



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS EXATAS E DA NATUREZA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MODELOS DE DECISÃO E SAÚDE

ALAN EHRICH DE MOURA

**SATISFAÇÃO COM A VIDA, ESTRESSE PERCEBIDO E SUPORTE SOCIAL EM  
CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DEMÊNCIA**

JOÃO PESSOA - PB

2022

Alan Ehrich de Moura

**SATISFAÇÃO COM A VIDA, ESTRESSE PERCEBIDO E SUPORTE SOCIAL EM  
CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DEMÊNCIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde, do Centro de Ciências Exatas e da Natureza, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito regulamentar para obtenção do título de mestre.

**Linha de pesquisa:** Modelos de Decisão

**Orientadores:**

Prof. Dr. Jozemar Pereira dos Santos

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Juliana Sampaio

Prof. Dr. Bernardino Fernández Calvo

JOÃO PESSOA - PB

2022

**Catálogo na publicação**  
**Seção de Catalogação e Classificação**

M929s Moura, Alan Ehrich de.

Satisfação com a vida, estresse percebido e suporte social em cuidadores informais de pessoas com demência / Alan Ehrich de Moura. - João Pessoa, 2022.  
87 f. : il.

Orientação: Jozemar Pereira dos Santos, Juliana Sampaio.

Coorientação: Bernardino Fernández Calvo.  
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCEN.

1. Estresse psicológico. 2. Suporte social. 3. Cuidadores familiares. 4. Modelagem de Equações Estruturais. I. Santos, Jozemar Pereira dos. II. Sampaio, Juliana. III. Calvo, Bernardino Fernández. IV. Título.

UFPB/BC

CDU 613.86(043)

ALAN EHRICH DE MOURA

**SATISFAÇÃO COM A VIDA, ESTRESSE PERCEBIDO E SUPORTE SOCIAL EM  
CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS COM DEMÊNCIA**

**BANCA EXAMINADORA**



---

**Prof. Dr. Jozemar Pereira dos Santos**  
Orientador – UFPB



---

**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Juliana Sampaio**  
Orientadora – UFPB

---

**Prof. Dr. José Carlos de Lacerda Leite**  
Membro Interno – UFPB

---

**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro**  
Membro Interno – UFPB

---

**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Isabel Cristina Vasconcelos de Oliveira**  
Membro Externo ao PPGMDS – UFPB

JOÃO PESSOA – PB

2022

Dedico este trabalho à minha avó, Maria das Neves  
Moura (D. Licor), *in memoriam*, que estará para  
sempre em meu coração.

## AGRADECIMENTOS

O percurso ao longo dos dois anos de mestrado foi árduo e repleto de dificuldades. Fazê-lo em meio à pandemia de COVID-19 desencadeou medos e incertezas, ao mesmo tempo em que tentava manter a “normalidade” e dar continuidade. No entanto, nunca estive sozinho nessa jornada e, com muito carinho, agradeço às pessoas que de algum modo foram fundamentais para a realização deste sonho.

À minha família que durante toda minha formação acadêmica me ofereceu suporte, incentivo e compreensão, principalmente nos momentos mais delicados. Agradeço, em especial, à minha mãe Geralda que não mediu esforços para me levar cada dia mais longe, à minha irmã Antônia que me motiva todos os dias, e à minha tia Magda pelo acolhimento incondicional. Palavras não são suficientes para expressar minha gratidão a vocês.

Ao meu orientador, Jozemar Pereira dos Santos, pela disponibilidade e abertura para desenvolver o tema dentro da minha área de interesse.

À minha orientadora, Juliana Sampaio, que me acolheu desde o primeiro contato e sempre se manteve presente e disposta a dialogar. Sua dedicação, generosidade, inteligência, e irreverência me inspiram dentro e fora da academia.

Ao meu coorientador, Bernardino Fernández Calvo, pelos conhecimentos compartilhados desde a graduação. Obrigado por ter acreditado nas minhas competências e por ter despertado o meu interesse na carreira de pesquisador.

À Abraze Esperança, na figura de Kaeliny Costa, que colaborou com nosso estudo com muito carinho e atenção.

Aos membros do SENE pelo companheirismo e amizade durante anos, para citar alguns: Deise, Cris, Bea, Geórgia, Antônio, Vanessa, Rafa, Elenice, Thiago, Silvia, Helô, Joe, Égina, Laís, Felipe e Mayara. Sinto gratidão e orgulho por ter feito parte da história desse serviço com vocês.

À banca de avaliação, professores Dr. José Carlos de Lacerda Leite, Dra. Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro e Dra. Isabel Cristina Vasconcelos de Oliveira. Suas sugestões foram de extrema pertinência e aprimoraram significativamente esta pesquisa.

À CAPES pelo apoio financeiro.

Por fim, às cuidadoras e cuidadores que gentilmente aceitaram participar deste estudo. Sem a vossa contribuição, nada disso teria se concretizado.

## RESUMO

A tarefa de cuidar de uma pessoa com demência pode ser exaustiva devido às inúmeras necessidades e sintomas associados à condição. Essa função, na maioria das vezes, é desempenhada por um membro da família que assume o papel de cuidador informal ao enfermo. Nesse cenário, compreender os fatores psicológicos e sociais que promovem o bem-estar em cuidadores familiares é essencial para a assistência dessa população. Assim, teve-se como objetivo avaliar as relações de interdependência entre estresse percebido, satisfação com a vida, suporte social e saúde mental em cuidadores informais de pessoas com demência. Foi realizado um estudo descritivo transversal com 452 cuidadores familiares (81,9% mulheres), com idades entre 21 e 89 anos ( $M = 52,3$ ;  $DP = 11,2$ ), provenientes de várias regiões do Brasil. Os participantes responderam um questionário virtual contendo escalas psicométricas específicas para mensurar construtos do cuidador familiar e da pessoa com demência; além de questões sociodemográficas e clínicas. Três modelos teóricos foram implementados por meio de modelagem de equações estruturais para explorar as inter-relações entre os construtos (estresse percebido, satisfação com a vida, suporte social e saúde mental), bem como seus efeitos combinados ou simultâneos. Como resultados, os modelos testados apresentaram índices de ajuste satisfatórios, conferindo plausibilidade aos modelos. Ao compará-los, o Modelo 1 (que avaliou o efeito mediador do suporte social na relação entre estresse percebido e satisfação com a vida) se ajustou melhor aos dados. Estes achados evidenciaram o suporte social e a satisfação com a vida como alvos alternativos para melhorar indicadores de bem-estar psicossocial, comportamentos de saúde e resultados na saúde mental da pessoa cuidadora. Conclui-se que esse trabalho produziu informações acerca de aspectos protetivos de bem-estar dos cuidadores informais que podem ser utilizadas por profissionais das áreas da saúde e de assistência social para subsidiar decisões, no sentido de promover esses fatores, proporcionando melhores condições de vida a essa população.

**Palavras-chaves:** Estresse Psicológico; Suporte Social; Cuidadores Familiares; Modelagem de Equações Estruturais.

## ABSTRACT

The task of caring for a person with dementia can be overwhelming due to the myriad needs and associated symptoms. This function, in most cases, is performed by a family member who assumes the role of informal caregiver to the patient. In this scenario, understanding the psychological and social factors that promote well-being in family caregivers is essential for the care of this population. Thus, the objective was to evaluate the interdependent relationships between perceived stress, life satisfaction, social support and mental health in informal caregivers of people with dementia. A cross-sectional descriptive study was carried out with 452 family caregivers (81.9% women), aged between 21 and 89 years ( $M = 52.3$ ;  $SD = 11.2$ ), from different regions of Brazil. Participants answered a virtual questionnaire containing specific psychometric scales to measure constructs of the family caregiver and the person with dementia; in addition to sociodemographic and clinical issues. Three theoretical models were implemented through structural equation modeling to explore the interrelationships between the constructs (perceived stress, life satisfaction, social support and mental health), as well as their combined or simultaneous effects. As a result, the models tested showed satisfactory fit indices, giving the models plausibility. When comparing them, Model 1 (which evaluated the mediating effect of social support on the relationship between perceived stress and life satisfaction) fitted the data better. These findings evidenced social support and life satisfaction as alternative targets to improve indicators of psychosocial well-being, health behaviors and mental health outcomes of the caregiver. It is concluded that this work produced information about the protective factors of well-being of informal caregivers that can be used by professionals in the area of health and social assistance to subsidize decisions, in the sense of promoting these factors, providing better living conditions for children. this population.

**Keywords:** Psychological Stress; Social Support; Family Caregivers; Structural Equation Modeling.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

### Listas de Figuras

|                                                                                                                                        |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1 – Modelo conceitual do estresse de cuidadores familiares .....                                                                | 22 |
| Figura 2 – Modelo mediacional clássico, com efeito direto não diferente de 0 .....                                                     | 35 |
| Figura 3 – Diagrama de caminhos do Modelo 1 .....                                                                                      | 36 |
| Figura 4 – Diagrama de caminhos do Modelo 2 .....                                                                                      | 36 |
| Figura 5 – Diagrama de caminhos do Modelo 3 .....                                                                                      | 37 |
| Figura 6 – Prevalência de sintomas neuropsiquiátricos segundo o NPI-Q nas pessoas com<br>demência ( $n = 452$ ) .....                  | 40 |
| Figura 7 – Modelo 1: Associações entre estresse percebido, suporte social e satisfação com<br>a vida ( $n = 452$ ) .....               | 46 |
| Figura 8 – Modelo 2: Associações entre estresse percebido, suporte social e saúde mental<br>( $n = 452$ ) .....                        | 49 |
| Figura 9 – Modelo 3: Associações entre estresse percebido, suporte social, satisfação com<br>a vida e saúde mental ( $n = 452$ ) ..... | 51 |

### Listas de Quadros

|                                                                                        |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Quadro 1 – Critérios de elegibilidade para os participantes da pesquisa .....          | 27 |
| Quadro 2 – Construtos investigados e seus respectivos instrumentos de medida .....     | 32 |
| Quadro 3 – Símbolos e respectivos significados usados em um diagrama de caminhos ..... | 34 |
| Quadro 4 – Índices de ajuste aos modelos e seus respectivos critérios .....            | 39 |

## LISTA DE TABELAS

|                                                                                                                                            |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica do cuidador informal e da pessoa por ele assistida ( $n = 452$ ) .....                          | 28 |
| Tabela 2 – Valores absolutos de assimetria e curtose das variáveis inseridas nos modelos .                                                 | 38 |
| Tabela 3 – Análises descritivas e correlacionais entre construtos do cuidador informal e da pessoa com demência ( $n = 452$ ) .....        | 41 |
| Tabela 4 – Associações entre medidas psicológicas e sociodemográficas do CI ( $n = 452$ ) .                                                | 42 |
| Tabela 5 – Resultado do teste de hipóteses do Modelo 1 .....                                                                               | 47 |
| Tabela 6 – Modelo 1: Efeitos da mediação do suporte social na relação entre estresse percebido e satisfação com a vida ( $n = 452$ ) ..... | 48 |
| Tabela 7 – Resultado do teste de hipóteses do Modelo 2 .....                                                                               | 49 |
| Tabela 8 – Modelo 2: Efeitos da mediação do suporte social na relação entre estresse percebido e saúde mental ( $n = 452$ ) .....          | 50 |
| Tabela 9 – Resultado do teste de hipóteses do Modelo 3 .....                                                                               | 52 |
| Tabela 10 – Modelo 3: Efeitos totais e indiretos (mediações) ( $n = 452$ ) .....                                                           | 52 |
| Tabela 11 – Índices de qualidade de ajuste dos três modelos .....                                                                          | 54 |
| Tabela 12 – Comparações entre os modelos estimados .....                                                                                   | 54 |

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

|       |                                                     |
|-------|-----------------------------------------------------|
| AFC   | Análise Fatorial Confirmatória                      |
| AIC   | Critério da Informação de Akaike                    |
| BES   | Bem-Estar Subjetivo                                 |
| BIC   | Critério da Informação de Bayes                     |
| CBD   | Canabidiol                                          |
| CCL   | Comprometimento Cognitivo Leve                      |
| CI    | Cuidador(a) Informal                                |
| CFI   | Índice de Ajuste Comparativo                        |
| DA    | Doença de Alzheimer                                 |
| DCL   | Demência por Corpos de Lewy                         |
| DFT   | Demência Frontotemporal                             |
| DV    | Demência Vascular                                   |
| ECVI  | Índice de Validação Cruzada Esperada                |
| EMSSP | Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido |
| ESV   | Escala de Satisfação com a Vida                     |
| FAQ   | Questionário de Atividades Funcionais               |
| HADS  | Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão          |
| IFI   | Índice de Ajuste Corrigido                          |
| MEE   | Modelagem de Equações Estruturais                   |
| ML    | Maximum Likelihood (Máxima Verossimilhança)         |
| OMS   | Organização Mundial da Saúde                        |
| PcD   | Pessoa com Demência                                 |
| Q-NPI | Questionário do Inventário Neuropsiquiátrico        |
| RMSEA | Raiz do Erro Quadrático Médio de Aproximação        |
| RNI   | Índice de Não-centralidade Relativa                 |
| THC   | Tetrahydrocannabinol                                |
| TLI   | Índice de Tukey-Lewis                               |
| VD    | Variável Dependente                                 |
| VI    | Variável Independente                               |
| VMed  | Variável Mediadora                                  |
| ZBI   | Escala de Sobrecarga de Zarit                       |

## SUMÁRIO

|                                                                |    |
|----------------------------------------------------------------|----|
| <b>1 INTRODUÇÃO</b>                                            | 13 |
| <b>2 OBJETIVOS</b>                                             | 16 |
| 2.1 OBJETIVO GERAL                                             | 16 |
| 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS                                      | 16 |
| <b>3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b>                                 | 17 |
| 3.1 ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E DEMÊNCIA                     | 17 |
| 3.2 O CUIDADO INFORMAL À PESSOA COM DEMÊNCIA                   | 18 |
| 3.3 ESTRESSE DA PESSOA CUIDADORA FAMILIAR                      | 21 |
| 3.4 VARIÁVEIS PROMOTORAS DE SAÚDE MENTAL EM CUIDADORES         | 23 |
| <b>4 MÉTODO</b>                                                | 26 |
| 4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO                                   | 26 |
| 4.2 PARTICIPANTES                                              | 26 |
| 4.3 ASPECTOS ÉTICOS                                            | 29 |
| 4.4 INSTRUMENTOS                                               | 30 |
| 4.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS                           | 32 |
| 4.6 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS                          | 32 |
| 4.6.1 Modelagem de Equações Estruturais                        | 33 |
| <b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>                                | 40 |
| 5.1 DESCRITIVAS E CORRELATOS ENTRE AS VARIÁVEIS                | 40 |
| 5.1.1 Pandemia de Covid-19 e o Cuidado Informal                | 43 |
| 5.1.2 Cannabis Medicinal na Demência e o Cuidado Informal      | 44 |
| 5.2 MODELOS DE EQUAÇÕES ESTRUTURAIS                            | 45 |
| 5.2.1 Ajuste para o Modelo 1                                   | 46 |
| 5.2.2 Ajuste para o Modelo 2                                   | 48 |
| 5.2.3 Ajuste para o Modelo 3                                   | 51 |
| 5.2.4 Comparação Entre os Modelos Estimados                    | 54 |
| <b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>                                  | 55 |
| <b>REFERÊNCIAS</b>                                             | 58 |
| <b>APÊNDICES</b>                                               | 70 |
| APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) | 71 |
| APÊNDICE B - Questionário Sociodemográfico                     | 72 |
| <b>ANEXOS</b>                                                  | 77 |

|                                                                            |    |
|----------------------------------------------------------------------------|----|
| ANEXO A - Escala de Satisfação com a Vida (ESV).....                       | 78 |
| ANEXO B - Escala de Sobrecarga de Zarit (ZBI) .....                        | 79 |
| ANEXO C - Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (EMSSP)..... | 80 |
| ANEXO D - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) .....          | 81 |
| ANEXO E - Questionário de Atividades Funcionais (FAQ) .....                | 83 |
| ANEXO F - Questionário do Inventário Neuropsiquiátrico (Q-NPI) .....       | 85 |

## 1 INTRODUÇÃO

Demência é uma condição clínica caracterizada por declínio cognitivo e intelectual global, déficits de memória e prejuízos significativos no funcionamento diário (TRAPP et al., 2015), sendo a Doença de Alzheimer (DA) considerada a causa mais comum (LANE; HARDY; SCHOTT, 2017).

As diversas manifestações clínicas podem gerar necessidades e dependências na pessoa com demência, que geralmente requer cuidados a longo prazo (WANG et al., 2019). A responsabilidade de cuidar é assumida principalmente por membros da família, especialmente em países de baixa e média renda ou países caracterizados por uma forte tradição familiar (TELES et al., 2020). Assim, o cuidador informal ou familiar é responsável por fornecer assistência contínua, prolongada e sem remuneração em atividades instrumentais (por exemplo, gerenciar as finanças, realizar compras, cozinhar etc.) ou básicas (por exemplo, alimentar-se, vestir-se, escolher a própria roupa etc.) da vida diária a uma pessoa com demência (ROTH; FREDMAN; HALEY, 2015).

