

PATRÍCIA PAES ARAUJO FIALHO

PROGRAMA DE INTERVENÇÃO COGNITIVO-COMPORTAMENTAL PARA
CUIDADORES-FAMILIARES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS
BELO HORIZONTE

2010

PATRÍCIA PAES ARAUJO FIALHO

Programa de Intervenção Cognitivo-Comportamental para
Cuidadores-Familiares de Idosos com Demência

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Neurociências da Universidade Federal de Minas Gerais
como pré-requisito para obtenção do Título de Doutor
em Neurociências.

Área de concentração: Neuropsiquiatria
Orientador: Prof. Dr. Paulo Caramelli

Instituto de Ciências Biológicas
Belo Horizonte
2010

Aos cuidadores familiares,
pessoas cujo amor é corajoso, dedico este estudo.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Paulo Caramelli, pela sua generosa contribuição ao meu conhecimento e experiência de vida.

Às TOs: Anne Koenig e Maria Dolores Lemos dos Santos pela valiosa colaboração e abertura com que receberam os grupos e a minha empreitada.

À equipe do Ambulatório da Pós-Graduação em Geriatria da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais, Dr. João Carlos Barbosa Machado, Dra. Maira Tonidandel Barbosa e Etelvina Lucas dos Santos, pela anuência e apoio nesta pesquisa.

Aos colegas e amigos do Grupo de Pesquisa em Neurologia Cognitiva e do Comportamento, pela presença, debates valiosos e momentos muito especiais. (Em ordem alfabética...) Anne, Dolores, Etelvina, Henrique, Rogério, Thais, Viviane, os alunos e os novos integrantes.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Neurociências, pelos ensinamentos.

Aos meus pais Francisco e Bertha Elisa, pelo seu amor sempre.

À Beatriz, Carolina, Giovana e Anísio, minha família querida.

À Nilza e Valéria, minhas cuidadoras especiais.

Ao Paulo Douglas, Mafisa e Ana Paula pelo carinho e apoio.

Às amigas Andréa, Luciana Costa, Luciana Vasconcelos e Cristiane, por todos esses anos de amizade e companheirismo em momentos principais da minha vida. Temos boas histórias juntas.

Ao Paulo Emílio, meu grande amor e amigo fiel.

*And love dares you to care for
The people on the edge of the night
And loves dares you to change our way of
Caring about ourselves*

Under Pressure
David Bowie & Queen

SUMÁRIO

Lista de abreviaturas	1
Lista de tabelas	2
Lista de figuras	2
Resumo	3
Abstract	4
I. Introdução	
I.1. Dados gerais sobre o envelhecimento no Brasil atual	5
I.2. Um processo em três atos: o cuidador, o estresse e a reabilitação	11
II. Objetivo	17
III. População e Métodos	
III.1. Amostra	18
III.2. Procedimento de coleta de dados	
III.2.1. Aspectos Éticos	19
III.2.2. Intervenção	20
III.2.3. Instrumentos de coleta de dados	22
III.2.4. Análise de dados	28
IV. Resultados	
IV.1. Dados demográficos	31
IV.2. Perfil dos participantes	
IV.2.1. Pacientes	33
IV.2.2. Cuidadores	34
IV.3. Instrumentos: avaliação antes e após intervenção	36
V. Discussão	48
VI. Conclusão	54

VII. Referências Bibliográficas	55
VIII. Anexos	
VIII.1. Anexo A	60
VIII.2. Anexo B	64
VIII.3. Anexo C	67

LISTA DE ABREVIATURAS

ANOVA	Análise de Variância (do inglês, Analysis of Variance)
CID-10	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – 10ª. edição
DAD	Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência
DSM-IV	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 4ª. edição
IDATE	Inventário de Ansiedade Traço-Estado
INP	Inventário Neuropsiquiátrico
JCS	Escala de Enfrento de Jalowiec (do inglês, Jalowiec Coping Scale)
LSE	Inventário Lista de Sintomas de Estresse
MEEM	Mini-Exame do Estado Mental
MINI	Mini International Neuropsychiatric Interview
QdV-DA	Escala de Avaliação de Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TCC	Terapia Cognitivo-Comportamental

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Técnicas baseadas no modelo de THS.....	20
Tabela 2: Programação das reuniões.....	21
Tabela 3: Testes e escalas propostas no protocolo de avaliação do paciente e do cuidador.....	23
Tabela 4: Análises descritivas das variáveis idade, escolaridade e gênero com Intervalo de Confiança <i>Bootstrap</i> para a média e proporção.....	32
Tabela 5: Distribuição do diagnóstico nosológico dos pacientes.....	33
Tabela 6: Análise Descritiva do tempo de diagnóstico em anos.....	33
Tabela 7: Análise Descritiva dos resultados do MEEM, INP e Escala DAD para a amostra de pacientes, com Intervalo de Confiança <i>Bootstrap</i> para a média.....	34
Tabela 8: Análise descritiva do perfil dos cuidadores de acordo com as respostas ao questionário, com Intervalo de Confiança <i>Bootstrap</i> pra a proporção.....	35
Tabela 9: Tabela de Contingência para MINI Episódio Depressivo Maior.....	36
Tabela 10: Análise descritiva e teste T pareado com Intervalo de Confiança <i>Bootstrap</i> para a média das variáveis nas escalas: INP, Zarit, QdV, LSE, JCS e A-traço.....	37
Tabela 11: Componentes principais (CP), autovalores (λ_i) e porcentagem da variância explicada ^b pelos componentes (%VCP) dos instrumentos de avaliação antes e depois dos grupos de cuidadores.....	38
Tabela 12: Proporção da variância de cada variável explicada pelos fatores comuns.....	39
Tabela 13: Comparação entre médias (antes e depois do grupo) com T de Student para grupos independentes para as questões demográficas e do questionário.....	40
Tabela 14: Efeito das variáveis renda, tempo como cuidador, tempo de dedicação e informação sobre demência nos escores dos instrumentos.....	42
Tabela 15: Comparações múltiplas com a variável dependente: Renda (Bonferroni).....	43
Tabela 16: Comparações múltiplas com a variável dependente: Tempo Cuidador (Bonferroni).....	44
Tabela 17: Comparações múltiplas com a variável dependente: Informação demência (Bonferroni).....	44
Tabela 18: Modelos de regressão das variáveis critério: DAD%, Zarit, QdV cuidador, JCS Otimista, JCS Fatalista e A-traço.....	46

LISTA DE GRÁFICOS/FIGURAS

Figura 1: Envelhecimento da população brasileira, por sexo, nos anos 2000, 2025 e 2050.....	5
Figura 2: Scree Plot.....	38

RESUMO

Uma das principais preocupações dos especialistas em saúde do idoso diz respeito às demências e suas repercussões que irão atingir de maneira ampla a família e o cuidador, especialmente quando este é membro da primeira. Por se tratar de condição, na maioria das vezes, crônica e progressiva, a demência consome dia após dia a capacidade de autodeterminação do paciente tornando-o mais dependente. Além disso, sintomas comportamentais e psicológicos (BPSD) comuns nas demências contribuem para menor qualidade de vida do paciente e de seus cuidadores/familiares, e representam uma das razões mais importantes para a institucionalização. Assim, é crescente a literatura sobre os benefícios de programas de intervenção dirigidos a cuidadores de pessoas com demência. Muitas dessas intervenções parecem de fato reduzir a sobrecarga e a depressão do cuidador. A Terapia Cognitiva Comportamental (TCC), em particular, mostrou-se bem sucedida na redução dos sintomas depressivos (Prince et al., 2009). Neste cenário, justifica-se a condução de estudos como o que realizamos presentemente, com o objetivo de elaborar, implementar e avaliar o impacto de um Programa de Intervenção Cognitivo-Comportamental. A amostra total foi de 40 cuidadores e respectivos familiares com demência. A intervenção foi baseada nas técnicas de TCC, totalizando oito sessões semanais. Foi avaliado o perfil cognitivo, funcional e comportamental dos pacientes, bem como sua qualidade de vida e de seus cuidadores familiares. A fim de estudar a sobrecarga relacionada à atividade de cuidar, aplicaram-se diversos instrumentos para a avaliação do nível de estresse, estilos de enfrentamento (*coping*), ansiedade e depressão. Noventa por cento da amostra de cuidadores é feminina. Apresentam, em média, 53 anos de idade e ensino formal de 8 anos. A maior parte possui renda entre 1 e 3 salários mínimos, e se dedica em tempo integral ao paciente. São inexperientes no exercício do papel de cuidador e possuem pouca informação sobre a doença do familiar que lhes coube cuidar. Ao final do programa, observamos diminuição de BPSDs, aumento da qualidade de vida percebida do paciente (na visão do cuidador), mudança no estilo de *coping* e diminuição significativa do nível de ansiedade. O Programa de Intervenção Cognitivo-Comportamental confirmou-se uma ferramenta útil e promissora no alívio de efeitos contrários à qualidade de vida dos cuidadores.

PALAVRAS-CHAVE: cuidadores, sobrecarga, demência, qualidade de vida, programa de intervenção cognitivo-comportamental.

ABSTRACT

One of the main concerns among specialists in the area of health and ageing regards dementia and the far reaching repercussions for the family and the caregiver, especially when he or she happens to be the member of the first one. Dementia is usually chronic and progressive, such that the patient's ability to lead an independent life deteriorates day by day, making him or her more and more dependent on others. In addition, the behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) diminish patient, family and caregiver quality of life and represent one of the most important reasons for institutionalization. As a result, there is a growing literature about the benefits of intervention programs for dementia patient caregivers. Many of these intervention programs seem to be effective in reducing burden and depression among caregivers. Cognitive behavioral therapy (CBT) appears to be particularly efficient in decreasing depressive symptoms (Prince et al., 2009). This scenario points to the importance of conducting studies such as the one we currently present in order to elaborate, implement and evaluate a Cognitive Behavioral Intervention Program. The total sample included 40 caregivers and their family member with dementia. The intervention was based on CBT techniques, involving eight sessions, once a week. The cognitive, functional and behavioral status of the patients was evaluated as well their own and their family caregivers' perceptions of quality of life. With the purpose of studying burden related to caretaking activities several instruments were applied to estimate stress level, coping, anxiety and depression. They present in average 53 years of age and 8 year education. Most of them have income between 1 and 3 minimum wage and total timing dedication to the patient. They are inexperienced in the whole of caregiver and have little information on the illness of the relative they are in charge of. At the end of the program we observed fewer BPSDs, an increase in the patient's quality of life (according to the caregivers), changes in the use of coping strategies, and a significant decrease in anxiety levels. As such, The Cognitive Behavioral Intervention Program appears to be a promising and useful tool for the relief of factors that reduce the caregivers' quality of life.

KEY WORDS: caregivers, burden, dementia, quality of life, cognitive-behavioral intervention program.

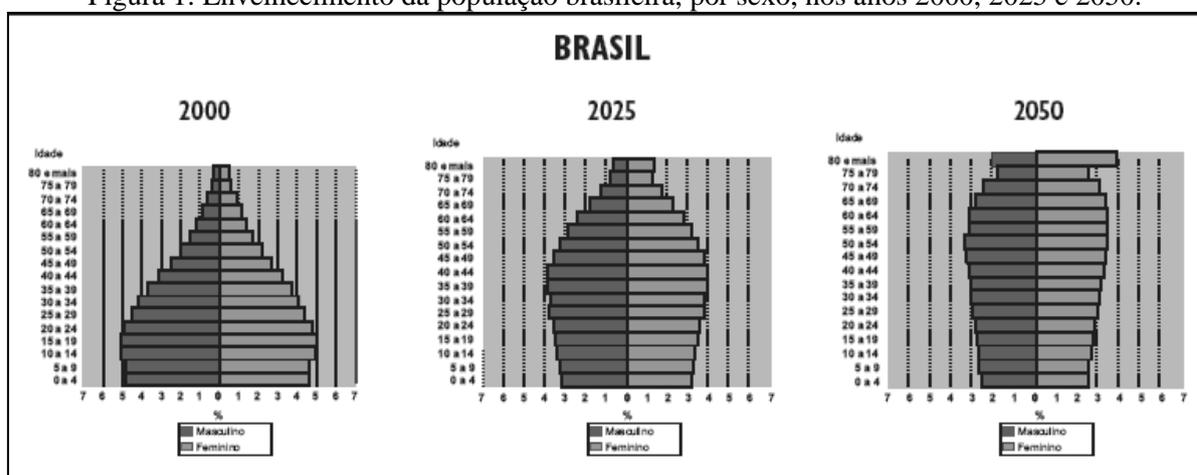
II. Introdução

II.1. Dados gerais sobre o envelhecimento no Brasil atual

O envelhecimento populacional é considerado um fenômeno mundial. Diferentemente da Europa, onde a *Transição Demográfica* (TD) deu-se de maneira lenta – acompanhando a melhora da qualidade de vida – o Brasil passa por um processo de envelhecimento populacional rápido e intenso. Segundo o Ministério da Saúde (Portaria 1395/GM – *Política de Saúde do Idoso*, 2000), o envelhecimento no país é um fato predominantemente urbano, resultado do marcante movimento migratório iniciado na década de 1960. O maior acesso da população a serviços de saúde e saneamento produziu progressiva queda nos índices de mortalidade. Também, a implementação de programas de planejamento familiar e a adoção sistemática de métodos anticoncepcionais, fez baixar a fecundidade. Todos esses fatores em conjunto concorreram para o processo que vem se desdobrando na rápida ampliação da população idosa brasileira.

Em termos proporcionais, a faixa etária a partir de 60 anos de idade é a que mais cresce, ainda que essa população não tenha sido beneficiada com proporcional evolução de sua qualidade de vida (Ramos 2002, Cerqueira e Oliveira, 2002). Segundo Camarano (2002), no ano de 2000, a população maior de 60 anos ocupava 9% da população nacional e, de acordo com a OMS, espera-se que em 2025 o país tenha a sexta maior população de idosos do mundo, ou seja, cerca de 32 milhões de pessoas com 60 anos ou mais (Ramos, 2002; Ramos-Cerqueira et al., 2005) (Figura 1).

Figura 1: Envelhecimento da população brasileira, por sexo, nos anos 2000, 2025 e 2050.



Retirado de *Cadernos de Atenção Básica* no. 19, 2006. Ministério da Saúde.

Camarano (2002) ressalta ainda que, enquanto o envelhecimento populacional significa mudanças na estrutura etária, a queda da mortalidade é um processo que se inicia no momento do nascimento e altera a vida do indivíduo, as estruturas familiares e a sociedade. E, se por um lado, há aumento do número de pessoas idosas, por outro cresce também a prevalência de doenças crônicas e incapacitantes.

Em uma meta-análise recente de estudos latino-americanos de base populacional sobre demência, os autores alegam que a rápida transformação demográfica em muitos países da região associada ao baixo índice socioeconômico e nível educacional têm como consequência natural o aumento da prevalência de condições médicas crônicas, incluindo a própria demência (Nitrini et al., 2009). Lima-Costa (2000) pontua que uma importante consequência do envelhecimento populacional é dada pelo aumento da demanda por serviços sociais e de saúde. A autora reforça que uma medida de impacto dessa expansão populacional se confere nos atendimentos hospitalares a idosos que em 2001 representavam 14,3% da população adulta brasileira (acima de 60 anos), contribuindo para 33,5% das internações e 37,7% dos recursos pagos por elas (dados do Ministério da Saúde, *Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde – SIH-SUS* apud Peixoto et. al, 2004). Com efeito, o desafio que se impõe aos indivíduos e às sociedades é alcançar maior sobrevida, com melhor qualidade de vida, garantindo dignidade e significado aos anos vividos em idade avançada (Paschoal, 2002). Entretanto, o sistema de saúde brasileiro ainda se mostra insuficientemente estruturado para atender em níveis satisfatórios a população idosa.

Uma das principais preocupações dos especialistas em saúde do idoso diz respeito às demências e suas repercussões que irão atingir de maneira ampla a família e o cuidador, especialmente quando este é um membro da primeira. Segundo a Classificação de Transtornos Mentais e do Comportamento da CID-10 (1993), demência é uma síndrome caracterizada pelo prejuízo progressivo de múltiplas funções cognitivas incluindo memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento. O diagnóstico requer declínio no funcionamento intelectual e nas atividades de vida diária, tais como limpeza, vestimenta, alimentação, higiene pessoal, atividades fisiológicas e de toalete.

Tanto a prevalência quanto a incidência de demência aumentam significativamente com o avanço da idade, que assim constitui o principal fator de risco para tal condição clínica (Bachman, 1993; Nitrini et al., 2004). Em uma análise dos estudos epidemiológicos

publicados entre 1994 e 2000, em que foram analisados 38 artigos originários de todos os continentes, Lopes e Bottino (2002) encontraram taxas médias de prevalência de demência que variaram de 1,17%, na faixa de 65-69 anos, a 54,83%, na faixa acima de 95 anos. O estudo também assinala a existência de avanços metodológicos, sobretudo com relação à maior homogeneidade dos critérios diagnósticos e indica que, além de haver predomínio do sexo feminino em 75% dos estudos avaliados, o efeito da idade sobre o aumento das taxas de prevalência foi pronunciado, principalmente até os 90 anos de idade.

Entre os estudos analisados por Lopes e Botino (2002), encontra-se um realizado em 1997 no Brasil, na cidade de Catanduva (SP), indicando que a prevalência da doença de Alzheimer (DA) variou de 0,3% na faixa etária de 65-69 anos a 30,6% nos indivíduos com idade \geq 85 anos (Herrera et al., 2002). É importante ressaltar que a DA é a causa mais frequente de demência na população idosa e responde por pouco mais de 50% dos casos nesta faixa etária (Bachman, 1993; Herrera et al., 2002; Lopes e Bottino, 2002).

Nitrini et al. (2009) analisaram dados de estudos de prevalência de demência em países latino-americanos e verificaram resultados similares se comparados aos achados de pesquisas e meta-análises realizadas em países e regiões do mundo mais desenvolvidos. Contudo, maior prevalência de demência foi constatada em sujeitos relativamente jovens (65-69 anos) na população de idosos da América Latina. Dentre outras razões, uma se relaciona à associação entre baixo nível educacional e baixa reserva cognitiva, contribuindo para a presença precoce de sinais clínicos de demência. Segundo esta meta-análise, a prevalência de demência em indivíduos iletrados foi duas vezes maior do que em indivíduos letrados.

Por várias razões, o diagnóstico de demência deve ser realizado precocemente. Uma primeira questão envolve os benefícios do tratamento englobando a terapia farmacológica e as terapias não-farmacológicas, em fases iniciais. Além disso, considerando-se as dificuldades encontradas no manejo dos cuidados do idoso com demência, o diagnóstico precoce se faz vital em termos de qualidade e de planejamento de vida do paciente e do cuidador (Freed et al., 1999).

Por se tratar de uma condição crônica e progressiva, a demência consome a cada dia a autonomia do paciente e o torna cada vez mais dependente. Além disso, sintomas comportamentais e psicológicos (BPSD) comuns nas demências contribuem para menor

qualidade de vida do paciente e de seus cuidadores/familiares, e são uma das razões mais importantes para a institucionalização. Ao contrário dos países desenvolvidos que contam com recursos governamentais que investem tanto no tratamento quanto na formação de profissionais e na orientação da população, países menos favorecidos contam majoritariamente com a família na manutenção do tratamento e cuidados dispensados ao paciente. Uma estimativa mundial do custo com demência sob aspectos sociais revela que mais de trezentos bilhões de dólares foram gastos no ano de 2005. Setenta e sete por cento do gasto provém de países mais desenvolvidos, onde a despesa com cuidados do setor formal aumenta com a progressão da doença e a institucionalização é o principal responsável pelos custos com o cuidado formal. Por sua vez, países pobres contam sobretudo com o cuidado familiar (Wimo, 2007).

Assim como acontece nos demais países em desenvolvimento, no Brasil, arranjos familiares com mais de uma geração são comuns. Como exemplo, podemos citar indivíduos idosos dividindo domicílio com filhos e, muitas vezes, com filhos e netos (Ramos, 2002). Há, portanto, uma tendência cultural no sentido de se envolver os familiares nos cuidados de seus integrantes. Dessa forma, programas de suporte e educação para cuidadores têm sido cada vez mais valorizados por profissionais de saúde, como tentativa de oferecer melhor qualidade de vida a pacientes e cuidadores, postergando a necessidade de cuidados domiciliares, internações e institucionalização, além de diminuir custos financeiros.

Nesse sentido, Freed et al. (1999) descreveram um programa de educação para a DA – ADEP – desenvolvido para aumentar a qualidade dos cuidados e reduzir a sobrecarga dos cuidadores familiares. Segundo os autores, o principal objetivo do programa está no diagnóstico precoce da doença através de um rastreio clínico para demência (*Dementia Screening Clinics – DSCs*), que funciona como ponto de partida para os membros familiares utilizarem o serviço de educação e aconselhamento viabilizado ao longo do programa.

Mittelman et al. (1995) conduziram um estudo longitudinal sobre os efeitos de um programa de suporte intensivo para cônjuges cuidadoras de pacientes com DA, incluindo aconselhamento individual e familiar, participação semanal em reuniões de grupo e informações relacionadas à demência. Os autores demonstraram que uma intervenção que valoriza o suporte social promove o alívio de alguns efeitos deletérios em cuidadores, como a

depressão, por exemplo. Também observaram que os efeitos benéficos não foram imediatos na maioria dos casos. Contudo, ao longo de oito meses os cuidadores que participaram do grupo de tratamento mostraram-se significativamente menos deprimidos do que os cuidadores do grupo controle. Um ano após o início do estudo, o grupo controle encontrava-se cada vez mais deprimido, enquanto o grupo de tratamento permanecia estável.

Um terceiro estudo, voltado para cuidadores familiares de pessoas com demência, foi concebido por Ostwald et al. (1999). Eles propuseram um grupo de intervenção psicoeducacional interdisciplinar. Trata-se de estudo aleatorizado que acompanhou 117 famílias durante três anos, em grupos de sete sessões semanais de treinamento multidimensional com duração de duas horas por encontro, e que incluiu temas direcionados à educação, suporte familiar e treinamento de habilidades para 94 cuidadores primários (inexperientes) e seus familiares. Os autores mostraram que a intervenção foi bem sucedida na redução de reações negativas às perturbações comportamentais e na diminuição da sobrecarga do cuidador ao longo do tempo.

Assim, existe ampla literatura atestando os benefícios de programas de intervenção dirigidos a cuidadores de pessoas com demência. A maioria dessas intervenções parece reduzir a sobrecarga do cuidador e a depressão. A Terapia Cognitiva Comportamental (TCC), em especial, proporciona maior impacto na redução da depressão (Prince et al., 2009).

Mais recentemente, um estudo realizado na Índia (país que também se encontra em fase avançada de transição demográfica) apresentou os resultados do primeiro ensaio clínico para a avaliação da eficácia de uma intervenção numa comunidade de pessoas com demência e seus cuidadores que se seguiu num período de seis meses. Este primeiro estudo de intervenção utilizando os recursos disponíveis no local mostrou ser viável, aceitável e conduz a melhorias na saúde mental do cuidador e suas responsabilidades quanto a prática de cuidar, além de estar associada à redução da mortalidade de pessoas com demência. Os autores defendem que dada a característica progressiva do diagnóstico, serviços com base neste modelo de intervenção deveriam ser um processo contínuo ao longo da vida da pessoa com demência (Dias et al., 2008).

Utilizando o mesmo programa de intervenção originalmente desenvolvido na Índia, um estudo realizado em Moscou (RSFS da Rússia) comparando um grupo em que, além da medicação administradas aos pacientes, os cuidadores foram submetidos à intervenção (educação básica sobre demência e treinamento específico no manejo de problemas comportamentais) com outro grupo controle que se servia apenas da medicação, mostrou que os cuidadores sob intervenção apresentaram melhoras significativas após seis meses de acompanhamento em relação aos controles. É importante frisar que o programa de intervenção foi especialmente projetado para atender países de baixa e média renda, onde os recursos destinados à saúde e assistência social são limitados e os serviços não são orientados para reconhecer as necessidades de pessoas com demência (Gavrilova et al., 2008).

