Escovou seus dentes ou cuidou de sua dentadura adequadamente							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Cuidou de seu cabelo (lavou e penteou)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 – VESTIR-SE									
a . Tentou vestir-se	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Escolheu roupas certas (roupas adequadas para a ocasião, roupas limpas, roupas adequadas ao tempo, roupas com cores que combinam)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
c. Vestiu-se sozinho na ordem certa (roupas de baixo, saia/calça, sapatos)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
d. Vestiu-se completamente.							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Tirou toda a roupa.							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 – CONTINÊNCIA									
a . Decidiu usar o banheiro nos momentos certos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Usou o banheiro sem problemas							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 – ALIMENTAR-SE									
a . Decidiu que precisava	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						

comer* (*Quando estava com fome, pediu alguma coisa para comer ou foi pegar sozinho)									
b. Escolheu os talheres e os temperos* certos ao comer. (*escolheu corretamente se deveria usar um garfo, uma faca ou uma colher dependendo do alimento, escolheu os temperos certos, por exemplo, açúcar para o suco/ café; sal para a salada.)			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
c. Comeu sua refeição em um ritmo* normal e com boas maneiras. (* em tempo normal, nem rápido nem lento demais.)						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5 – PREPARAÇÃO DA REFEIÇÃO									
a . Tentou preparar uma refeição ou um lanche para si mesmo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Planejou adequadamente uma refeição leve ou um lanche (escolheu/separou os ingredientes/ utensílios* para cozinhar) * utensílios = objetos, coisas				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
c. Preparou ou cozinhou uma refeição leve ou um lanche com segurança*. (*sem problemas, sem derrubar nada, sem acidentes)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 – USO DO TELEFONE									
a . Tentou telefonar para alguém em um momento adequado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Achou e discou um número de telefone corretamente.				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
c. Conversou adequadamente ao telefone.							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Anotou* e comunicou um recado telefônico de forma exata*. (* somente para pacientes alfabetizados) (*correta)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 – ATIVIDADE FORA DE CASA									
a . Decidiu sair (andar, fazer uma visita, comprar) em um momento adequado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Organizou adequadamente sua saída em relação a transporte,				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			

chaves, destino, tempo, dinheiro necessário, lista de compras.* (*pensou no transporte, destino e tempo; levou as chaves e dinheiro necessário, preparou ou levou lista de compras)									
c. Saiu e encontrou um destino familiar sem se perder.							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Utilizou de forma segura* o meio de transporte adequado (carro, ônibus, táxi) (*sem perder-se ou ter problemas no trajeto ou para pagar)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Retornou da loja com os itens apropriados. (*com as compras certas)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 – FINANÇAS E CORRESPONDÊNCIAS									
a . Mostrou interesse em assuntos pessoais, por ex. finanças e correspondências.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Organizou suas finanças* para pagar suas contas (cheques, extrato bancário*, contas). (*seu dinheiro) (*papéis de banco)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
c) Organizou adequadamente sua correspondência em relação a papéis, endereço, selos. (* Quando seu familiar escreveu uma carta foi capaz de colocá-la em um envelope e preencher este envelope corretamente para enviá-la?)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
d. Lidou adequadamente com seu dinheiro (fez troco)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- MEDICAÇÕES									
a .Decidiu tomar suas medicações no momento correto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
b. Utilizou suas medicações como prescrito (de acordo com a dosagem certa).							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 – LAZER E TAREFAS DE CASA									
A . Demonstrou interesse em atividades de lazer.* (*coisas que gosta de fazer ou que gostava de fazer antes de ficar doente, dentro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						

ou fora de casa)									
b. Mostrou-se interessado em tarefas domésticas que costumava fazer no passado (* exemplos: se mulher: cozinhar, arrumar a casa; se homem: fazer pequenos consertos, pintura)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
c. Planejou e organizou adequadamente as tarefas domésticas que costumava fazer no passado.* (*pegou, separou os objetos/ as coisas necessárias para cozinhar, fazer um conserto)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
d. Completou* adequadamente as tarefas domésticas que costumava realizar no passado. (*conseguiu fazer)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Ficou em casa sozinho seguramente* quando necessário. (*sem problemas)							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TOTAIS									
Número total de respostas "Sim"									
Número total de respostas "Não"									
Número total de respostas "N/A"									
Escore final									