A tarefa do cuidado requer tempo, energia e, muitas vezes, esforço físico da pessoa cuidadora. Por conseguinte, os cuidadores precisam realizar ajustes consideráveis em suas vidas familiares e profissionais para gerenciar as demandas do cuidado. Isso pode levar a reações de fadiga e tensão, com consequentes prejuízos em sua saúde (ARGIMON; TRENTINI, 2006). Pesquisas evidenciaram a natureza estressante e os aspectos negativos, como perda gradual da saúde física (PRICK et al., 2016), mental (VICKREY et al., 2009) e qualidade de vida (OBA et al., 2018; RUISOTO et al., 2020) associados ao ato de cuidar de um membro da família com demência.

Contudo, algumas variáveis podem ajudar a suportar a gama de fatores negativos e nocivos à saúde advinda do processo de cuidar. Entre essas variáveis, destaca-se o suporte social (ou apoio social) que pode ser definido como os recursos sociais que os indivíduos percebem estar disponíveis ou que realmente lhes são fornecidos por pessoas não profissionais no contexto de grupos de apoio formal e relações informais de ajuda (GOTTLIEB; BERGEN, 2010). Nesse contexto, o suporte social tem o potencial de mediar estressores da função de cuidado que podem impactar negativamente a saúde e o bem-estar emocional da pessoa cuidadora e, em última análise, afetar adversamente a qualidade do cuidado recebido pela pessoa com demência (KAUFMAN et al., 2010).

A literatura sobre o cuidado informal cresceu significativamente nas últimas décadas (CASCELLA CARBÓ; GARCÍA-ORELLÁN, 2020). Este interesse científico ocorreu por

diversos motivos, entre eles: o aumento da prevalência de demência em nível mundial, o questionamento sobre a disponibilidade futura de cuidadores informais e, por fim, a necessidade de reformas nos campos da saúde e assistência social (TORIBIO-DÍAZ et al., 2013). Cabe ressaltar que a maioria dos cuidadores familiares são pessoas idosas que cuidam de outros idosos, situação em crescimento na população brasileira (TOMOMITSU; PERRACINI; NERI, 2014). Adicionalmente, a progressiva inserção feminina ao mercado de trabalho tem implicações concretas no sistema informal de atenção ao sujeito com demência, uma vez que, as mulheres representam a maioria dos cuidadores principais (NEGRO, 2006). Essas transformações na estrutura familiar, e seus impactos econômicos, sociopolíticos e morais, remetem à necessidade de incorporar novas categorias de análise referentes ao cuidado informal da pessoa com demência (TORIBIO-DÍAZ et al., 2013).

A abordagem predominante tem se concentrado principalmente na relação entre estressores primários (por exemplo, horas de cuidado diário) e resultados negativos (por exemplo, depressão), enquanto a importância de fatores psicológicos e sociais como elementos de promoção de bem-estar e suas consequências positivas receberam menos atenção (REYES; SATORRES; MELÉNDEZ, 2019). Nessa perspectiva, a investigação de variáveis como satisfação com a vida – componente cognitivo do bem-estar subjetivo – e suporte social pode contribuir com a literatura sobre a temática do cuidado informal.

Poucos estudos buscaram investigar as relações entre satisfação com a vida e suporte social em cuidadores familiares de pessoas com demência. Chappel e Reid (2002) encontraram que a satisfação com a vida nessa população foi diretamente afetada pela percepção de suporte social, estresse, autoestima e quantidade de horas dedicadas ao cuidado informal em comparação aos cuidadores de pessoas sem demência. Os autores, usando análise de caminhos (*path analysis*, em inglês), demonstraram que o suporte social percebido foi um mediador para o bem-estar do cuidador. Resultados similares foram evidenciados por Yang et al. (2018) que comprovaram o papel mediador do suporte social sobre a satisfação com a vida dos cuidadores. Outrossim, um estudo nacional identificou que idosos cuidadores com maior satisfação com a vida e menor estresse apresentaram bom nível de suporte social. Ademais, aqueles com menor satisfação com a vida apresentaram mais sintomas depressivos e baixo nível de suporte social (TOMOMITSU; PERRACINI; NERI, 2014).

Com exceção do estudo de Chappel e Reid (2002), análises anteriores usaram abordagens de regressão tradicionais para examinar as relações entre estresse percebido, suporte social e satisfação com a vida em cuidadores familiares. No entanto, tais abordagens são limitadas por três motivos: 1) alterações em um único fator são raras fora do contexto de

situações experimentais; 2) suposições de relações lineares e aditivas ou de medições perfeitas raramente são verdadeiras; e 3) caminhos diretos e indiretos entre variáveis preditoras e resultados de saúde não são examinados (RAINA et al., 2004).

Em sua pesquisa, Chappel e Reid (2002) utilizaram o modelo de estresse proposto por Yates, Tennstedt e Chang (1999). Neste modelo, a sobrecarga do cuidador é uma experiência derivada de uma avaliação subjetiva secundária que além de considerar a existência de estressores objetivos (por exemplo, status cognitivo, funcional e comportamental do receptor de cuidados), também é realizada a partir da existência de recursos de enfrentamento (por exemplo, suporte social percebido pelo cuidador). Em contraste, Pearlin et al. (1990) compreendem a sobrecarga como um estressor primário subjetivo, o qual é afetado pelo cenário e contexto do cuidador (por exemplo, características socioeconômicas e composição familiar), além de interagir com estressores secundários (por exemplo, conflitos familiares, restrição da vida social e tensões intrapsíquicas).

Os estudos dos modelos teóricos gerais de estresse e das formas de enfrentamento vêm sendo atualizados frequentemente levando em consideração variáveis específicas relacionadas ao contexto do cuidado informal (PEARLIN; BIERMAN, 2013). A presente pesquisa seguiu essa tradição, orientada pelo modelo de estresse desenvolvido por Pearlin et al. (1990), a fim de explorar ainda mais as interações entre satisfação com a vida, estresse percebido, suporte social na busca por uma maior compreensão do impacto desses construtos na saúde mental dos cuidadores familiares. Destaca-se que até o presente momento não foram encontrados artigos ou outros materiais que avaliassem conjuntamente as variáveis supracitadas e suas relações diretas e indiretas entre si, baseados no modelo conceitual de cuidado e enfrentamento de estresse de Pearlin et al. (1990).

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar as relações de interdependência entre estresse percebido, satisfação com a vida, suporte social e saúde mental em cuidadores informais de pessoas com demência.

### 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar os cuidadores informais de pessoas com demência em termos de satisfação com a vida, estresse percebido, suporte social e saúde mental;
- Investigar as associações entre satisfação com a vida, estresse percebido, suporte social e saúde mental dos cuidadores familiares;
- Examinar o efeito mediador do suporte social na relação entre estresse percebido e satisfação com a vida dos cuidadores;
- Examinar o efeito mediador do suporte social na relação entre estresse percebido e saúde mental dos cuidadores;
- Examinar os efeitos mediadores do suporte social e da satisfação com a vida na relação entre estresse percebido e saúde mental dos cuidadores.

### 3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

#### 3.1 ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E DEMÊNCIA

As projeções internacionais demonstram que, entre os anos de 2000 e 2050, a proporção de pessoas maiores de 60 anos duplicará, passando de 11% para 22% da população geral do planeta. Em números absolutos, este grupo avançará de 605 para 2000 milhões no decurso de meio século (OPAS, 2018). No Brasil, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2011), a população idosa é de 20 milhões de pessoas (55,5% mulheres), correspondendo a cerca de 10,8 % da população total. Esse índice tenderá a aumentar a ponto que, em 2025, para cada 100 brasileiros menores de 15 anos haverá 46 pessoas idosas (BRASIL, 2009).

Com esse envelhecimento acelerado da população mundial, a demência tornou-se um importante tema de saúde pública, uma vez que afeta predominantemente pessoas idosas (BARTLEY et al., 2018). De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2021), existem cerca de 55 milhões de indivíduos com demência em todo mundo, e espera-se que esse número aumente para 139 milhões em 2050. Os países de menor nível socioeconômico são o lar da maioria desses sujeitos, compreendendo 65% da população com demência (PRICE, PRINCE; GUERCHET, 2013).

No Brasil, há aproximadamente 1,5 milhão de pessoas vivendo com demência (NITRINI et al., 2009), sendo 1,6% das pessoas idosas na faixa etária de 65 a 69 anos e 38,9% na faixa etária acima de 84 anos. A prevalência de demência também é significativamente maior nas mulheres brasileiras. Um fator que pode ser responsável por essa característica é a diferença na sobrevivência de homens e mulheres com demência (HERRERA et al., 2002). Em 2000, a demência ocupava o terceiro e o quarto lugar entre as principais causas de morte em mulheres e homens com 70 anos ou mais, respectivamente, entretanto, em 2016 tornou-se a segunda causa de morte mais comum para ambos os sexos (MELO et al., 2020).

A demência caracteriza-se como uma das principais causas de dependência e incapacidade no envelhecimento patológico e está associada a uma expectativa de vida reduzida (TODD et al., 2013). Após constatada a demência, as pessoas sobrevivem em média 4 a 8 anos, todavia, esta sobrevivência individual pode variar em cada caso e depende, entre outros fatores, da idade de surgimento dos sintomas (XIE et al., 2008) e da qualidade do atendimento recebido pela pessoa com demência (FERRETTI; NITRINI; BRUCKI, 2015).

Em conjunto, a Doença de Alzheimer (DA), a Demência Vascular (DV), a Demência por Corpos de Lewy (DCL) e a Demência Frontotemporal (DFT) representam 90% de todos os casos de demência (PELEGRÍN-VALERO; OLIVERA-PUEYO, 2008). No entanto, a DA é considerada a causa mais comum (entre 50 a 75% dos diagnósticos), seja de forma isolada ou em associação com outros agravos à saúde (OBOUDYAT et al., 2013).

Estudos recentes têm evidenciado a etiologia multifatorial da DA, influenciada pela interação entre fatores de risco genéticos e ambientais (SCHELTENS et al., 2016; ARMSTRONG, 2019). Sabe-se, ainda, que embora a demência seja o estágio final da DA, este transtorno pode começar até 15 anos antes que a demência seja observada. Esse período de latência entre a primeira manifestação clínica e a demência é comumente associado ao Comprometimento Cognitivo Leve (CCL) (BELLEVILLE et al., 2017). Tal entidade nosológica se refere à fase de possível transição entre as modificações cognitivas esperadas para o processo de envelhecimento e um quadro demencial (PETERSEN, 2016).

Os sinais e sintomas associados à demência podem ser compreendidos em três fases: inicial, intermediária e avançada. A fase inicial é frequentemente de origem gradual e inclui sintomas como esquecimentos, desorientação temporal e espacial. Conforme a demência progride para a fase intermediária, os sinais e sintomas se tornam mais claros e restritivos, abrangendo problemas na linguagem, limitações no autocuidado, alterações no comportamento e distúrbios motores. A fase avançada da demência envolve a dependência e inatividade quase totais, além do agravamento de sinais e sintomas físicos e comportamentais (OMS, 2021). Dessa maneira, gradativamente, a pessoa com demência torna-se completamente dependente de outras pessoas para o desempenho de suas atividades rotineiras (FERRETTI; NITRINI; BRUCKI, 2015).

### 3.2 O CUIDADO INFORMAL À PESSOA COM DEMÊNCIA

Devido à ausência de uma rede de apoio formal adequada, os membros da família geralmente assumem as responsabilidades primárias do cuidado que se estendem por longos períodos (SCAZUFCA, 2000). Os cuidadores familiares ou informais são pessoas não profissionais (como um familiar, amigo ou voluntário) que oferecem cuidados sem remuneração e em ambiente doméstico à pessoa com demência (ETTERS; GOODALL; HARRISON, 2008).

Durante a fase inicial da demência, a busca por diagnóstico médico e tratamento especializado exige dispêndio de horas da pessoa cuidadora, bem como a redução ou mesmo a

perda de sua produtividade (JÖNSSON et al., 2006). A fase intermediária requer quantidades cada vez maiores de horas de cuidados informais e gastos relacionados, além do gerenciamento de problemas de memória e comportamento (WANG et al., 2019). Enquanto na fase avançada da doença há necessidade de assistência contínua nas atividades da vida diária (MITCHELL et al., 2012).

Muitos cuidadores informais têm pouco conhecimento sobre a demência e sobre como lidar com os problemas que as pessoas com essa condição vivenciam diariamente. Na sociedade brasileira, a demência é muitas vezes considerada parte do envelhecimento normal; esse equívoco associado à falta de serviços especializados de atendimento à demência sustentam a crença de que os familiares são efetivamente responsáveis pelas pessoas com demência. Além disso, valores e crenças culturais reforçam a percepção de que os filhos devem cuidar dos pais em idade avançada como parte das responsabilidades familiares (SANTOS et al., 2013).

Na maioria dos casos, o cuidado informal é prestado por uma única pessoa, principalmente mulher (com frequência a filha), com idade entre 45 e 60 anos e coabitante com o receptor de cuidados (TORIBIO-DÍAZ et al., 2013; TRAPP et al., 2015; VERBAKEL, 2018; ZUCHELLA et al., 2012). Destaca-se que as mulheres não apenas assumem o papel de cuidadoras principais (representando cerca de 80% das pessoas cuidadoras informais em todo mundo), como também exercem a função de cuidadoras secundárias ao auxiliar outras mulheres no cuidado (KRMPOTIC; IESO, 2010). Este lugar ocupado histórica e culturalmente pelas mulheres tem suas raízes em valores patriarcais que impõem um regime de dominação-exploração masculina (SAFFIOTI, 2015). A sociedade patriarcal atribui às mulheres o papel de cuidado e aos homens o sustento econômico da família. Tal discurso normativo reduz as possibilidades de atuação da mulher na sociedade, repercutindo na divisão sexual e social do trabalho e na vida das mulheres de modo geral (NARVAZ; KOLLER, 2006).

A questão do cuidado informal prestado por mulheres envolve uma gama de responsabilidades: pela pessoa com demência, pela prole, pela casa, pelos trabalhos domésticos, o que geralmente representa uma sobrecarga de dupla ou tripla jornada laboral. Com efeito, a articulação do patriarcado ao capitalismo potencializa esse sistema social de opressão às mulheres (SAFFIOTI, 1979). Como cuidadoras, são exploradas pelo sistema capitalista, em virtude de o trabalho com o cuidado informal fazer parte de um mercado gratuito, em que as relações de dominação patriarcal são naturalizadas e subestimadas (CECCON; MENEGHEL, 2017). Inclusive, discute-se no campo dos direitos sociais que o cuidado deveria ser uma atividade remunerada, uma vez que, as atuações invisíveis dessas mulheres garantem o funcionamento da estrutura capitalista, ou seja, algumas pessoas só podem trabalhar porque

existem as cuidadoras que doam sua força de trabalho para fornecer apoio à pessoa com demência. No Brasil, um estudo baseado nos dados da Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio (PNAD) evidenciou que o Produto Interno Bruto (PIB) nacional aumentaria em 10,3% caso o trabalho informal de cuidar, exercido majoritariamente por mulheres, fosse remunerado (BANDEIRA; MELO; PINHEIRO, 2010).

Além da exploração do trabalho feminino não pago mencionada anteriormente, a situação do cuidado informal à pessoa com demência é agravada pela vulnerabilidade social vivenciada em muitas famílias brasileiras (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019). Estudiosos citaram dificuldades financeiras como um aspecto que afeta o processo de cuidar, na medida em que impõem uma série de limitações em função da privação de bens e recursos (ALVAREZ, 2001; SOMMERHALDER; NERI, 2001), de tal modo que as despesas relacionadas com os cuidados podem representar de 10 a 25% da renda média anual líquida de uma família (GEORGES et al., 2008). Neste sentido, disparidades sociais e econômicas exigem muitas vezes a coabitação permanente, a necessidade de mais pessoas de uma mesma família trabalharem fora para garantir sua subsistência, a ajuda financeira advinda dos filhos ou de outras fontes informais de renda etc. (SANTOS, 2003).

De outra parte, relações étnico-raciais, incluindo suas implicações em termos de discriminação e estrutura de poder, também imprimem sua marca nas condições de vida das pessoas que realizam o cuidado informal ao sujeito com demência. Historicamente, as barreiras impostas pelas desigualdades raciais e de gênero se interseccionam na produção de determinantes sociais na saúde feminina, particularmente das mulheres negras (GOES; NASCIMENTO, 2013). Em função dessa interseccionalidade, para refletir sobre o patriarcado deve-se considerar também a experiência do racismo na vida das cuidadoras. De acordo com Hooks (1995), as mulheres brancas podem ser vítimas do sexismo, mas o racismo permite que elas ajam como exploradoras e opressoras de pessoas negras. Dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA, 2013) apontaram que entre as famílias monoparentais femininas, as mulheres negras são maioria no Brasil (cuja porcentagem é de 51,1%). Nestes lares, muitas vezes, as necessidades com saúde e educação ficam aquém das demandas sociais (CARLOTO; GOMES, 2011). Vale destacar que cuidadoras negras fornecem mais cuidados e relatam pior saúde física do que as cuidadoras brancas (MCCANN et al, 2000). Assim, na sociedade brasileira, as cuidadoras negras sentem o desconforto da tripla discriminação das categorias raça, classe e gênero, manifestando o caráter interdimensional e hierárquico das relações sociais e a grande heterogeneidade de campos de conflito (SOARES, 1998).