A escassez de programas envolvendo terapias não-farmacológicas que incluam cuidadores familiares, bem como o benefício potencial para estes ao participarem de um programa de intervenção cognitivo-comportamental, principalmente em países em desenvolvimento, justificam a investigação das repercussões de uma intervenção na qualidade de vida do cuidador e do paciente. Por certo, a natureza de um trabalho como esse exige que seja verificada a adequação do conteúdo dos temas a serem trabalhados à realidade das respectivas famílias. Não só isso. Deve-se observar também se os benefícios serão trazidos para os cuidadores e pacientes sob a forma de melhoria nas percepções da experiência de cuidar de um parente com demência e no planejamento de vida de ambos.

I.2. Um processo em três atos: o cuidador, o estresse e a reabilitação

Art. 3º É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária (Estatuto do Idoso, Lei no. 10.741, de 1º. de outubro de 2003).

Como se pode perceber, para o legislador brasileiro a família é a melhor alternativa para a efetivação do cuidado à pessoa idosa. Em quase todos os relatos, o cuidador familiar, normalmente uma mulher (esposa, filha, irmã), é alguém que toma para si a responsabilidade direta no trato cotidiano do indivíduo que necessita de assistência. Apesar do número elevado de indivíduos com idade avançada gozando de boa saúde e autonomia, uma parcela menor dos idosos (e mesmo daqueles que estão abaixo de sessenta anos) é acometida por algum tipo de demência e dependem do auxílio da família.

Frequentemente, porém, aqueles indivíduos que estão investidos do papel de cuidador não se encontram preparados para desempenhar a função e conviver com as tensões e esforços comuns à atividade. Ademais, a discriminação em termos do que faz exatamente um cuidador (refiro-me ao cuidador familiar) é tarefa bastante complicada, vez que depende de cada família e de quem por ela é assistido (Born, 2008).

Judy Robbe (2008), cujo trabalho vem se desenvolvendo junto a familiares de pacientes com demência em Belo Horizonte (MG), lembra que *na realidade nada prepara uma família para o aparecimento de um agressor como a demência que penetra sutilmente em seu meio, lentamente roubando da pessoa idosa as suas memórias preciosas, seus conhecimentos e finalmente a sua independência*. Ou seja, dividir a vida com um familiar demenciado representa algo que se prolonga no tempo, transformando intimamente o cuidador e sua família. Na prática os profissionais de saúde se defrontam com o desespero, o cansaço, e a ansiedade desses indivíduos que, muitas vezes, não estão sequer a par do diagnóstico do ente querido. Parte deles avalia que a vida sempre tão sofrida e difícil “cansou” a cabeça do

paciente; outros, por sua vez, entendem que seus familiares passaram por situação extrema (viuvez, contusão na cabeça, decepções fortes) que os tornou incapazes de “dar fê de algo”.

Não raro cuidadores familiares experimentam alterações profundas de vida, sendo mesmo inevitável uma reorganização da rotina que estrutura os meios familiar, profissional e social. Apenas a título de exemplo, há nas relações internas de família uma mudança muito comum que se verifica na inversão de papéis quando o filho passa a cuidar do pai ou quando a esposa se acha compulsoriamente responsável pela administração das finanças do casal. Já no que diz respeito à vida profissional, repetidas vezes o cuidador tem que reduzir as horas de trabalho ou abandonar o emprego para dedicar-se ao familiar. Também os vínculos sociais e o tempo dedicado ao lazer são limitados ou mesmo abolidos. O contexto em que se cuida afeta cada cuidador de forma distinta considerando-se fatores como o tipo de demência, gravidade, nível de dependência do familiar e, por fim, a oposição do próprio cuidador. Entretanto, outros elementos tais como a ajuda e o apoio dos demais familiares e amigos, os serviços de saúde disponíveis na cidade, o nível de informação sobre a doença e como lidar com os problemas do dia-a-dia, a capacidade que o cuidador tem para lidar com as alterações comportamentais típicas nas demências, e a habilidade para enfrentar e superar dificuldades, irão certamente contribuir para o aumento ou a diminuição do bem-estar do cuidador (Born, 2008).

As múltiplas transformações experimentadas deixam o cuidador sensível a emoções e sentimentos contraditórios. Não se trata, porém, de circunstância passageira, mas de realidade que poderá durar muitos anos. A doença deve seguir seu curso natural independentemente dos esforços do cuidador, de quem se espera adaptação a cada novo período. Para vários cuidadores essa evolução pode alcançar a forma de doença. Equivale dizer que, com alguma frequência, quem cuida nem sempre garante o controle absoluto sobre o assistido ou o mal que o acomete. O controle é, pois, nesse caso, um problema fundamental no desenvolvimento do estresse.

Como assinala McEwen (2003), o estresse refere-se à pressão que a vida exerce sobre nós e à maneira como essa pressão nos faz sentir. Assim como sucede ocorrer com outras formas de vida, os principais sistemas do corpo humano trabalham em conjunto para que tenhamos efetiva defesa quando surpreendidos por situações de emergência ou quando lidamos com mudanças. A isso se denomina “reação ao estresse” ou “reação de luta ou fuga”, uma transformação radical do organismo para atender a uma condição temporária e manter o corpo

estável – alostase¹. Ou seja, pessoas submetidas a estresse intenso ou contínuo podem desenvolver enfermidades que vão desde resfriados incuráveis a atrofia de determinadas regiões do cérebro.

Especialmente nos dias de hoje e cada vez mais, as situações que provocam reação ao estresse são aquelas relacionadas ao dia-a-dia e não somente ocasiões excepcionais como ter de fugir ou lutar com um eventual predador (como um cão enfurecido correndo em sua direção, por exemplo). De trabalhadores comuns a pessoas que ocupam cargos de grande responsabilidade ou alto risco para a vida, todos concorrem para aumentar o contingente de indivíduos e o impacto econômico de doenças associadas ao estresse. Nos Estados Unidos, e. g., o prejuízo econômico de doenças relacionadas ao estresse é calculado em mais de duzentos bilhões de dólares por ano (McEwen, 2003). No Brasil, o custo beneficiário decorrente de doença mental – especificamente para aquelas com diagnóstico clínico *F43: Reação ao “stress” grave e transtornos de adaptação* (codificado pela CID-10) – foi de aproximadamente quatorze milhões de reais em 2002 (Barbosa-Branco, 2004).

Segundo Lupien (2007), a experiência do estresse é particular a cada pessoa e não depende apenas de um estímulo específico como os que o endocrinologista Selye², na década de 1930, apontava como nocivos (ex.: calor, frio, dor), mas, principalmente, de determinantes psicológicos que desencadeiam respostas ao estresse. A combinação “novidade”, “incerteza” e “imprevisibilidade”, descrita por John Mason na década de 1960, se encaixa nesse perfil. No estudo desenvolvido por Mason et al. (1961) com macacos treinados para evitar choques elétricos brandos utilizando a compressão de uma alavanca manual, demonstrou-se que a expectativa do choque era um estressor maior que o choque em si.

A forma como reagimos às situações depende em grande medida de nossa condição emocional no momento mesmo do ato, bem como do que estamos experimentando (McEwen, 2003). Ainda em 1872, Charles Darwin reconheceu a influência mútua entre o coração e o cérebro por meio do nervo vago e afirma: *Quando a mente está fortemente excitada, devemos esperar*

¹ No entender de McEwen (2003), a alostase é produzida por um sistema veloz e complexo de comunicação ligando o cérebro (quando esse percebe uma situação nova ou ameaçadora), o sistema endócrino (responsável pela mobilização do restante do corpo), e o sistema imunológico (garantidor da defesa interna). O objetivo é levar o máximo de energia às partes do corpo que mais necessitam dela.

² Veja-se Selye, H. A syndrome produced by diverse noxious agents. 1936. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 1998; 10: 230–231. Coube ao cientista húngaro Hans Selye introduzir o termo *stress* para caracterizar uma síndrome produzida por diversos agentes nocivos – “síndrome de adaptação geral”.

que afete instantaneamente, de maneira direta, o coração. Nos dias de hoje, pesquisadores analisam a relação entre eventos estressantes e a etiologia de problemas físicos e/ou emocionais. Na verdade, o que se observa é que pessoas que desempenham atividades exigentes – mas sem nenhum senso de controle ou recompensa – correm maior risco de desenvolverem hipertensão arterial, depressão e exaustão (Araújo et al., 2003; McEwen, 2003; Karasek et al., 1998). À semelhança do que se passa com cuidadores formais (ex.: enfermeiros, assistentes de enfermagem) ou qualquer outro profissional submetido a trabalho intenso e desgastante, cuidadores familiares experimentam sentimentos parecidos quando outros indivíduos (incluindo o próprio doente) deixam de reconhecer seus esforços e lhes cobram maior dedicação; ou quando se veem desamparados e angustiados com tantas decisões e dúvidas relativamente à pessoa que está sob sua responsabilidade, além da insegurança de não se sentirem competentes o bastante em suas ações.

Algumas iniciativas que incluam maior atenção ao estilo de vida (exercícios físicos, dieta saudável, sono regular, entre outros) irão colaborar para manter a alostase a favor da saúde (e não contra ela), mas, para além disso, o apoio social (quer seja na forma de acolhimento de familiares e amigos, quer seja através da ajuda de grupos de apoio) será também de fundamental importância como mostram alguns estudos (Mittelman et al., 1995; Freed et al., 1999; Ostwald et al., 1999; Dias et al., 2008; Gavrilova et al., 2008). Essa é a razão pela qual grupos de apoio/intervenção buscam incluir suporte e treinamento de habilidades específicos para os cuidadores familiares.

A literatura científica mais recente destaca a importância de ser flexível na implementação de estratégias para atender à particularidade das demandas numa situação como a de sobrecarga dos cuidadores de pacientes com demência. Logo, em situações relativamente controláveis é possível utilizar terapia focada no problema (enfrentamento) – em que as informações e a aprendizagem de novas habilidades para lidar com o problema são abordadas – ou alternativamente – para situações de pouco ou nenhum controle – propõe-se o distanciamento ocasional do estressor ou realiza-se a modificação de uma resposta emocional através de estratégias centradas na emoção (Au et al., 2010). Trata-se de técnicas e procedimentos que surgiram dos princípios da aprendizagem mediante o rótulo “Terapia Comportamental” (TC), que emprega de maneira sistemática os pressupostos do reforço e do castigo positivo e negativo. Vê-se aí diferentes estratégias, técnicas e conceitos teóricos. Todos que a utilizam como ferramenta estão imbuídos do compromisso com a avaliação, a intervenção e os

conceitos que se apoiam em algum tipo de marco teórico de aprendizagem estímulo-resposta (E-R) (Franks, 2002).

Não resta dúvida que o treinamento em habilidades sociais (THS) ocupa o rol das técnicas de TC mais utilizadas. Seu objetivo é aumentar a competência da atuação em situações críticas da vida através de aquisição ou emprego de um novo repertório de respostas, ou seja, de um comportamento mais assertivo. Considerando que numa situação de cuidado tanto a pessoa que cuida como a que é cuidada trazem para a ocasião suas impressões, valores, crenças, capacidades cognitivas e um estilo próprio de interação, conclui-se que não há um critério absoluto de comportamento “competente” para ser cuidador, ainda que se possa dizer que tenhamos certa intuição sobre comportamentos, em tese, mais adequados para a vida diária.

Segundo Caballo (2002), *o comportamento socialmente habilidoso é esse conjunto de comportamentos emitidos por um indivíduo em um contexto interpessoal que expressa os sentimentos, atitudes, desejos, opiniões ou direitos desse indivíduo, de um modo adequado à situação, respeitando esses comportamentos nos demais, e que geralmente resolve problemas imediatos da situação enquanto minimiza a probabilidade de futuros problemas*. Traduz, portanto, um comportamento efetivo, não prejudicial. Seguindo o modelo pautado no comportamento é possível adquirir um repertório de respostas mais apropriado a uma dada situação crítica.

Normalmente os cuidadores familiares de pessoas com demência são homens e mulheres que pela primeira vez se deparam com o desafio de cuidar de alguém, quase sempre os próprios pais ou o cônjuge, que passa então a ser seu dependente. Mais ainda, essas pessoas convivem com um cotidiano inconstante que segue o curso natural da doença de seu familiar. Com efeito, precisam aprender o que é e como é lidar (o melhor possível) com um indivíduo dementado. O processo do THS implica não somente no *treinamento em habilidades*, mas também na *reestruturação cognitiva*, na qual se pretende modificar valores, crenças e atitudes do sujeito, bem como no *treinamento para resolução de problemas*, onde se busca ensinar ao indivíduo como perceber corretamente e processar “valores” envolvendo todos os parâmetros situacionais relevantes, além de selecionar respostas que maximizem a probabilidade de alcançar o objetivo esperado (Caballo, 2002).

É precisamente isso que está em jogo quando tentamos auxiliar um cuidador a compreender que na DA é comum se deparar com comportamentos alterados como a “síndrome do crepúsculo” em que o paciente fica mais ansioso ao fim do dia dizendo-nos que deseja voltar para casa ou que precisa ir embora. No exemplo em questão, estratégias simples como acender as luzes da casa assim que o sol baixar podem ajudá-lo a reverter ou até mesmo evitar o episódio. Mais do que a informação propriamente dita, o cuidador e o paciente se sentirão ambos menos estressados, restaurando a saúde e elevando o bem-estar de todos que ali estão.

Neste cenário, justifica-se a condução de estudos como o que realizamos presentemente, com o objetivo de elaborar, implementar e avaliar o impacto de um Programa de Intervenção Cognitivo-Comportamental. A bem da verdade perseguiu-se mais e melhor qualidade de vida para ambos, cuidador e paciente. Mas, para além disso, buscamos captar, através da coleta e análise de dados, a eficiência do programa, assim como a percepção dos indivíduos sobre seu estado geral antes e depois dele.

II. Objetivos

Objetivo geral:

Analisar os efeitos de um programa específico de intervenção cognitivo-comportamental administrado a cuidadores familiares de pacientes com demência.

Objetivos específicos:

1. Analisar o efeito de um programa específico de intervenção cognitivo-comportamental administrado a cuidadores familiares de pacientes sobre a sua qualidade de vida;
2. Analisar o efeito de um programa específico de intervenção cognitivo-comportamental administrado a cuidadores familiares de pacientes sobre a qualidade de vida dos pacientes;
3. Analisar o efeito de um programa específico de intervenção cognitivo-comportamental administrado a cuidadores familiares de pacientes sobre a percepção de sobrecarga a que estão sujeitos;
4. Analisar o efeito de um programa específico de intervenção cognitivo-comportamental administrado a cuidadores familiares de pacientes sobre a presença de sintomas depressivos e de ansiedade em si próprios.

III. População e Métodos

Neste item, materiais e aspectos metodológicos do estudo serão abordados em quatro seções. Primeiramente, será feita uma descrição dos grupos que compõem a amostra da pesquisa. Em seguida será exposto o procedimento de coleta de dados. Em um terceiro momento, serão apresentados os instrumentos utilizados na coleta de dados e, finalmente, abordar-se-á na quarta sessão a estratégia de análise de dados.

III.1. Amostra

A pesquisa contou com uma amostra total de 40 cuidadores e seus respectivos familiares com demência. Após a indicação do médico responsável pelo paciente para que o cuidador participasse do programa, todos os convites foram formalizados por telefonema e/ou pessoalmente. A seleção prévia seguiu critérios de inclusão e exclusão para pacientes e seus cuidadores com o fito de promover a integridade do número de componentes em cada grupo durante todo o programa, ou seja:

Os candidatos à participação na pesquisa são os cuidadores familiares de pacientes atendidos no Ambulatório de Neurologia Cognitiva do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, do Ambulatório da Pós-Graduação em Geriatria da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais ou da Clínica Ethos. Estas pessoas constituíram os grupos estudados na medida em que aceitaram participar da pesquisa após passarem pela seleção e assinarem um termo de consentimento livre e esclarecido.

O processo de seleção baseia-se no perfil do paciente e de seu cuidador. Os critérios para inclusão/exclusão dos pacientes são:

- 1) Demência conforme os critérios diagnósticos do DSM-IV;
- 2) Medicação estável há pelo menos 30 dias.

Para os cuidadores, os seguintes critérios foram adotados:

- 1) Familiares (1º. grau ou cônjuges);
- 2) Idade \geq 21 anos;
- 3) Escolaridade \geq 4 anos;
- 4) Passar, no mínimo, 24 horas por semana com o paciente;
- 5) Ter disponibilidade para vir a todos os encontros;
- 6) Inexperiência como cuidadores profissionais.

III.2. Procedimentos de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada pela própria pesquisadora, com a colaboração de duas terapeutas ocupacionais (em momentos diferentes) pertencentes ao *Grupo de Pesquisa em Neurologia Cognitiva e do Comportamento da Faculdade de Medicina da UFMG*. A coleta foi realizada mediante autorização formal, no prédio do Ambulatório Bias Fortes do Complexo HC - UFMG, situado em Belo Horizonte.

III.2.1. Aspectos Éticos

O *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (ANEXO B)*, apresenta uma versão para o cuidador e outra para o paciente. Ambos os termos de consentimento foram assinados pelos participantes. Entretanto, devido ao curso natural da demência, em alguns casos foi necessário que o cuidador familiar e responsável pelo paciente assinasse as duas vias do referido documento (*TCLE Cuidador e TCLE Paciente*).

Tanto o projeto de pesquisa como o TCLE passaram pela aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP e da Diretoria de Ensino, Pesquisa e Extensão do Hospital das Clínicas – DEPE, conforme exigências do programa de Doutorado em Neurociências – UFMG (ANEXO A).

A participação no projeto não envolveu desconforto ou risco para os participantes, exceto aqueles associados ao tempo gasto. Cabe ressaltar que as despesas com transporte dos participantes foram de responsabilidade da pesquisadora que contou com recursos disponibilizados para esse fim.

III.2.2. Intervenção

A intervenção foi baseada nas técnicas de terapia cognitivo-comportamental, especificamente no que se refere ao THS que, na visão de Goldsmith e McFall, tem como objetivo incrementar a competência da atuação em situações críticas da vida, ou seja, a aquisição de um novo repertório de respostas (Caballo, 2002). Assim, o programa aborda algumas técnicas como as listadas na Tabela 1.

Tabela 1: Técnicas baseadas no modelo de THS

<i>Intervenção</i>	<i>Objetivos</i>
Informação / Instrução	Compreensão do problema. Informações e direcionamento do comportamento (ensino direto).
Treinamento de habilidades (cognitivas, emocionais e sociais)	Ensino de comportamentos específicos que são praticados e integrados ao repertório comportamental do sujeito.
Apoio / Empatia	Ampliar a percepção e a capacidade de se colocar no lugar do outro.
Comparação social	Aprendizagem vicária. Senso de realidade comum.
Autocontrole, auto-instrução	Ensino de estratégias para controlar ou modificar seu próprio comportamento através de situações distintas, a fim de alcançar metas a longo prazo. Utilização da linguagem interna como forma de guiar o comportamento.
Reforço referencial	Motivação da persistência e do esforço.
Estratégias cognitivas	Automonitorização e reatribuição de esforços.
Diário / Agenda de terapia	Autoreferenciação, avaliação e compreensão de mudanças.
Programação de atividades	Organização e preparação prévia (antecipação do evento).

Fonte: Manual de Técnicas de Terapia e Modificação do Comportamento – 2002.

O programa consistiu de oito sessões com cerca de duas horas de duração cada, sendo uma reunião por semana. Os temas abordados nas sessões são relacionados na Tabela 2. As técnicas referidas acima foram empregadas no curso de cada uma das sessões destinadas à informação e discussão em grupo. Em algumas sessões, uma tarefa para ser feita em casa foi proposta aos cuidadores. De acordo com Caballo (2002), estas tarefas constituem o veículo através do qual as habilidades aprendidas em cada sessão são praticadas no ambiente real, isto é, generalizam-se à vida diária do participante.

Tabela 2: Programação das reuniões

<i>Sessão nº</i>	<i>Programação</i>
1	Preenchimento de questionário e aplicação de escalas. Apresentação do programa; apresentação informal do grupo; preparação para a auto-apresentação; esclarecimento de dúvidas. PC: Auto-apresentação.
2	Tema do dia: <i>Auto-apresentação; Cuidar dos outros – significado e motivação; Importância da Rotina na Demência.</i>
3	Tema do dia: <i>Informativos – Demência (variações, diagnóstico); Memória.</i> PC: Leitura da primeira parte da apostila, dúvidas.
4	Tema do dia: <i>Comunicação & Demência; Depressão; Estresse e Enfrentamento / Automanejo.</i> PC: Observação do ambiente, descrição de diálogos, atitudes e respostas do paciente e do cuidador em diferentes situações.
5	Tema do dia: <i>Alterações comportamentais nas demências.</i> PC: leitura da apostila (parte referente ao tema discutido), aplicação de técnicas e sugestões discutidas em grupo, descrição de evento e resultados.
6	Tema do dia: <i>Terapias não farmacológicas; Lazer.</i> PC: Criação, emprego e descrição de atividades de estimulação com o paciente.
7	Tema do dia: <i>Atenção especial: atividades da vida diária, cuidados em geral e modificações ambientais.</i>
8	Reaplicação de escalas, encerramento.

PC – Para Casa

III.3. Instrumentos de coleta de dados

Inicialmente um questionário (Anexo C6) dirigido à coleta de dados sociodemográficos e ao conhecimento prévio sobre demência foi administrado ao cuidador que, em seguida, respondeu às escalas.

A Tabela 3 apresenta um resumo das medidas de desfecho que foram empregadas como forma de estabelecer uma comparação após a intervenção. O perfil cognitivo, funcional e comportamental dos pacientes baseou-se, respectivamente, no Mini-Exame do Estado Mental – MEEM (Folstein et al., 1975), por meio da versão sugerida por Brucki et al. (2003), na Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência – DAD (Gauthier et al., 1994), traduzida e adaptada por Carthery-Goulart et al. (2007) e, finalmente, no Inventário Neuropsiquiátrico (INP; Cummings et al., 1994), com tradução e adaptação de Camozzato et al. (2008). Ressalte-se que os resultados do MEEM correspondem à data da última consulta do paciente (verificação em registros dos prontuários), sendo estas próximas à data do início do grupo. A qualidade de vida foi avaliada por meio da Escala de Qualidade de Vida para pacientes com DA – QdV-DA (somente o questionário respondido pelo familiar) e seus respectivos cuidadores familiares, proposta por Logsdon et al. (1999) e adaptada à população brasileira por Novelli et al. (2005). A sobrecarga relacionada à atividade de cuidar, o nível de estresse e da ansiedade foram avaliadas por meio da *Zarit Caregiver Burden Interview* (Zarit et al., 1980) traduzida por Taub et al. (2004), do Inventário Lista de Sintomas de Estresse – LSE (Ferreira et al., 2002), da *Jalowiec Coping Scale – JCS* de autoria de Jalowiec et al. (1984) e adaptada para a língua portuguesa por Souza-Talarico et al. (2008) e da escala de traço de ansiedade (A-traço) do Inventário de Ansiedade Traço-Estado – IDATE (Spielberger et al., 1979), respectivamente. Os cuidadores também foram avaliados quanto à depressão por meio do módulo *Episódio Depressivo Maior* da versão brasileira do *Mini International Neuropsychiatric Interview – MINI 5.0. (DSM-IV)* (Sheehan et al., 1992, 1994, 1998) traduzida por Amorim (2000). Todos os instrumentos se encontram no ANEXO C.

Tabela 3: Testes e escalas propostas no protocolo de avaliação do paciente e do cuidador

<i>Protocolo</i>	<i>Instrumento</i>	<i>Referência</i>
Avaliação do conhecimento prévio sobre a demência	Questionário para o Cuidador (em anexo)	Ambulatório Neurologia Cognitiva HCUFMG
Avaliação Cognitiva (pacientes)	Mini-Exame do Estado Mental – MEEM	Folstein et al., 1975 Brucki et al., 2003
Avaliação Funcional (pacientes)	Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência – DAD	Gauthier et al., 1994 Carthey-Goulart et al., 2007
Avaliação Comportamental (pacientes)	Inventário Neuropsiquiátrico – INP	Cummings et al., 1994 Camozzato et al., 2008
Avaliação da Qualidade de Vida (cuidador e paciente)	Escala de Avaliação de Qualidade de Vida na DA – QdV-DA	Logsdon et al., 1999 Novelli et al., 2005
Avaliação da Sobrecarga, Estresse e Ansiedade (cuidador)	Entrevista de Sobrecarga do Cuidador – Zarit	Zarit et al., 1980 Sczufca, 2002 Taub et al., 2004
	Inventário Lista de Sintomas de Estresse – LSE	Ferreira et al., 2002
	Jalowiec Coping Scale – JCS	Jalowiec, 1984 Souza-Talarico et al., 2008
	Escala de A-traço do IDATE	Spielberger et al., tradução e adaptação de Biaggio & Natalício, 2003
Avaliação da Depressão (cuidador)	Mini International Neuropsychiatric Interview – MINI 5.0.	Amorim, 2000

A seguir, será apresentada uma descrição sumária dos instrumentos utilizados na coleta de dados. Para essa finalidade, foram consultadas as instruções e normas estabelecidas pelos próprios autores e/ou textos disponíveis na literatura correspondente.