Anexo XII – Parecer Consubstanciado do CEP.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida e Sobrecarga de familiares/cuidadores de pacientes com demência: caracterização e avaliação dos fatores

Pesquisador: Carla Fabiana Carletti Pessotti

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 45683615.6.0000.5481

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.183.419

Data da Relatoria: 03/08/2015

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa trata do conhecimento dos processos de avaliação cognitiva, comportamental, de estilo de vida e de aspectos relacionados aos cuidadores de pessoas com demência e visa trazer elementos para melhor diagnóstico, orientação e planejamento de reabilitação destes pacientes. O objetivo principal da pesquisa é descrever aspectos da qualidade de vida e de sobrecarga dos familiares/cuidadores de pacientes com demência, bem como avaliar seus possíveis fatores ligados ao paciente e ao próprio cuidador. No método adotado serão avaliados cerca de 70 pacientes procedentes do ambulatório de Neurologia Clínica do Hospital e Maternidade Celso Pierro da PUC-Campinas, com diagnóstico de demência segundo os critérios da American Psychiatric Association (1994). Os procedimentos para os pacientes serão: mini-exame do estado mental; testes de funções executivas; testes de memória, inventário neuropsiquiátrico de Cummings e inventários de depressão de Beck, de qualidade de vida, de religiosidade. Também serão entrevistados cuidadores (70 sujeitos) para avaliar a resiliência, qualidade de vida, sobrecarga, religiosidade e depressão. Serão avaliados possíveis fatores da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores, sejam ligados aos pacientes seja de aspectos dos FC.

Objetivo da Pesquisa:

Descrever aspectos da qualidade de vida e de sobrecarga dos familiares/cuidadores de pacientes

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 1.183.419

com demência, bem como avaliar seus possíveis fatores ligados ao paciente e ao próprio cuidador.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa não prevê procedimentos invasivos com riscos físicos para os pacientes. Esclarece a pesquisadora que as entrevistas e testes cognitivos podem eventualmente gerar expectativas tensas e que esta situação poderá ser evitada ao oferecer segurança de resposta às dúvidas e comunicar os resultados de modo a dirimir apreensões sem fundamentação. A pesquisadora esclarece que haverá devolutiva equilibrada e esclarecedora dos dados da pesquisa, afastando falsos temores. Esclarece, ainda que, a aplicação dos instrumentos de avaliação pode apontar indicativos de transtornos emocionais na população cuidadora e, neste caso, estes indivíduos serão devidamente atendidos pela equipe da pesquisa e encaminhados a profissionais especializados na PUC Campinas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Não há.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE foi apresentado.

A folha de rosto foi apresentada.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Dessa forma, e considerando a Resolução no. 466/12, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para o presente projeto: Aprovado.

Conforme a Resolução 466/12, é atribuição do CEP "acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa". Por isso o/a pesquisador/a responsável deverá

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136	CEP: 13.086-900
Bairro: Parque das Universidades	
UF: SP	Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777	Fax: (19)3343-6777
E-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br	

Página 02 de 03



Continuação do Parecer: 1.183.419

encaminhar para o CEP PUC Campinas os Relatórios Parciais a cada seis meses e o Relatório Final de seu projeto, até 30 dias após o seu término.

CAMPINAS, 13 de Agosto de 2015

Assinado por:
David Bianchini
(Coordenador)

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136	CEP: 13.086-900
Bairro: Parque das Universidades	
UF: SP	Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777	Fax: (19)3343-6777
E-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br	

Página 03 de 03