### 3.3 ESTRESSE DA PESSOA CUIDADORA FAMILIAR

O campo de estudo sobre o estresse é objeto de intensa discussão na literatura, por este motivo, há uma multiplicidade de maneiras para conceituá-lo (CONTRADA; BAUM, 2011). Em geral, o estresse pode ser descrito como uma experiência emocional negativa acompanhada por mudanças bioquímicas, fisiológicas e comportamentais que são direcionadas à adaptação, seja pela manipulação da situação ou acomodação de seus efeitos (BAUM, 1990). Estas situações perturbadoras que desencadeiam adaptações de enfrentamento no indivíduo são chamadas de estressores. Frente ao estresse prolongado, as pessoas se tornam mais vulneráveis a uma variedade de problemas de saúde e podem atingir um estado de exaustão (sobrecarga), com efeitos prejudiciais para sua qualidade de vida (STRAUB, 2014).

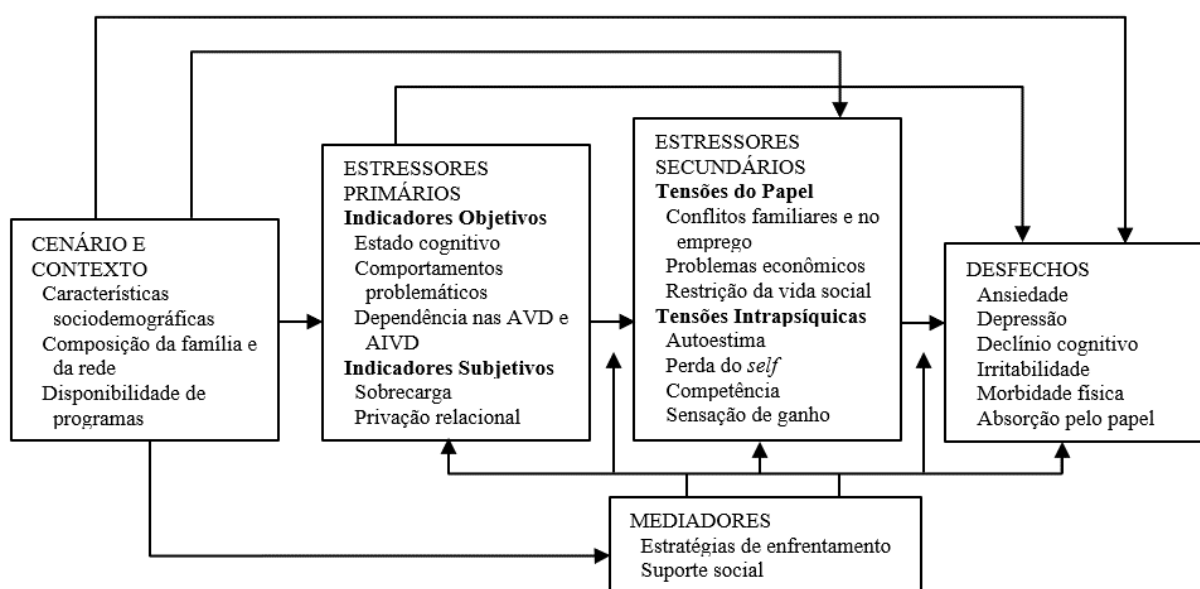
Cuidar de um indivíduo com demência pode ser desgastante emocionalmente, além de gerar dificuldades para conciliar o cuidado em tempo integral com as necessidades relacionadas ao trabalho, lazer e família (ARGIMON; TRENTINI, 2006). A pessoa cuidadora experimenta frequentemente sintomas como culpa, raiva, tristeza, fadiga, solidão, desmoralização, ansiedade, depressão e distúrbios do sono (FERRARA et al., 2008; TREMONT, 2011; OH; RABINS, 2019). Em comparação com outros grupos de cuidadores da mesma idade, os cuidadores informais de pessoas com demência fornecem mais tempo de cuidado e têm maiores agravos à saúde (SCHULZ; MARTIRE, 2004). Por exemplo, Huang et al. (2009) evidenciaram que os cuidadores de pessoas com demência apresentaram níveis mais elevados de estresse e depressão do que os cuidadores de pessoas com acidente vascular cerebral. Resultados semelhantes foram encontrados ao comparar com cuidadores de pessoas idosas sem demência (BERTAND; FREDMAN; SACZYNSKI, 2006).

Nesse contexto, o termo “sobrecarga do cuidador” é comumente utilizado para descrever o grau em que a saúde emocional ou física, a vida social ou a situação financeira da pessoa provedora de cuidados sofreram como resultado de cuidar de um sujeito com demência (ZARIT; TODD; ZARIT, 1986). A literatura existente revela alguns fatores que contribuem para a perpetuação da sobrecarga nessa população. Entre as características da pessoa com demência que são mais onerosas para os cuidadores familiares estão: dependência funcional, prevalência de distúrbios comportamentais e níveis elevados de sintomas neuropsiquiátricos, como alucinações e delírios (TORTI et al., 2004; ETTERS; GOODALL; HARRISON, 2008). Fatores psicológicos da pessoa cuidadora, incluindo seu estado mental, traços de personalidade e estratégias de enfrentamento também são características mais frequentemente propostas como fatores de estresse (ETTERS; GOODALL; HARRISON, 2008; VAN DER LEE et al., 2014).

Finalmente, cuidadores informais mais velhos, com baixa renda mensal, baixa escolaridade, sexo feminino e coabitante com o receptor de cuidados estão propensos a vivenciar maior sobrecarga (CHIAO; WU; HSIAO, 2015).

Desde a década de 1990, modelos teóricos vêm explorando a influência de variáveis psicológicas e sociais relacionadas ao cuidado. O modelo de estresse de Pearlin (PEARLIN et al., 1990) tornou-se heurístico na organização dos determinantes e compreensão do conjunto de variáveis comuns no panorama do cuidado informal.

**Figura 1** – Modelo conceitual do estresse de cuidadores familiares



**Fonte:** adaptado de PEARLIN et al. (1990)

Este modelo, representado na Figura 1, engloba esquematicamente as relações entre quatro domínios explicativos: 1) cenário/antecedentes e contexto do cuidador (características socioeconômicas, histórico do cuidado e disponibilidade de ajuda externa); 2) estressores primários (aspectos cognitivos, funcionais e comportamentais do receptor de cuidados, bem como a privação relacional, condições de privacidade e sobrecarga percebida da pessoa cuidadora) e os estressores secundários (tensões do papel e intrapsíquicas do cuidador); 3) variáveis mediadoras do estresse (estratégias de enfrentamento e suporte social); e 4) desfechos na saúde da pessoa cuidadora (ansiedade, depressão, declínios cognitivos, irritabilidade e morbidades físicas).

Pearlin et al. (1990) entendem a sobrecarga do cuidador como um estressor primário subjetivo. Esta classificação envolve as dificuldades vivenciadas subjetivamente pela pessoa cuidadora como resultado da interação entre o seu cenário e contexto, além dos aspectos cognitivos, funcionais e comportamentais do receptor de cuidados – isto é, os indicadores objetivos de estresse. Outros componentes destacados no modelo são os estressores secundários que podem surgir ou se agravar em função das demandas do cuidado. Estes são constituídos pelas tensões do papel (conflitos familiares, profissionais e problemas econômicos) e tensões intrapsíquicas (impactos globais sobre as características pessoais do cuidador, relativamente permanentes). Há ainda a consideração dos mediadores que podem reduzir a intensidade dos estressores e prevenir a interação entre estressores primários e secundários (conforme sugerido pelas setas na Figura 1), limitando assim os resultados deletérios na saúde e qualidade de vida da pessoa cuidadora.

### 3.4 VARIÁVEIS PROMOTORAS DE SAÚDE MENTAL EM CUIDADORES

Nas últimas décadas, novas abordagens teóricas têm-se voltado para a compreensão do processo saúde-doença através da promoção de potencialidades e virtudes dos seres humanos. O movimento conhecido como Psicologia Positiva enfatiza os aspectos positivos da experiência humana, e busca compreender as qualidades que ajudam o indivíduo a desenvolver suas potencialidades, manter sua saúde física e psicológica e o bem-estar pessoal (SELIGMAN; CSIKSZENTMIHALYI, 2000). Numa perspectiva salutogênica, o foco de análise desloca-se da doença (suas causas, formas de tratamento e prevenção) para o processo de saúde, buscando compreender como podemos nos manter saudáveis mesmo após vivenciar situações adversas de estresse (ANTONOVSKY, 1979). Dentro dessa visão, as variáveis promotoras de saúde mental assumem uma valorização importante nas investigações (SEQUEIRA, 2006).

O modelo de bem-estar subjetivo (BES) apresentado por Diener (1984) é o mais amplamente utilizado para abordar os aspectos do funcionamento humano positivo. Tal modelo é composto por três componentes principais: satisfação com a vida, afetos positivos e afetos negativos. Enquanto a satisfação com a vida representa a dimensão cognitiva do BES, os afetos positivo e negativo englobam sua dimensão emocional (DIENER; OISHI; LUCAS, 2003). Conceitualmente, satisfação com a vida relaciona-se à avaliação que uma pessoa faz sobre sua própria vida com base em fatores que ela considera mais relevantes (DIENER et al., 1985). No modelo de estresse de Pearlin et al. (1990), a satisfação com a vida é englobada em “tensões intrapsíquicas secundárias”, que se relacionam com o autoconceito do cuidador, isto é,

elementos alusivos ao *self*. Assim, a diminuição ou as barreiras para o desenvolvimento de um autoconceito positivo podem ser consideradas tensões.

Uma multiplicidade de aspectos culturais, sociais e individuais pode diminuir os níveis de satisfação com a vida (DIENER, 2013). Como exemplos desses aspectos têm-se: pessoas economicamente desfavorecidas (CRAMM; MØLLER; NIEBOER, 2010), comparações entre as condições atuais de vida do indivíduo e um modelo por ele idealizado (OLIVEIRA et al., 2020), suscetibilidade a múltiplas doenças próprias do envelhecimento que pode aumentar a ansiedade da pessoa idosa e, previsivelmente, reduzir sua satisfação com a vida (OKURA et al., 2011). Em contrapartida, os níveis de religiosidade estão associados a uma maior satisfação com a vida em sociedades religiosas. Ademais, a cultura influencia não apenas os níveis de satisfação com a vida das pessoas, como também os fatores que a afetam. Pessoas em culturas individualistas consideram mais suas emoções pessoais ao fazerem julgamentos sobre suas vidas. Em contraste, pessoas em culturas coletivistas prestam mais atenção às suas relações sociais e se os outros consideram suas vidas bem-sucedidas (DIENER, 2013).

Evidências apoiaram o papel protetor da satisfação com a vida contra várias situações adversas e agravos à saúde, como risco de desenvolver diabetes (BOEHM et al., 2015), acidente vascular cerebral (BERGSTRÖM et al., 2015), recuperação em sobreviventes de traumatismo cranioencefálico (GOULET et al., 2021) e cognição em idosos com CCL ou demência (ST JOHN; MONTGOMERY, 2010; ZANK; LEIPOLD, 2001). Estudos realizados com cuidadores informais demonstraram correlações entre satisfação com a vida e variáveis da pessoa com demência (menos quantidade de sintomas neuropsiquiátricos, menor déficit cognitivo e menor dependência funcional) e da pessoa cuidadora (maior suporte social, melhor status econômico, menos sintomatologia depressiva e menor índice de sobrecarga) (KHUSAIFAN; EL KESHKY, 2017; LIU et al., 2017; PERREN; SCHMID; WETTSTEIN, 2006).

O suporte social também desempenha um papel importante na melhoria ou manutenção da saúde mental da pessoa cuidadora familiar (KHUSAIFAN; EL KESHKY, 2017). O suporte social (ou apoio social) é definido como um conjunto de informações que leva o indivíduo a acreditar que é apoiado, amado, estimado e valorizado, o que pode incluir rede de comunicações e obrigações mútuas (COBB, 1976). Cramer, Henderson e Scott (1997) fazem a distinção entre dois tipos de suporte social: o percebido e o recebido. O primeiro diz respeito à percepção que o indivíduo tem do suporte social disponível caso necessite dele, já o segundo refere-se àquele que é efetivamente recebido por alguém. Algumas pesquisas apontaram relação entre apoio social e consequências positivas de saúde, como menos sintomas de depressão (ALMEIDA et al., 2011), melhor qualidade de vida, melhor estratégia de enfrentamento para pessoas em

tratamento contra o câncer (PINQUART; DUBERSTEIN, 2010) e diminuição de risco de doença cardiovascular (LOUCKS et al., 2006).

No cenário do cuidado informal, há uma interação entre suporte social e sobrecarga do cuidador. Quando os cuidadores têm alta sobrecarga e baixo suporte social, o risco de declínio na capacidade de cuidar aumenta em 27,94 vezes. Por outro lado, possuir alto suporte social reduz esse número para 10,18 vezes (YANG; RAN; LUO, 2019). Além do mais, o suporte social pode influenciar a satisfação com a vida de duas maneiras diferentes: direta ou indiretamente. A primeira ocorre quando o apoio social tem um efeito direto e benéfico na satisfação com a vida, independentemente de a pessoa estar sob estresse (neste caso, experienciando estresse por cuidar de um sujeito com demência). A segunda é uma relação indireta, que protege os cuidadores informais dos potenciais efeitos negativos de situações estressantes (YANG et al., 2018). Em outras palavras, uma relação indireta é encontrada se o suporte social mediar a associação entre estresse e satisfação com a vida.

A potencial função do suporte social em mediar a relação entre estressores oriundos do ato de cuidar (por exemplo, sobrecarga) e consequências na saúde da pessoa cuidadora (por exemplo, depressão e ansiedade) explica, em parte, o motivo pelo qual cuidadores expostos a estressores aparentemente semelhantes são afetados de maneiras diferentes, sendo os mediadores geralmente chamados para fornecer a explicação para essa variabilidade de resultados (PEARLIN et al., 1990). Por exemplo, a literatura sugere que pessoas cuidadoras negras possuem níveis mais baixos de estresse (CASSIS et al., 2007), depressão (SÖRENSEN; PINQUART, 2004), ansiedade (ROFF et al., 2004) e maior satisfação com o papel de cuidador (LAWTON et al., 1992) do que as homólogas brancas. As razões para essas diferenças podem ser atribuídas, essencialmente, ao papel mediador do suporte social e ao envolvimento religioso dos cuidadores (TOTH-COHEN, 2004). Dilworth-Anderson, Williams e Gibson (2002) evidenciaram que pessoas cuidadoras brancas costumam recorrer apenas à família imediata (cônjuge, filhos, irmãos ou pais) como fonte de apoio, ao passo que, pessoas cuidadoras negras utilizam uma rede mais ampla de suporte, incluindo amigos e vizinhos. O envolvimento religioso do cuidador atua nesse cenário fornecendo uma estratégia de enfrentamento pessoal e uma rede de apoio social (TOTH-COHEN, 2004), tendo um impacto mais significativo em famílias negras e com poucos recursos econômicos (SÖRENSEN; PINQUART, 2005).

## 4 MÉTODO

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Tratou-se de uma pesquisa de caráter descritivo, do tipo observacional, delineamento transversal e abordagem quantitativa.

Pesquisas descritivas têm como objetivo descrever as características de uma determinada população ou fenômeno e as possíveis relações entre as variáveis (GIL, 2008). Ademais, estudos observacionais permitem a averiguação dos fenômenos de maneira espontânea, sistemática e padronizada. A principal característica da pesquisa observacional de corte transversal é que a observação das variáveis é realizada em um único momento, sem necessidade de acompanhamento dos participantes, dessa forma, pode produzir resultados mais rapidamente com custo inferior aos demais desenhos de pesquisa (ZANGIROLAMI-RAIMUNDO; ECHEIMBERG; LEONE, 2018). Finalmente, a abordagem quantitativa adotada é um método de quantificação a partir da produção dos dados, na qual se empregam as técnicas estatísticas para transformar os dados em informações passíveis de interpretação e, conseqüentemente, gerar conhecimento (GEHARDT; SILVEIRA, 2009).

### 4.2 PARTICIPANTES

Utilizou-se uma amostragem não probabilística e por conveniência. Todos os participantes foram convocados da população de cuidadores informais atendida pelo Serviço de Neuropsicologia do Envelhecimento (SENE) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e pela Associação Brasileira de Apoio Cannabis Esperança (ABRACE). O SENE é um serviço de atendimento clínico gratuito, localizado em João Pessoa (PB), especializado na realização de exame neuropsicológico para pessoas com suspeita ou conhecimento de lesões no sistema nervoso central. Enquanto a ABRACE é uma associação sem fins lucrativos, também sediada em João Pessoa (PB), que fornece tratamento com cannabis medicinal aos seus associados em forma de óleos e pomadas. A escolha por essas instituições deveu-se ao fato de serem consideradas referências no atendimento ou assistência às pessoas com demência e seus cuidadores, além do que, dispunham de um registro com o contato (e-mail ou telefone) dos participantes, o que possibilitou a realização da coleta online – considerando o impedimento de entrevistas presenciais devido ao cenário pandêmico recentemente instaurado pelo novo coronavírus.

Para o tamanho da amostra, foi seguida a recomendação de Marôco (2010) o qual sugere que devem existir ao menos 05 (cinco) observações por cada item para o modelo proposto. No caso do presente estudo, o modelo que contém o maior conjunto de itens que mensuram as variáveis utilizadas (satisfação com a vida, estresse percebido, suporte social e saúde mental – em termos de ansiedade e depressão) totaliza 43 (quarenta e três) parâmetros. Logo, o mínimo necessário seriam 215 (duzentos e quinze) participantes, visto que  $5 \times 43 = 215$ .