O MEEM é uma escala amplamente empregada como instrumento clínico (na detecção de perdas cognitivas, seguimento evolutivo de doenças e monitoramento de resposta ao tratamento ministrado) e de pesquisa (em estudos populacionais), sendo muitas vezes incluída em baterias neuropsicológicas como as do CERAD (*Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease*) e CAMDEX (*Cambridge Mental Disorders of the Elderly Examination*), entre outras (Brucki et al., 2003). É, portanto, uma ferramenta indispensável, na medida em que avalia de forma rápida, global e inicial a condição cognitiva de pacientes com suspeita ou com diagnóstico formal de demência. O MEEM inclui diversas questões e testes comumente agrupados em sete categorias: orientação para tempo; orientação para local; registro de três palavras; atenção e cálculo; recordação das três palavras, linguagem e capacidade construtiva visual. O tempo de administração é de aproximadamente 5 a 10 minutos. A pontuação dada em cada categoria é de 1 ponto para cada item acertado, a saber:

orientação para tempo (5 pontos), orientação para local (5 pontos), registro de três palavras (3 pontos), atenção e cálculo (5 pontos), recordação das três palavras (3 pontos), linguagem (8 pontos) e capacidade construtiva visual (1 ponto). O escore total é dado pela soma de todos os pontos obtidos, com maiores pontuações indicando melhor desempenho e a pontuação máxima sendo de 30 pontos. O Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia recomenda as médias e/ou medianas obtidas na adaptação publicada em 2003 que contou com 433 controles e as seguintes médias e medianas por escolaridade: a) analfabetos: 19,5 (2,8) e 20; b) 1 a 4 anos: 24,8 (3,0) e 25; c) 5 a 8 anos: 26,2 (2,3) e 26,5; d) 9 a 11 anos: 27,7 (1,8) e 28; e) ≥ 12 anos: 28,3 (2,0) e 29 (Nitrini et al., 2005).

A DAD foi o instrumento escolhido para avaliar o funcionamento do indivíduo em atividades de lazer, básicas e instrumentais da vida diária. A versão brasileira da escala foi desenvolvida Carthery-Goulart et al. em 2007. O instrumento permite quantificar o déficit funcional, além de analisar a natureza da disfunção – iniciativa, planejamento ou execução – contribuindo efetivamente em programas de reabilitação personalizados. A DAD é administrada através de uma entrevista com o cuidador e avalia o que o indivíduo/paciente é efetivamente capaz de fazer sem ajuda ou sem ser lembrado pelo cuidador. Cada item deve ser pontuado como: (i) **Sim** (1 ponto): Indica que a pessoa realizou a atividade sem ajuda ou lembrete nas duas últimas semanas mesmo que a tenha realizado uma única vez; (ii) **Não** (0 ponto): Significa que a pessoa não pôde realizar a atividade sem ajuda ou lembrete nas últimas duas semanas e (iii) **N/A** – “não aplicável” (0 ponto): O indivíduo nunca realizou a atividade antes da instalação da doença ou não teve a oportunidade de realizá-la nas duas últimas semanas. A pontuação total é obtida somando-se os pontos de cada item e convertendo o valor total em porcentagem (DAD%). Os itens classificados como N/A não são considerados para o escore total. Os autores exemplificam a pontuação da seguinte forma: *um escore de 33 em 40 = 83%; Um escore de 33 em 38 (escore máximo menos duas respostas N/A) = 87%*. Assim, o escore indica o desempenho global nas atividades de vida diária, sendo que maiores escores representam melhor desempenho funcional. Não há estudo brasileiro que sugira um escore médio para esta população. Na publicação de 2007, a versão final da escala DAD foi administrada a uma amostra de 29 cuidadores de pacientes com diagnóstico de DA provável de leve a moderada, atendidos em dois ambulatórios de hospitais universitários. A pontuação média obtida foi de 70,5 e o desvio-padrão de 14,7.

O INP avalia transtornos neuropsiquiátricos comumente encontrados nas demências. Trata-se de um questionário que avalia de modo independente 12 domínios comportamentais (delírio, alucinações, tristeza, ansiedade, agitação/agressão, euforia, desinibição, irritabilidade/labilidade emocional, apatia, atividade motora aberrante, distúrbios do sono e do apetite). O cuidador deve responder inicialmente a uma pergunta rastreio e, em caso de resultado positivo, avalia-se a frequência e a intensidade de cada item. O escore total para cada domínio é calculado pela equação frequência X intensidade. Por fim, a soma total dos itens fornece um escore total da escala (Camozzato et al., 2008). Cummings et al. (1994) não estabeleceram um ponto de corte ou um escore que corresponda a um quadro de episódio depressivo maior (escala de disforia), episódio maníaco (escala de euforia) ou distúrbio de ansiedade (escala de ansiedade), por se tratarem de um diagnóstico que deve ser feito baseado em dados clínicos e informações complementares fornecidos pelo INP. Também advertem que a presença de delírio e/ou alucinações são anormais, e que escores de depressão acima de 6, desinibição acima de 4 e irritabilidade acima de 2, não estão presentes na população normal (saudável). Pontuação presente nas demais escalas – agitação, euforia, apatia e comportamento motor aberrante – não são comuns em sujeitos normais e podem ser considerados como evidência de alteração.

A qualidade de vida dos cuidadores e dos pacientes (na visão do cuidador) foi obtida através da versão em português da escala de qualidade de vida proposta por Logsdon et al., 1999 (Novelli et al., 2005). A QdV-DA consiste de 13 indicadores de qualidade de vida (saúde física, disposição, humor, moradia, memória, família, casamento, amigos, você em geral, capacidade de fazer tarefas, capacidade de fazer atividades de lazer, dinheiro e a vida em geral) quantificados em uma escala de um a quatro (ruim, regular, bom e excelente), sendo 1 (ruim) e 4 (excelente), com um total que vai de 13 a 52 pontos. A escala também possui três versões: uma para o próprio paciente avaliar a sua QV (PQdV-DA), uma para o cuidador avaliar o paciente (CQdV-DA) e uma para o cuidador se autoavaliar (CPQdV-DA).

A sobrecarga do cuidador foi analisada através da versão brasileira da escala *Burden Interview* (Zarit). A escala foi traduzida para o português por Marcia Scazufca, que estudou a consistência interna e a validade deste instrumento em cuidadores de indivíduos com doenças mentais (Scazufca, 2002). Em 2004, Taub et al. realizaram um estudo para avaliar a confiabilidade da versão brasileira em familiares de pacientes com demência. Ambos os estudos concluíram que a versão brasileira do Inventário de Sobrecarga do Cuidador é um

instrumento padronizado, válido e confiável para ser utilizado como uma medida da sobrecarga dos cuidadores. A Zarit é composta por 22 questões com respostas que variam de zero (nunca) a quatro (quase sempre), a escala reflete a percepção do cuidador quanto à saúde, vida pessoal e social, situação financeira, bem-estar pessoal e de relações interpessoais. Por fim, o cuidador deve avaliar o quanto ele se sente sobrecarregado devido ao cuidado com seu familiar. Segundo Scazufca (2002), não há um instrumento considerado como padrão-ouro para a avaliação da sobrecarga. Em seu estudo, foram incluídos 82 cuidadores de pacientes idosos com depressão de leve a grave. O escore médio da Zarit total foi de 31,1 (DP=15,7; os escores variaram entre 7 e 73 pontos). Schreiner et al. (2006) sugerem que um ponto de corte entre 24 a 26 pontos possui validade preditiva significativa para identificar cuidadores em risco de depressão.

Para avaliar a presença de sintomas relacionados ao estresse, utilizou-se a Lista de Sintomas de Estresse (Ferreira et al., 2002). Trata-se de uma lista de 59 sintomas psicofisiológicos e psicossociais de estresse que o sujeito deve pontuar de acordo com a frequência em que ocorrem: nunca (0), poucas vezes (1), frequentemente (2) ou sempre (3). A soma total das respostas indica o nível de estresse do indivíduo, que é maior quanto mais alta for a pontuação. O escore máximo é de 177 pontos.

A JCS é uma escala desenvolvida para mensurar como o indivíduo lida com diferentes situações de estresse. Sua versão original foi proposta por Jalowiec et al. em 1984 e contava com 40 questões até sua revisão e ampliação em 1987 (Ulvik et al., 2008; Souza-Talarico et al., 2008). A JCS consiste de 60 itens que descrevem esforços cognitivos e comportamentais adotados em resposta ao estresse – estratégias de *coping*, que são agrupadas em oito fatores, a saber: (i) confrontante – quando há confrontação da situação e resolução do problema de forma combativa (10 itens), (ii) evasivo – quando se utiliza atividades evasivas e evitativas na tentativa de se afastar afetivamente do problema (13 itens), (iii) otimista – quando se faz uso de pensamentos otimistas, elaboração mental e comparações positivas sobre o problema (nove itens), (iv) fatalista – quando há predomínio de sentimentos de falta de controle da situação, pessimismo e desesperança em relação ao problema (quatro itens), (v) emotivo – quando há expressão de emoções nas várias formas de linguagem, direta ou indiretamente relacionado ao problema (cinco itens), (vi) paliativo – quando há tentativa de reduzir a importância do problema, relativizando-o (sete itens), (vii) suportivo – quando há uso de sistemas de suporte pessoal, profissional, espiritual para enfrentar o problema (cinco itens), e (viii) autoconfiante

– quando há uso de estratégias que envolvam muito pouco outras pessoas, e muito mais os seus próprios recursos (sete itens). Os itens são distribuídos aleatoriamente e o indivíduo é orientado para que marque aqueles comportamentos com os quais ele se identifica quando precisa enfrentar um problema. As estratégias do tipo confrontante, evasivo, suportivo e autoconfiante compõem o estilo *coping* focado no problema, enquanto que as estratégias do tipo otimista, fatalista, emotivo e paliativo integram o estilo *coping* focado na emoção.

A ansiedade foi avaliada utilizando-se a escala de traço de ansiedade do Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE) na versão em português, traduzida e adaptada por Biaggio (2003). Inteiramente, o IDATE é composto de duas escalas de auto-relatório elaboradas para medir dois conceitos distintos de ansiedade: estado de ansiedade (A-estado) e traço de ansiedade (A-traço). A escala de traço de ansiedade consiste de 20 afirmações que requerem que os indivíduos descrevam como **geralmente** se sentem. Por sua vez, a escala de estado de ansiedade apresenta também 20 afirmações em que os indivíduos indicam como se sentem **num determinado momento**. Especificamente para esta pesquisa utilizou-se a escala A-traço, pois interessava investigar a propensão dos cuidadores à ansiedade e avaliar o grau em que eles são perturbados pelos problemas neuróticos de ansiedade. O traço de ansiedade (A-traço) refere-se a diferenças individuais relativamente estáveis em propensão à ansiedade, portanto, as diferenças na tendência a reagir a situações percebidas como ameaçadoras. A amplitude de escores possíveis para o IDATE varia de 20 a 80 no máximo para cada uma das escalas. Cada item é respondido de acordo com a maneira com que o sujeito se autoavalia numa escala de quatro pontos. Assim, para a escala de A-traço são: 1. Quase nunca; 2. Às vezes; 3. Frequentemente; 4. Quase sempre. Algumas afirmações (ex.: “Preocupo-me demais com coisas sem importância”) são colocadas de uma maneira que uma avaliação 4 (quase sempre) indica um alto nível de ansiedade. Já outros itens (ex.: “Sinto-me bem”) são colocados de tal modo que uma avaliação alta significa baixa ansiedade. Para a pontuação final, leva-se em consideração os pesos dos itens. Assim, afirmações cujo escore alto indica alta ansiedade têm peso igual aos números marcados para esses itens na folha de resposta. Para afirmações cujo escore alto indica baixa ansiedade, o peso é invertido ou seja, o escore 4 tem peso 1; 3 tem peso 2; 2 tem peso 3 e finalmente, 4 tem peso 1. Segundo o manual, estudantes universitários geralmente, necessitam de 6 a 8 minutos para completar cada uma das escalas. Pessoas menos cultas e/ou emocionalmente perturbadas podem necessitar de 10 a 12 minutos. O manual também exhibe os escores médios do estudo de padronização realizado pelo Departamento de

Estudos do Centro Editor de Psicologia Aplicada – CEPA nos anos de 2001 a 2003. O escore médio de A-traço foi de 40,1 (DP = 10,0; variando de 21 a 59 pontos).

Finalmente, o módulo A – Episódio Depressivo Maior corresponde a uma categoria diagnóstica avaliada pelo M.I.N.I. (Amorim, 2000). O M.I.N.I. (DSM IV) é uma entrevista diagnóstica padronizada com duração em torno de 15 minutos, que explora os principais Transtornos Psiquiátricos do Eixo I do DSM IV (American Psychiatric Association, 1994). Em cada módulo, perguntas precisas são feitas ao indivíduo que deverá responder “sim” ou “não” (todas as questões devem ser cotadas). No início de cada módulo, uma ou várias questões/filtros que correspondem aos critérios principais do Transtorno são apresentadas. No final de cada módulo, um ou vários quadros diagnósticos permite(m) ao clínico indicar se os critérios para diagnóstico foram ou não preenchidos. Novamente, no caso desta pesquisa, interessava verificar a presença ou não de quadro depressivo num determinado momento (antes e depois da participação no grupo de intervenção).

III.4. Análise dos dados

Os dados foram analisados com o pacote estatístico SPSS versão 18.0 para Windows. Constatou-se que tais dados não tinham distribuição normal e considerou-se que a presença de *outliers* refletia a dispersão dos escores na população de cuidadores familiares e dos pacientes com demência por eles assistidos.

A amostra foi composta por indivíduos que atenderam aos critérios de entrada (inclusão) para participação nos grupos de cuidadores. O Ambulatório de Neurologia Cognitiva possui cerca 500 pacientes atendidos. Grande parte dos casos são assistidos regularmente por um cuidador familiar, porém, outra parte menor tem apenas a assistência ocasional de um familiar ou vizinho que o acompanha. Avaliando a população de pacientes com cuidadores familiares **regulares**, um número de participantes de 4 a 8 pessoas em cada grupo e o tempo utilizado para a realização dos grupos (dois meses), considerou-se que a amostra deveria atingir um número igual ou maior que 40 sujeitos de modo a representar adequadamente a população-alvo.

Para verificar a representatividade da amostra, foi empregada a técnica de reamostragem *Bootstrap*. Métodos de reamostragem são especialmente úteis quando pressupostos de testes paramétricos tradicionais não são alcançados, como no caso de amostras pequenas de distribuição não normal. Mais ainda, a reamostragem pode orientar questões não respondidas por meio de métodos paramétricos e não paramétricos tradicionais, tais como comparação de médias ou proporções. Empregando-se a técnica de *Bootstrap*, é possível estimar intervalos de confiança para um parâmetro de interesse. Neste caso, assume-se que a amostra original é representativa da população da qual se origina. Faz-se aleatorização da amostra com reposicionamento dos escores observados para produzir uma nova amostra de mesmo tamanho. Tal procedimento é repetido (1000 vezes pelo menos) e a estatística de interesse pode então ser calculada a partir da nova amostra (Efron, 1993; Bradley, 1993; Berger, 2006).

Para a comparação da frequência de depressão antes e depois da intervenção, foi elaborada uma tabela de contingência (MINI – antes do grupo X MINI – depois do grupo). Os dados pareados foram analisados através do teste de McNemar.

Utilizando-se teste T pareado, fez-se a análise comparativa entre as avaliações realizadas antes e depois da intervenção.

Como forma de selecionar aquelas variáveis de maior contribuição na discriminação de mudanças avaliadas pré e pós-grupo, utilizou-se a técnica de Análise de Componentes Principais (ACP) com rotação Varimax. O método consiste na transformação do conjunto original de variáveis em outro, os componentes principais, de dimensões equivalentes, porém, com a propriedade de que cada componente retém porcentagem da variância original e de que as variâncias são decrescentes do primeiro ao último componente principal (Yamaki, 2009). O objetivo está em utilizar os primeiros componentes principais que contenham a maior variabilidade dos dados originais, ou seja, aqueles mais importantes para explicar a variação total dos dados. Seguindo as recomendações de Jolliffe (1973), eliminou-se as variáveis cuja comunalidade fosse menor que 0,7. A extração das variáveis foi realizada por meio da rotação varimax, cujo objetivo é obter uma estrutura fatorial na qual cada variável original está fortemente associada a um único fator e pouco com os restantes.

Foram calculados modelos de análises de variância (ANOVA) para avaliar o efeito das questões relacionadas à renda, tempo de cuidador, horas semanais que passa com o paciente e

de informação sobre o que é demência nos resultados das variáveis resposta extraídas pela ACP (diferença entre antes e depois da intervenção).

Finalmente, para verificar se e como as variáveis estudadas se relacionam, foram ajustados modelos de regressão linear. Em se tratando de um estudo exploratório, a técnica *stepwise* foi aplicada e a seleção da sequência de entrada dos preditores na equação foi realizada estatisticamente. O objetivo neste caso está em descrever relacionamentos ainda pouco conhecidos entre variáveis (Abbad et al., 2002).

Para a realização da análise dos resultados obtidos foi fixado nível de significância igual a 5% ($\alpha = 0,05$). Analogamente, todos os Intervalos de Confiança (IC) construídos foram baseados em 95% de confiança.

Partes mais ou menos substanciais dos resultados a que chegamos foram divulgadas em ocasiões distintas.³

³Sob forma de artigo científico em FIALHO, PPA et al. Dementia caregiver burden in a Brazilian sample: Association to neuropsychiatric symptoms. *Dementia & Neuropsychologia*, v. 3, p. 132-135, 2009. Em encontros nacionais: III Simpósio do Programa de Pós-Graduação em Neurociências da UFMG – 18 e 19 de setembro de 2009; e VII Reunião de Pesquisadores em Doença de Alzheimer e Desordens Relacionadas – 25 a 27 de novembro de 2009 – Porto Alegre.

IV. Resultados

Os efeitos decorrentes da intervenção proposta neste estudo foram analisados segundo o seguinte roteiro: a) Descrição de dados sociodemográficos dos participantes: idade, gênero e escolaridade. b) Descrição do perfil dos pacientes, seus cuidadores e o nível de conhecimento prévio sobre demência dos últimos. c) Descrição e comparação dos resultados obtidos nos instrumentos selecionados para a avaliação antes e após a intervenção.

Ao todo, foram realizados 10 grupos com 45 cuidadores familiares de pacientes idosos com demência. Contudo, 5 participantes foram excluídos do banco de dados porque não deram continuidade ao programa e/ou não responderam as escalas ao final dos grupos. Dessa forma, a pesquisa contou com 40 cuidadores e 39 pacientes. Em um caso único, duas irmãs que se revezam nos cuidados com a mãe participaram num mesmo grupo. Excepcionalmente neste caso, em que a paciente permanece alguns meses na casa de uma das filhas e depois vai para a casa da outra, as irmãs responderam, cada uma, às escalas DAD, INP e QdV paciente, separadamente. Considerou-se que cada contexto (cuidadoras e ambientes distintos) influenciava o comportamento da paciente de maneira singular.

IV.1. Dados demográficos

Foram calculadas as médias de idade e escolaridade dos participantes e a proporção de mulheres e homens. A Tabela 4 apresenta a distribuição de cuidadores e idosos/pacientes incluídos na pesquisa por idade, escolaridade e gênero. Quatro homens participaram do grupo de intervenção. Há grande variação na idade e escolaridade dos participantes.

Tabela 4: Análises descritivas das variáveis idade, escolaridade e gênero com Intervalo de Confiança *Bootstrap* para a média e proporção.

		<i>n</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>Média/Frequência</i>	<i>DP</i>	<i>Mediana</i>	<i>IC 95% Bootstrap para a Média^a</i>	
								<i>Lim. Inf.</i>	<i>Lim. Sup.</i>
Idade	Cuidador	40	29	75	54,4	11,2	53	48,9	57,8
	Paciente	39	49	91	76,0	9,8	76	71,1	78,7
Escolaridade	Cuidador	40	3	22	8,7	4,2	8	6,7	9,3
	Paciente	39	0	21	4,8	4,6	4	2,7	6,3
Gênero	Cuidador	40	-	-	90,0% fem.	-	-	88,9	100,0
	Paciente	39	-	-	51,3% fem.	-	-	33,3	70,4

a. Resultados baseados em 1000 amostras.

IV.2. Perfil dos participantes

IV.2.1. Pacientes

No caso dos pacientes, os diagnósticos foram previamente estabelecidos pelo médico responsável (Tabela 5). O tempo de evolução da doença após conhecido o diagnóstico foi informado pelo cuidador (Tabela 6).

Tabela 5: Distribuição do diagnóstico nosológico dos pacientes

<i>Diagnóstico</i>	<i>Frequência absoluta</i>	<i>Porcentagem</i>
Doença de Alzheimer	28	70,0
Demência Mista	6	15,0
Demência Frontotemporal	1	2,5
Paralisia Supranuclear Progressiva	1	2,5
Demência Alcoólica	1	2,5
Demência com corpos de Lewy	1	2,5
Demência por traumatismo craniano	1	2,5
Demência associada à doença de Parkinson	1	2,5
Total	40	100,0

Tabela 6: Análise Descritiva do tempo de diagnóstico em anos

<i>Estatísticas e Variáveis</i>	<i>Tempo de diagnóstico</i>
Média	3,33
IC 95% Bootstrap para a Média ^a	Lim. Inf. 2,25
	Lim. Sup. 4,58
Mediana	3,00
Desvio-Padrão	3,80
Mínimo	0
Máximo	16

a. Resultados baseados em 1000 amostras.

A Tabela 7 apresenta os dados relativos ao desempenho cognitivo (MEEM) e funcional (DAD) e ao perfil de alterações comportamentais (INP) dos idosos com demência antes do início do programa de intervenção.

Tabela 7: Análise Descritiva dos resultados do MEEM, INP e Escala DAD para a amostra de pacientes, com Intervalo de Confiança *Bootstrap* para a média.

<i>Instrumentos</i>	<i>MEEM</i>	<i>INP</i>	<i>DAD</i>					
			<i>I</i>	<i>PO</i>	<i>RE</i>	<i>NA</i>	<i>Total</i>	<i>Total em %</i>
Média	10,84	17,28	7,15	3,60	4,56	3,23	18,00	47,92
Desvio-Padrão	9,43	15,31	3,66	3,22	4,60	6,80	10,81	27,88
Mediana	12	11	8	3	7	1	19	49
Percentis								
5	0,00	0,00	0,00	0,00	0,05	0,00	0,15	0,37
25	0,00	8,00	5,00	0,25	2,00	0,00	8,50	23,81
75	19,43	23,75	10,00	5,75	10,75	4,00	24,75	67,29
95	25,90	53,75	13,00	9,95	15,00	17,60	36,90	94,86

I – Iniciativa, PO – Planejamento e Realização, RE – Realização Efetiva, NA – respostas “Não se Aplica”

a. Resultados baseados em 1000 amostras.

Em geral, os pacientes apresentam comprometimento cognitivo moderado. É significativa a presença de alterações comportamentais, o que pode ser aferido pelos escores médio e mediano no INP, de 17,3 e de 11, respectivamente. O nível de funcionalidade também é considerado baixo. Em média, os pacientes têm pouco menos de 50% de autonomia em atividades de vida diária, o que retrata sua dependência do cuidador.

IV.2.2. Perfil dos cuidadores

Na Tabela 8 estão sumarizadas as frequências, porcentagens e os intervalos de confiança para as respostas ao questionário destinado ao cuidador. A maioria dos participantes é proveniente dos serviços ambulatoriais oferecidos pelo Hospital das Clínicas da UFMG e pela Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais aos idosos com diagnóstico de demência. Grande parte dos cuidadores possui renda entre um e três salários mínimos. Mais de 55% são filhas que se dedicam em tempo integral (77,5% dos entrevistados) ao paciente. Não possuem experiência em cuidar de outras pessoas (77,5% dos entrevistados) e um pouco mais da metade (52,5%) dizem não receber ajuda ou não se revezar com outros familiares nos cuidados ao idoso.

Foi ainda perguntado ao cuidador se ele já havia conversado com o médico responsável sobre o diagnóstico de demência e 45% deles disseram não ter tido esse tipo de diálogo. Por fim, é alta a porcentagem de pessoas que afirmam não possuir orientação sobre o papel de cuidador, sobre o que é demência e sobre como lidar com alterações comportamentais normalmente observadas em pacientes com demência (82,5%; 57,5% e 80,0% respectivamente). Dos que possuem informações sobre a doença de seu familiar, 22,5% pesquisaram o assunto em materiais gráficos (livros, revistas, jornais) ou na internet, e apenas 20,0% disseram ter informações e esclarecimentos através do médico responsável.

Tabela 8: Análise descritiva do perfil dos cuidadores de acordo com as respostas ao questionário, com Intervalo de Confiança *Bootstrap* pra a proporção.

	<i>Itens do questionário</i>	<i>Frequência</i>	<i>Porcentagem</i>	<i>IC 95% Bootstrap para %^a</i>	
				<i>Lim. Inf.</i>	<i>Lim. Sup.</i>
Renda	Sem renda	8	20,0	7,5	32,5
	Entre 1 e 3 salários	24	60,0	45,0	75,0
	Mais de 3 salários	8	20,0	7,5	32,5
Parentesco	Cônjuge	14	35,0	20,0	50,0
	Filho(a)	22	55,0	40,0	70,0
	Outros	4	10,0	2,5	20,0
Tempo de cuidador	Menos de um ano	6	15,0	5,0	27,5
	De 1 a 2 anos	6	15,0	5,0	27,5
	De 3 a 5 anos	14	35,0	20,0	50,0
	Mais de 5 anos	14	35,0	20,0	47,5
Experiência prévia^b	Não	31	77,5	65,0	90,0
	Sim	9	22,5	10,0	35,0
Tempo de dedicação por semana	Cerca de 24 horas	5	12,5	2,5	22,5
	Meio período	4	10,0	2,5	20,0
	Tempo integral	31	77,5	65,0	90,0
Recebe ajuda	Cuidador único	21	52,5	37,5	67,5
	Familiares se revezam	19	47,5	32,5	62,5
Decisão de ser o cuidador	Escolha própria	25	62,5	47,5	77,5
	Determinação familiar	2	5,0	0,0	12,5
	Não há outra pessoa	13	32,5	17,5	47,5
Diálogo com o médico	Não	18	45,0	30,0	60,0
	Sim	22	55,0	40,0	70,0
Orientações: papel do cuidador	Não	33	82,5	70,0	92,5
	Sim	7	17,5	7,5	30,0
Orientações: o que é demência?	Não	23	57,5	42,5	72,5
	Sim, pelo médico	8	20,0	7,6	35,0
	Sim, leitura/internet/etc.	9	22,5	7,6	40,0
Orientações: comportamento	Não	33	82,5	70,0	95,0
	Sim, pelo médico	7	17,5	5,0	30,0

a. Resultados baseados em 1000 amostras.

b. Experiência prévia não profissional.

IV.3. Instrumentos: avaliação antes e após intervenção

A seguir serão reportados os resultados obtidos nos instrumentos antes e ao final do programa de intervenção.

A presença de depressão foi avaliada por meio do módulo *Episódio Depressivo Maior* da versão brasileira do MINI. Uma tabela de contingência foi elaborada (Tabela 9) e os dados pareados foram analisados por meio do teste de McNemar.

Tabela 9: Tabela de Contingência para MINI Episódio Depressivo Maior *

	<i>MINI – depois do grupo</i>			<i>Total</i>
	<i>Não</i>	<i>Sim</i>		
MINI – antes do grupo	<i>Não</i>	34	0	34
	<i>Sim</i>	5	1	6
	<i>Total</i>	39	1	40

* P-Valor para o Teste de McNemar: 0,063 (*Bootstrap*)

Convém destacar que apenas um cuidador no total de seis que responderam SIM para Episódio Depressivo Maior antes do início do grupo, permaneceu com o mesmo resultado. Entretanto, apesar de haver tendência estatística, não se atingiu significância na diferença entre os resultados da amostra total (N=40) antes e após a intervenção, ($p = 0,063$).

A Tabela 10 apresenta as estatísticas descritivas dos instrumentos utilizados. O teste T pareado com Bootstrap foi empregado na comparação das diferenças médias, ou seja, a diferença entre as médias antes e após o programa de intervenção (grupos), nas seis escalas escolhidas que totalizaram os 14 itens de análise.

Tabela 10: Análise descritiva e teste T pareado com Intervalo de Confiança *Bootstrap* para a média das variáveis nas escalas: INP, Zarit, QdV, LSE, JCS e A-traço.

Instrumentos	Antes do grupo		Depois do grupo		P-valor	IC 95% para a diferença média ^a		
	Média	DP	Média	DP		Lim. inf.	Lim. sup.	
INP	22,65	22,29	17,28	15,31	0,034	1,174	10,288	
ZARIT	32,53	14,53	30,40	14,78	0,187	-0,862	5,224	
QdV	Cuidador	35,73	5,39	36,48	6,29	0,452	-2,683	1,343
	Paciente	29,98	6,87	31,93	5,54	0,040	-3,807	-0,300
LSE	49,62	28,20	49,79	21,93	0,965	-6,514	5,848	
JCS (<i>Coping</i> – fatores)	Confrontante	6,67	2,27	7,78	1,86	0,011	-1,912	-0,399
	Evasivo	4,80	2,92	4,86	1,55	0,902	-1,029	0,909
	Otimista	6,10	1,58	6,72	1,57	0,080	-1,329	0,017
	Fatalista	1,49	1,14	0,91	0,79	0,001	0,257	0,900
	Emotivo	2,02	1,26	1,64	0,98	0,070	0,004	0,757
	Paliativo	1,90	1,51	2,36	1,74	0,139	-1,129	0,104
	Suportivo	3,59	1,11	3,56	1,03	0,881	-0,472	0,441
	Autoconfiante	4,18	1,92	4,72	1,68	0,172	-1,272	0,193
	<i>Coping</i> Problema	19,90	5,06	21,18	3,40	0,227	-3,243	0,610
	<i>Coping</i> Emoção	10,76	3,50	12,33	2,82	0,011	-2,822	-0,466
A-traço	45,62	10,78	40,59	10,43	0,005	1,892	8,046	

a. Resultados baseados em 1000 amostras.

*Diferenças significativas ao nível de 5%.

Seis variáveis apresentaram diferença significativa entre os resultados obtidos antes e após a intervenção: Inventário Neuropsiquiátrico, Escala de Avaliação da Qualidade de Vida do Familiar/Paciente na visão do Cuidador (QdV paciente), Jalowiec – fatores: *Coping* “Confrontante” e “Fatalista”, Jalowiec *Coping* Focado na Emoção, e Inventário de Ansiedade Traço-Estado (A-traço).

Como forma de selecionar aquelas variáveis de maior contribuição na discriminação de mudanças avaliadas pré e pós-grupo, utilizou-se o método de componentes principais com rotação Varimax. Os resultados obtidos para a redução em componentes principais, seus respectivos autovalores e porcentagens da variância total explicada por componente são apresentados na Tabela 11. Juntos, os cinco componentes explicam 64,4% da variação total.

Tabela 11: Componentes principais (CP), autovalores (λ_i) e porcentagem da variância explicada ^b pelos componentes (% VCP) dos instrumentos de avaliação antes e depois dos grupos de cuidadores.

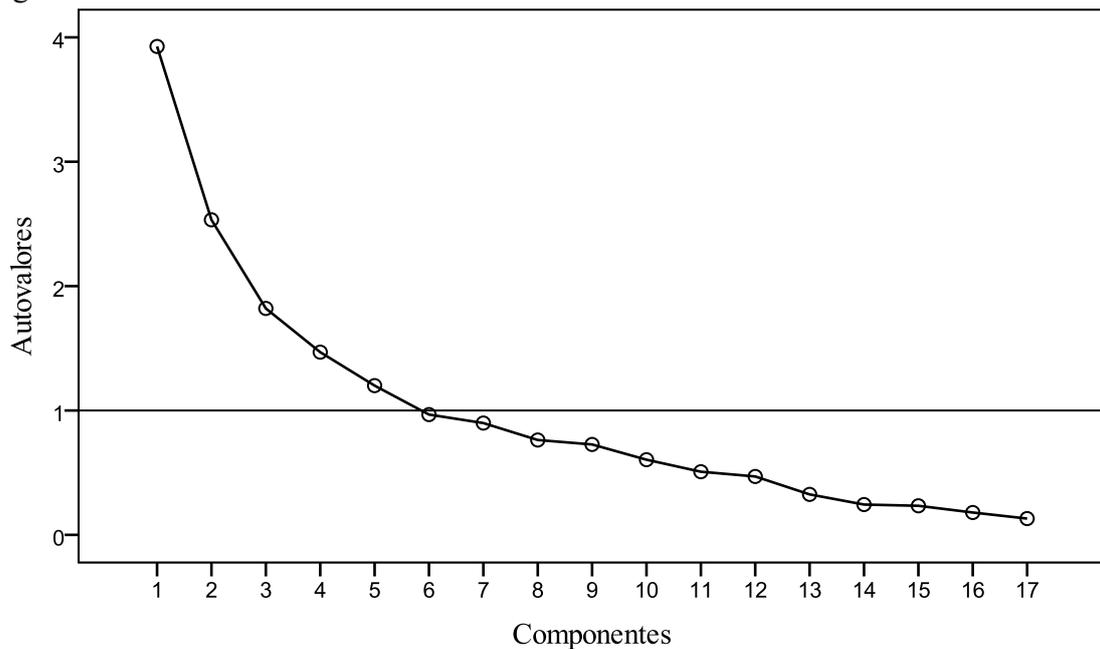
Componentes Principais	Autovalores Iniciais		
	λ_i	%Variância	% Variância Acumulada
CP 1	3,927	23,099	23,099
CP 2	2,533	14,900	37,999
CP 3	1,820	10,709	48,707
CP 4	1,469	8,640	57,347
CP 5	1,200	7,058	64,405

b. Extração pelo Método de Análise de Componentes Principais (ACP) com rotação Varimax

Fazem parte do componente principal 1: JCS Otimista; JCS Autoconfiante; e JCS *Coping* focado no problema. A Zarit relaciona-se fortemente com o 2º. componente. No componente 3 estão: DAD – total em porcentagem (DAD%) e a escala de ansiedade A-traço. A variável QdV Cuidador se relaciona ao componente 4 e, finalmente, no componente 5 temos a variável JCS Fatalista.

A análise do *scree-plot* indica que a curva se estabiliza a partir da quinta componente principal.

Figura 2: Scree Plot



As 14 variáveis e suas respectivas comunalidades seguem demonstradas na Tabela 12. Destacam-se aquelas cujos valores foram maior que 0,7.

Tabela 12: Proporção da variância de cada variável explicada pelos fatores comuns.

<i>Instrumentos</i>	<i>Comunalidades</i>	
	<i>Inicial</i>	<i>Extração</i>
DAD%	1,000	0,780
Zarit - Diferença	1,000	0,682
INP - Diferença	1,000	0,470
QdV cuidador - Diferença	1,000	0,774
QdV paciente - Diferença	1,000	0,574
LSE - Diferença	1,000	0,701
JCS Confrontante - Diferença	1,000	0,651
JCS Evasivo - Diferença	1,000	0,542
JCS Otimista - Diferença	1,000	0,730
JCS Fatalista - Diferença	1,000	0,736
JCS Emotivo - Diferença	1,000	0,588
JCS Paliativo - Diferença	1,000	0,598
JCS Suportivo - Diferença	1,000	0,458
JCS Autoconfiante - Diferença	1,000	0,640
JCS Problema - Diferença	1,000	0,751
JCS Emoção - Diferença	1,000	0,498
IDATE (A-traço) - Diferença	1,000	0,775

Extração pelo Método de Análise de Componentes Principais (ACP)
Rotação pelo Método Varimax

Com as variáveis selecionadas acima, foram realizadas as comparações com dados demográficos e as respostas dos cuidadores ao questionário.

Para as análises utilizando-se o teste T Independente, destacam-se os seguintes dados do questionário: ser o único cuidador, o diálogo com o médico sobre o diagnóstico do familiar/paciente e o grau de parentesco (neste caso, n=36, pois foram considerados apenas os cuidadores que são cônjuges ou filhos). A Tabela 13 apresenta os resultados das análises para os instrumentos selecionados a partir da ACP.

Tabela 13: Comparação entre médias (antes e depois do grupo) com T de Student para grupos independentes para as questões demográficas e do questionário.

<i>Assume-se variâncias iguais</i>	<i>Diferença média</i>	<i>p-valor</i>	<i>IC 95% para a diferença média^a</i>		<i>Interpretação</i>	
			<i>Lim.Inf.</i>	<i>Lim.Sup.</i>		
JCS Otimista	Único cuidador	1,281	0,046	0,149	2,574	Significativa. O escore da JCS Otimista aumentou em cuidadores que não recebem ajuda de outros.
JCS Coping focado no problema	Único cuidador	4,897	0,016	1,210	8,379	Significativa. O escore da JCS <i>Coping</i> focado no problema aumentou em cuidadores que não recebem ajuda de outros.
	Diálogo com o médico	4,435	0,024	8,125	0,737	Significativa. O escore da JCS <i>Coping</i> focado no problema aumentou para os que tiveram diálogo com o médico.
A-traço	Grau de parentesco	7,310	0,037	0,725	13,612	Significativa. O escore da A-traço diminuiu mais em filhos que cuidam dos pais do que em cônjuges.

a. Resultados baseados em 1000 amostras.

Verifica-se que cuidadores únicos (que não recebem ajuda de parentes ou de outras pessoas) se mostraram mais otimistas após participar do grupo de cuidadores. Eles também passaram a focalizar mais a sua atenção no problema na hora de resolver situações difíceis, deixando a emoção interferir menos. Também no caso de cuidadores que conversaram com o médico sobre o diagnóstico do seu familiar, a tendência foi a de focalizar mais o problema quando precisam se posicionar diante dos problemas. Enfim, os filhos que cuidam dos pais com demência, mostraram-se menos ansiosos após a intervenção do que os cônjuges. Outras variáveis do questionário não tiveram diferença significativa entre os cuidadores nos escores da DAD%, da LSE e da JCS Fatalista.

Foram calculados modelos de análises de variância (ANOVA) para avaliar o efeito das questões relacionadas à renda, tempo como cuidador, horas semanais que passa com o paciente e informação sobre o que é demência nos instrumentos selecionados a partir da ACP (Tabela 14).

Tabela 14: Efeito das variáveis renda, tempo como cuidador, tempo de dedicação e informação sobre demência nos escores dos instrumentos.

<i>Variáveis (diferença)</i>	<i>Renda</i>		<i>Tempo cuidador</i>		<i>Tempo dedicação</i>		<i>Informação demência</i>	
	<i>F</i>	<i>p-valor</i>	<i>F</i>	<i>p-valor</i>	<i>F</i>	<i>p-valor</i>	<i>F</i>	<i>p-valor</i>
DAD %	2,925	0,066	0,677	0,572	1,900	0,164	0,182	0,835
QdV Cuidador	5,589	0,008	1,248	0,307	0,367	0,695	3,393	0,044
LSE	5,597	0,008	0,751	0,529	0,671	0,517	0,332	0,719
JCS Otimista	2,257	0,119	1,975	0,135	0,182	0,834	0,019	0,981
JCS Fatalista	0,246	0,783	0,221	0,881	0,261	0,772	0,086	0,918
JCS Coping focado no problema	0,924	0,406	3,349	0,030	0,201	0,818	0,608	0,550
A-traço	0,521	0,598	0,530	0,664	0,113	0,894	0,758	0,476

* Diferença significativa ao nível de 5%.

De acordo com a análise de variância realizada, foi observada diferença significativa na comparação entre: a) renda dos cuidadores e os escores obtidos na QdV Cuidador e LSE ($p = 0,008$ em ambos); b) tempo como cuidador e os escores obtidos na JCS *Coping* focado no problema ($p = 0,030$); e c) informação sobre o que é demência e os escores obtidos na QdV Cuidador ($p = 0,044$).

Contudo, um valor de F significativo na ANOVA mostra apenas que existe ao menos uma diferença entre os grupos. Dessa forma, empregou-se o teste de Comparações Múltiplas entre Médias tomando-as duas a duas, realizado a partir do procedimento de Bonferroni para cada variável analisada. Os resultados apresentados na Tabela 15 indicam que houve diferença significativa entre os diferentes grupos de renda e seus escores na QdV Cuidador e na LSE.

Tabela 15: Comparações múltiplas com a variável dependente: Renda (Bonferroni)

VD	Renda (I)	Renda (J)	Diferença Média (I-J)	Erro Padrão	p-valor	IC 95% para a diferença média ^a		Interpretação
						Lim.Inf	Lim. Sup	
QdV Cuidador	Sem renda	1- 3 sm	4,431	2,237	0,165	-1,18	10,04	A qualidade de vida aumentou mais em cuidadores sem renda em comparação com cuidadores com +3sm.
		+ 3 sm	9,158*	2,740	0,006	2,29	16,03	
	1-3 sm	Sem renda	-4,431	2,237	0,165	-10,04	1,18	
		+ 3 sm	4,727	2,237	0,124	-0,88	10,34	
	+ 3 sm	Sem renda	-9,158*	2,740	0,006	-16,03	-2,29	
		1- 3 sm	-4,727	2,237	0,124	-10,34	0,88	
LSE	Sem renda	1- 3 sm	-21,414*	7,030	0,013	-39,04	-3,78	Os sintomas de estresse diminuiram mais entre os cuidadores sem renda em comparação com cuidadores com renda entre 1-3 sm.
		+ 3 sm	-6,640	8,610	1,000	-28,23	14,95	
	1-3 sm	Sem renda	21,414*	7,030	0,013	3,78	39,04	
		+ 3 sm	14,774	7,030	0,127	-2,86	32,40	
	+ 3 sm	Sem renda	6,640	8,610	1,000	-14,95	28,23	
		1- 3 sm	-14,774	7,030	0,127	-32,40	2,86	

VD – Variável Dependente; sm – salários mínimos

* Diferença significativa ao nível de 5%.

Na Tabela 16, verifica-se que houve diferença entre indivíduos com tempo de experiência como cuidadores de 3 a 5 anos e aqueles com mais de 5 anos quanto ao estilo/foco de *coping* da JCS.

Tabela 16: Comparações múltiplas com a variável dependente: Tempo Cuidador (Bonferroni)

VD	Tempo cuidador (I)	Tempo cuidador (J)	Diferença Média (I-J)	Erro Padrão	p-valor	IC 95% para a diferença média ^a		Interpretação
						Lim.Inf	Lim. Sup	
JCS Coping focado no problema	- 1 ano	1-2 anos	1,201	3,334	1,000	-8,11	10,51	Indivíduos com experiência de 3 até 5 anos como cuidadores tendem a lidar com situações difíceis focando o problema, mais do que pessoas com +5 anos de experiência.
		3-5 anos	-5,294	2,818	0,410	-13,16	2,57	
		+ 5 anos	0,843	2,818	1,000	-7,02	8,71	
	1-2 anos	- 1 ano	-1,201	3,334	1,000	-10,51	8,11	
		+ 3 sm	-6,495	2,818	0,162	-14,36	1,37	
		3-5 anos	-0,358	2,818	1,000	-8,22	7,51	
	3-5 anos	- 1 ano	5,294	2,818	0,410	-2,57	13,16	
		1-2 anos	6,495	2,818	0,162	-1,37	14,36	
		+ 5 anos	6,137*	2,183	0,048	0,04	12,23	
	+ 5 anos	- 1 ano	-0,843	2,818	1,000	-8,71	7,02	
1-2 anos		0,358	2,818	1,000	-7,51	8,22		
3-5 anos		-6,137*	2,183	0,048	-12,23	-0,04		

VD – Variável Dependente.

* Diferença significativa ao nível de 5%.

A Tabela 17 apresenta os resultados relacionados à informação que o cuidador tem sobre o que é demência. Indivíduos sem qualquer informação diferiram daqueles que buscaram informações sobre o assunto em leituras e pela internet, quanto à sua qualidade de vida após o grupo.

Tabela 17: Comparações múltiplas com a variável dependente: Informação demência (Bonferroni)

VD	Informação demência (I)	Informação demência (J)	Diferença Média (I-J)	Erro Padrão	p-valor	IC 95% para a diferença média ^a		Interpretação
						Lim.Inf	Lim. Sup	
QdV Cuidador	Não	Sim, pelo médico	1,194	2,360	1,000	-4,72	7,11	A qualidade de vida aumentou mais em cuidadores que não possuem nenhuma informação do que naqueles que buscaram informações em leituras e pela internet.
		Sim, leituras /internet	5,871*	2,260	0,040	0,20	11,54	
	Sim, pelo médico	Não	-1,194	2,360	1,000	-7,11	4,72	
		Sim, leituras /internet	4,676	2,793	0,308	-2,33	11,68	
	Sim, leituras /internet	Não	-5,871*	2,260	0,040	-11,54	-0,20	
		Sim, pelo médico	-4,676	2,793	0,308	-11,68	2,33	

VD – Variável Dependente.

* Diferença significativa ao nível de 5%.

Finalmente, a Tabela 18 apresenta os modelos de regressão linear ajustados para a explicação da variabilidade das seguintes variáveis critério: DAD%, QdV Cuidador e JCS Otimista. Modelos envolvendo os demais instrumentos (LSE, JCS Fatalista, JCS *Coping* focado no problema e A-traço) também selecionados no procedimento da ACP, não apresentaram relação significativa com as variáveis preditoras estudadas. Utilizou-se a técnica *stepwise* com todas as variáveis sociodemográficas e de conhecimento prévio do cuidador obtidas pelas respostas ao questionário inicial.

Tabela 18: Modelos de regressão das variáveis critério: DAD%, Zarit, QdV cuidador, JCS Otimista, JCS Fatalista e A-traço.

Variável resposta (diferença*)	Variável	Coeficientes (Valores de Beta)	Estatística T	P-valor	IC do Coeficiente		Interpretação
					Lim. Inf.	Lim. Sup.	
DAD%	Constante	33,412	4,241	0,000	17,463	49,362	Maior renda se relaciona com maior nível de funcionalidade/independência.
	Renda	14,507	2,179	0,036	1,028	27,987	
QdV cuidador	Constante	15,081	3,697	0,001	6,815	23,346	Maior renda e maior idade se relacionam com menor qualidade de vida.
	Renda	-4,085	-3,199	0,003	-6,673	-1,498	
	Idade do cuidador	-0,188	-2,566	0,014	-0,337	-0,040	
JCS Otimista	Grau de Parentesco	0,366	2,106	0,042	0,015	0,718	Ser filho se relaciona positivamente com o fator de <i>coping</i> otimista.

*Apenas instrumentos para avaliação do cuidador.

O modelo ajustado para a escala de funcionalidade DAD% tem relação linear com a renda do cuidador (variável explicativa), sendo esta variável significativa para expressar o comportamento de tal diferença (p-valor = 0,036). Somente esta variável explicativa possui 14,5% da variação explicada para a variável resposta da diferença da DAD%. A renda e a idade também se relacionam negativamente com a qualidade de vida do cuidador, ou seja, cuidadores com maior renda e mais velhos mostraram menor qualidade de vida do que cuidadores com menor renda e mais jovens (p-valor = 0,003 e 0,014 respectivamente). Um último modelo ajustado para a diferença nos valores de escore da JCS Otimista, indica relação positiva com a variável grau de parentesco. Neste caso, observa-se que cuidadores filhos apresentaram maior otimismo após serem submetidos à intervenção em grupo do que os cuidadores cônjuges.