No total, 493 indivíduos foram recrutados para este estudo, e destes 41 foram excluídos das análises estatísticas por não cumprirem com os critérios de elegibilidade disponibilizados no Quadro 1.

**Quadro 1** – Critérios de elegibilidade para os participantes da pesquisa

| <b>Critérios de Inclusão</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>(a) Identificar-se como cuidador principal de uma pessoa com demência (independente da etiologia);</li> <li>(b) Ter pelo menos 18 anos de idade ou mais;</li> <li>(c) Dedicar ao menos uma hora diária às tarefas de cuidado durante os últimos três meses consecutivos (critério utilizado por RUISOTO et al., 2020);</li> <li>(d) Cuidar de uma pessoa com prejuízo na funcionalidade confirmada por pontuação igual ou superior a 5 no FAQ (ASSIS et al., 2014).</li> </ul> |
| <b>Critérios de Exclusão</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>(a) Cuidadores profissionais que são formalmente ou profissionalmente capacitados e recebem um salário;</li> <li>(b) Cuidadores de pessoas idosas que vivem em ambientes institucionalizados (por exemplo, hospitais, casas de saúde ou casas de repouso, instituições de longa permanência ou outras instalações de cuidados de longo prazo).</li> </ul>                                                                                                                      |

**Fonte:** Elaboração própria

Assim, a amostra final foi composta por 452 cuidadores familiares de pessoas com demência com idades entre 21 e 89 anos ( $M = 52,3$ ;  $DP = 11,2$ ). A Tabela 1 exibe as variáveis sociodemográficas dos participantes inseridos no estudo, assim como das pessoas com demência assistidas por eles. Conforme pode ser observado, a maioria das pessoas cuidadoras era do sexo feminino (81,9%), que se autodeclararam brancas (66,4%), casadas (58,2%), com renda pessoal entre 2 e 4 salários mínimos (23,0%), eram pós-graduadas (36,1%), filhas (80,1%) e moravam na mesma residência que a pessoa com demência (74,6%).

**Tabela 1** – Caracterização sociodemográfica do cuidador informal e da pessoa com demência ( $n = 452$ )

| Variáveis        |                              | CI          | PcD        |
|------------------|------------------------------|-------------|------------|
| Idade – $M (DP)$ |                              | 52,3 (11,3) | 80,3 (8,0) |
| Sexo             | Mulher                       | 370 (81,9)  | 339 (75,0) |
|                  | Homem                        | 82 (18,1)   | 113 (25,0) |
| Raça             | Branca                       | 300 (66,4)  | 327 (72,3) |
|                  | Parda                        | 123 (27,2)  | 103 (22,8) |
|                  | Preta                        | 24 (5,3)    | 18 (4,0)   |
|                  | Outra                        | 5 (1,1)     | 4 (0,9)    |
| Estado civil     | Casado(a)                    | 263 (58,2)  | 164 (36,3) |
|                  | Divorciado(a)                | 60 (13,3)   | 44 (9,7)   |
|                  | Viúvo(a)                     | 11 (2,4)    | 225 (49,8) |
|                  | Solteiro(a)                  | 118 (26,1)  | 19 (4,2)   |
| Escolaridade     | Analfabeto(a)                | 0 (0)       | 30 (6,6)   |
|                  | Fundamental incompleto       | 6 (1,3)     | 160 (35,4) |
|                  | Fundamental completo         | 10 (2,2)    | 56 (12,4)  |
|                  | Médio incompleto             | 5 (1,1)     | 18 (4,0)   |
|                  | Médio completo               | 86 (19,0)   | 89 (19,7)  |
|                  | Superior incompleto          | 46 (10,2)   | 15 (3,3)   |
|                  | Superior completo            | 136 (30,1)  | 57 (12,6)  |
|                  | Pós-graduação                | 163 (36,1)  | 27 (6,0)   |
| Renda            | Sem renda                    | 73 (16,2)   | 34 (7,5)   |
|                  | Até 2 salários mínimos       | 87 (19,2)   | 215 (47,6) |
|                  | De 2 a 4 salários mínimos    | 104 (23,0)  | 82 (18,1)  |
|                  | De 4 a 6 salários mínimos    | 73 (16,2)   | 48 (10,6)  |
|                  | De 6 a 8 salários mínimos    | 35 (7,7)    | 21 (4,6)   |
|                  | De 8 a 10 salários mínimos   | 33 (7,3)    | 27 (6,0)   |
|                  | Acima de 10 salários mínimos | 47 (10,4)   | 25 (5,5)   |

**Fonte:** Elaboração própria. CI: Cuidador/a Informal; PcD: Pessoa com Demência.

Os cuidadores foram provenientes de todas as regiões do Brasil, sendo 257 (57,1%) do Sudeste, 106 (23,5%) do Nordeste, 52 (11,5%) do Sul, 25 (5,5%) do Centro-Oeste e 11 (2,4%) do Norte. A maior parte dos participantes relatou compartilhar a função do cuidado com outra pessoa (familiar, amigo/a ou cuidador particular): 102 cuidadores percebiam fazer entre 80 a 100% das tarefas do cuidado, 92 percebiam fazer entre 60 a 80%, outros 92 percebiam fazer entre 40 a 60% e 86 percebiam fazer menos de 40% das tarefas do cuidado; por outro lado, 80 participantes relataram não compartilhar a função do cuidado com outra pessoa. Em relação ao nível de religiosidade, 31 (6,9%) não se consideravam religiosos, 87 (19,2%) se consideravam pouco religiosos, 211 (46,7%) se consideravam moderadamente religiosos e 123 (27,2%) se consideravam muito religiosos.

Os participantes residiam com uma a oito pessoas ( $M = 3,1$ ;  $DP = 0,1$ ) e gastavam em média 11,8 horas ( $DP = 0,4$ ) por dia com as tarefas do cuidado. Ademais, 222 (49,1%) não exerciam trabalho remunerado, 83 (18,4%) trabalhavam em regime parcial (4 horas por dia) e 147 (32,5%) trabalhavam em regime total (8 horas por dia). No tocante à duração do cuidado, 86 (19,0%) cuidavam da pessoa com demência de 3 meses a 2 anos, 136 (30,1%) de 2 a 4 anos, 95 (21,0%) de 4 a 6 anos e 135 (29,9%) há mais de 6 anos.

No que diz respeito aos indivíduos com demência, a maioria também eram mulheres (75,0%), com idades entre 51 e 98 anos ( $M = 80,2$ ;  $DP = 8,0$ ), brancos (72,3%), viúvos (49,8%), com renda pessoal de até 2 salários mínimos (47,6%) e com ensino fundamental incompleto (35,4%). Quanto ao diagnóstico de base, 381 (84,3%) tinham DA, 23 (5,1%) tinham DV, 12 (2,7%) tinham DFT, 6 (1,3%) tinham DCL, 5 (1,1%) tinham Demência mista (DA e DV) e 25 (5,5%) tinham demência de etiologia desconhecida.

#### 4.3 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi submetida e recebeu a devida aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), sob Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) nº 50801421.3.0000.5183 com parecer consubstanciado nº 4.973.221. Somente foram incluídos no estudo, aqueles participantes que, de forma voluntária, concordaram e forneceram sua anuência eletrônica ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A), devidamente elaborado de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que trata das diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos.

#### 4.4 INSTRUMENTOS

Foi elaborado um protocolo de avaliação contendo escalas psicométricas específicas para mensurar a satisfação com a vida, estresse percebido, suporte social e saúde mental do cuidador familiar; dependência funcional e sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência; além do questionário sociodemográfico. A seguir, encontra-se a descrição de cada instrumento utilizado.

**Escala de Satisfação com a Vida – ESV** (DIENER et al., 1985, adaptada por ZANON et al., 2014) (Anexo A). Instrumento utilizado para avaliar o julgamento que as pessoas fazem acerca de suas próprias vidas, de acordo com seus valores e interesses. Possui 5 itens graduados em escala likert de 1 a 7 pontos, de forma que quanto mais próximo de “1”, mais o sujeito discorda, e, quanto mais próximo de “7”, mais ele concorda com a sentença. A ESV mostrou boa confiabilidade, com  $\alpha$  de 0,87. Evidências semelhantes foram encontradas neste estudo ( $\alpha$  = 0,89) e sugeriram a adequação da estrutura fatorial da escala: CFI = 0,99; TLI = 0,99; RMSEA [IC de 90%] = 0,027 [0,001 - 0,075].

**Escala de Sobrecarga de Zarit – ZBI** (BÉDARD et al., 2001, adaptada por GRATÃO et al., 2019) (Anexo B). Versão breve do “*Zarit Burden Interview*” composta por 12 questões que avaliam o impacto percebido das tarefas do cuidado sobre a saúde física e emocional, atividades sociais e condições financeiras da pessoa cuidadora. Cada pergunta apresenta cinco alternativas de resposta para avaliar como cada afirmação afeta o cuidador, representadas por: (0) nunca, (1) raramente, (2) algumas vezes, (3) frequentemente e (4) sempre. Esta escala possui ponto de corte de 13 e apresentou boas propriedades psicométricas no estudo de adaptação ( $\alpha$  = 0,81), assim como nesta pesquisa ( $\alpha$  = 0,92). Não obstante, os dados evidenciaram bons índices de ajuste: CFI = 0,98; TLI = 0,97; RMSEA [IC de 90%] = 0,051 [0,036 - 0,065], demonstrando adequada estrutura fatorial.

**Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido – EMSSP** (ZIMET et al., 1988, adaptada por GABARDO-MARTINS; FERREIRA; VALENTINI, 2017) (Anexo C). Empregada para investigar o suporte social percebido pela pessoa cuidadora. A EMSSP compõe-se de 12 itens que avaliam a percepção de suporte social proveniente da família, amigos e outras fontes de apoio significativas, a serem respondidos por meio de escala likert de sete pontos, variando de “1” (discordo muito fortemente) a “7” (concordo muito fortemente). A escala apresentou alta consistência interna no estudo de validação ( $\alpha$  = 0,88) e no presente trabalho ( $\alpha$  = 0,89), além de excelentes índices de adequação (CFI = 0,99; TLI = 0,98; RMSEA [IC de 90%] = 0,040 [0,011 - 0,064]).

**Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS** (ZIGMOND; SNAITH, 1983, adaptada por BOTEGA et al., 1995) (Anexo D). Contém 14 itens, divididos em duas subescalas de 7 itens, uma para ansiedade (HADS-A) e outra para depressão (HADS-D). Os escores para a escala total (HADS-T) varia de 0 a 42, com pontuações mais elevadas indicando maior sofrimento emocional e ponto de corte de 8 para cada subescala. Para este estudo, os escores da escala completa foram invertidos a fim de fornecer uma medida genuína de saúde mental dos cuidadores. A HADS apresentou boa consistência interna no estudo de adaptação com valor alfa de Cronbach ( $\alpha$ ) para ansiedade de 0,68 e 0,77 para depressão. Na presente pesquisa também foram identificados valores de precisão satisfatórios para as subescalas de ansiedade ( $\alpha = 0,88$ ) e depressão ( $\alpha = 0,86$ ), assim como índices de ajuste satisfatórios (CFI = 0,98; TLI = 0,97; RMSEA [IC de 90%] = 0,048 [0,032 - 0,064]).

**Questionário de Atividades Funcionais – FAQ** (PFEFFER et al., 1982, adaptado por SANCHEZ; CORREA; LOURENCO, 2011) (Anexo E). Contém 10 itens que investigam a capacidade funcional da pessoa com demência. O escore total varia de 0 a 33, com escores mais altos indicando maior dependência funcional para atividades instrumentais da vida diária. O FAQ é uma ferramenta válida e confiável, com  $\alpha$  igual a 0,95 no estudo de adaptação e 0,86 neste trabalho, com índices de ajuste adequado: CFI = 0,98; TLI = 0,96; RMSEA [IC de 90%] = 0,054 [0,034 - 0,074].

**Questionário do Inventário Neuropsiquiátrico – Q-NPI** (KAUFER et al., 2000, adaptado por CAMOZZATO et al., 2014) (Anexo F). Questionário de autorrelato que mensura 12 sintomas neuropsiquiátricos (delírios, alucinações, agitação, depressão, ansiedade, euforia, apatia, desinibição, irritabilidade, distúrbios motores, comportamento noturno e alterações do apetite) observados no último mês nas pessoas com demência. Cada sintoma é avaliado em termos de presença (“sim” ou “não”) e gravidade (“leve”, “moderada” e “grave”). O Q-INP mostrou confiabilidade satisfatória no estudo original ( $\alpha = 0,67$ ) e nesta pesquisa ( $\alpha = 0,81$ ), com excelentes índices de ajuste: CFI = 0,97; TLI = 0,96; RMSEA [IC de 90%] = 0,034 [0,017 - 0,049].

**Questionário Sociodemográfico** (Apêndice B). Questionário desenvolvido pelo pesquisador com a finalidade de caracterizar o perfil dos participantes do estudo e adequá-los aos critérios de elegibilidade. Os itens elaborados envolvem variáveis sociodemográficas da pessoa cuidadora e características clínicas da pessoa com demência, considerando o contexto sociopolítico brasileiro provocado pela pandemia de Covid-19. Assim, o questionário foi estruturado em três partes: 1) Questões referentes ao perfil socioeconômico dos cuidadores informais; 2) Dados relacionados ao perfil socioeconômico e clínico das pessoas com demência

(incluindo informações sobre o tratamento com cannabis medicinal); e 3) Perguntas referentes ao isolamento social durante a pandemia de Covid-19 e seu impacto na vida dos cuidadores familiares.

O quadro a seguir identifica sucintamente os instrumentos utilizados para investigar cada construto do cuidador informal e da pessoa com demência.

**Quadro 2** – Construtos investigados e seus respectivos instrumentos de medida

| INSTRUMENTO                 | CONSTRUTO                         |
|-----------------------------|-----------------------------------|
| ESV                         | Satisfação com a vida (CI)        |
| ZBI                         | Estresse percebido (CI)           |
| EMSSP                       | Suporte social (CI)               |
| HADS-A                      | Ansiedade (CI)                    |
| HADS-D                      | Depressão (CI)                    |
| HADS-T (escores invertidos) | Saúde mental (CI)                 |
| FAQ                         | Dependência funcional (PcD)       |
| Q-NPI                       | Sintomas neuropsiquiátricos (PcD) |

**Fonte:** Elaboração própria. CI: Cuidador/a Informal; PcD: Pessoa com Demência.

#### 4.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A produção dos dados ocorreu entre julho a agosto de 2021. Inicialmente, a colaboração das pessoas cuidadoras no estudo foi solicitada por e-mail ou telefonema. Os cuidadores assistidos pela ABRACE foram informados da pesquisa através do e-mail cadastrado nessa organização, ao passo que, aqueles atendidos pelo SENE foram contatados via telefone celular. Em ambas as ocasiões, os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa, sendo garantida a confidencialidade dos seus dados e o contato com o pesquisador responsável em caso de necessidade. Em seguida, os cuidadores responderam aos instrumentos do estudo exclusivamente online através de um link enviado diretamente aos mesmos. A apresentação dos instrumentos obedeceu à ordem pela qual foram descritos na seção de “Instrumentos”.

#### 4.6 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS

Estatísticas descritivas caracterizaram a pessoa cuidadora e o receptor de cuidados. As variáveis categóricas foram expressas em frequências (absolutas e relativas), enquanto as

variáveis contínuas foram expressas em médias ( $M$ ) e desvios padrão ( $DP$ ). O coeficiente de correlação de Pearson ( $r$ ) foi empregado para examinar as associações entre satisfação com a vida, estresse percebido, suporte social, ansiedade, depressão e saúde mental da pessoa cuidadora e sintomas neuropsiquiátricos e dependência funcional do indivíduo com demência. O coeficiente de correlação ponto-biserial ( $r_{pb}$ ) foi utilizado para verificar as associações entre sexo (1. Masculino; 2. Feminino), raça (1. Branca; 2. Não-branca) e sensação de solidão/abandono durante a pandemia (1. Não; 2. Sim) do cuidador informal, e suas variáveis psicológicas (satisfação com a vida, estresse percebido, suporte social e saúde mental). Assim como as associações entre o uso do óleo de cannabis pela pessoa com demência (1. Não faz uso do óleo; 2. Sim, faz uso do óleo), sintomas neuropsiquiátricos, dependência funcional e variáveis psicológicas do cuidador. Por fim, as associações com variáveis categóricas politômicas (renda e religiosidade) da pessoa cuidadora foram realizadas através do coeficiente de correlação de Spearman ( $\rho$ ). Os valores das correlações foram interpretados de acordo com Cohen (1988) que recomenda os seguintes pontos de corte: correlação fraca ( $r = 0,10$ ); correlação moderada ( $r = 0,30$ ); e correlação forte ( $r = 0,50$ ).

A Análise Fatorial Confirmatória (AFC) foi adotada para testar a validade dos construtos latentes relacionados ao CI (satisfação com a vida, estresse percebido, suporte social e saúde mental) e à PcD (sintomas neuropsiquiátricos e dependência funcional). Ademais, a Modelagem de Equações Estruturais (MEE) foi usada para investigar as relações estruturais entre as variáveis latentes da pessoa cuidadora.

Métodos de AFC e MEE foram implementados pelo Software R (pacotes *lavaan* e *semPlot*), e os outros procedimentos estatísticos pelo IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, versão 26). O nível de significância adotado foi de 5% para todas as análises.