V. Discussão

O presente estudo procura explorar a relação entre sobrecarga do cuidador, sua qualidade de vida e a do familiar de quem ele cuida, no contexto de um programa de intervenção cognitivo-comportamental. É crescente o número de pesquisas considerando a importância de se reduzir a sobrecarga do cuidador e proporcionar-lhe maior domínio no manejo da demência, favorecendo o aumento da qualidade de vida das pessoas próximas. Contudo, o conhecimento sobre o fenômeno da sobrecarga em cuidadores familiares de pacientes com demência é ainda disperso e as abordagens teóricas pouco concisas, não obstante ser notório que à medida que a expectativa de vida aumenta, também avança a prevalência de doenças crônicas e incapacitantes. Pessoas que se encontram nesta condição, dependem da atenção e dos cuidados dos membros de sua respectiva família. Por outro lado, a família necessita de maiores informações e suporte para enfrentar as mudanças de ordem pessoal, financeira, de papéis familiares e de rotina de vida. Por essa razão, é fundamental desenvolver propostas adequadas à cultura e às diferenças individuais dos cuidadores na sua maneira de lidar com os obstáculos e pressões inerentes a seu ambiente.

Os resultados da investigação sobre o perfil dos cuidadores neste trabalho são coerentes com os achados de outras pesquisas, que descrevem o cuidador como pertencente à população feminina – filhas e esposas (Cohen et al., 1990; Schreiner et al., 2006; Truzzi et al., 2008). Em nosso estudo, participaram apenas quatro homens (dois cônjuges e dois filhos). A maior parte se dedica em tempo integral ao familiar e é inexperiente no que se refere a cuidar de outras pessoas, além de declararem possuir pouca (ou nenhuma) informação sobre demência. Muitos deles (quase todos, na verdade) identificam sintomas relacionados ao estresse e à sobrecarga desde que assumiram o papel do cuidador que, muitas vezes, está associado ao início exato da doença.

O Programa de Intervenção Cognitivo-Comportamental mostrou que ações que objetivam aumentar o nível de informação sobre a demência, sobre como lidar com suas peculiaridades, e que estimulam mudanças comportamentais visando alcançar maior qualidade de vida, têm o potencial de aliviar parte dos efeitos deletérios da atividade de cuidar, entre os quais, o nível de ansiedade e de sobrecarga. De fato, maior progresso foi observado em relação ao nível de ansiedade (A-traço), que diminuiu significativamente após dois meses de encontros semanais em grupo. A depressão estava presente em número reduzido de cuidadores e, embora não

significativa, identificou-se tendência estatística para diminuição de sua ocorrência após a intervenção em grupo. Destaque-se, igualmente, a expressiva diminuição de alterações comportamentais nos idosos com demência e a percepção de maior qualidade de vida desses indivíduos. Muito provavelmente, o cuidador menos ansioso é também mais hábil para cuidar do paciente e para perceber os comportamentos ou os elementos ambientais que incitam a manifestação de BPSDs. Uma explicação alternativa a essa é que, após participarem do programa, os cuidadores estão mais esclarecidos, alguns já não se sentem abatidos pela depressão, e assim, têm aumentado seu limiar de tolerância aos BPSDs. Dessa maneira, ainda que essas alterações estejam presentes, elas não provocam tanta ansiedade. Vários estudos relacionam a presença de BPSD com elevação da sobrecarga e como fator principal na decisão de institucionalização do idoso (Chan et al., 2003; Torti et al., 2004; de Vugt et al., 2005; Brodaty et al., 2009). Uma proposta ampla de cuidados incluindo pacientes e cuidadores/família deve mudar esse cenário e também baixar os custos com tratamentos e instituições.

Apesar da intenção manifesta de se atenuar especialmente a sobrecarga percebida pelo cuidador, estes continuam exibindo escores elevados no Inventário de Sobrecarga do Cuidador (Zarit) e na Lista de Sintomas de Estresse após sua participação no grupo de cuidadores. Logo, entende-se porque a percepção que o cuidador tem sobre sua qualidade de vida aumentou, porém isso se deu de forma pouco significativa. É provável que o tempo de duração da intervenção tenha sido insuficiente para determinar mudanças mais significativas.

Mittelman et al. (1995) acompanharam 206 cônjuges cuidadores de pacientes com DA e verificaram que o efeito esperado (especificamente, alívio de sintomas depressivos) não foi imediato na maioria dos casos, mas sim oito meses após a entrada do cuidador no estudo. Não só isso. A demência é, na maior parte dos casos, uma condição degenerativa progressiva, o que significa que os cuidadores permanecem com os problemas que vão se sucedendo e com a persistência de outros – muitas vezes refratários ao tratamento medicamentoso – apesar de experimentarem alívio no que toca à ansiedade. Ou seja, ainda que se compreenda as fases da demência e que se esteja preparado para ela, o manejo da situação clínica é difícil e frequentemente frustrante, vez que em cada indivíduo a enfermidade se manifesta de uma maneira e as estratégias utilizadas com sucesso em determinados pacientes não são extensivas a outros. Trata-se, portanto, de um exercício criativo a cada novo dia. Além disso, é grande o número de cuidadores únicos (que não recebem ajuda ou não se revezam com outros

familiares), elevando a sobrecarga de trabalho e de tempo de dedicação na atividade de cuidar. Ressalte-se que neste estudo mais da metade dos cuidadores são filhos e não é incomum o relato daqueles que precisaram abdicar da vida profissional e do tempo dedicado ao casamento, aos filhos e a outros interesses pessoais.

Curiosamente, porém, uma das mudanças mais significativas aqui verificadas diz respeito ao modo como os cuidadores lidam com as situações estressantes da vida (para além do contexto de cuidar de um familiar com demência). De acordo com Lazarus e Folkman (1984), a maneira como percebemos e lidamos com os problemas deverá influenciar nosso bem-estar. Os autores defendem que os esforços relativos a como o indivíduo responde a uma situação estressante são divididos em duas categorias maiores: “ *coping* focado no problema” e “ *coping* focado na emoção” e as pessoas utilizam ambos os estilos de enfrentamento (foco no problema e foco na emoção) nas situações mais estressantes. A primeira é direcionada à administração do problema que causa o sofrimento e a segunda, à regulamentação da resposta emocional ao problema. Os dois *modus* são divididos em oito fatores diferentes (como pode ser visto na descrição da JCS).

Na perspectiva aqui adotada, ambas as categorias maiores ou estilos tiveram os escores aumentados após a intervenção, com diferença significativa para o estilo *coping* focado na emoção. Especificamente, as mudanças em dois fatores (um focado no problema e outro, na emoção) parecem ter contribuído para a percepção distinta do cuidador em seu manejo da demência. A redução dos escores do INP e da escala de ansiedade A-traço convergem com uma postura mais confiante (aumento da pontuação do fator *coping* confrontante) e menos pessimista (diminuição da pontuação do fator *coping* fatalista) do cuidador após a intervenção.

Pesquisas na área de saúde costumam envolver variáveis independentes correlacionadas entre si. No caso desta pesquisa, analisando a contribuição de cada variável na discriminação das mudanças avaliadas antes e após o programa de intervenção, foi possível identificar, pelo método de análise em componentes principais aquelas mais relevantes para a avaliação do efeito da intervenção sobre os cuidadores. De um total de 17 itens (que compõem os sete instrumentos inicialmente propostos) conclui-se que os mais significativos são: “JCS Otimista”; “JCS Autoconfiante”; “JCS *Coping* focado no problema”; “Zarit”; “DAD%”; “A-

traço”; “QdV Cuidador” e “JCS Fatalista”, reduzindo-se, portanto, para oito itens reunidos em cinco componentes que juntos explicaram 64,4% do total de variações nos demais.

Segundo Artes (1998), deve-se determinar o número de autovalores de forma que o conjunto de fatores explique uma porcentagem pré-definida da variabilidade global. A sugestão do autor é que esse número represente pelo menos 70% da variação total dos dados. Entretanto, em se tratando de escalas para avaliação comportamental, onde as informações são menos precisas, consideramos 64% da variância total como satisfatória, tendo em vista que nenhuma base absoluta foi montada para todas as aplicações, como esclarecem Hair et al. (2005).

Seguindo-se com as análises das variáveis selecionadas e comparando-as com dados demográficos e respostas dos cuidadores no questionário, temos que os cuidadores únicos mostraram-se mais otimistas após a realização dos grupos. Eles passaram a se posicionar de maneira mais racional em suas decisões (*coping* focado no problema), deixando a emoção interferir menos na sua forma como percebem (*coping* focado na emoção). Outra constatação relaciona-se ao diálogo com o médico. Cuidadores que conversaram com o médico responsável sobre o diagnóstico do seu familiar também se posicionaram enfatizando o problema diante das situações mais estressantes. Esse efeito pode estar ligado ao fato de que a ausência de informação ocasiona maior insegurança e a ocorrência de crenças para explicar o que se passa com o indivíduo dementado.

Para os filhos que cuidam de pais com demência, houve maior benefício da intervenção na diminuição da ansiedade do que para os cônjuges. Em estudo que analisou as respostas emocionais e sociais de cuidadores cônjuges, Croog et al. (2006) observaram que o efeito da doença do cônjuge nos relacionamentos e participação social do casal contribuiu para a manifestação ou agravamento da depressão e da ansiedade no cuidador de forma mais significativa do que outros fatores estressantes. Assim, é comum ouvir queixas de parceiros que se sentem isolados (do convívio familiar e social) ou que temem ficar só e desprotegidos (emocional e financeiramente) após o falecimento do paciente.

Destacam-se ainda a renda, o tempo como cuidador e se ele (o cuidador) tem informação sobre o que é demência nos resultados dos instrumentos escolhidos (diferença antes e após a intervenção). Observamos que cuidadores sem renda apresentaram maior redução de sintomas de estresse se comparados com o grupo que possui renda de 1 a 3 salários mínimos. Eles

também alcançaram maior qualidade de vida se confrontados com os cuidadores que têm renda maior que 3 salários. Entende-se, nesse sentido, que a proposta de intervenção acabou por trazer benefício para os cuidadores sem renda que inicialmente tinham pouco acesso à informação (e a fontes seguras) sobre a doença do familiar (50% não tinham qualquer informação e 25% se informaram através de leituras ou internet). Nota-se também que após a intervenção aqueles indivíduos com experiência de 3 a 5 anos como cuidadores passaram a lidar com situações difíceis focando mais o problema do que cuidadores mais experientes (+5 anos). Uma explicação plausível seria o fato de que os cuidadores com 3 a 5 anos de experiência foram as pessoas que apresentaram maior redução nos escores de sobrecarga (Zarit). Desse modo, com menos estresse, eles puderam se concentrar mais nos problemas.

O nível de informação também foi responsável novamente pela diferença mais significativa na qualidade de vida de cuidadores sem nenhuma renda em comparação com aqueles que buscaram informações através de leituras e/ou pela internet. A desinformação parece de fato influenciar a percepção de bem estar e segurança. Durante sua participação nos grupos, o cuidador teve várias oportunidades para esclarecer dúvidas, desmistificar algumas impressões distorcidas (“Às vezes ela age como se estivesse normal, nenhum dos meus irmãos acredita que ela tenha alguma doença.”; “Os médicos conversam entre eles sobre meu pai, mas a gente acaba não entendendo nada do que eles estão falando.”) e, com maior entendimento, levantaram outras questões, possibilitando ampliar o diálogo com o médico e outros profissionais envolvidos.

Igualmente relacionada à renda está o nível de funcionalidade do paciente. Este estudo mostrou que o nível de capacidade e independência do paciente nas atividades de vida diária (escore DAD%) possui relação linear com a renda do cuidador. Famílias mais favorecidas economicamente possuem maior condição financeira para proporcionar ao idoso o engajamento em tratamentos mais vantajosos e modernos, acesso a equipes profissionais multidisciplinares, bem como a aquisição de equipamentos que tornam o ambiente mais acessível ao indivíduo com limitações. O *Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento* do HCUFMG procura oferecer atendimento multidisciplinar a seus pacientes e estende o atendimento aos cuidadores (como no caso do presente trabalho). No entanto, para além da parte clínica, essas pessoas dependem de redes de auxílio públicas e privadas para levar adiante ou complementar o tratamento de seu familiar.

Em especial, acerca da qualidade de vida do cuidador, percebe-se que maior renda e maior idade são menos favorecidas quando se trata de bem-estar. É importante frisar que a maior parte da amostra de cuidadores neste estudo possui renda igual ou inferior a três salários mínimos (80%). Entretanto, a parcela detentora de maior condição financeira também responde por média de idade de 55 anos. Tal observação se pautava no fato de que as pessoas nesta faixa etária também costumam ser aquelas que possuem uma vida profissional ativa e dependem do trabalho como fonte de renda principal. É plausível, com efeito, presumir que esses indivíduos se sintam sobrecarregados e estressados entre se dividir com compromissos de trabalho (ou mesmo abdicar da profissão), da vida familiar e da condição de cuidador. Particularmente na pesquisa que realizamos, o grupo que possui renda superior a três salários mínimos é 100% formado por mulheres (2 esposas, 5 filhas e 1 sobrinha), com idade entre 41 e 75 anos e escolaridade média de 12 anos (com desvio-padrão de 5,04). Embora para elas cuidar seja novidade, se mostram bem informadas quanto ao diagnóstico do familiar e consideram satisfatória a relação com o parente de quem cuidam. A metade tem ajuda de outros familiares (irmãos ou os próprios filhos). A maioria optou pelo papel de cuidador. Também nesta faixa de renda somente uma cuidadora (filha) apresentava-se deprimida antes do início do grupo. No que diz respeito à idade, cuidadores mais velhos estão mais propensos ao desgaste do estresse e convivem com a dupla preocupação no que se refere ao bem-estar, à doença do familiar e à própria saúde.

O obstáculo mais sensível deste trabalho está relacionado ao tamanho da amostra. Hair et al. (2007) propõem, em termos ideais, que deve haver cinco observações para cada variável independente na análise estatística, o que nos conduz a uma amostra com mais de 80 observações no caso deste estudo. Porém, sobre tal questão, vale observar que o estudo foi realizado em um centro de pesquisa universitário de atenção terciária, dedicado ao atendimento de idosos com demência. Ademais, o estudo foi concebido para atender especificamente aos cuidadores familiares regulares desses pacientes e com um período de duração restrito ao tempo de pesquisa disponível, o que em alguma medida explicaria o pequeno número de participantes. A fim de contornar esse obstáculo, empregou-se procedimentos de reamostragem (*bootstrap*) como forma de ampliar nossa capacidade de conhecer os dados (e não de “resolver” o problema), aproximando a distribuição para a curva normal. Assim, para que possamos dispor de maior acervo de informações, considera-se de fundamental importância a continuidade de trabalhos relacionados ao atendimento de cuidadores de pacientes com demência.

VI. Conclusões

O Programa de Intervenção Cognitivo-Comportamental administrado a cuidadores familiares de pacientes com demência confirmou-se uma ferramenta útil e promissora.

1. A iniciativa proposta neste estudo mostrou ser uma ação eficiente no alívio de efeitos contrários à qualidade de vida dos cuidadores, como altos níveis de ansiedade e depressão.
2. A intervenção modificou a percepção do cuidador no que se refere à qualidade de vida dos pacientes, bem como na presença das alterações neuropsiquiátricas do idoso com demência.
3. Muito embora tenhamos observado que a percepção de sobrecarga a que se sujeitam os cuidadores permaneça alta, há indícios de que o tempo da intervenção seja limitado para este fim.
4. Finalmente, a intervenção aqui realizada parece aliviar a presença de sintomas depressivos nos cuidadores. Os resultados, todavia, não mostraram significância estatística, senão no máximo uma tendência.

Referências Bibliográficas:

Abbad G, Torres CV. Regressão múltipla *stepwise* e hierárquica em Psicologia Organizacional: aplicações, problemas e soluções. *Estudos em Psicologia* 2001;7:19-29.

American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de distúrbios mentais. 3ª ed. Revisada. São Paulo: Manole; 1989. p. 1-379.

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1994.

Amorim P. Mini International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): validação de entrevista breve para diagnóstico de transtornos mentais. *Rev Bras Psiquiatr.* 22(3):106-15, 2000.

Araújo TM; Graça CC; Araújo E. Estresse ocupacional e saúde: contribuições do Modelo Demanda-Control. *Ciência e Saúde Coletiva.* 2003;8:991-1003.

Artes R. Aspectos estatísticos da análise fatorial de escalas de avaliação. *Revista de Psiquiatria Clínica* 1998;5:223-228.

Au A, Li Sapphire, Lee K, Leung P, Pan PC, Thompson L, et al. The coping with caregiving group program for chinese caregivers of patients with Alzheimer's disease in Hong Kong. *Patient Education and Counseling* 2010;78:256-260.

Bachman DL, Wolf PA, Linn RT, Knoefel JE, Cobb JL, Belanger AJ, et al. Incidence of dementia and probable Alzheimer's disease in a general population: the Framingham Study. *Neurology* 1993;43:515-9.

Ballard MRC, Brown R, Fossey J, Douglas S, Bradley P, Hancock J et al.. Brief Psychosocial therapy for the treatment of agitation in Alzheimer disease (The CALM-AD Trial). *Am J Geriatr Psychiatry* 2009; 17(9):726-33.

Barbosa-Branco A, Albuquerque-Oliveira PR, Mateus M. Epidemiologia das licenças do trabalho por doenças mentais no Brasil, 1999-2002. Disponível em: http://www.prt18.mpt.gov.br/eventos/2004/saude_mental/anais/artigos/3.pdf.

Berger D. Introduction to Resampling Techniques. Statistical Workshop presented at the Western Psychological Association. Palm Springs, California April 27, 2006. Disponível em <http://wise.cgu.edu/stuff/index.asp#papers>. Acessado em 22 de setembro de 2009.

Born T. O cuidador familiar da pessoa idosa. In Born T (organizadora). Cuidar melhor e evitar a violência – manual do cuidador da pessoa idosa. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008. p. 59-63.

Brody H, Mittelman M, Gibson L, Seeher K, Burns A. The effects of counseling spouse caregivers of people with Alzheimer disease taking Donepezil and of country of residence on rates of admission to nursing homes and mortality. *Am J Geriatr Psychiatry* 2009; 17(9):734-43.

Brucki SMD, Nitrini R, Caramelli P, Bertolucci PHF, Okamoto IH. Sugestões para o uso do mini-exame do estado mental no Brasil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 2003;61(3): 777-81.

Bucks RS, Ashworth DL, Wilcock GK, et al. Assessment of activities of daily living in dementia: development of the Bristol Activities of Daily Living Scale. *Age and Ageing* 1996;25:113-120.

Caballo VE. O treinamento em habilidades sociais. In Caballo VE. *Manual de Técnicas de Terapia e Modificação do Comportamento*. São Paulo: Livraria Santos Editora Com. Imp.Ltda.; 2002.

Camarano AA. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In Freitas EV; Py L; Néri AL; Cançado FAX; Gorzoni ML; Rocha SM, Organizadores. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Ed Guanabara Koogan; 2002. p. 58-71.

Camozzato AL, Kochhann R, Simeoni C, Konrath CA, Franz AP, Carvalho A, Chaves ML. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) for patients with Alzheimer's disease and their caregivers. *Internal Psychogeriatrics* 2008;20:2, 383-393.

Carthery-Goulart MT, Areza-Fegyveres R, Schultz RR, Okamoto I, Caramelli P, Bertolucci PH, Nitrini R. Adaptação transcultural da Escala de Avaliação de Incapacidade em Demência (Disability Assessment for Dementia – DAD). *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65(3-B):916-919.

Cerqueira ATAR, Oliveira NILO. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos – *Psicologia USP* 2002;13(1):133-50.

Chan DC, Kasper JD, Black BS, Rabins PV. Presence of behavioral and psychological symptoms predicts nursing home placement in community-dwelling elders with cognitive impairment in univariate but not multivariate analysis. *The Journals of Gerontology* 2003;58: 548–554.

Cohen D, Luchins D, Eisdorfer C, Paveza G, Ashford JW, Gorelick P, Hirschman R, Freels S, Levy P, Semla T, Shaw H. Caring for relatives with Alzheimer's disease: The mental Health risks to spouses, adult children, and other caregivers. *Behavior, Health, and Aging* 1990;1:171-82.

Croog SH, Burleson JA, Sudilovsky A, Baume RM. Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health* 2006;10(2):87-100.

Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The neuropsychiatric inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia – NPI. *Neurology* 1994;44:2308-14.

Cummings JL. The neuropsychiatric inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology* 1997;48(Suppl 6):S10-6.

de Vugt ME, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N & Verhey FRJ. A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *International Psychogeriatrics* 2005;17:557-575.

Dias A, Dewey ME, D'Souza J, Dhume R, Motghare DD, et al. The effectiveness of a home care program for supporting caregivers of persons with dementia in developing countries: a randomised controlled trial from Goa, India. *PLoS ONE* 2008; 3: e2333. doi:10.1371/journal.pone.0002333.

Efron B. & Tibshirani R. An introduction to the bootstrap. New York: Chapman & Hall; 1993.

Ferreira EAG, Marques AP, Matsutani LA, Vasconcellos EG, Mendonça LLF. Avaliação da dor e estresse em pacientes com fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia* 2002; 42: 104-110.

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-Mental State". A practical method for grading the state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 1975;12:189-98.

Franks CM. Origens, história recente, questões atuais e estados futuros da terapia comportamental: uma revisão conceitual. In Caballo VE. *Manual de Técnicas de Terapia e Modificação do Comportamento*. São Paulo: Livraria Santos Editora Com. Imp.Ltda.; 2002. p. 3-22.

Freed DM, Elder WW, Lauderdale S, Carter S. An integrated program for dementia evaluation and care management. *The Gerontologist* 1999;3:356-61.

Gavrilova SI, Ferri CP, Mikhaylova N, Sokolova O, Banerjee S, et al. Helping carers to care- The 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;24:347-354.

Gelinas I, Gauthier L, McIntyre M, Gauthier S. Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: the disability assessment for dementia. *Am J Occup Ther* 1999; 53:471-81.

Gorenstein C, Andrade L. Inventário de depressão de Beck – propriedades psicométricas da versão em português. In Gorenstein C; Andrade LHSG; Zuardi AW, Editores. *Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia*. São Paulo: Lemos-Editorial; 2000. p. 89-95.

Hair J F Jr, Anderson RE, Tatham RL, Black WC. *Análise multivariada de dados*. 5^a. ed. Porto Alegre: Bookman 2007.

Harrell LE, Marson D, Chatterjee A, et al. The severe Mini-Mental State Examination: a new neuropsychologic instrument for the bedside assessment of severely impaired patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 2000;14:168-175.

Herrera Jr.E, Caramelli P, Silveira ABS, Nitrini R. Epidemiological survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 2002; 6:103-8.

Hobbe J. O cuidador principal e sua relação com os demais cuidadores. In Born T (organizadora). Cuidar melhor e evitar a violência – manual do cuidador da pessoa idosa. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008. p. 64-69.

Karasek RA, Brisson C, Kawakami N, Bongers P, Houtman I, Amick B. The Job Content Questionnaire (JCQ): an instrument for internationally comparative assessment of psychosocial job characteristics. *Journal of Occupational Health Psychology* 1998;3(4):322-355.

Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company. New York, 1984.

Lima-Costa, MFF, Uchoa E, Guerra HL, Firmo J OA, Vidigal PG, Barreto SM. The Bambuí health and ageing study (BHAS): methodological approach and preliminary results of a population-based cohort study of the elderly in Brazil. *Revista de Saúde Pública* 2000;34:126-35.

Logsdon RG, Gibbons LE, Mc Curry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging* 1999;5:21-32.

Logsdon RG, Gibbons LE, Mc Curry S M, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine* 2002;64:510-19.

Lopes MA, Bottino CM. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo: análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. *Arquivos de Neuropsiquiatria* 2002;60:61-9.

Mason JW, Mangan G, Brady JV, Conrad D & Rioch D. Concurrent Plasma Epinephrine, Norepinephrine and 17-Hydroxycorticosteroid Levels During Conditioned Emotional Disturbances in Monkeys. *Psychosomatic Medicine* 1961;23:344-53.

McEwen BS, Lasley EN. *O fim do estresse como nós o conhecemos*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2003.

Ministério da Saúde [homepage na Internet]. Brasil; 2000. Política nacional de atenção à saúde do idoso. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/saude>.

Ministério da Saúde [homepage na Internet]. Brasil; 2006. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Cadernos de Atenção Básica. Série A. Normas e Manuais Técnicos, no.19. Disponível em http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/caderno_do_idoso_2007.pdf.

Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Ambinder A, Mackell JA, Cohen J. A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *The Gerontologist* 1995;35(6):792-802.

Neary D. Classification of the dementias. *Reviews in Clinical Gerontology* 1999;9:55-64.

Nitrini R, Caramelli P, Herrera Jr. E, Bahia VS, Caixeta LF, Radanovic M, et al. Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 2004;18:241-6.

- Nitrini R, Caramelli P, Bottino CMC, Damasceno BP, Brucki SMD, Anghinah R. diagnóstico de Doença de Alzheimer no Brasil – Avaliação Cognitiva e Funcional: Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arquivos de Neuropsiquiatria* 2005;63:720-7.
- Nitrini R, Bottino CMC, Albala C, Capuñay NSC, Ketzoian C, Rodriguez JLL, Maestre GE, Ramos-Cerqueira ATA, Caramelli P. Prevalence of dementia in Latin America: a collaborative study of population-based cohorts. *International Psychogeriatrics* 2009;21:622–630.
- Novelli MMPC, Rovere HHD, Nitrini R, Caramelli P. Cross-cultural adaptation of the quality of life assessment scale on Alzheimer disease. *Arquivos de Neuropsiquiatria* 2005;63:201-6.
- Organização Mundial de Saúde - Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10: Descrições Clínicas e diretrizes Diagnosticas , Porto Alegre:Artes Médicas, 1993.
- Ostwald SK, Hepburn KW, Caron W, Burns T, Mantell R. Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist* 1999;39:299-309.
- Paschoal SMP. Qualidade de vida na velhice. In Freitas EV, Py L, Néri AL, Cançado FAX, Gorzoni ML, Rocha SM, Organizadores. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Ed Guanabara Koogan; 2002. p. 79-84.
- Pavarini SCI, Tonon FL, Silva JMC, Mendiondo MSZ, Barham EJ, Filizola CLA. Quem irá empurrar minha cadeira de rodas? A escolha do cuidador familiar do idoso. *Revista Eletrônica de Enfermagem* [online] 2006; [acesso em 2010]; 8(3):326-35. Disponível em http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_3/v8n3a03.htm.
- Peixoto SV, Giatti L, Afradique ME, Lima-Costa MF. Custo das internações hospitalares entre idosos brasileiros no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Epidemiologia e Serviços de Saúde* 2004;13:239-246.
- Prince MJ, Acosta D, Castro-Costa E, Jackson J, Shaji KS. Packages of care for dementia in low- and middle-income countries. *PLoS Med*. 2009;6:11 e1000176.
- Ramos, L R. Epidemiologia do envelhecimento. In Freitas EV, Py L, Néri AL, Cançado FAX, Gorzoni ML, Rocha SM, Organizadores. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Ed Guanabara Koogan; 2002. p.72-8.
- 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;24:12-17.
- Smith LM, Godfrey HPD. Family support programs and rehabilitation. A cognitive-behavioral approach to traumatic brain injury. New York: Plenum 1995.
- Souza-Talarico JN, Chaves EC, Nitrini R, Caramelli P. Stress and coping in older people with Alzheimer’s disease. *Journal of Clinical Nursing* 2008;18:457-465.

Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. IDATE: Inventário de Ansiedade Traço-Estado. 2a. ed. Traduzido e adaptado por Biaggio A & Natalício L. Departamento de Estudos do CEPA, Rio de Janeiro 2003.

Spreen O, Strauss E. A compendium of neuropsychological testes – Administration, norms, and commentary 2a. ed. Department of Psychology, University of Victoria. New York, Oxford University Press 1998.

Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro 2004;20:372-6.

Thompson AJ. Neurological rehabilitation: from mechanisms to management. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 2000;69:718-22.

Torti FM, Gwyther MSW, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2004; 18:99-109.

Ulvik B, Johnsen TB; Nygård O, Hanestad BR, Wahl AK; Wentzel-Larsen T. Factor structure of the revised Jalowiec Coping Scale in patients admitted for elective coronary angiography. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2008;22(4):596-607.

Wimo A, Winblad B, Jonsson L. An estimate of the total worldwide social costs of dementia in 2005. *Alzheimer's and Dementia* 2007;3:81-91.

Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and Wives as Caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist* 1986; 26(3):260-6.

ANEXO A

DOCUMENTO DE APROVAÇÃO DADO PELO *COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA* DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS – COEP E PELA DIRETORIA DE ENSINO,
PESQUISA E EXTENSÃO DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS – DEPE



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP**

Parecer nº. ETIC 304/08

**Interessado(a): Prof. Paulo Caramelli
Departamento de Clínica Médica
Faculdade de Medicina - UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 25 de agosto de 2008, após atendidas as solicitações de diligência, o projeto de pesquisa intitulado **"Programa de intervenção cognitivo-comportamental para cuidadores-familiares de idosos com demência"** bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "M. T. Marques Amaral", is written over the typed name.

**Profa. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG**



Belo Horizonte, 30 de setembro de 2008.

PROCESSO Nº 085/08

TÍTULO: "PROGRAMA DE INTERVENÇÃO COGNITIVO-COMPORTAMENTAL PARA CUIDADORES-FAMILIARES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA".

SR(A) PESQUISADOR(A):

Reportando-nos ao projeto de pesquisa acima referenciado, considerando sua concordância com o parecer da Comissão de Avaliação Econômico-financeira de Projetos de Pesquisa do HC e a aprovação pelo COEP/UFMG em 25/08/2008, esta Diretoria aprova seu desenvolvimento no âmbito institucional. Solicitamos enviar à DEPE *relatório* parcial ou final, após um ano.

Atenciosamente,


PROF. HENRIQUE VITOR LEITE
Diretor da DEPE/HC-UFMG

Ao Sr.
Prof. Paulo Caramelli
Depto. Clínica Médica

ANEXO B

TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Pesquisa: **Programa de Intervenção Cognitivo-Comportamental para Cuidadores-Familiares de Idosos com Demência**

1- Introdução

No Brasil, há uma tendência de que os familiares se envolvam nos cuidados de seus parentes próximos (por exemplo, pais ou avós) quando estes desenvolvem demência. As atitudes destes familiares-cuidadores, especialmente quando os idosos de que cuidam apresentam alterações de comportamento, têm impacto direto e significativo sobre esses sintomas. Dessa forma, programas de suporte e educação para cuidadores são muito valorizados pelos profissionais da saúde, como tentativa de oferecer melhor qualidade de vida a pacientes e cuidadores, postergando a necessidade de cuidados domiciliares, internações e institucionalização, além de diminuir custos financeiros.

Esta pesquisa tem como objetivo examinar a eficácia de um programa de intervenção ou orientação como forma de melhorar a capacidade dos familiares no cuidado diário do paciente com demência.

O(A) senhor(a) fará parte de um grupo de pessoas que receberá informações e instruções direcionadas ao papel de cuidador durante oito semanas.

Esse estudo é um projeto de pesquisa do *Serviço de Neurologia do Hospital das Clínicas da UFMG*. Os responsáveis são o professor Dr. Paulo Caramelli e a neuropsicóloga Patrícia Paes Araújo Fialho.

2- Procedimento:

O(A) Senhor(a) participará de um grupo de cuidadores-familiares que se reunirá uma vez por semana durante oito semanas. Os encontros terão duração de duas horas e acontecerão às sextas-feiras no período da tarde, no sétimo andar do Ambulatório Bias Fortes.

3- Benefícios:

Este projeto tem como objetivo melhorar as habilidades de interação dos cuidadores para com os idosos com demência.

4- Possíveis riscos:

Durante sua participação no grupo de cuidadores-familiares, o(a) senhor(a) não correrá nenhum tipo de risco ou desconforto. A qualquer momento pode perguntar a respeito do estudo, sobre o que será realizado ou sobre se há algum risco (quantas vezes achar necessário) até que se sinta completamente esclarecido(a) e sem nenhum tipo de dúvida.

5- Confidencialidade:

Os dados obtidos neste estudo serão divulgados na forma de números e os nomes dos participantes serão mantidos em estrito sigilo.

6- Participação:

Sua participação é voluntária e não lhe acarretará nenhum custo. Se o(a) Sr.(a) não desejar fazer parte deste grupo não sofrerá qualquer prejuízo pessoal ou material. Se o(a) Sr.(a) desejar interromper o estudo, poderá fazê-lo a qualquer momento. Na eventualidade de ocorrerem dúvidas, entre em contato com um dos responsáveis pelo projeto no número 3248-9540 – Serviço de Neurologia do Hospital das Clínicas da UFMG (6º andar do Ambulatório Bias Fortes), ou através do Comitê de Ética em Pesquisa – COEP, Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2º. andar – sala 2005 – CEP: 31270-901 – BH-MG. Telefax: (31) 3409-4592 – e-mail: coep@prpq.ufmg.br.

Caso aceite participar do estudo, pedimos para assinar e datar este documento.

Cuidador

Testemunha

Belo Horizonte, _____ de _____ de 200_____

ANEXO B2

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO – PACIENTE

Pesquisa: ***Programa de Intervenção Cognitivo-Comportamental para Cuidadores-Familiares de Idosos com Demência***

Prezado(a) Participante,

O *Ambulatório de Neurologia Cognitiva* do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, sob a orientação do Prof. Dr. Paulo Caramelli e a participação da neuropsicóloga Patrícia Paes Araújo Fialho, está desenvolvendo pesquisa sobre um programa de intervenção ou orientação para cuidadores-familiares.

Este estudo tem por finalidade aumentar/melhorar a capacidade dos familiares no cuidado diário do paciente com demência.

Desse modo, vimos pedir sua autorização para incluí-lo no grupo de estudo, solicitando que responda a algumas questões simples e a um rápido teste de memória que leva em média 5 minutos para ser concluído.

Os dados obtidos neste estudo serão divulgados na forma de números e os nomes dos participantes serão mantidos em estrito sigilo.

Sua participação é voluntária e não lhe acarretará nenhum custo. Se o(a) Sr.(a) não desejar fazer parte deste grupo não sofrerá qualquer prejuízo pessoal ou material. Se o(a) Sr.(a) desejar interromper o estudo, poderá fazê-lo a qualquer momento. Na eventualidade de ocorrerem dúvidas, entre em contato com um dos responsáveis pelo estudo no número 3409-9540 – Serviço de Neurologia do Hospital das Clínicas da UFMG (6º andar do Ambulatório Bias Fortes), ou através do Comitê de Ética em Pesquisa – COEP, Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2º. andar – sala 2005 – CEP: 31270-901 – BH-MG. Telefax: (31) 3409-4592 – e-mail: coep@prpq.ufmg.br.

Caso aceite participar do estudo, pedimos para assinar e datar este documento.

Paciente

Cuidador(a)/Responsável

Belo Horizonte, _____ de _____ de 200_____

ANEXO C
INSTRUMENTOS: TESTES, ESCALAS E QUESTIONÁRIOS

ANEXO C1

MINI – EXAME DO ESTADO MENTAL
(Folstein & cols., 1975)

Nome: _____ Idade: _____

Escolaridade: _____ Data: ____/____/____

Orientação Temporal

	Errado	Certo
Dia do mês	0	1
Mês	0	1
Ano	0	1
Dia da semana	0	1
Hora	0	1

Orientação Espacial

Local específico	0	1
Bairro ou rua próxima	0	1
Andar	0	1
Cidade	0	1
Estado	0	1

Memória Imediata

Vaso	0	1
Carro	0	1
Tijolo	0	1

Atenção e Cálculo

93 – 86 – 79 – 72 – 65

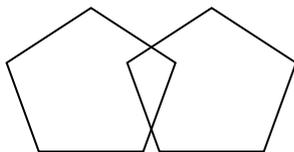
Memória de Evocação

Vaso	0	1
Carro	0	1
Tijolo	0	1

Linguagem

Nomeação – relógio	0	1
caneta	0	1
Repetir “Nem aqui, nem ali, nem lá”	0	1
Comando	0	1
“Pegue o papel com a mão direita dobre ao meio e coloque no chão”	0	1
Ler e executar “Feche os olhos”	0	1
Escrever um frase	0	1
Copiar um desenho	0	1

ESCORE TOTAL: _____



ANEXO C2

Escala de Avaliação de incapacidade na Demência – DAD Gauthier et al. 1994

Paciente: _____ Data: ____/____/____

Orientação Geral para o entrevistado:

Faremos ao Sr./Sra. algumas perguntas sobre as atividades que seu familiar fez nas últimas duas semanas. Suas respostas para estas perguntas poderão ser “sim” ou “não”, “não pôde fazer” ou “nunca fez”.

O Sr./Sra. vai responder “sim” quando seu familiar tiver feito ou tiver tentado fazer alguma das atividades nas duas últimas semanas, sem ajuda e sem ser lembrado por alguém.

O Sr./Sra. vai responder “não” quando seu familiar não tiver feito ou não tiver tentado fazer esta atividade porque não consegue mais fazer isso sem ajuda ou sem ser lembrado por alguém.

O Sr./Sra. vai responder “não pôde fazer” quando seu familiar não tiver feito ou não tiver tentado fazer uma atividade porque ele não teve a oportunidade nestas duas últimas semanas.

O Sr./Sra. vai responder “nunca fez” quando seu familiar não tiver feito ou não tiver tentado fazer uma atividade porque ele nunca fez isso.

As perguntas serão sempre sobre o que ele realmente/ efetivamente fez nestas duas últimas semanas e não sobre o que ele é capaz de fazer ou seria capaz de fazer.

Preste atenção nas perguntas e procure responder o que está sendo perguntado. Muitas vezes vamos perguntar se seu familiar **tentou** fazer algo. Outras vezes vamos perguntar se ele **conseguiu se organizar e planejar** alguma atividade. Outras perguntas serão para saber se ele **conseguiu ou não completar** a tarefa. Por exemplo, se perguntarmos se ele tentou mudar um canal de TV, a resposta será “sim” se ele tentou usar o controle ou apertar os botões da TV, conseguindo ou não mudar o canal. Só o fato de tentar, conta nesta pergunta. Se perguntarmos se ele mudou o canal, aí sim, queremos saber se ele conseguiu fazer isso ou não. Preste bastante atenção e se tiver dúvidas pergunte.

Orientação para o avaliador: Fazer as perguntas conforme estão no questionário evitando adaptações. Para as questões que tiverem um asterisco (*) utilizar os exemplos sugeridos. As palavras “tentou” e “decidiu” podem ser substituídas por “teve a iniciativa de”. Sempre que necessário repita as orientações gerais.

Durante as últimas duas semanas, o paciente sem ajuda e sem ser lembrado...	INICIATIVA			PLANEJAMENTO E ORGANIZAÇÃO			REALIZAÇÃO EFETIVA		
	Não 1	Sim 2	N/D 3	Não 1	Sim 2	N/D 3	Não 1	Sim 2	N/D 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 as 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"/>			

Durante as últimas duas semanas, o paciente sem ajuda e sem ser lembrado...	INICIATIVA			PLANEJAMENTO E ORGANIZAÇÃO			REALIZAÇÃO EFETIVA		
	Não 1	Sim 2	N/D 3	Não 1	Sim 2	N/D 3	Não 1	Sim 2	N/D 3
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 comer*. (*Quando estava com fome, pediu alguma coisa para comer ou foi pegar sozinho)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
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 num 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, 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)				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
c. Saiu e encontrou um destino familiar sem se perder.							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante as últimas duas semanas, o paciente sem ajuda e sem ser lembrado...	INICIATIVA			PLANEJAMENTO E ORGANIZAÇÃO			REALIZAÇÃO EFETIVA		
	Não 1	Sim 2	N/D 3	Não 1	Sim 2	N/D 3	Não 1	Sim 2	N/D 3
d. Utilizou de forma segura* o meio de transporte adequado. (carro, ônibus, táxi) (*sem se perder ou ter problemas no trajeto ou 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 exemplo: 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 do 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 troca).							<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 ou fora de casa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
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				Por favor, marque o total de Sim, Não e N/D na Página de Avaliação para Escore na Ficha Clínica.					
Número total de respostas "Sim"									
Número total de respostas "Não"									
Número total de respostas "N/D"									

ANEXO C3

Nome: _____ Data: _____

Idade: _____ Sexo: M F Examinador (iniciais): _____

Provedor de cuidados: cônjuge filho outro: _____

Mora com paciente: Sim Não

Percentual de cuidados fornecidos pelo informante: <25% 25-50% 50-75% >75%

Inventário Neuropsiquiátrico (INP)
Universidade da Califórnia, Los Angeles (UCLA)

ITEM	NA	Aus	Freq (F)	Int (I)	F x I	Desgaste
DELÍRIOS	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
ALUCINAÇÕES	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
AGITAÇÃO	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
DEPRESSÃO/DISFORIA	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
ANSIEDADE	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
EUFORIA/ELAÇÃO	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
APATIA/INDIFERENÇA	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
DESINIBIÇÃO	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
IRRITABILIDADE/LABILIDADE	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
COMPORTAMENTO MOTOR ABERRANTE	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
COMPORTAMENTOS NOTURNOS	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5
APETITE/ALTERAÇÕES ALIMENTARES	X	0	1 2 3 4	1 2 3		1 2 3 4 5

Diagnóstico

MMSE

Idade

Sexo

Duração da doença

Escolaridade

Medicamentos

Instruções para Administração e Pontuação do INP

O Inventário Neuropsiquiátrico (**INP**) tem por objetivo obter informação quanto à presença de psicopatologia em acidentes com doenças cerebrais. O INP foi desenvolvido para aplicação em pacientes com doença de Alzheimer e outras demências, mas pode ser útil na avaliação de alterações de comportamento em outras condições. O INP abrange doze áreas comportamentais:

- Delírios
- Alucinações
- Agitação
- Depressão
- Ansiedade
- Euforia
- Apatia
- Desinibição
- Irritação
- Comportamento motor aberrante
- Comportamentos noturnos
- Appetite e alterações alimentares

O INP se baseia nas respostas de um acompanhante informado, de preferência que more com o paciente. Na ausência de um observador informado, o instrumento não poderá ser utilizado ou deverá ser modificado. A entrevista é melhor conduzida na ausência do paciente, para facilitar a discussão livre de comportamentos às vezes constrangedores. Alguns pontos devem ser esclarecidos ao se administrar o INP:

- propósito da entrevista
- A natureza das contagens - frequência, gravidade, desgaste (descritos abaixo)
- As respostas se aplicam a comportamentos subsequentes ao início da doença e que estiveram presentes nas últimas quatro semanas ou por outro período definido de tempo
- As respostas devem ser breves, uma vez que a maioria das perguntas pode ser respondida com um simples "sim" ou "não"

Ao iniciar o inventário, diga ao acompanhante: "Estas perguntas foram feitas para avaliar o comportamento de seu (marido/esposa/etc.) e, na maioria das vezes, podem ser respondidas com um simples 'sim' ou 'não'. Portanto, tente ser breve nas respostas". Se o acompanhante enveredar por respostas elaboradas, com pouca informação útil, lembre-o da necessidade de ser breve. Algumas das questões levantadas são emocionalmente perturbadoras e o entrevistador deve garantir que poderão discuti-las em pormenores ao término do inventário.

As perguntas devem ser formuladas exatamente como escritas e esclarecidas em caso de dúvida do acompanhante. Esclarecimentos aceitáveis consistem na repetição das perguntas com termos alternativos.

As perguntas referem-se a mudanças no comportamento que surgiram depois da instalação da doença. Comportamentos que acompanham o paciente ao longo da vida e não mudaram no curso da doença não são levados em conta, mesmo se anormais (ex.: ansiedade, depressão). Comportamentos que estiveram presentes por toda a vida, mas que se modificaram desde o início da doença são considerados (ex.: o paciente sempre foi apático, mas apatia aumentou consideravelmente durante o período de investigação). Relembre periodicamente ao entrevistado que as respostas se referem a mudanças no comportamento que surgiram a partir do início da doença.

O INP é tipicamente utilizado para avaliar as alterações de comportamento que surgiram em um período definido (ex.: nas últimas quatro semanas). Em alguns estudos, o INP pode ser endereçado a mudanças que ocorrem em resposta ao tratamento ou que aparecem depois da última consulta. O espaço de tempo das perguntas será então revisto para refletir o interesse nas variações mais recentes.

Enfatize para o acompanhante que as perguntas se referem a comportamentos que surgiram ou se modificaram desde a instalação da doença. Por exemplo, as perguntas podem ser fraseadas: "desde que começou a nova medicação..." ou: "Desde que aumentamos a dose do _____..."

A pergunta de rastreamento é feita para determinar se existe mudança de comportamento. Se a resposta for negativa, marque "não" e passe ao rastreamento seguinte sem entrar nas subquestões. Se a resposta for positiva ou houver alguma dúvida na resposta por parte do acompanhante ou alguma inconsistência entre a resposta e outras informações conhecidas pelo clínico (ex.: o acompanhante responde "não" ao rastreamento de Euforia, mas o paciente mostra-se eufórico aos olhos do clínico), a categoria é marcada "sim" e explorada em maior profundidade nas subquestões. Se as subquestões confirmarem a pergunta de rastreamento, a intensidade e a frequência do comportamento são determinadas de acordo com os critérios para cada comportamento. Ao determinar frequência e gravidade, use os comportamentos mais aberrantes identificados pelas subquestões. Por exemplo, se o acompanhante indicar que o comportamento de resistência é particularmente problemático nas subquestões da seção Agitação, use o comportamento de resistência para incitar julgamentos relacionados à frequência e à gravidade da Agitação. Se dois comportamentos mostrarem-se muito problemáticos, use a frequência e a intensidade dos dois para pontuar o item. Por exemplo, se o paciente apresentar dois ou mais tipos de delírio, use a gravidade e a frequência de todos os comportamentos delirantes (todos os tipos) para formular as perguntas relacionadas a gravidade e frequência.

Em alguns casos, o acompanhante responderá afirmativamente à pergunta de rastreamento e negativamente às subquestões. Se isto acontecer, pergunte-lhe por que respondeu afirmativamente ao rastreamento. Se fornecer informação relevante àquele domínio de comportamento, mas com outras palavras, o comportamento deve ser pontuado para intensidade e frequência como de hábito. Se a resposta afirmativa original estiver errada, impedindo o endosso das demais subquestões, então o comportamento é mudado para "NÃO" no rastreamento.

Algumas seções, como a das perguntas relativas ao apetite, foram criadas para detectar se ocorreu aumento ou diminuição do comportamento (apetite ou peso aumentado ou diminuído). Se o acompanhante responder "sim" ao primeiro membro das questões pareadas (o paciente perdeu peso?), não passe para o segundo (o paciente ganhou peso?) desde que a resposta seja contabilizada na resposta do primeiro. Se o acompanhante responder "não" ao primeiro membro das questões pareadas, a Segunda pergunta é efetuada.

Na determinação da frequência, diga ao entrevistado: "Agora quero saber com que frequência essas coisas (defina usando a descrição dos comportamentos que notou como mais problemático nas subquestões) ocorrem. Você diria que ocorrem menos do que uma vez por semana, em torno de uma vez por semana, várias vezes por semana, mas não todos os dias, ou todos os dias". Alguns comportamentos, como a Apatia, eventualmente se tornam contínuos e, então, "todos os dias" pode ser substituído por "constantemente presente".

Na determinação da intensidade, diga ao entrevistado: "Agora gostaria de saber da intensidade desses comportamentos. Por intensidade refiro-me ao grau de perturbação ou incapacitação gerados para o paciente. Você diria que (os comportamentos) são leves, moderados ou graves?" Descrições adicionais para cada item auxiliam o entrevistador a discernir entre os diferentes graus de intensidade. Em cada caso, certifique-se que o acompanhante fornece uma resposta definitiva quanto à frequência e à intensidade dos comportamentos. Não tente adivinhar o que o acompanhante teria dito com base na conversa da entrevista. Em nossa experiência, tem sido útil fornecer um cartão ao acompanhante com as descrições de frequência e intensidade (Menos de uma vez por semana, cerca de uma vez por semana, diversas vezes por semana e diariamente ou continuamente para frequência, e leve, moderado e acentuado para gravidade) para que possa visualizar as alternativas de resposta. Este procedimento, além disso, libera o examinador de reiterar as alternativas a cada questão.

Em pacientes muito doentes ou com situações médicas especiais, um determinado conjunto de questões pode não ser aplicável. Por exemplo, pacientes presos ao leito, agitados e com alucinações, poderiam não apresentar comportamento motor aberrante. Se o clínico ou o acompanhante acreditar que as perguntas são inapropriadas, a seção deve ser marcada com NA (canto superior direito de cada seção) e nenhum outro dado é registrado naquela seção. Se o clínico achar que as respostas são inválidas (ex.: o acompanhante não pareceu compreender algum conjunto específico de perguntas), também deve marcar NA.