#### 4.6.1 Modelagem de Equações Estruturais

A Modelagem de Equações Estruturais – MEE (em inglês *Structural Equations Models* – *SEM*) é uma técnica multivariada que combina aspectos da análise de fatores comuns e da regressão linear múltipla. Diferente de outras técnicas multivariadas, a MEE permite representar inúmeras relações simultaneamente e com especificação da direção causal. Nela, um construto que atua como variável independente (exógena) em uma relação pode ser a variável dependente (endógena) em outra, permitindo que todas as relações sejam simultaneamente estimadas (HAIR JR et al., 2009).

Esta técnica é particularmente útil para testar a validade de modelos teóricos que definem relações hipotéticas entre variáveis (CAMPOS; MARÔCO, 2017). Tais quadros teóricos devem ser estabelecidos *a priori* para posterior seleção de uma amostra aleatória que forneça (ou não) a sua confirmação. Assim, a base teórica é o principal elemento em MEE, e não os dados. Naturalmente, vários modelos teóricos podem ser testados em MEE que hipotetizam como conjuntos de variáveis definem construtos e como esses construtos estão relacionados entre si (MARÔCO, 2010).

A abordagem de MEE envolve dois componentes básicos: o modelo de medida e o modelo estrutural. O modelo de medida representa a teoria que mostra como variáveis observáveis se unem para representar construtos latentes. Ele especifica os indicadores para cada construto e viabiliza a avaliação de validade de construto. O modelo estrutural, por sua vez, mostra como os construtos estão relacionados entre si, geralmente com múltiplas relações de dependência (HAIR JR et al., 2009).

Apesar de ser uma formulação matemática, o modelo de equações estruturais pode ser formalizado em um diagrama de caminhos. Neste diagrama, as relações de dependências consideradas no modelo são representadas por um desenho composto por símbolos, cada um dos quais possui um significado específico (MARÔCO, 2010). O quadro a seguir apresenta os principais símbolos utilizados no diagrama de caminhos.

**Quadro 3** – Símbolos e respectivos significados usados em um diagrama de caminhos

| Símbolo | Significado                              |
|---------|------------------------------------------|
| □       | Variável manifesta ou variável observada |
| ○       | Variável latente (fatores ou erros)      |
| →       | Relação causal (de causa para efeito)    |
| ↔       | Relação recursiva ou de <i>feedback</i>  |
| ↔       | Relação correlacional                    |

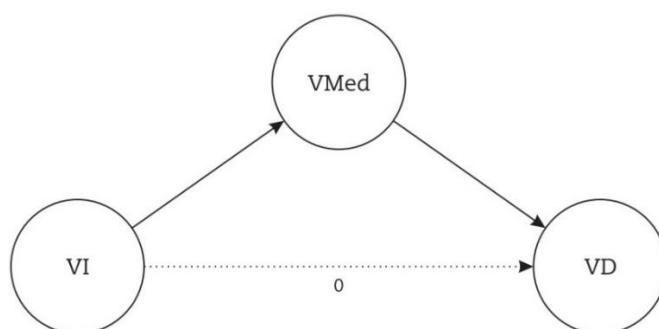
**Fonte:** Marôco (2010)

No presente estudo, a MEE foi utilizada para investigar as relações de dependência entre satisfação com a vida, estresse percebido, suporte social e saúde mental dos cuidadores de pessoas com demência. A literatura prévia sugeriu que o suporte social impacta diferentes desfechos na saúde da pessoa cuidadora, como satisfação com a vida (KAUFMAN et al., 2010), ansiedade e depressão (PEARLIN et al., 1990). Por esse motivo, foram conduzidas análises de equações estruturais separadas para cada variável latente (satisfação com a vida e saúde mental).

Um modelo adicional de multimediação incluiu a satisfação com a vida e o suporte social como variáveis mediadoras para investigar o efeito total mediado dessas variáveis na saúde mental do cuidador familiar. Todos os modelos testados foram baseados em Pearlin et al. (1990).

Um efeito mediador é criado quando uma terceira variável intervém entre dois outros construtos relacionados entre si. Efeitos diretos, indiretos e totais definidos causalmente nos modelos mediacionais foram avaliados. Efeito direto é caracterizado como uma relação causal que conecta dois construtos, ou seja, é o efeito da variável independente (VI) sobre a variável dependente (VD). Efeito indireto é uma sequência de relações causais com pelo menos uma variável mediadora (VMed) envolvida, ou seja, é o efeito da VI sobre a VD, quando mediado pela VMed (HAIR JR et al., 2009). O efeito total de um construto sobre outro é a soma das relações indiretas e diretas entre eles. Tais relações são ilustradas na Figura 2.

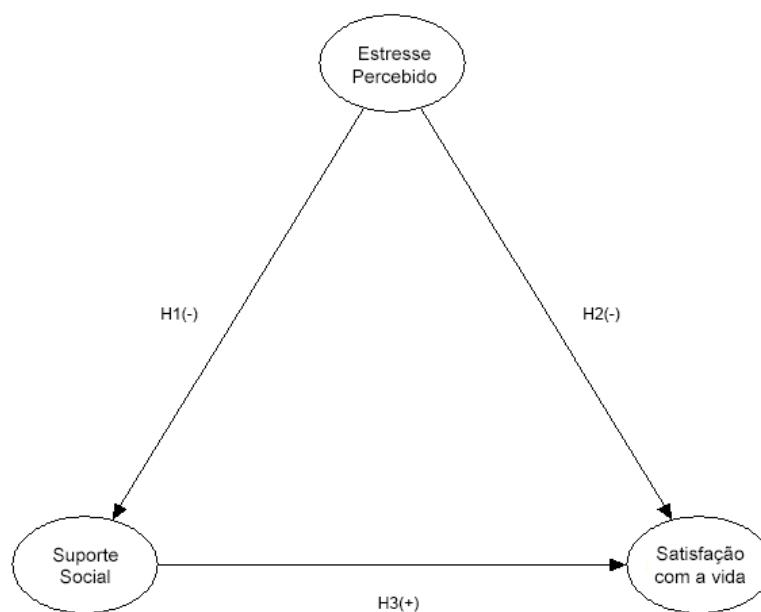
**Figura 2** – Modelo mediacional clássico, com efeito direto não diferente de 0



**Fonte:** Valentini, Mourão e Franco (2018)

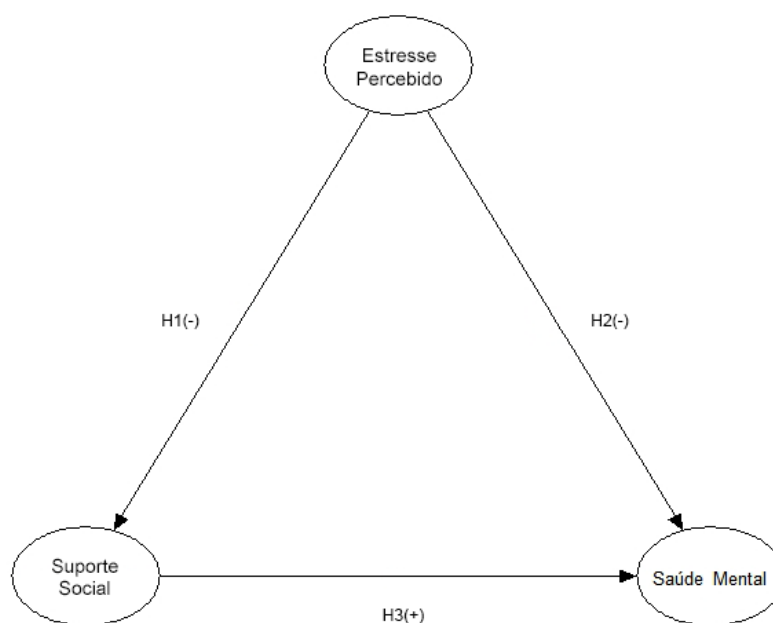
Em estudos observacionais, nem sempre é possível controlar todas as variáveis que influenciam os fenômenos que estão sob investigação (BIDO, 2019). Para lidar com este problema variáveis contextuais, incluindo características da pessoa cuidadora (sexo, idade, raça, renda pessoal e religiosidade) e da pessoa com demência (dependência funcional e sintomas neuropsiquiátricos) foram usadas nos três modelos testados como variáveis de controle para cada variável de desfecho.

A Figura 3 apresenta o primeiro modelo testado, a fim de investigar o potencial efeito de mediação do suporte social na relação entre estresse percebido e satisfação com a vida da pessoa cuidadora. Por se tratar de uma representação estrutural, os itens que compõem cada dimensão latente não são apresentados. Ademais, as setas nomeadas como  $H_1$  a  $H_3$  se referem às hipóteses de pesquisa do modelo proposto, com sinais + (positivo) e - (negativo) indicando o impacto esperado na relação entre os construtos envolvidos.

**Figura 3** – Diagrama de caminhos do Modelo 1

**Fonte:** Elaboração própria, com base em Pearlin et al. (1990)

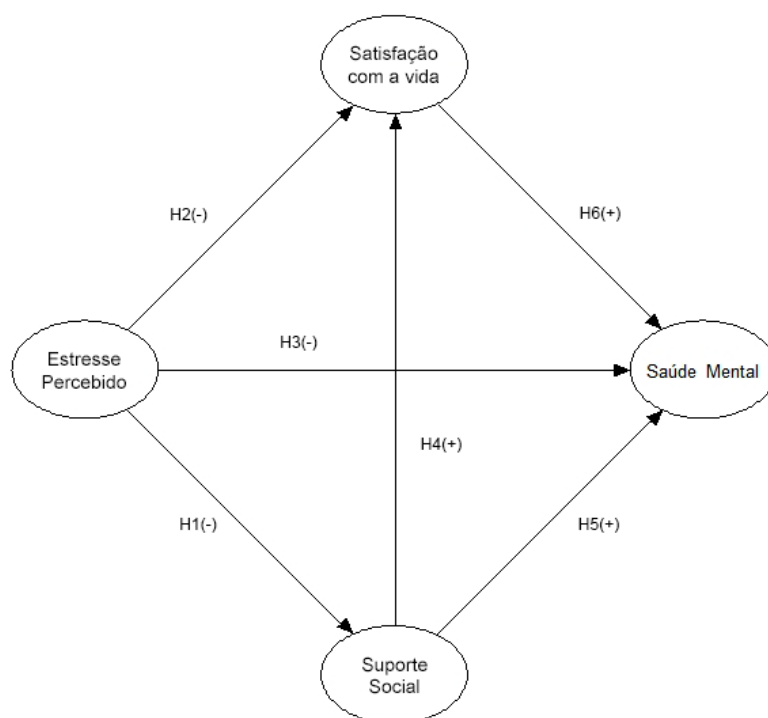
O segundo modelo examinado neste estudo buscou evidenciar o efeito mediador do suporte social na relação entre estresse percebido e saúde mental dos cuidadores informais (Figura 4). De igual modo, as relações hipotetizadas ( $H_1 - H_3$ ) sinalizam o impacto esperado entre as variáveis.

**Figura 4** – Diagrama de caminhos do Modelo 2

**Fonte:** Elaboração própria, com base em Pearlin et al. (1990)

Finalmente, a estrutura conceitual que considera a saúde mental como variável de desfecho, enquanto a satisfação com a vida e o suporte social como variáveis mediadoras foi examinada (Figura 5).

**Figura 5** – Diagrama de caminhos do Modelo 3



**Fonte:** Elaboração própria, com base em Pearlin et al. (1990)

Os parâmetros estimados foram as variâncias e covariâncias das medidas independentes, os coeficientes de regressão padronizados ( $\beta$ ), os pesos fatoriais, as correlações múltiplas quadráticas ( $R^2$ ) das variáveis latentes e as medidas de ajuste dos modelos. O processo de estimação dos parâmetros é realizado a partir da matriz de covariâncias das variáveis observadas e busca minimizar a diferença entre a matriz de variâncias e covariâncias estimada em relação à matriz de variâncias e covariâncias populacional (MARÔCO, 2010). Assim, um modelo é especificado corretamente quando o modelo real da população é considerado consistente com o modelo teórico subjacente sendo testado (SCHUMACKER; LOMAX, 2010).

O método de estimação empregado foi o de Máxima Verossimilhança (*Maximum Likelihood* – ML). Este é o método mais utilizado para estimação dos parâmetros em MEE, pois fornece estimativas mais precisas, variância estimada menor e cálculos com mais informações dos dados (BOLLEN, 1989). Contudo, esse procedimento requer que a distribuição conjunta de

todas as variáveis seja normal multivariada (AMORIM et al., 2011). De modo alternativo, coeficientes de forma de distribuição (assimetria e curtose) são geralmente usados para avaliar a plausibilidade da suposição de distribuição normal das variáveis (MARÔCO, 2010). Kline (2015) citou estudos de simulação em que valores absolutos de assimetria maiores que 3 e curtose univariada maiores que 10 indicam que o método ML estimado pelo modelo viola seriamente a suposição de normalidade, tornando-se inadequado. Na presente pesquisa, todos os valores absolutos de assimetria e curtose das variáveis inseridas nos modelos foram próximos de 0 (ver Tabela 2), assim, chegou-se a um patamar estatístico favorável para aplicação do método ML.

**Tabela 2** – Valores absolutos de assimetria e curtose das variáveis inseridas nos modelos

| Variáveis             | Assimetria | Curtose |
|-----------------------|------------|---------|
| Estresse percebido    | 0,17       | 0,59    |
| Suporte social        | 0,29       | 0,65    |
| Satisfação com a vida | 0,09       | 0,84    |
| Saúde mental          | 0,03       | 0,65    |

**Fonte:** Dados do estudo

Após estimar os parâmetros por meio do método ML, foi necessário identificar o quão bem os modelos se ajustaram aos dados coletados. Em geral, a avaliação do ajuste do modelo estrutural é considerada por múltiplos índices de ajuste que podem se classificar em quatro tipos: 1) Índices de ajuste absoluto: determinam o grau em que o modelo conjunto prediz a matriz de covariância observada; 2) Índices de ajuste incremental: comparam o modelo proposto com algum outro modelo alternativo de referência, denominado modelo nulo; 3) Índices de ajuste de parcimônia: relacionam a qualidade do ajuste do modelo ao número de coeficientes estimados exigidos para conseguir tal ajuste. Estas medidas penalizam os modelos que obtêm um melhor ajuste ao custo de um menor número de graus de liberdade; e 4) Índices de ajuste baseados na teoria da informação estatística: compararam modelos que tenham sido estimados pelo procedimento de máxima verossimilhança (HAIR JR et al., 2009; MARÔCO, 2010).

No Quadro 4, são apresentadas as estatísticas frequentemente utilizadas em aplicações de MEE, com seus respectivos valores de referência (adaptado de HAIR JR et al., 2009; MARÔCO, 2010).

**Quadro 4** – Índices de ajuste aos modelos e seus respectivos critérios

| Índice                   | Descrição                                                                                                                  | Valores de Referência                                          |
|--------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|
| $\chi^2$ e $p$ -valor    | Qui-Quadrado (função de discrepância) e $p$ -valor (teste realizado)                                                       | $p$ -valor > 0,05 indica bom ajuste global do modelo           |
| $\chi^2/gl$              | Qui-Quadrado Normado (Qui-Quadrado dividido pelos graus de liberdade)                                                      | < 3 indicam maior parcimônia                                   |
| CFI<br>TLI<br>IFI<br>RNI | Índice de Ajuste Comparativo<br>Índice de Tukey-Lewis<br>Índice de Ajuste Corrigido<br>Índice de Não-centralidade Relativa | > 0,90 indica bom ajustamento                                  |
| RMSEA<br>(90% IC)        | Raiz do Erro Quadrático Médio de Aproximação                                                                               | < 0,08 indica bom ajustamento                                  |
| AIC<br>BIC<br>ECVI       | Critério da Informação de Akaike<br>Critério da Informação de Bayes<br>Índice de Validação Cruzada Esperada                | Comparação de modelos (quanto menor o valor, melhor o modelo). |

**Fonte:** adaptado de Hair Jr et al. (2009) e Marôco (2010).

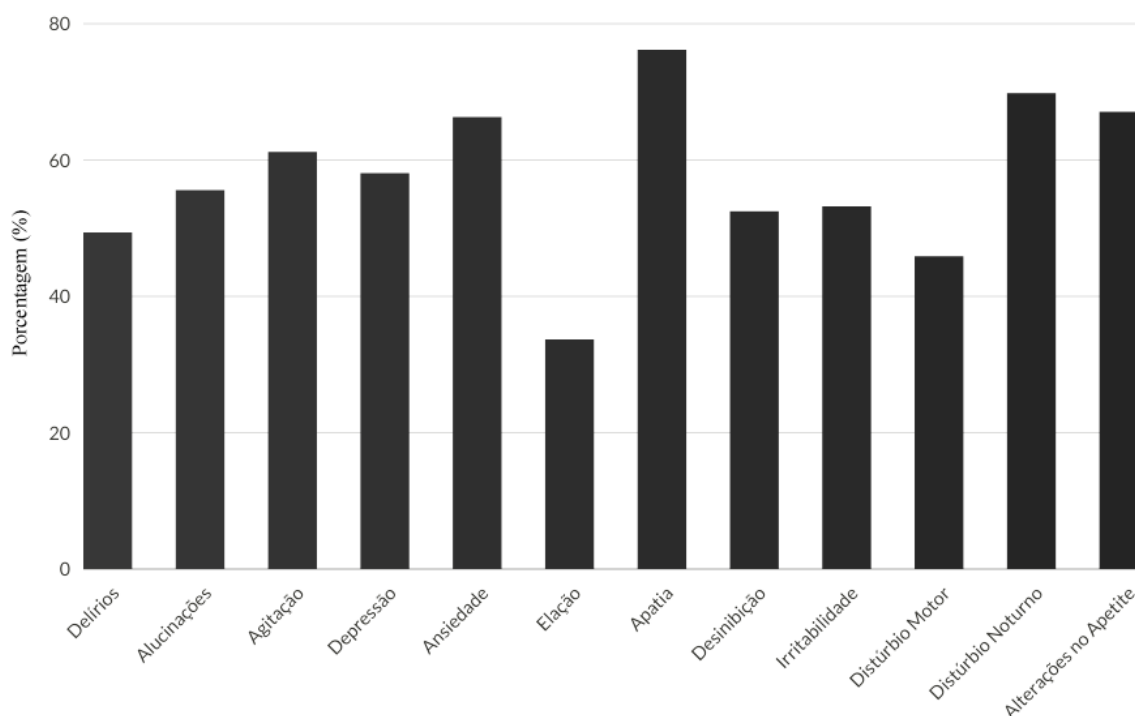
Vale ressaltar que o teste de  $\chi^2$  é sensível ao tamanho da amostra, e o grande tamanho amostral desta pesquisa pode facilmente levar a um resultado significativo do  $\chi^2$ , sugerindo não haver ajuste global dos modelos. Os demais índices de ajuste foram requeridos para confirmar a adequação dos modelos (SCHUMACKER; LOMAX, 2010).