Depois que cada domínio foi concluído e o acompanhante finalizou as marcações de frequência e intensidade, pode-se desejar passar ao problema de desgaste do acompanhante, caso o protocolo inclua esta avaliação. Para isto, peça ao acompanhante que estime o grau de desgaste "emocional ou psicológico" que o comportamento que acabaram de discutir provoca nele. O acompanhante deve avaliar seu próprio desgaste em uma escala de 5 pontos, da seguinte maneira: 0 - nenhum desgaste, 1 - mínimo, 2 - leve, 3 - moderado, 4 - moderadamente intenso, 5 - muito acentuado ou extremo. A Escala de Desgaste foi criada por Daniel Kaufer, MD.

Contagem do INP

A Frequência é avaliada da seguinte maneira:

- 1 Ocasional - menos de uma vez por semana
- 2 Comum - cerca de uma vez por semana
- 3 Frequente - várias vezes por semana, mas menos do que todos os dias
- 4 Muito frequente - diário ou continuamente presente

A Intensidade é avaliada da seguinte maneira:

- 1 Leve - Produz pouco desconforto no paciente
 - 2 Moderada - mais perturbadora para o paciente, mas pode ser redirecionada pelo acompanhante
 - 3 Acentuada - muito perturbadora para o paciente e difícil de ser redirecionada
- Pontuação para cada domínio: Contagem do domínio = Frequência x Intensidade

O Desgaste do acompanhante é avaliado da seguinte maneira:

- 0 Ausente
- 1 Mínimo
- 2 Leve
- 3 Moderado
- 4 Moderadamente intenso
- 5 Muito intenso ou extremo

Portanto, para cada domínio comportamental existem quatro pontuações:

- Frequência
- Intensidade
- Total (Frequência x Intensidade)
- Desgaste do acompanhante

A pontuação total do INP é dada pela soma de todas as pontuações. O Desgaste do acompanhante não é incluído na pontuação total do INP. Pontuações individuais e totais podem ser geradas do NPI.

A) DELÍRIOS**(NA)**

O paciente acredita em coisas que você sabe não serem reais? Por exemplo, insiste que alguém está tentando fazer-lhe mal ou roubá-lo? Afirma que seus parentes não são quem dizem ser ou que a casa onde mora não é a sua? Não estou me referindo apenas à desconfiança; estou interessado em verificar se o paciente está convencido que essas coisas estão acontecendo com ele.

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento)

SIM (passe às subquestões)

1. O paciente acredita estar em perigo - que outros estão planejando machucá-lo? _____
2. O paciente acredita que está sendo roubado? _____
3. O paciente acredita que está sendo traído pelo cônjuge? _____
4. O paciente acredita que hóspedes indesejados estão morando em sua casa? _____
5. O paciente acredita que seu cônjuge ou outras pessoas não são quem alegam ser? _____
6. O paciente acredita que sua casa não é a sua casa? _____
7. O paciente acredita que seus parentes planejam abandoná-lo? _____
8. O paciente acredita que personagens de televisão ou revistas estão presentes em sua casa? (tenta conversar ou interagir com eles?) _____
9. O paciente acredita em outras coisas estranhas sobre as quais não conversamos? _____

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade dos delírios.

- Frequência
- 1 Ocasional ___ menos de uma vez por semana
 - 2 Comum ___ cerca de uma vez por semana
 - 3 Freqüente ___ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
 - 4 Muito freqüente ___ uma vez por dia ou mais

- Intensidade
- 1 Leve ___ delírios inofensivos, gerando pouca aflição no paciente
 - 2 Moderada ___ delírios aflitivos e perturbadores
 - 3 Acentuada ___ delírios muito perturbadores e fonte de grande alteração comportamental (a prescrição de medicamentos PRN indica que os delírios são de intensidade acentuada)

- Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?
- | | |
|-----------|------------------------------|
| 0 Nenhum | 3 Moderado |
| 1 Mínimo | 4 Acentuado |
| 2 Pequeno | 5 Muito acentuado ou extremo |

B) ALUCINAÇÕES

(NA)

O paciente vê ou ouve coisas? Parece ver, ouvir ou sentir coisas que não estão presentes? Por esta pergunta não estamos nos referindo apenas a crença falsas, como a de afirmar que alguém que morreu ainda está vivo. Ao contrário, queremos saber se ele realmente tem percepções anormais de sons ou visões.

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento)

SIM (passe às subquestões)

1. O paciente relata ouvir vozes ou age como se ouvisse vozes? _____
2. O Paciente conversa com pessoas que não estão ali? _____
3. O paciente relata ver coisas que não são vistas pelos outros ou se comporta como se visse coisas que os outros não vêem (pessoas, animais, luzes, etc.)? _____
4. O paciente afirma sentir cheiros não percebidos pelos outros? _____
5. O paciente afirma sentir coisas tocando ou se arrastando por sua pele? _____
6. O paciente diz sentir gostos sem qualquer causa aparente? _____
7. O paciente descreve qualquer outra experiência sensorial incomum sobre a qual não tenhamos conversado? _____

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade das alucinações.

- Frequência
- 1 Ocasional __ menos de uma vez por semana
 - 2 Comum __ cerca de uma vez por semana
 - 3 Freqüente __ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
 - 4 Muito freqüente __ uma vez por dia ou mais

- Intensidade
- 1 Leve__ alucinações inofensivas, gerando pouca aflição no paciente
 - 2 Moderada __ alucinações aflitivas e perturbadoras
 - 3 Acentuada __ alucinações muito perturbadoras e fonte de grande alteração comportamental (a prescrição de medicamentos PRN indica que as alucinações são consideravelmente intensas)

- Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?
- | | |
|-----------|------------------------------|
| 0 Nenhum | 3 Moderado |
| 1 Mínimo | 4 Acentuado |
| 2 Pequeno | 5 Muito acentuado ou extremo |

C) AGITAÇÃO/AGRESSÃO**(NA)**

O paciente passa por períodos em que se recusa a cooperar ou não deixa que os outros o ajudem? É difícil de se lidar com ele?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento)

SIM (passe às subquestões)

1. O paciente fica zangado com quem tenta cuidar dele ou resiste a atividades como banho ou troca de roupa? _____
2. O paciente é teimoso, só faz o que quer? _____
3. O paciente é pouco cooperativo, recusa ajuda dos outros? _____
4. O paciente apresenta algum outro comportamento que o torna difícil de se lidar? _____
5. O paciente grita ou pragueja de raiva? _____
6. O paciente bate as portas, chuta a mobília, atira coisas longe? _____
7. O paciente faz menção de ferir ou bater nos outros? _____
8. O paciente apresenta algum outro tipo de comportamento agressivo ou agitado? _____

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade da agitação/agressão.

- Frequência
- 1 Ocasional __ menos de uma vez por semana
 - 2 Comum __ cerca de uma vez por semana
 - 3 freqüente __ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
 - 4 Muito freqüente __ uma vez por dia ou mais

- Intensidade
- 1 Leve __comportamento perturbador, mas pode ser administrado com redirecionamento ou conversa
 - 2 Moderada __comportamentos perturbadores e difíceis de se redirecionar ou controlar
 - 3 Acentuada __ agitação muito perturbadora e fonte de grande dificuldade; pode existir ameaça de danos pessoais; medicamentos comumente necessários

- Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?
- | | |
|-----------|------------------------------|
| 0 Nenhum | 3 Moderado |
| 1 Mínimo | 4 Acentuado |
| 2 Pequeno | 5 Muito acentuado ou extremo |

D) DEPRESSÃO/DISFORIA

(NA)

O paciente parece triste ou deprimido? Diz sentir-se triste ou deprimido?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento)

SIM (passe às subquestões)

1. O paciente passa por períodos em que chora ou se lamenta? _____
2. O Paciente diz ou age como se estivesse triste ou de baixo astral? _____
3. O paciente se menospreza ou diz que se sente um fracassado? _____
4. O paciente considera-se má pessoa, digno de punição _____
5. O paciente parece desanimado ou diz não ter mais futuro? _____
6. O paciente considera-se um peso para a família, achando que viveriam melhor sem ele ? _____
7. O paciente manifesta desejo de morrer ou fala em se matar? _____
8. O paciente exibe algum outro sinal de depressão ou tristeza? _____

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade da depressão/disforia.

- Frequência
- 1 Ocasional __ menos de uma vez por semana
 - 2 Comum __ cerca de uma vez por semana
 - 3 freqüente __ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
 - 4 Muito freqüente__ uma vez por dia ou mais

- Intensidade
- 1 Leve __ depressão incômoda, , mas pode ser administrado com redirecionamento ou conversa
 - 2 Moderada __depressão incômoda, sintomas depressivos espontaneamente verbalizados e difíceis de aliviar
 - 3 Acentuada __depressão muito incômoda e fonte de sofrimento considerável para o paciente

- Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?
- | | |
|-----------|------------------------------|
| 0 Nenhum | 3 Moderado |
| 1 Mínimo | 4 Acentuado |
| 2 Pequeno | 5 Muito acentuado ou extremo |

E) ANSIEDADE**(NA)**

O paciente é muito nervoso, preocupado, ou assustado sem razão aparente? Parece muito tenso e inquieto? Tem medo de ficar longe de você?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento)

SIM (passe às subquestões)

1. O paciente diz que está preocupado sobre eventos planejados? _____
2. O paciente tem períodos de se sentir trêmulo, incapaz de relaxar ou de se sentir excessivamente tenso? _____
3. O paciente tem períodos (ou queixa de) falta-de-ar, engasgos, ou soluços sem razão aparente? _____
4. O paciente se queixa de "frio na barriga" ou de palpitações ou aceleração do coração associados a nervosismo? Não justificados por saúde precária)? _____
5. O paciente evita certos lugares ou situações que o deixam mais nervoso, como andar de carro, encontrar amigos ou andar em multidões? _____
6. O paciente fica nervoso e zangado quando se separa de você (ou de seu acompanhante)? (Pode se agarrar a você para não ser separado?) _____
7. O paciente exibe algum outro sinal de ansiedade? _____

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade da ansiedade.

Frequência

- 1 Ocasional ___ menos de uma vez por semana
- 2 Comum ___ cerca de uma vez por semana
- 3 freqüente___ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
- 4 Muito freqüente ___ uma vez por dia ou mais

Intensidade

- 1 Leve ___ansiedade incômoda, mas geralmente responde a redirecionamento ou conversa
- 2 moderada ___ ansiedade incômoda, sintomas de ansiedade espontaneamente verbalizados e difíceis de aliviar
- 3 Acentuada ___ ansiedade muito incômoda e fonte de sofrimento considerável para o paciente

Desgaste

Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

- | | |
|-----------|------------------------------|
| 0 Nenhum | 3 Moderado |
| 1 Mínimo | 4 Acentuado |
| 2 Pequeno | 5 Muito acentuado ou extremo |

F) ELAÇÃO/EUFORIA

(NA)

O paciente parece muito animado ou feliz sem razão aparente? Não estou me referindo à alegria normal de ver amigos, ganhar presentes ou passar tempo com gente da família. Quero saber se o paciente apresenta um bom humor persistentemente anormal ou acha graça de coisas que os outros não acham.

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento)

SIM (passe às subquestões)

1. O paciente parece se sentir bem demais ou excessivamente feliz em comparação ao seu normal? _____
2. O paciente acha graça e ri de coisas que os outros não acham engraçado? _____
3. O paciente parece ter um senso de humor pueril, com tendência a zombar ou rir de modo inapropriado (como quando alguma coisa infeliz acontece com alguém)? _____
4. O paciente conta piadas ou faz comentários pouco engraçados para os outros, mas parecem engraçados para ele? _____
5. O paciente faz artes, como beliscar os outros e brincar de se esconder só para se divertir _____
6. O paciente se gaba ou proclama ter mais talentos ou bens do que é verdade? _____
7. O paciente exhibe algum outro sinal de se sentir exageradamente bem ou feliz? _____

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade da elação/euforia.

- Frequência
- 1 Ocasional ___ menos de uma vez por semana
 - 2 Comum ___ cerca de uma vez por semana
 - 3 freqüente___ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
 - 4 Muito freqüente___ uma vez por dia ou mais

- Intensidade
- 1 Leve ___ elação notada por amigos e parentes, mas não chega a incomodar
 - 2 Moderada ___ elação nitidamente anormal
 - 3 Acentuada ___ elação muito pronunciada; paciente eufórico, achando graça de tudo

- Desgaste
- Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?
- | | |
|-----------|------------------------------|
| 0 Nenhum | 3 Moderado |
| 1 Mínimo | 4 Acentuado |
| 2 Pequeno | 5 Muito acentuado ou extremo |

G) APATIA/INDIFERENÇA**(NA)**

O paciente perdeu o interesse pelo mundo à sua volta? Perdeu interesse em fazer coisas ou lhe falta motivação para dar início a atividades novas? Tem sido mais difícil engajá-lo em conversas ou afazeres cotidianos? Anda apático ou indiferente?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento)

SIM (passe às subquestões)

- | | |
|---|-------|
| 1. O paciente parece menos espontâneo e ativo do que o normal? | _____ |
| 2. O paciente tem puxado menos conversa do que antes? | _____ |
| 3. O paciente está menos carinhoso ou emotivo do que o normal? | _____ |
| 4. O paciente tem contribuído menos para as atividades domésticas rotineiras? | _____ |
| 5. O paciente parece menos interessado na vida e nos planos dos outros? | _____ |
| 6. O paciente perdeu o interesse pelos amigos e parentes? | _____ |
| 7. O paciente está menos entusiasmado em relação aos seus interesses habituais? | _____ |
| 8. O paciente exibe algum outro sinal de que não liga em fazer coisas novas? | _____ |

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade da apatia/indiferença.

- Frequência
- | | | | |
|---|-----------------|-----|--|
| 1 | Ocasional | ___ | menos de uma vez por semana |
| 2 | Comum | ___ | cerca de uma vez por semana |
| 3 | freqüente | ___ | várias vezes por semana, mas menos que todos os dias |
| 4 | Muito freqüente | ___ | uma vez por dia ou mais |

- Intensidade
- | | | | |
|---|-----------|-----|---|
| 1 | Leve | ___ | apatia com pouca interferência na rotina; apenas ligeiramente diferente do seu jeito de ser habitual; o paciente corresponde a incentivos de engajamento em atividades novas |
| 2 | Moderada | ___ | apatia muito evidente; pode ser vencida por persuasão e incentivo do acompanhante; responde espontaneamente apenas a acontecimentos intensos, como visitas de parentes chegados ou membros da família |
| 3 | Acentuada | ___ | apatia muito evidente; deixa de responder a qualquer tipo de encorajamento ou a eventos externos |

- Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?
- | | | | |
|---|---------|---|----------------------------|
| 0 | Nenhum | 3 | Moderado |
| 1 | Mínimo | 4 | Acentuado |
| 2 | Pequeno | 5 | Muito acentuado ou extremo |

H)DESINIBIÇÃO

(NA)

O paciente parece agir impulsivamente, sem pensar? Tem feito ou dito coisas que não são feitas ou ditas em público? Tem feito coisas constrangedoras para você ou para os outros?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento)

SIM (passe às subquestões)

1. O paciente age impulsivamente, sem considerar as consequências? _____
2. O paciente conversa com estranhos como se os conhecesse? _____
3. O paciente diz coisas duras para os outros ou que pode magoá-las? _____
4. O paciente diz coisas grosseiras ou faz comentários sexuais que normalmente não faria ? _____
5. O paciente fala abertamente sobre assuntos muito pessoais ou particulares que normalmente não traria a público? _____
6. O paciente toma liberdades, toca ou abraça os outros de um jeito que foge ao seu caráter habitual? _____
7. O paciente exhibe algum outro sinal de perda de controle sobre seus impulsos? _____

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade da ansiedade.

- Frequência
- 1 Ocasional __ menos de uma vez por semana
 - 2 Comum __ cerca de uma vez por semana
 - 3 freqüente__ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
 - 4 Muito freqüente __ uma vez por dia ou mais

- Intensidade
- 1 Leve __ desinibição notada, mas costuma responder a redirecionamento e orientação
 - 2 Moderada __ desinibição muito evidente e difícil de ser vencida pelo acompanhante
 - 3 Acentuada __ desinibição geralmente insensível a qualquer tipo de intervenção por parte do acompanhante, constituindo fonte de embaraço ou constrangimento social

- Desgaste
- Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?
- | | |
|-----------|------------------------------|
| 0 Nenhum | 3 Moderado |
| 1 Mínimo | 4 Acentuado |
| 2 Pequeno | 5 Muito acentuado ou extremo |

I) IRRITAÇÃO/LABILIDADE

(NA)

O paciente fica irritado e se perturba com facilidade? Seu humor varia muito? Está anormalmente impaciente? Não nos referimos à frustração pela perda de memória ou pela incapacidade de realizar tarefas rotineiras; desejamos saber se o paciente tem andado anormalmente irritado e impaciente ou apresenta oscilações emocionais súbitas, diferentes do seu habitual.

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento)

SIM (passe às subquestões)

1. O paciente anda de mau humor, se descontrolando à toa por coisas menores? _____
2. O Paciente muda de humor de repente, de educado em um momento a zangado no outro? _____
3. O paciente apresenta lampejos imprevisíveis de raiva? _____
4. O paciente anda intolerante, reclamando de atrasos ou da demora de atividades programadas? _____
5. O paciente anda mal-humorado e irritado? _____
6. O paciente discute à toa, dificultando lidar-se com ele? _____
7. O paciente exhibe outros sinais de irritação? _____

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade da irritação/labilidade.

- Frequência
- 1 Ocasional __ menos de uma vez por semana
 - 2 Comum __ cerca de uma vez por semana
 - 3 freqüente__ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
 - 4 Muito freqüente __ uma vez por dia ou mais

- Intensidade
- 1 Leve __ irritação ou labilidade notadas, mas costuma responder a redirecionamento e orientação
 - 2 Moderada __ irritação ou labilidade muito evidentes e difícil de serem controladas pelo acompanhante
 - 3 Acentuada __ irritação ou labilidade muito evidentes, deixa de responder a qualquer tipo de intervenção do acompanhante, constituindo fonte de desgaste acentuado

Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

- | | |
|-----------|------------------------------|
| 0 Nenhum | 3 Moderado |
| 1 Mínimo | 4 Acentuado |
| 2 Pequeno | 5 Muito acentuado ou extremo |

J)COMPORTEAMENTO MOTOR ABERRANTE

(NA)

O paciente perambula a esmo, faz coisas repetidas como abrir e fechar gavetas ou armários, remexe as coisas à sua volta repetidamente ou fica dando nós em fios e barbantes?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento)

SIM (passe às subquestões)

1. O paciente perambula pela casa sem razão aparente? _____
2. O paciente vasculha gavetas ou armários? _____
3. O paciente se veste e despe repetidamente? _____
4. O paciente desempenha atividades ou "hábitos" repetitivos continuamente? _____
5. O paciente se engaja em atividades repetitivas, como manipular seus botões, mexer em coisas, dar nós em barbantes, etc.? _____
6. O paciente se mexe muito, não consegue ficar sentado, bate com os pés ou os dedos o tempo todo? _____
7. O paciente desempenha alguma outra atividade de maneira repetitiva sobre a qual não conversamos? _____

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade da ansiedade.

- Frequência
- 1 Ocasional ___ menos de uma vez por semana
 - 2 Comum ___ cerca de uma vez por semana
 - 3 freqüente___ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
 - 4 Muito freqüente ___ uma vez por dia ou mais

- Intensidade
- 1 Leve ___ atividade motora anormal notada, com pouca interferência nas atividades cotidianas
 - 2 Moderada ___ atividade motora anormal muito evidente, mas pode ser controlada pelo acompanhante
 - 3 Acentuada ___ atividade motora anormal muito evidente, geralmente insensível às intervenções do acompanhante, constituindo fonte significativa de desgaste

- Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?
- | | |
|-----------|------------------------------|
| 0 Nenhum | 3 Moderado |
| 1 Mínimo | 4 Acentuado |
| 2 Pequeno | 5 Muito acentuado ou extremo |

L)SONO**(NA)**

O paciente tem tido dificuldade em dormir (não considere se apenas levanta uma ou duas vezes à noite para ir ao banheiro e volta logo a dormir)? Fica de pé à noite? Perambula à noite, se veste ou perturba seu sono?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento)

SIM (passe às subquestões)

1. O paciente tem dificuldade em pegar no sono? _____
2. O paciente levanta à noite (não considere se apenas levanta uma ou duas vezes à noite para ir ao banheiro e volta logo a dormir)? _____
3. O paciente perambula, anda de um lado a outro ou se envolve em atividades inapropriadas à noite? _____
4. O paciente o acorda à noite? _____
5. O paciente acorda, se veste e faz menção de sair, pensando que já amanheceu e está na hora de começar o dia? _____
6. O paciente acorda cedo demais de manhã (antes da sua hora habitual)? _____
7. O paciente dorme demais de dia? _____
8. O paciente apresenta algum outro comportamento noturno que o incomoda e sobre o qual não falamos? _____

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade do distúrbio de comportamento noturno.

- Frequência
- 1 Ocasional ___ menos de uma vez por semana
 - 2 Comum ___ cerca de uma vez por semana
 - 3 freqüente___ várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
 - 4 Muito freqüente ___ uma vez por dia ou mais

- Intensidade
- 1 Leve ___ comportamento noturnos presentes, todavia não particularmente perturbadores
 - 2 Moderada ___ comportamentos noturnos perturbam o paciente e o sono do acompanhante; mais de um tipo de comportamento pode estar presente
 - 3 Acentuada ___ comportamentos noturnos de vários tipos podem estar presentes; o paciente se mostra extremamente perturbado à noite e o sono do acompanhante é muito prejudicado

Desgaste Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

- | | |
|-----------|------------------------------|
| 0 Nenhum | 3 Moderado |
| 1 Mínimo | 4 Acentuado |
| 2 Pequeno | 5 Muito acentuado ou extremo |

M) APETITE E DISTÚRBIOS ALIMENTARES

(NA)

O paciente apresentou algum distúrbio do apetite, peso ou mudança alimentar (considere NA se estiver incapacitado e precisar ser alimentado)? Houve alguma diferença em suas preferências alimentares?

NÃO (passe à próxima pergunta de rastreamento)

SIM (passe às subquestões)

1. O paciente tem tido menos apetite? _____
2. O paciente tem tido mais apetite? _____
3. O paciente perdeu peso? _____
4. O paciente ganhou peso? _____
5. O paciente apresentou alguma mudança no comportamento alimentar, como colocar muita comida na boca de uma só vez? _____
6. O paciente apresentou alguma mudança no tipo de comida que gosta, como doces em excesso ou outros tipos específicos de alimento? _____
7. O paciente desenvolveu comportamentos alimentares novos, como comer exatamente os mesmos tipos de coisas todos os dias ou ingerir os alimentos exatamente na mesma ordem? _____
8. O paciente apresentou alguma outra alteração de apetite ou alimentar sobre a qual não conversamos? _____

Se a pergunta de rastreamento for confirmada, determine a frequência e a intensidade da ansiedade.

<u>Frequência</u>	1	Ocasional	___	menos de uma vez por semana
	2	Comum	___	cerca de uma vez por semana
	3	freqüente	___	várias vezes por semana, mas menos que todos os dias
	4	Muito freqüente	___	uma vez por dia ou mais
<u>Intensidade</u>	1	Leve	___	alterações de apetite ou alimentares que não ocasionam incômodo ou aumento de peso
	2	Moderada	___	alterações de apetite ou alimentares que ocasionam pequenas variações de peso
	3	Acentuada	___	alterações de apetite ou alimentares evidentes, ocasionando variações de peso, embaraço ou outros problemas para o paciente

Desgaste

Qual o grau de desgaste emocional que lhe causa este comportamento?

- | | | | |
|---|---------|---|----------------------------|
| 0 | Nenhum | 3 | Moderado |
| 1 | Mínimo | 4 | Acentuado |
| 2 | Pequeno | 5 | Muito acentuado ou extremo |

ANEXO C4

QUALIDADE DE VIDA - DA Instruções para entrevistadores

O teste QdV-DA é administrado em formato de entrevista para indivíduos com demência, seguindo as instruções abaixo.

Entregue o formulário ao participante, de forma que ele (a) possa acompanhá-lo enquanto você dá as seguintes instruções. (instruções devem seguir à risca as palavras em negrito).

Eu quero fazer a você algumas perguntas sobre sua qualidade de vida e que você avalie vários aspectos da sua vida usando uma das quatro palavras: Ruim, Regular, Bom ou Excelente.

Aponte cada palavra (Ruim, Regular, Bom, Excelente) no formulário enquanto você as fala.

Quando você pensa sobre sua vida, existem diferentes aspectos, como sua saúde física, energia, família, dinheiro e outros. Eu vou pedir para você avaliar cada um destes aspectos. Nós queremos descobrir como você se sente em relação à sua situação atual em cada área.

Se você não tem certeza sobre o que uma questão significa, você pode me perguntar. Se você tiver dificuldade para avaliar algum item, dê somente a resposta que representa como você se sente a maior parte do tempo.

É usualmente aparente se um indivíduo entende as perguntas e a maioria dos indivíduos que são aptos a se comunicar e responder a perguntas simples pode entender o instrumento de avaliação. Se todas as respostas do participante forem iguais ou se ele disser alguma coisa que indique falta de entendimento, o entrevistador é encorajado a esclarecer a pergunta. No entanto, sob nenhuma circunstância deve-se sugerir uma resposta específica. Cada uma das quatro respostas possíveis deve ser apresentada e o paciente deve escolher uma das quatro.

Se o participante é incapaz de escolher uma resposta para um item ou itens específicos, isto deve ser anotado nos comentários. Se o participante não puder compreender e/ou responder a dois ou mais itens o teste pode ser descontinuado e isto deve ser anotado nos comentários.

Enquanto você lê os itens listados abaixo, peça ao participante para circular sua resposta. Se o participante tiver dificuldades para circular a palavra você pode pedir a ele para apontar a palavra ou dizê-la e você pode circular a palavra para ele (a). Você deve deixar o participante segurar a sua própria cópia da avaliação e acompanhar enquanto você lê cada item:

1. Em primeiro lugar, como você se sente em relação à sua saúde física? Você diria que é ruim, regular, boa ou excelente? Circule qualquer palavra que você acha que melhor descreve sua saúde física agora.
2. Como você se sente sobre seu nível de disposição? Você acha que é ruim, regular, bom ou excelente? **Se o participante disser que alguns dias são melhores que outros, peça a ele(a) para avaliar como tem se sentido a maior parte do tempo ultimamente.**
3. Como tem estado seu humor ultimamente? Seu estado de espírito tem estado bom ou você tem se sentido desanimado? Você avaliaria seu humor com ruim, regular, bom ou excelente?
4. Como você se sente em relação a sua moradia? Como você se sente em relação ao lugar em que você vive agora? Você diria que está ruim, regular, bom ou excelente?
5. Como está sua memória? Você diria que está ruim, regular, boa ou excelente?
6. E sobre sua família e sua relação com os membros da família? Você descreveria como ruim, regular, boa ou excelente? **Se o participante disser que não tem família, pergunte sobre irmãos, irmãs, crianças, sobrinhos, sobrinhas.**

7. Como você se sente em relação ao seu casamento? Como é sua relação com (nome da esposa(o)). Você sente que é ruim, regular, bom ou excelente? **Alguns participantes poderão ser solteiros, viúvos, ou divorciados. Quando este for o caso, pergunte como ele se sente sobre a pessoa com quem mantém uma relação íntima, (seja quem for) se este é um membro da família ou amigo. Se houver um cuidador familiar, pergunte sobre sua relação com esta pessoa. Caso não exista ninguém nestas condições, marque, “não se aplica”.**
8. Como você descreveria sua atual relação com seus amigos? Você diria que é ruim, regular, boa ou excelente? **Se o participante responder que ele(a) não tem amigos ou todos os seus amigos já morreram, investigue mais profundamente.** Você tem alguém com quem gosta de estar, além de sua família? Você chamaria essa pessoa de amigo? **Se o participante ainda disser que não tem amigos, pergunte como ele (a) se sente sobre não ter amigos- se ruim, regular, bom ou excelente?**
9. Como você se sente sobre você mesmo? Quando você pensa sobre sua vida como um todo, e diferentes coisas sobre você , você diria que é ruim , regular bom, ou excelente?
10. O que você acha sobre sua capacidade para realizar tarefas domésticas ou outras coisas que você precise fazer? Você diria que é ruim, regular, bom, ou excelente?
11. E sobre sua capacidade para fazer atividades de lazer, coisas que você goste? Você diria que é ruim, regular, bom ou excelente?
12. Como você se sente sobre sua atual situação financeira? Você sente que é ruim, regular, boa ou excelente? **Se o participante hesitar, explique que você não quer saber qual é a situação financeira dele(a) apenas como ele(a), se sente a respeito disso.**
13. Como você descreveria sua vida em geral. Quando você pensa na sua vida em geral, como você se sente? Você diria que sua vida é ruim, regular, boa ou excelente?

Instruções para pontuação do teste QdV:

Pontos são atribuídos para cada item como a seguir: ruim 1 , regular=2, bom=3, excelente=4.
O total de pontos é a soma da pontuação para cada um dos 13 itens.

Envelhecimento e Demência:Qualidade de Vida na DA
(Versão do Paciente)

	Número do entrevistado	Número da avaliação	Data da entrevista	
O entrevistador aplica de acordo com as instruções padronizadas. Faça um círculo ao redor da resposta.				
1. Saúde Física	Ruim	Regular	Bom	Excelente
2. Disposição	Ruim	Regular	Bom	Excelente
3. Humor	Ruim	Regular	Bom	Excelente
4. Moradia	Ruim	Regular	Bom	Excelente
5. Memória	Ruim	Regular	Bom	Excelente
6. Família	Ruim	Regular	Bom	Excelente
7. Casamento	Ruim	Regular	Bom	Excelente
8. Amigos	Ruim	Regular	Bom	Excelente
9. Você em geral	Ruim	Regular	Bom	Excelente
10. Capacidade para fazer tarefas	Ruim	Regular	Bom	Excelente
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	Ruim	Regular	Bom	Excelente
12. Dinheiro	Ruim	Regular	Bom	Excelente
13. Vida em geral	Ruim	Regular	Bom	Excelente

COMENTÁRIOS:

TOTAL:

Qualidade de vida: DA
(Versão do familiar)

Número do sujeito	Número da avaliação	Data da entrevista		
As questões a seguir são sobre a qualidade de vida de seu parente				
Quando você pensa sobre a vida de seu parente, existem diferentes aspectos, alguns dos quais são listados abaixo.				
Por favor, pense sobre cada item e avalie a qualidade de vida atual de seu parente em cada área usando uma das quatro palavras: Ruim, Regular, Bom, ou Excelente.				
Por favor, avalie estes itens baseado na vida de seu parente no presente momento(ex. Durante as últimas semanas).				
Se você tiver dúvidas sobre qualquer item, por favor, peça ajuda a pessoa que lhe deu este formulário.				
FAÇA UM CIRCULO AO REDOR DA RESPOSTA				
1. Saúde Física	Ruim	Regular	Bom	Excelente
2. Disposição	Ruim	Regular	Bom	Excelente
3. Humor	Ruim	Regular	Bom	Excelente
4. Moradia	Ruim	Regular	Bom	Excelente
5. Memória	Ruim	Regular	Bom	Excelente
6. Família	Ruim	Regular	Bom	Excelente
7. Casamento	Ruim	Regular	Bom	Excelente
8. Amigos	Ruim	Regular	Bom	Excelente
9. Ele(a) em geral	Ruim	Regular	Bom	Excelente
10. Capacidade para realizar tarefas	Ruim	Regular	Bom	Excelente
11. Capacidade para fazer atividades de lazer	Ruim	Regular	Bom	Excelente
12. Dinheiro	Ruim	Regular	Bom	Excelente
13. A vida dele(a) em geral	Ruim	Regular	Bom	Excelente

PONTOS:

Envelhecimento e Demência: Qualidade de vida na DA
Qualidade de vida: DA
 (Versão do cuidador)

Número do entrevistado _____

Número da avaliação _____

Data da entrevista _____

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

Importância

Situação Atual

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 fazer tarefas.				
			11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
			12. Dinheiro				
			13. A vida em geral				

©1997 R.G. Logsdon, PhD, University of Washington
 PONTOS:
 QOLCaregiver.doc

ANEXO C5

Anexo: Módulo *Episódio Depressivo Maior* da versão brasileira do MINI 5.0. (DSM-IV)*

↓: IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

A. EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR

A1	Nas duas últimas semanas, sentiu-se triste, desanimado(a), deprimido(a), durante a maior parte do dia, quase todos os dias?	NÃO	SIM	1
A2	Nas duas últimas semanas, teve, quase todo tempo, o sentimento de não ter mais gosto por nada, de ter perdido o interesse e o prazer pelas coisas que lhe agradam habitualmente?	NÃO	SIM	2
	A1 OU A2 SÃO COTADAS SIM ?	↓ NÃO	SIM	
A3	Durante as duas últimas semanas, quando se sentia deprimido(a) / sem interesse pela maioria das coisas:			
a	O seu apetite mudou de forma significativa, <u>ou</u> o seu peso aumentou ou diminuiu sem que o tenha desejado ? (variação de $\pm 5\%$ ao longo do mês, isto é, $\pm 3,5$ Kg, para uma pessoa de 65 Kg) COTAR SIM, SE RESPOSTA SIM NUM CASO OU NO OUTRO	NÃO	SIM	3
b	Teve problemas de sono quase todas as noites (dificuldade em pegar no sono, acordar no meio da noite ou muito cedo, dormir demais)?	NÃO	SIM	4
c	Falou ou movimentou-se mais lentamente que de costume ou pelo contrário, sentiu-se agitado(a) e incapaz de ficar sentado quieto, quase todos os dias?	NÃO	SIM	5
d	Sentiu-se a maior parte do tempo cansado(a), sem energia, quase todos os dias?	NÃO	SIM	6
e	Sentiu-se sem valor ou culpado(a), quase todos os dias?	NÃO	SIM	7
f	Teve dificuldade para concentrar-se ou tomar decisões, quase todos os dias?	NÃO	SIM	8
g	Teve, por várias vezes, pensamentos ruins como, por exemplo, pensar que seria melhor estar morto(a) ou pensar em fazer mal a si mesmo(a)?	NÃO	SIM	9
A4	HÁ PELO MENOS 3 RESPOSTAS «SIM» EM A3? (ou 4 se A1 <u>OU</u> A2 = “NÃO”)	NÃO SIM EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR ATUAL		
	SE O(A) ENTREVISTADO(A) APRESENTA UM EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR ATUAL :			
A5a	Ao longo da sua vida, teve outros períodos de 2 semanas ou mais, em que se sentiu deprimido (a) ou sem interesse pela maioria das coisas e durante os quais teve os problemas dos quais falamos [SINTOMAS EXPLORADOS DE A3a à A3g]?	↓ NÃO	SIM	10
b	Desta vez, antes de se sentir deprimido(a) e/ou sem interesse pela maioria das coisas, sentia-se bem desde há pelo menos dois meses?	NÃO	SIM	11
	A5b É COTADA SIM ?	NÃO SIM EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR PASSADO		

* © 1992, 1994, 1998 Sheehan, Lecrubier et al. Tradução: P. Amorim

ANEXO C6

QUESTIONÁRIO PARA INVESTIGAÇÃO DO CONHECIMENTO PRÉVIO DO CUIDADOR

Data: ____/____/____

Cuidador(a): _____

Idade: _____ Escolaridade (em anos): _____

Parentesco com o idoso(a) assistido(a)? () Cônjuge () Filho (a) () Outros. Qual? _____

Idoso(a) assistido(a): _____

Idade: _____ Escolaridade (em anos): _____

Diagnóstico: _____ Tempo de diagnóstico: _____

O paciente apresenta problemas comportamentais?

() NÃO

() SIM, qual (is)? Especifique aquele (s) que mais o (a) incomoda.

Você já conversou com o(a) médico(a) responsável sobre o diagnóstico? NÃO () SIM ()

Você tem informações sobre o que é demência?

() NÃO

() SIM, como as obteve?

() Através do médico responsável.

() Leitura de materiais específicos (especificar): _____

() Outros profissionais que atendem a idosos (especificar): _____

() Através de pessoas que estão passando ou já passaram pela mesma experiência.

Você tem informações sobre como lidar com os problemas, especialmente os problemas comportamentais, que ocorrem no cuidado do dia-a-dia com o(a) idoso(a)?

() NÃO

() SIM, como as obteve?

() Através do médico responsável.

() Leitura de materiais específicos (especificar): _____

() Outros profissionais que atendem a idosos (especificar): _____

() Através de pessoas que estão passando ou já passaram pela mesma experiência.

() Outros (especificar): _____

Você avalia sua relação (trato diário) com o(a) idoso(a) sob seus cuidados como sendo satisfatória?

NÃO () SIM ()

ANEXO C7

Zarit Caregiver Burden Interview

Tradução e confiabilidade Taub et al.

Data: _____ aplicação: 1 2

1. Você sente que seu familiar pede mais ajuda do que ele/ela realmente precisa?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
2. Você sente que não tem tempo suficiente para você devido ao tempo que você dedica ao seu familiar?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
3. Você se sente estressado dividindo-se entre tomar conta do seu familiar e assumindo suas responsabilidades para sua família ou trabalho?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
4. Você se sente envergonhado com o comportamento do seu familiar?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
5. Você se sente irritado quando está próximo do seu familiar?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
6. Você sente que seu familiar frequentemente afeta negativamente seu relacionamento com outros membros da família ou amigos?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
7. Você tem medo do que possa acontecer com seu familiar no futuro?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
8. Você sente que seu familiar depende de você?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
9. Você se sente estressado quando está próximo do seu familiar?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
10. Você sente que sua saúde foi prejudicada devido à sua dedicação ao seu familiar?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
11. Você sente que não tem tanta privacidade como gostaria por causa do seu familiar?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
12. Você sente que sua vida social foi prejudicada por causa dos cuidados com o seu familiar?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre

13. Você se sente desconfortável em receber amigos em casa devido ao seu familiar?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
14. Você sente que seu familiar parece esperar que você cuide dele(a) como se você fosse o único(a) de quem ele(a) pudesse depender?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
15. Você sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, além de suas outras despesas?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
16. Você sente que não vai mais ser capaz de cuidar de seu familiar?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
17. Você sente que perdeu o controle da sua vida desde que seu familiar adoeceu?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
18. Você gostaria de transferir o cuidado de seu familiar para outra pessoa?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
19. Você sente-se incerto/inseguro acerca do que fazer com o seu familiar?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
20. Você sente que deveria estar fazendo mais por seu familiar?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
21. Você acha que poderia fazer um trabalho melhor no cuidado com seu familiar?
0. nunca 1. Raramente 2. Algumas vezes 3. Muito frequentemente 4. Quase sempre
22. De maneira geral, o quão sobrecarregado você se sente cuidando do seu familiar?
0. Nada 1. Pouco 2. Moderadamente 3. Muito 4. Extremamente

ANEXO C8

Nome: _____ Data: ____/____/____

INVENTÁRIO LISTA DE SINTOMAS DE ESTRESSE (LSE)

Avalie os sintomas que se seguem conforme a frequência em sua vida nos últimos tempos e marque o número que melhor representá-la.

Avaliação				
0 = nunca 1 = raramente 2 = frequentemente 3 = sempre				
1. Sinto a respiração ofegante.	0	1	2	3
2. Qualquer coisa me apavora.	0	1	2	3
3. Tenho taquicardia (aumento das batidas do coração).	0	1	2	3
4. Tenho a sensação que vou desmaiar.	0	1	2	3
5. No fim de um dia de trabalho estou esgotado(a).	0	1	2	3
6. Sinto falta de apetite.	0	1	2	3
7. Como demais.	0	1	2	3
8. Roo unhas.	0	1	2	3
9. Tenho pensamentos que provocam ansiedade.	0	1	2	3
10. Sinto-me alienado(a).	0	1	2	3
11. Ranjo dentes.	0	1	2	3
12. Aperto as mandíbulas.	0	1	2	3
13. Quando me levanto de manhã já estou cansado(a).	0	1	2	3
14. Tenho medo.	0	1	2	3
15. Tenho desânimo.	0	1	2	3
16. Fico esgotado(a) emocionalmente.	0	1	2	3
17. Sinto angústia.	0	1	2	3
18. Noto que minhas forças estão no fim.	0	1	2	3
19. Minha pressão se altera.	0	1	2	3
20. Apresento distúrbios gastrointestinais (acidez, colite, gastrite...).	0	1	2	3
21. Tenho cansaço.	0	1	2	3
22. Costumo faltar ao trabalho.	0	1	2	3
23. Sinto dores nas costas.	0	1	2	3
24. Tenho insônia (não durmo à noite).	0	1	2	3
25. Sinto raiva.	0	1	2	3
26. Qualquer coisa me irrita.	0	1	2	3
27. Sinto náuseas (enjoo).	0	1	2	3
28. Fico afônico(a) (sem voz).	0	1	2	3
29. Não tenho vontade de fazer as coisas.	0	1	2	3
30. Tenho dificuldade de relacionamento.	0	1	2	3
31. Ouço zumbido nos ouvidos.	0	1	2	3
32. Fumo demais.	0	1	2	3
33. Sinto sobrecarga de trabalho.	0	1	2	3
34. Sinto-me deprimido(a) (triste).	0	1	2	3
35. Esqueço-me das coisas.	0	1	2	3
36. Sinto o corpo coberto de suor frio.	0	1	2	3
37. Sinto os olhos lacrimejantes e visão embaçada.	0	1	2	3
38. Sinto exaustão física.	0	1	2	3
39. Tenho sono exagerado.	0	1	2	3
40. Sinto insegurança.	0	1	2	3
41. Sinto pressão no peito.	0	1	2	3
42. Sinto provocações (as pessoas estão sempre me provocando, irritando).	0	1	2	3
43. Sinto insatisfação com o meu trabalho.	0	1	2	3
44. Tenho dor de cabeça.	0	1	2	3
45. Tenho as mãos e/ou os pés frios.	0	1	2	3
46. Tenho a boca seca.	0	1	2	3
47. Sinto que meu desempenho no trabalho está limitado.	0	1	2	3

48. Tenho pesadelos.	0	1	2	3
49. Tenho um nó no estômago.	0	1	2	3
50. Tenho dúvidas sobre mim mesmo(a).	0	1	2	3
51. Sofro de enxaqueca (dor de cabeça por dias seguidos).	0	1	2	3
52. Meu apetite oscila (varia) muito.	0	1	2	3
53. Tem dias que de repente tenho diarreia.	0	1	2	3
54. Minha vida pessoal está difícil.	0	1	2	3
55. Meus músculos estão sempre tensos.	0	1	2	3
56. Tenho vontade (disposição) em tudo o que estou fazendo.	0	1	2	3
57. Tenho discutido frequentemente com amigos e familiares.	0	1	2	3
58. Evito festas, jogos e reuniões sociais.	0	1	2	3
59. Tenho vontade de ficar sozinho(a).	0	1	2	3

INVENTÁRIO SOBRE COPING – JALOWIEC

Assinale com um (X) as questões que tem a ver com o que você faz quando tem que enfrentar um problema.

1. () preocupa-se com o problema
2. () tem esperança de que as coisas melhorem
3. () come ou fuma mais que o habitual
4. () refleti sobre diferentes modos de lidar com situação
5. () tenta convencer-se de que as coisas poderiam ser piores
6. () exercita-se ou faz qualquer atividade física
7. () tenta “afastar” o problema por um tempo
8. () “enlouquece” e perde a energia
9. () espera o pior que pode acontecer
10. () tenta tirar o problema da mente e pensar em outra coisa
11. () conversa sobre o problema com familiares ou com amigos
12. () aceita a situação porque pouco pode ser feito
13. () tenta ver o problema objetivamente em todos os ângulos
14. () sonha com uma vida melhor
15. () conversa sobre o problema com profissionais tais como médico, enfermeira, professor, consultor
16. () tenta manter a situação sob controle
17. () reza ou põe a sua confiança em Deus
18. () tenta sair da situação
19. () guarda seus sentimentos para si próprio
20. () culpa qualquer outra pessoa pelo problema
21. () espera para ver o que acontecerá
22. () deseja ficar só para refletir sobre as coisas
23. () resigna-se com a situação porque as coisas parecem sem esperança
24. () descarrega suas tensões em alguém
25. () tenta mudar a situação
26. () usa técnicas de relaxamento
27. () tenta descobrir mais sobre o problema
28. () dorme mais que o habitual
29. () tenta lidar com as coisas uma de cada vez
30. () tenta manter a vida o mais normal possível e não deixa o problema interferir
31. () pensa sobre como lidou com outros problemas no passado

32. () tenta não se preocupar porque tudo provavelmente terminará bem
33. () tenta resolver um compromisso
34. () toma um aperitivo para se sentir melhor
35. () deixa o tempo cuidar do problema
36. () tenta distrair-se fazendo algo que lhe dê prazer
37. () convence-se que é capaz de superar qualquer coisa, independente da dificuldade
38. () realiza um plano de ação
39. () tenta manter o senso de humor
40. () adia para enfrentar o problema
41. () tenta manter os sentimentos sob controle
42. () conversa sobre o problema com pessoas que têm estado em situações similares
43. () elabora mentalmente o que deve ser feito
44. () tenta manter-se ocupado
45. () aprende algo novo para lidar com o problema
46. () faz algo impulsivo ou arriscado que não faria usualmente
47. () pensa sobre as boas coisas de sua vida
48. () tenta evitar ou ignorar o problema
49. () compara-se com outras pessoas que estão na mesma situação
50. () tenta pensar positivamente
51. () culpa-se por estar nessa situação
52. () prefere resolver coisas por si mesmo
53. () toma medicação para diminuir a tensão
54. () tenta ver o lado bom da situação
55. () tenta convencer-se de que o problema não é tão importante
56. () evita ficar com pessoas
57. () tenta aperfeiçoar-se de algum modo para lidar melhor com a situação
58. () deseja que o problema desapareça
59. () depende de outras pessoas para a obtenção de ajuda
60. () tenta convencer-se de que está apenas tendo má sorte

ANEXO C10

INVENTÁRIO DE ANSIEDADE – TRAÇO (IDATE)

Nome: _____ Data: ___/___/___

Leia cada pergunta e faça um círculo ao redor do número à direita da afirmação que melhor indicar **COMO VOCÊ GERALMENTE SE SENTE**. Não gaste tempo numa única afirmação, mas tente dar uma resposta que mais se aproxime de como você se sente **GERALMENTE**.

Avaliação					
QUASE NUNCA – 1 ÀS VEZES – 2 FREQUENTEMENTE – 3 QUASE SEMPRE – 4					
1. Sinto-me bem.	1	2	3	4	*
2. Canso-me com facilidade.	1	2	3	4	
3. Tenho vontade de chorar.	1	2	3	4	
4. Gostaria de ser tão feliz quanto os outros parecem ser.	1	2	3	4	
5. Perco oportunidades porque não consigo tomar decisões rapidamente.	1	2	3	4	
6. Sinto-me descansado(a).	1	2	3	4	*
7. Sou calmo(a), ponderado(a) e senhor(a) de mim mesmo(a).	1	2	3	4	*
8. Sinto que as dificuldades estão se acumulando de tal forma que não as consigo resolver.	1	2	3	4	
9. Preocupo-me demais com coisas sem importância	1	2	3	4	
10. Sou feliz.	1	2	3	4	*
11. Deixo-me afetar muito pelas coisas.	1	2	3	4	
12. Não tenho confiança em mim mesmo(a).	1	2	3	4	
13. Sinto-me seguro(a).	1	2	3	4	*
14. Evito ter que enfrentar crises ou problemas.	1	2	3	4	
15. Sinto-me deprimido(a).	1	2	3	4	
16. Estou satisfeito(a).	1	2	3	4	*
17. Às vezes ideias sem importância me entram na cabeça e ficam-me preocupando	1	2	3	4	
18. Levo os desapontamentos tão a sério que não consigo tirá-los da cabeça.	1	2	3	4	
19. Sou uma pessoa estável.	1	2	3	4	*
20. Fico tenso(a) e preocupado(a) quando penso em meus problemas do momento.	1	2	3	4	

Total =