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 5.1 DESCRITIVAS E CORRELATOS ENTRE AS VARIÁVEIS

Os cuidadores apresentaram escores médios de estresse percebido, ansiedade e depressão acima do ponto de corte aceitável (13, 8 e 8, respectivamente). Sendo, 85,2% dos participantes com estresse percebido, 62,6% com ansiedade e 54,0% com depressão. No que concerne às pessoas com demência, estas apresentaram pontuações médias elevadas de sintomas neuropsiquiátricos e dependência funcional. De acordo com o NPI-Q, o sintoma neuropsiquiátrico mais frequente na pessoa com demência foi apatia/indiferença (76,1%), seguido de distúrbios noturnos (69,7%) e alterações no apetite (67,0%). Os sintomas neuropsiquiátricos menos frequentes na pessoa com demência foram delírios (49,3%), distúrbios motores (45,8%) e euforia/elação (33,6%) (Figura 6).

**Figura 6** – Prevalência de sintomas neuropsiquiátricos segundo o NPI-Q nas pessoas com demência ( $n = 452$ )



**Fonte:** Dados do estudo

Médias, desvios-padrão e análises de correlação das medidas psicométricas referentes ao cuidador e à pessoa com demência são apresentadas na Tabela 3.

**Tabela 3** – Análises descritivas e correlacionais entre construtos do cuidador informal e da pessoa com demência ( $n = 452$ )

| Variáveis | <i>M (DP)</i> | 1                    | 2                    | 3       | 4       | 5       | 6       | 7       | 8    |
|-----------|---------------|----------------------|----------------------|---------|---------|---------|---------|---------|------|
| 1. Q-NPI  | 11,9 (6,9)    | 1,00                 |                      |         |         |         |         |         |      |
| 2. FAQ    | 27,2 (4,2)    | 0,05 <sup>n.s.</sup> | 1,00                 |         |         |         |         |         |      |
| 3. ESV    | 20,2 (7,5)    | -0,25**              | -0,16**              | 1,00    |         |         |         |         |      |
| 4. EMSSP  | 54,2 (16,6)   | -0,24**              | -0,15**              | 0,53**  | 1,00    |         |         |         |      |
| 5. ZBI    | 24,2 (9,7)    | 0,43**               | 0,17**               | -0,58** | -0,43** | 1,00    |         |         |      |
| 6. HADS-A | 10,1 (4,8)    | 0,38**               | 0,09 <sup>n.s.</sup> | -0,57** | -0,41** | 0,70**  | 1,00    |         |      |
| 7. HADS-D | 8,8 (4,5)     | 0,31**               | 0,13**               | -0,60** | -0,54** | 0,56**  | 0,73**  | 1,00    |      |
| 8. HADS-T | 23,0 (8,7)    | -0,37**              | -0,12*               | 0,63**  | 0,51**  | -0,68** | -0,93** | -0,92** | 1,00 |

**Fonte:** Dados do estudo. Q-NPI: Questionário do Inventário Neuropsiquiátrico; FAQ: Questionário de Atividades Funcionais; ESV: Escala de Satisfação com a Vida; EMSSP: Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido; ZBI: Escala de Sobrecarga de Zarit; HADS: Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (A: Ansiedade; D: Depressão; T: Saúde Mental).

\* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$ ; <sup>n.s.</sup>: relação não significativa.

Observou-se que todas as variáveis se correlacionaram significativamente entre si, com exceção dos escores do FAQ que não foram associados aos sintomas de ansiedade da pessoa cuidadora ( $p = 0,05$ ) e aos níveis de sintomas neuropsiquiátricos ( $p = 0,26$ ) da pessoa com demência. Conforme esperado, as pontuações de estresse percebido foram moderadamente correlacionadas de forma negativa com os escores de satisfação com a vida, suporte social e saúde mental. Os escores de satisfação com a vida também se relacionaram moderadamente de forma positiva com os níveis de suporte social e saúde mental. Finalmente, houve um relacionamento moderado positivo entre suporte social e saúde mental.

Os resultados das correlações entre medidas psicológicas e variáveis sociodemográficas da pessoa cuidadora encontram-se na Tabela 4. As análises evidenciaram associações entre sexo feminino e menores níveis de satisfação com a vida ( $p < 0,01$ ) e saúde mental ( $p < 0,01$ ) e maior percepção de estresse ( $p < 0,01$ ). Não foi demonstrada relação entre as variáveis sexo e suporte social ( $p = 0,32$ ). Além disso, a raça/etnia da pessoa cuidadora não apresentou associações significativas com as medidas psicológicas (satisfação com a vida  $p = 0,48$ ; suporte social  $p = 0,25$ ; estresse percebido  $p = 0,29$ ; e saúde mental  $p = 0,28$ ). Em contrapartida, a renda pessoal e o nível de religiosidade da pessoa cuidadora manifestaram associações significativas ( $p < 0,01$ ) em todas as variáveis psicológicas. De forma que maiores renda pessoal e nível de

religiosidade estavam associados à maiores índices de satisfação com a vida, suporte social e saúde mental e menor índice de estresse percebido.

**Tabela 4** – Associações entre medidas psicológicas e sociodemográficas do CI ( $n = 452$ )

|                              | <b>Sexo</b>           | <b>Raça</b>           | <b>Renda</b> | <b>Religiosidade</b> |
|------------------------------|-----------------------|-----------------------|--------------|----------------------|
| <b>Satisfação com a vida</b> | -0,14**               | 0,03 <sup>n.s.</sup>  | 0,29**       | 0,19**               |
| <b>Suporte social</b>        | -0,05 <sup>n.s.</sup> | 0,05 <sup>n.s.</sup>  | 0,22**       | 0,14**               |
| <b>Estresse percebido</b>    | 0,24**                | -0,05 <sup>n.s.</sup> | -0,16**      | -0,14**              |
| <b>Saúde mental</b>          | -0,23**               | 0,05 <sup>n.s.</sup>  | 0,28**       | 0,16**               |

**Fonte:** Dados do estudo

\* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$ ; <sup>n.s.</sup>: relação não significativa.

Investigações anteriores sinalizaram a importância da situação socioeconômica e do engajamento religioso da pessoa cuidadora na dinâmica do cuidado informal (ALVAREZ, 2001; ANDRÉN; ELMSTÅHL, 2007; TOTH-COHEN, 2004). Cuidadores com maiores recursos financeiros provavelmente têm mais acesso a serviços de apoio (assistência de saúde domiciliar, disponibilidade em contratar um cuidador etc.) que podem minimizar o impacto na sua sobrecarga (COVINSKY et al., 2003). Por outro lado, o nível de religiosidade dos cuidadores atua fornecendo estratégias pessoais de enfrentamento e redes de apoio social (TOTH-COHEN, 2004).

Estes achados também escancaram a problemática do cuidado informal enquanto uma questão não apenas de assistência à pessoa com demência como também às cuidadoras familiares. Segundo Narvaz e Koller (2006), a acumulação de papéis sociais, a distribuição desigual de tarefas na esfera doméstica e a dupla jornada laboral tornam as mulheres cuidadoras suscetíveis a maior sobrecarga de trabalho. O cuidado construído socialmente como uma atribuição feminina tensiona que as mulheres abdicuem da vida pessoal, profissional, social e emocional para se dedicarem restritivamente aos cuidados da pessoa com demência. Esta abdicção de si se reproduz em uma dinâmica de exploração-opressão perpetrada pelos outros familiares, pela sociedade neoliberal e pelo Estado, conduzindo a situações de dominação (imposição de cuidado) e de abandono, com reflexos na saúde física e mental da cuidadora (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019).

Em contraste com estudos prévios, a raça da pessoa cuidadora não se correlacionou com seus construtos psicológicos. Entende-se que podem haver fatores individuais, contextuais e ambientes que influenciaram esse resultado. Uma das hipóteses para a ausência de correlação

foi a maior quantidade de pessoas que se identificaram como brancas ( $n = 300$ ) em detrimento das outras raças. Ademais, a pandemia de Covid-19 pode ter produzido escores baixos de suporte social em toda a amostra. Este fato pode ter impactado sobretudo a população preta, uma vez que, o apoio social é uma variável reconhecidamente importante capaz de moderar resultados negativos à saúde em pessoas cuidadoras negras (DILWORTH-ANDERSON; WILLIAMS; GIBSON, 2002; TOTH-COHEN, 2004).

### 5.1.1 Pandemia de Covid-19 e o Cuidado Informal

A atual pandemia de Covid-19, causada pelo vírus SARS-CoV2, foi declarada pela OMS em 11 de março de 2020 (BUSS; ALCÁZAR; GALVÃO, 2020). Desde as primeiras análises, pessoas com condições pré-mórbidas ou idade avançada (maior de 60 anos) foram consideradas mais vulneráveis à doença (HUANG et al., 2020). Entre as pessoas idosas, as pessoas com demência podem possuir mais morbidade e mortalidade devido às suas comorbidades físicas e outras características associadas à condição (BROWN et al., 2020). No presente estudo, 76,5% dos/as cuidadores/as informais e 89,4% das pessoas com demência não haviam se infectado com a doença. À época da pesquisa, a maioria das pessoas cuidadoras (63,5%) e das pessoas com demência (96,7%) haviam tomado as duas doses da vacina contra a Covid-19. Entretanto, 51,15% dos participantes conheciam algum familiar ou amigo próximo que desenvolveu forma grave da Covid-19, e 47,3% relataram conhecer algum familiar ou amigo próximo que faleceu em decorrência do vírus.

Prestar cuidados a uma pessoa com demência já é uma experiência estressante com impacto negativo na saúde mental. Durante a pandemia de Covid-19, a pessoa cuidadora pode enfrentar novos desafios em decorrência dos bloqueios impostos por governos, distanciamento social, dificuldades no atendimento às necessidades básicas do indivíduo com demência e acesso aos sistemas de saúde e assistência social (ALTIERI; SANTANGELO, 2021). O isolamento físico e a quarentena foram recomendações fornecidas pela OMS, como alternativa possível para barrar a transmissão do vírus (RODRIGUEZ-MORALES et al., 2020). Neste estudo, a maioria dos participantes (68,6%) relatou estar em isolamento parcial (isto é, saía de sua casa apenas para comprar alimentos e medicamentos). Por conseguinte, 37,4% das pessoas cuidadoras familiares relataram se sentir sozinhas ou abandonadas durante a pandemia. Esta sensação de solidão e abandono apresentou associação significativa com menor satisfação com a vida ( $r_{pb} = -0,41$ ;  $p < 0,001$ ), maior percepção de estresse ( $r_{pb} = 0,40$ ;  $p < 0,001$ ), menor suporte social ( $r_{pb} = -0,32$ ;  $p < 0,001$ ) e menor saúde mental ( $r_{pb} = -0,46$ ;  $p < 0,001$ ).

Nesse cenário, a pessoa cuidadora pode se sentir sem saída, sem suporte de familiares, da comunidade e do Estado, sem outra possibilidade de escolha com um imperativo de dedicação exclusiva ao outro, submetida ao estresse no cuidado com reflexos na saúde física e mental de ambos: cuidador e receptor de cuidados (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019). A pessoa cuidadora isolada e abandonada não tem condições de cuidar de si e tem sua possibilidade de cuidar do outro prejudicada. Os efeitos do isolamento podem ser alarmantes e, gradativamente, a pessoa cuidadora familiar encontra-se na solidão e perde suas referências de pertencimento social (CASTEL, 2005).

### **5.1.2 Cannabis Medicinal na Demência e o Cuidado Informal**

A cannabis é uma planta que contém mais de 120 compostos potencialmente ativos biologicamente chamados fitocanabinóides, dos quais tetrahydrocannabinol (THC) e canabidiol (CBD) são os mais abundantes e estudados (STONE et al., 2020). A cannabis medicinal refere-se ao uso de cannabis ou canabinóides para tratar condições patológicas ou reduzir os sintomas associados a elas (WHITING et al., 2015). Recentemente, a cannabis medicinal tem sido investigada como um dos tratamentos potenciais para reduzir os sintomas neuropsiquiátricos na DA e demências relacionadas (BROERS et al., 2019; LIU et al., 2015). O CBD e o THC se comunicam exclusivamente com o sistema endocanabinóide que, por seu turno, interage com vários neurotransmissores (dopamina, norepinefrina, serotonina, ácido gama-aminobutírico e acetilcolina) implicados nas manifestações de sintomas neuropsiquiátricos (MAROON; BOST, 2018).

Estudos demonstraram que medicamentos à base de canabinóides melhoram sintomas como agitação, desinibição, irritabilidade, distúrbios motores e noturnos na demência (BAHJI; MEYYAPPAN; HAWKEN, 2020; MÜCKE et al., 2016; SURYADEVARA et al., 2017). Por exemplo, Broers et al. (2019) monitoraram o uso do óleo de cannabis em dez mulheres com demência por um período de 2 meses e encontraram uma redução de 40% nos problemas comportamentais, além disso, metade das participantes diminuíram ou abandonaram o uso de medicamentos psicotrópicos após a intervenção. Tais evidências constata maior segurança ao uso da cannabis medicinal em relação a outras farmacoterapias porque os efeitos adversos da primeira costumam ser mínimos (AHMED et al., 2015).

O tratamento com cannabis medicinal pela pessoa com demência foi relatado por 267 (59,1%) das pessoas cuidadoras na presente pesquisa. Entre as pessoas com demência, 79 (17,5%) utilizavam óleo de cannabis contendo somente CBD (entre 4-40 mg/mL); 42 (9,3%)

CBD combinado com THC (entre 2- 40 mg/mL); 26 (5,8%) usavam dois óleos de cannabis – CBD e THC (CBD entre 5-40 mg/mL e THC entre 4,9-30mg/mL); 14 (3,1%) somente THC (entre 2-60 mg/mL); e de 106 (23,5%) não foram obtidas informações sobre o(s) canabinóide(s) utilizado(s), sendo informada apenas a quantidade do uso (entre 3-60 mg/mL). A mediana da duração do tratamento foi de 120 dias (4 meses).

O uso do óleo de cannabis pela pessoa com demência associou-se negativamente ao seu nível de sintomas neuropsiquiátricos ( $r_{pb} = -0,17$ ;  $p < 0,01$ ), embora não apresentou significância estatística para a sua dependência funcional ( $r_{pb} = -0,02$ ;  $p = 0,67$ ). Este resultado repercutiu positivamente nas variáveis psicológicas da pessoa cuidadora. Análises de correlação demonstraram que cuidar de uma pessoa que faz tratamento com cannabis medicinal associou-se a melhores índices de saúde mental ( $r_{pb} = 0,29$ ;  $p < 0,01$ ), maior satisfação com a vida ( $r_{pb} = 0,23$ ;  $p < 0,01$ ), maior suporte social ( $r_{pb} = 0,17$ ;  $p < 0,01$ ) e menor nível de estresse ( $r_{pb} = -0,22$ ;  $p < 0,01$ ).

Poucos autores destacaram as consequências que o tratamento de cannabis na demência pode gerar para a saúde de seus cuidadores familiares. Shelef et al. (2015) evidenciaram melhora no desgaste emocional da pessoa cuidadora, após 4 semanas de intervenção com 2,5 mg de óleo de THC em 11 pessoas com demência. Uma série de casos também relatou que a administração oral de nabilona (análogo semissintético do THC) na demência reduziu o sofrimento emocional e a sobrecarga dos cuidadores familiares (AMANULLAH et al., 2013).

## 5.2 MODELOS DE EQUAÇÕES ESTRUTURAIS

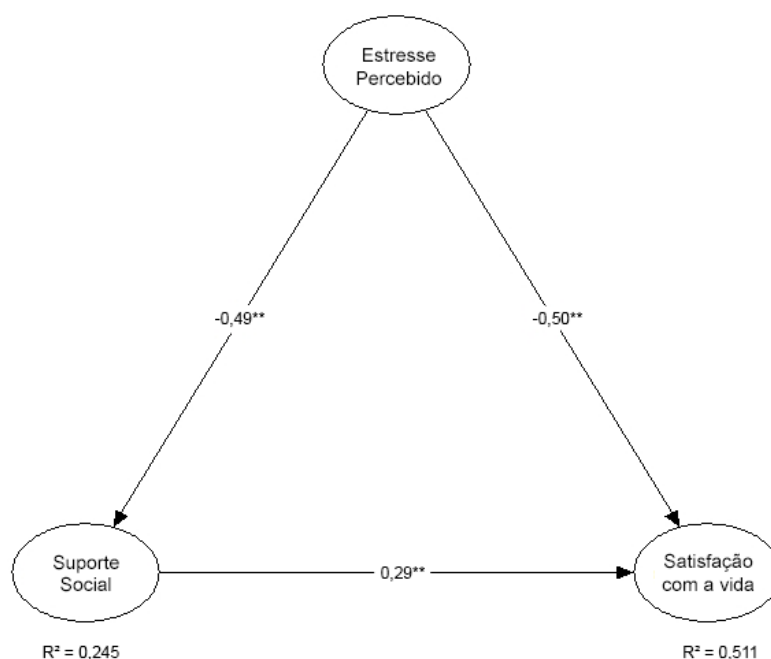
A seguir os resultados das análises de equações estruturais para cada um dos três modelos considerados neste estudo são exibidos. Todos os fatores latentes utilizados nos modelos (satisfação com a vida, estresse percebido, suporte social e saúde mental) apresentaram bons índices de ajuste (CFI, TLI e RMSEA [IC de 90%]) obtidos por meio de AFC, descritos na seção de “Instrumentos”.

Os modelos são representados apenas pelo componente estrutural (itens e variáveis de controle foram ocultados), a fim de manter o gráfico simples e parcimonioso. Ademais, essa representação é frequentemente indicada quando as hipóteses de causalidade são o fulcro de um estudo (MARÔCO, 2010). Destaca-se que a distância de Mahalanobis ( $D^2$ ) não evidenciou a presença de valores extremos (*outliers*) que poderiam prejudicar os resultados.

### 5.2.1 Ajuste para o Modelo 1

O Modelo 1 avaliou o efeito mediador do suporte social na relação entre estresse percebido e satisfação com a vida. Apesar da significância do resultado da função de discrepância [ $\chi^2 = 984,475$  ( $p < 0,01$ );  $gl = 520$ ], os demais índices de ajuste foram consistentes com os critérios de corte recomendados. Ressalta-se que o grande tamanho amostral influenciou o resultado significativo do teste de  $\chi^2$ . De modo geral, os indicadores de ajuste apresentam resultados satisfatórios [ $\chi^2/gl = 1,893$ ; CFI = 0,951; TLI = 0,943; IFI = 0,952; RNI = 0,951; RMSEA (90% IC): 0,045 (0,040 – 0,049)].

**Figura 7** – Modelo 1: Associações entre estresse percebido, suporte social e satisfação com a vida ( $n = 452$ )



**Fonte:** Dados do estudo

Em termos de variância explicada, o valor de  $R^2$  do suporte social significa que o estresse percebido contribuiu com 24,5% da variância desse construto. Enquanto que o estresse percebido e o suporte social contribuíram no modelo conjuntamente com 51,1% da variância da satisfação com a vida (ver Figura 7).

Os sinais negativos dos coeficientes  $\beta$  do estresse percebido sugeriram que um aumento do estresse está associado à diminuição do suporte social e da satisfação com a vida na pessoa cuidadora. No entanto, valores maiores de suporte social aumentaram a satisfação com a vida

nessa população. Tais descobertas são confirmadas na literatura anterior sobre a temática. Tomomitsu, Perracini e Neri (2014) identificaram que pessoas idosas cuidadoras com menor estresse e maior satisfação com vida apresentaram bom nível de suporte social. A Tabela 5 apresenta os resultados das hipóteses teóricas estabelecidas no Modelo 1. Percebe-se que nenhuma das hipóteses teóricas propostas no modelo foi rejeitada, com confirmação empírica ao nível de significância  $p < 0,01$ .

**Tabela 5** – Resultado do teste de hipóteses do Modelo 1

| <b>H<sub>i</sub></b> | <b>Caminhos Estruturais</b>            | <b>p-valor</b> | <b>Decisão</b> |
|----------------------|----------------------------------------|----------------|----------------|
| H <sub>1</sub>       | Estresse → Suporte social              | $p < 0,01$     | Aceita         |
| H <sub>2</sub>       | Estresse → Satisfação com a vida       | $p < 0,01$     | Aceita         |
| H <sub>3</sub>       | Suporte social → Satisfação com a vida | $p < 0,01$     | Aceita         |

**Fonte:** Dados do estudo

Com relação às variáveis de controle, apenas renda pessoal ( $\beta = 0,14$ ;  $p < 0,01$ ) e níveis de religiosidade ( $\beta = 0,12$ ;  $p < 0,01$ ) impactaram a satisfação com a vida. De maneira que maior renda e elevado nível de religiosidade da pessoa cuidadora previram melhores índices de satisfação com a vida no Modelo 1. As demais variáveis não apresentaram significância estatística: idade ( $\beta = -0,01$ ;  $p = 0,75$ ), sexo ( $\beta = -0,01$ ;  $p = 0,82$ ) e raça ( $\beta = 0,01$ ;  $p = 0,96$ ) da pessoa cuidadora e dependência funcional ( $\beta = -0,02$ ;  $p = 0,64$ ) e sintomas neuropsiquiátricos ( $\beta = 0,03$ ;  $p = 0,35$ ) da pessoa cuidada.

Muitos estudos sugeriram que um maior envolvimento religioso está associado a sentimentos aprimorados de bem-estar subjetivo e satisfação com a vida (KOENIG; MCCULLOUGH; LARSON, 2001; KRAUSE, 2003; HOVERD; SIBLEY, 2013). Nas pessoas idosas, a relação positiva entre religiosidade e satisfação com a vida é intensificada devido aos seus valores e crenças espirituais. A pesquisa realizada por Yoon e Lee (2007) mostrou que as pessoas que relataram maior satisfação com a vida tinham maior probabilidade de utilizar a religião, espiritualidade ou fé para o manejo do estresse. Ademais, elas recebiam maior apoio social do grupo religioso ao qual pertenciam. Assim, a frequência à igreja também tem sido comprovada como um indicativo de maior satisfação com a vida, independentemente da denominação religiosa (GREENE; YOON, 2004).

De particular interesse são os resultados da mediação que mostraram que o suporte social medeia 21,87% do efeito entre estresse percebido e satisfação com a vida. A variável

estresse percebido apresentou um efeito total de -0,64 sobre a satisfação com a vida, sendo o efeito direto de -0,50 e o efeito indireto, mediado pelo suporte social, de -0,14 (ver Tabela 6). Os efeitos analisados foram altamente significativos ( $p < 0,01$ ).

**Tabela 6** – Modelo 1: Efeitos da mediação do suporte social na relação entre estresse percebido e satisfação com a vida ( $n = 452$ )

| Efeitos                                              | $\beta$ | 95% IC         | $p$ -valor |
|------------------------------------------------------|---------|----------------|------------|
| Total (Estresse $\rightarrow$ Satisfação com a vida) | -0,64   | [-0,71; -0,58] | < 0,01     |
| Indireto (via Suporte Social)                        | -0,14   | [-0,19; -0,09] | < 0,01     |

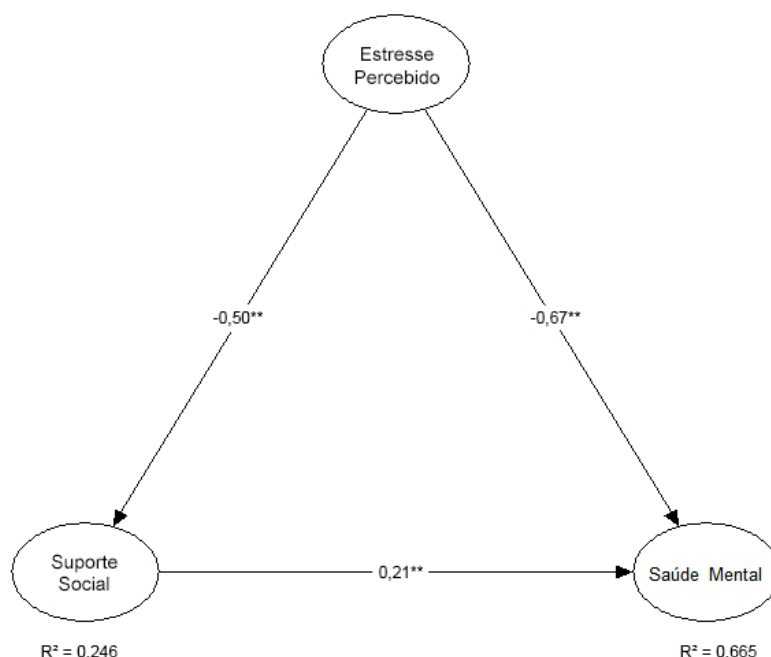
**Fonte:** Dados do estudo

O suporte social tem sido asseguradamente identificado como uma importante fonte de satisfação com a vida em várias populações. Em um estudo com professores de escolas de educação especial, Hamama et al. (2013) encontraram que o apoio social no trabalho moderou a associação entre estresse e satisfação com a vida. Entre pessoas com transtorno por uso de substâncias, o suporte social foi associado a uma melhor qualidade de vida e atuou como um indicador significativo de bem-estar subjetivo (LAUDET et al., 2000). No âmbito do cuidado informal, Chappel e Reid (2002) descobriram que o apoio social desempenha o papel de mediador parcial na relação entre estresse e satisfação com a vida entre cuidadores de pessoas com demência. Portanto, a rede de apoio familiar e suporte social são indispensáveis no cuidado da pessoa com demência na medida em que alivia a percepção de estresse e impacta positivamente a satisfação com a vida do cuidador.

### 5.2.2 Ajuste para o Modelo 2

Na sequência, o Modelo 2 investigou o efeito mediador do suporte social na relação entre estresse percebido e saúde mental. Paralelamente aos resultados do Modelo 1, o estresse percebido e o suporte social conseguiram prever a variável de desfecho. As estatísticas de ajuste geral resultantes do teste do modelo foram:  $\chi^2 = 1537,637$  ( $p < 0,001$ );  $gl = 768$ . Os demais índices de ajustes foram:  $\chi^2/gl = 2,002$ ; CFI = 0,930; TLI = 0,920; IFI = 0,931; RNI = 0,930; RMSEA (90% IC): 0,047 (0,044 – 0,051). Em resumo, esses diagnósticos sugeriram que o Modelo 2 forneceu um bom ajuste do modelo.

**Figura 8** – Modelo 2: Associações entre estresse percebido, suporte social e saúde mental ( $n = 452$ )



**Fonte:** Dados do estudo

Ao todo, o Modelo 2 explicou 66,5% da variância na saúde mental ( $R^2 = 0,665$ ). A contribuição isolada do estresse percebido na variância do suporte social foi de 24,6% ( $R^2 = 0,246$ ). Níveis mais altos de percepções de estresse estavam associados a piores resultados no suporte social e saúde mental. Ao passo que, o suporte social impactou positivamente a saúde mental das pessoas cuidadoras. Todas as estimativas de caminhos estruturais foram significantes ( $p < 0,01$ ) e na direção esperada (ver Tabela 7).

**Tabela 7** – Resultado do teste de hipóteses do Modelo 2

| $H_i$ | Caminhos Estruturais                      | $p$ -valor | Decisão |
|-------|-------------------------------------------|------------|---------|
| $H_1$ | Estresse $\rightarrow$ Suporte social     | $p < 0,01$ | Aceita  |
| $H_2$ | Estresse $\rightarrow$ Saúde mental       | $p < 0,01$ | Aceita  |
| $H_3$ | Suporte social $\rightarrow$ Saúde mental | $p < 0,01$ | Aceita  |

**Fonte:** Dados do estudo

A variável estresse percebido apresentou um efeito total de -0,77 sobre a saúde mental, sendo o efeito direto de -0,67 e o efeito indireto, mediado parcialmente pelo suporte social, de -0,10. Todos os efeitos analisados foram significativos ( $p < 0,01$ ). Em porcentagem, o suporte

social mediou 12,99% do efeito entre estresse percebido e saúde mental. A Tabela 8 apresenta as estimativas padronizadas dos coeficientes de regressão, intervalo de confiança e o nível de significância para os efeitos total e indireto.

**Tabela 8** – Modelo 2: Efeitos da mediação do suporte social na relação entre estresse percebido e saúde mental ( $n = 452$ )

| Efeitos                                     | $\beta$ | 95% IC         | $p$ -valor |
|---------------------------------------------|---------|----------------|------------|
| Total (Estresse $\rightarrow$ Saúde mental) | -0,77   | [-0,81; -0,72] | < 0,001    |
| Indireto (via Suporte Social)               | -0,10   | [-0,14; -0,06] | < 0,001    |

**Fonte:** Dados do estudo

Estes achados corroboram as hipóteses postuladas no estudo e são confirmados na literatura anterior. Almeida et al. (2011) apontaram um efeito protetor robusto do apoio da família e dos amigos sobre a saúde mental, especificamente sobre o risco de depressão, em pessoas cuidadoras familiares primárias de crianças. Nicolini et al. (2021) também constataram que a percepção de suporte social foi um preditor negativo de sintomas de ansiedade e de depressão, em pessoas idosas atendidas em um ambulatório geriátrico. Tais evidências fornecem informações sobre o papel protetor do apoio social na relação entre estressores ambientais e saúde mental e identificam potenciais alvos para intervenções psicossociais que promovam o bem-estar em diferentes contextos.

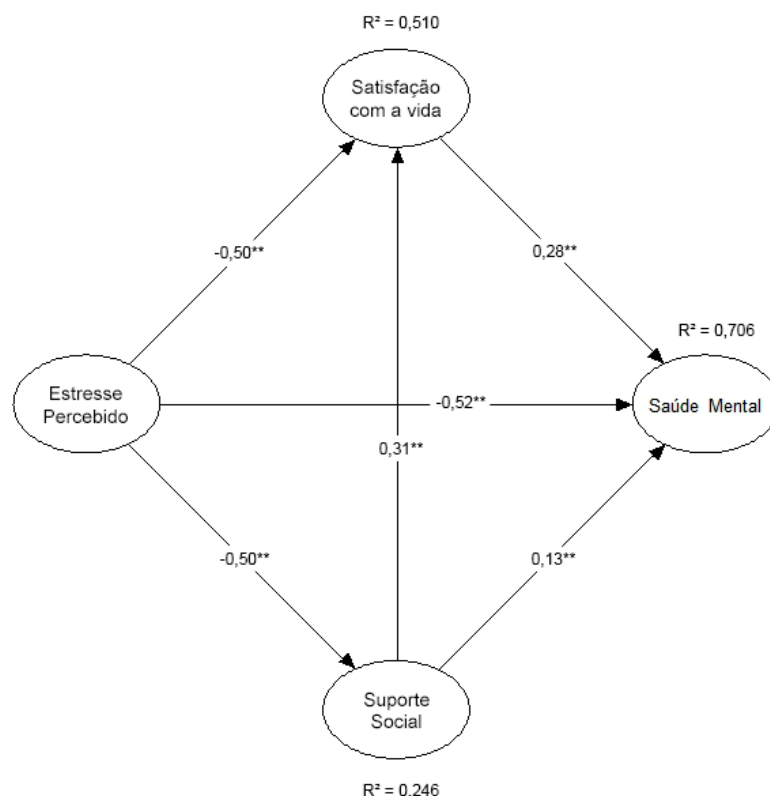
Estudos têm mostrado que quando pessoas cuidadoras informais recebem mais suporte social no processo de cuidar, a ajuda substancial e o apoio emocional podem ser obtidos (LI et al., 2021; MORRISON et al., 2019). Ademais, intervenções de apoio social para pessoas cuidadoras podem efetivamente melhorar sua capacidade de cuidar e promover sua saúde mental (KHUSAIFAN; EL KESHKY, 2017).

Com relação às variáveis de controle, renda pessoal ( $\beta = 0,11$ ;  $p < 0,01$ ) e níveis de religiosidade da pessoa cuidadora ( $\beta = 0,08$ ;  $p = 0,01$ ) e sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência ( $\beta = -0,07$ ;  $p = 0,03$ ) impactaram a saúde mental da pessoa cuidadora. As demais variáveis não apresentaram significância estatística: idade ( $\beta = -0,01$ ;  $p = 0,07$ ), sexo ( $\beta = -0,04$ ;  $p = 0,15$ ) e raça ( $\beta = -0,01$ ;  $p = 0,91$ ) da pessoa cuidadora e dependência funcional da pessoa com demência ( $\beta = 0,04$ ;  $p = 0,18$ ).

### 5.2.3 Ajuste para o Modelo 3

Uma Modelagem de Equações Estruturais (MEE) de multimediação foi implementada no Modelo 3. Da mesma forma que os modelos anteriormente testados, o Modelo 3 apresentou um teste de Qui-quadrado expressivo [ $\chi^2 = 1819,945$  ( $p < 0,001$ );  $gl = 985$ ], indicando a existência de uma diferença significativa entre a matriz observada e a matriz estimada. Todos os índices de ajuste apresentaram valores melhores do que os escores mínimos exigidos; sugerindo a sua plausibilidade [ $\chi^2/gl = 1,847$ ; CFI = 0,935; TLI = 0,927; IFI = 0,935; RNI = 0,935; RMSEA (90% IC): 0,043 (0,040 – 0,047)].

**Figura 9** – Modelo 3: Associações entre estresse percebido, suporte social, satisfação com a vida e saúde mental ( $n = 452$ )



**Fonte:** Dados do estudo

Conforme pode ser visto na Figura 9, os coeficientes de regressão padronizados indicaram que o estresse percebido tem impacto equivalente na satisfação com a vida ( $\beta = -0,50$ ;  $p < 0,01$ ) e no suporte social ( $\beta = -0,50$ ;  $p < 0,01$ ), mesmo que a satisfação com a vida ( $\beta = 0,28$ ;  $p < 0,01$ ) tenha impacto direto sensivelmente mais importante do que o suporte social ( $\beta = 0,13$ ;  $p < 0,01$ ) na saúde mental.

No geral, os resultados sustentaram o modelo teórico com estimativas consistentes com as hipóteses (ver Tabela 9). Assim como nos Modelos 1 e 2, as variáveis estresse percebido, satisfação com a vida e suporte social previram efeitos positivos na saúde mental da pessoa cuidadora, explicando 70,6% da variância desse construto.

**Tabela 9** – Resultado do teste de hipóteses do Modelo 3

| <b>H<sub>i</sub></b> | <b>Caminhos Estruturais</b>            | <b>p-valor</b> | <b>Decisão</b> |
|----------------------|----------------------------------------|----------------|----------------|
| H <sub>1</sub>       | Estresse → Suporte social              | $p < 0,01$     | Aceita         |
| H <sub>2</sub>       | Estresse → Satisfação com a vida       | $p < 0,01$     | Aceita         |
| H <sub>3</sub>       | Estresse → Saúde mental                | $p < 0,01$     | Aceita         |
| H <sub>4</sub>       | Suporte social → Satisfação com a vida | $p < 0,01$     | Aceita         |
| H <sub>5</sub>       | Suporte social → Saúde mental          | $p < 0,01$     | Aceita         |
| H <sub>6</sub>       | Satisfação com a vida → Saúde mental   | $p < 0,01$     | Aceita         |

**Fonte:** Dados do estudo

A variável estresse percebido apresentou um efeito total de -0,73 sobre a saúde mental, sendo o efeito direto de -0,52 e os efeitos indiretos, mediados pela satisfação com a vida de -0,14 e pelo suporte social de -0,07. Em porcentagens, 19,18% do efeito entre estresse e saúde mental foi mediado pela satisfação com a vida, e 9,59% foi mediado pelo suporte social. Além disso, o estresse percebido apresentou um efeito total de -0,66 sobre a satisfação com a vida, sendo o efeito direto de -0,50 e o efeito indireto, mediado pelo suporte social de -0,16. Isso significa que 24,24% do efeito entre estresse percebido e satisfação com a vida foi mediado pelo suporte social. Todos os efeitos analisados foram significativos ( $p < 0,01$ ).

**Tabela 10** – Modelo 3: Efeitos totais e indiretos (mediações) ( $n = 452$ )

| <b>Efeitos</b>                           | <b><math>\beta</math></b> | <b>95% IC</b>  | <b>p-valor</b> |
|------------------------------------------|---------------------------|----------------|----------------|
| Total (Estresse → Saúde mental)          | -0,73                     | [-0,78; -0,68] | $< 0,01$       |
| Indireto (via Satisfação com a vida)     | -0,14                     | [-0,19; -0,09] | $< 0,01$       |
| Indireto (via Suporte Social)            | -0,07                     | [-0,10; -0,02] | $< 0,01$       |
| Total (Estresse → Satisfação com a vida) | -0,66                     | [-0,72; -0,60] | $< 0,01$       |
| Indireto (via Suporte Social)            | -0,16                     | [-0,20; -0,11] | $< 0,01$       |

**Fonte:** Dados do estudo

Portanto, ao considerar os quatro construtos latentes em um mesmo modelo, podemos evidenciar o impacto positivo das variáveis mediadoras (satisfação com a vida e o suporte social) na saúde mental dos cuidadores informais. Especificamente, reafirmou-se o papel protetor do suporte social na satisfação com a vida da pessoa cuidadora. Por fim, comprovou-se que tal efeito de mediação também repercute positivamente na saúde mental dessa população.

Há uma carência de estudos que investiguem a satisfação com a vida enquanto variável mediadora no cenário do cuidado informal. Pesquisas anteriores têm situado este construto enquanto variável de desfecho em modelos de regressão ou *path analysis* (BORG; HALLBERG, 2006; CHAPPEL; REID, 2002). Todavia, Pearlin et al. (1990) sugerem que as tensões intrapsíquicas secundárias (incluindo a satisfação com a vida) são consequências da situação de cuidado e de seus estressores primários, assim como, impacta diretamente nos resultados negativos na saúde da pessoa cuidadora. Destarte, o Modelo 3 revelou maior contribuição da satisfação com a vida em comparação ao suporte social na predição de saúde mental.

As variáveis de controle demonstraram que quanto maior era a idade ( $\beta = 0,065$ ;  $p < 0,05$ ) e a renda pessoal ( $\beta = 0,074$ ;  $p < 0,05$ ) da pessoa cuidadora e quanto menor a quantidade de sintomas neuropsiquiátricos ( $\beta = -0,080$ ;  $p < 0,05$ ) da pessoa com demência, maiores foram os níveis de saúde mental da pessoa cuidadora. As demais variáveis não demonstraram impacto significativo na saúde mental: sexo ( $\beta = 0,046$ ;  $p = 0,152$ ), raça ( $\beta = 0,005$ ;  $p = 0,872$ ) e religiosidade ( $\beta = 0,048$ ;  $p = 0,131$ ) da pessoa cuidadora e dependência funcional da pessoa cuidada ( $\beta = 0,049$ ;  $p = 0,120$ ).

Curiosamente, a renda pessoal da pessoa cuidadora familiar foi a única variável de controle que impactou em todas as variáveis de desfechos nos três modelos testados. A responsabilidade de cuidar implica em grande dedicação de tempo das pessoas cuidadoras, o que torna difícil conciliar a carreira profissional com as tarefas do cuidado, especialmente nos estágios mais avançados da doença. Esta é a razão pela qual muitas vezes as mulheres – como cuidadoras principais – são forçadas a reduzir suas horas de trabalho, abandonar temporária ou permanentemente seus empregos, ou simplesmente perder a oportunidade de acesso a uma atividade remunerada (MARESOVA et al., 2020; TORIBIO-DÍAZ et al., 2013). Spiess e Schneider (2003) relataram que cuidadoras na Europa diminuíram suas horas laborais quando começaram a prestar cuidados ou quando sua sobrecarga no trabalho aumentou. Da mesma forma, Trepel (2010) observou que algumas pessoas cuidadoras em idade produtiva decidiram não aceitar empregos remunerados, a fim de se dedicarem exclusivamente ao cuidado.

### 5.2.4 Comparação Entre os Modelos Estimados

Os resultados das análises de equações estruturais deram suporte empírico às relações teorizadas nos modelos. Na Tabela 11 encontra-se um resumo dos índices de ajuste para cada um dos três modelos investigados.

**Tabela 11** – Índices de qualidade de ajuste dos três modelos

|                 | $\chi^2/gl$ | CFI   | TLI   | IFI   | RNI   | RMSEA (90% IC)        |
|-----------------|-------------|-------|-------|-------|-------|-----------------------|
| <b>Modelo 1</b> | 1,893       | 0,951 | 0,943 | 0,952 | 0,951 | 0,045 (0,040 – 0,049) |
| <b>Modelo 2</b> | 2,002       | 0,930 | 0,920 | 0,931 | 0,930 | 0,047 (0,044 – 0,051) |
| <b>Modelo 3</b> | 1,847       | 0,935 | 0,927 | 0,935 | 0,935 | 0,043 (0,040 – 0,047) |

**Fonte:** Dados do estudo

Ainda que os ajustes aceitáveis dos modelos gerais testados tenham sido estabelecidos, estes foram comparados com a finalidade de verificar qual modelo melhor se ajustou aos dados. Uma vez que os modelos estimados neste trabalho foram não aninhados ou concorrentes (isto é, possuíam relações estruturais hipotéticas verdadeiramente diferentes) os índices de ajuste baseados na teoria da informação estatística (AIC, BIC e ECVI) foram usados para avaliar e comparar a eficiência deles. Tais índices são úteis para comparar modelos não aninhados ou concorrentes (KLINE, 2015). Os resultados das comparações encontram-se na Tabela 12.

**Tabela 12** – Comparações entre os modelos estimados

|                 | AIC       | BIC       | ECVI  |
|-----------------|-----------|-----------|-------|
| <b>Modelo 1</b> | 38782,786 | 39267,414 | 2,718 |
| <b>Modelo 2</b> | 42626,576 | 43242,630 | 4,093 |
| <b>Modelo 3</b> | 49884,853 | 50554,297 | 4,779 |

**Fonte:** Dados do estudo

Com base nos critérios AIC, BIC e ECVI, o Modelo 3 foi o pior modelo, pois teve os maiores índices. Enquanto o Modelo 1 foi o melhor modelo, pois apresentou os menores valores de AIC, BIC e ECVI em comparação com os demais. Estes resultados mostram que a estrutura de mediação do suporte social na relação entre estresse percebido e satisfação com a vida da pessoa cuidadora apresentou os melhores índices de adequação.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve como objetivo geral avaliar as relações de interdependência entre estresse percebido, satisfação com a vida, suporte social e saúde mental em cuidadores informais de pessoas com demência. Para isso, três modelos teóricos foram adotados com o propósito de explorar as inter-relações entre esses construtos, bem como seus efeitos combinados ou simultâneos. Os modelos multidimensionais ilustraram vias diretas e indiretas que vincularam fatores internos (estresse, satisfação com a vida ou saúde mental) e externos (suporte social) adjacentes à dinâmica do cuidado informal. Em síntese, os modelos testados apresentaram excelentes índices de ajuste, sendo que o Modelo 1 (Estresse → Suporte Social → Satisfação com a vida) se ajustou melhor aos dados.

Cuidar de um familiar com demência é uma tarefa difícil que impõe muitas exigências a todos os envolvidos, tanto do ponto de vista físico quanto psicológico. Os problemas cognitivos, a dependência funcional e as manifestações neuropsiquiátricas representam um desafio às pessoas cuidadoras que frequentemente não compreendem o manejo adequado para lidar com tais questões. Assistir à deterioração progressiva de um ente próximo pode ser desgastante emocionalmente, além de levar a dificuldades para conciliar as tarefas do cuidado com as próprias necessidades laborais, sociais, familiares etc.

Em razão de todo esse contexto, estudar os fatores que promovem o bem-estar em pessoas cuidadoras informais é imprescindível para a assistência dessa população. No presente trabalho, o suporte social mostrou-se um preditor excelente de satisfação com a vida e saúde mental. De igual modo, o suporte social e a satisfação com a vida mediarão conjuntamente o impacto do estresse percebido na saúde mental das pessoas cuidadoras. Assim, esses construtos se apresentaram como alternativas para melhorar indicadores de bem-estar psicossocial, comportamentos de saúde e resultados na qualidade de vida da pessoa cuidadora.

Este foi o primeiro estudo a explorar as relações entre estresse percebido, suporte social, satisfação com a vida e saúde mental em pessoas cuidadoras informais de indivíduos com demência, com base no modelo teórico de Pearlin et al. (1990). A ausência de estudos com este enfoque se coloca como uma das contribuições e ineditismo da presente pesquisa. Novas investigações sobre o tema são necessárias, sendo fundamental o incentivo a pesquisas brasileiras que venham a contemplar os aspectos próprios dessa população.

De maneira distinta, este estudo empregou técnicas confirmatórias que verificaram os ajustes dos modelos conceituais frente aos dados coletados, bem como, confirmaram as hipóteses de relacionamentos entre as variáveis do estudo. O método ML empregado produziu

estimativas dos parâmetros centradas e consistentes. Além disso, foi possível comparar modelos entre si e escolher o melhor modelo que se ajustou aos dados amostrais.

Há que se colocar, no entanto, a possibilidade de limitações deste estudo. Primeiro, as informações foram produzidas por meio de instrumentos de autorrelato, que estão sujeitos ao viés de desejabilidade social. No entanto, as escalas selecionadas são ferramentas mundialmente utilizadas e exibiram boas propriedades psicométricas com excelentes índices de ajuste. Em segundo lugar, medidas cognitivas e de estadiamento clínico da demência não foram incluídas no protocolo de investigação, assim, as possíveis influências dessas variáveis nos escores psicológicos das pessoas cuidadoras não foram exploradas. Finalmente, há chances de os/as participantes não representarem adequadamente toda a população do estudo, devido ao procedimento de amostragem empregado, que não foi baseado no censo populacional. Contudo, o grande tamanho amostral garante seu poder estatístico para estabelecer inferências e achados confiáveis.

Conclui-se que o desenvolvimento da presente investigação foi oportuno para que informações acerca dos fatores protetivos de saúde mental e satisfação com a vida das pessoas cuidadoras familiares fossem disponibilizadas para subsidiar decisões de profissionais das áreas da saúde e de assistência social no sentido de promover esses fatores, proporcionando melhores condições de vida a essa população. Ademais, o gerenciamento de futuras intervenções nesses contextos estará pautado na possibilidade de utilizar modelos reais que facilitem o provimento de ações de promoção e educação em saúde que estimulem o autocuidado, a adoção de comportamentos saudáveis e melhor gerenciamento familiar às pessoas cuidadoras informais.

Cabe salientar que embora este trabalho tenha direcionado a análise sobre o cuidado à pessoa com demência, o cuidado sobre outros indivíduos (pessoas em situação de deficiência, população idosa, cuidados com a prole etc.) ainda recae sobre as mulheres. Os atuais sistemas de proteção social localizam as mulheres numa situação discriminatória e denunciam a necessidade de a cuidadora informal adquirir posição no radar de políticas de saúde e assistência social. No Brasil, esse tema ainda não entrou na agenda das políticas públicas, embora seja urgente devido ao aumento crescente da população idosa e, consequentemente, dos casos de demência. Portanto, é preciso direcionar a atenção às cuidadoras familiares no portfólio de ação social do Estado, com políticas públicas transversais, de caráter interseccional e antidiscriminatório.

Este estudo apresentou singular importância, tanto para a academia quanto para as esferas de gestão na saúde e cuidadores familiares em geral. O impacto do cuidado informal na vida da pessoa cuidadora é enorme, mas geralmente é esquecido pelas equipes de saúde e

formuladores de políticas que dão pouco reconhecimento às vastas quantias que economizam com o tratamento da demência fornecido gratuitamente por amigos e familiares. O conhecimento aqui produzido poderá auxiliar os setores na tomada de decisão e construção de instrumentos e estratégias eficazes para minimizar situações vulnerabilizantes e geradoras de estresse, além do fomento de políticas públicas de saúde e assistência social direcionadas a essa população.

Dada a importância comprovada do suporte social para o bem-estar e a satisfação com a vida das pessoas cuidadoras, os gestores e profissionais de saúde e de assistência social devem considerar a realização de avaliações rotineiras das redes sociais e familiares das pessoas cuidadoras com a finalidade de determinar mais precisamente a natureza e a extensão de tais redes, identificando aqueles/as cuidadores/as mais vulneráveis e que recebem menos tipos de apoio social, para assim, garantir a proposição e efetivação de políticas públicas que favoreçam a construção e fortalecimentos dessas redes de apoio social. Intervenções focadas no suporte ao cuidador informal podem ser benéficas tanto para a pessoa cuidadora – através da redução das taxas de depressão, ansiedade e estresse – como também para a pessoa com demência – por meio da redução das taxas de internação em casas de repouso ou instituições de longa permanência.

## REFERÊNCIAS

- AHMED, A. et al. Cannabinoids in late-onset Alzheimer's disease. **Clinical pharmacology and therapeutics**, v. 97, n. 6, p. 597-606, jun. 2015.
- ALMEIDA, J. et al. Is blood thicker than water? Social support, depression and the modifying role of ethnicity/nativity status. **Journal of Epidemiology and Community Health**, v. 65, n. 1, p. 51-56, jan. 2011.
- ALTIERI, M.; SANTANGELO, G. The Psychological Impact of COVID-19 Pandemic and Lockdown on Caregivers of People With Dementia. **The American journal of geriatric psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry**, v. 29, n. 1, p. 27-34, jan. 2021.
- ALVAREZ, A. M. **Tendo que Cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar**. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis, 184 f., 2001.
- AMANULLAH, S. et al. Synthetic cannabinoids in dementia with agitation: case studies and literature review. **Clinical Neuropsychiatry: Journal of Treatment Evaluation**, v. 10, n. 3-4, p. 142-147, jan. 2013.
- AMORIM, L. D. A. F. et al. Modelos de Equações Estruturais em Epidemiologia. In: ALMEIDA FILHO, N.; BARETTO, M. L. (Orgs.) **Epidemiologia & Saúde - Fundamentos, Métodos e Aplicações** (pp. 273-281). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.
- ANDRÉN, S.; ELMSTÅHL, S. Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. **International journal of nursing studies**, v. 44, n. 3, p. 435-446, mar. 2007.
- ANTONOVSKY, A. **Health, stress and coping**. San Francisco: Jossey-Bass, 1979.
- ARGIMON, I. L.; TRENTINI, C. M. A presença da doença de Alzheimer e suas repercussões na dinâmica familiar. **RBCEH - Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, v. 3, n. 1, p. 98-105, jan./jun. 2006.
- ARMSTRONG, R. A. Risk factors for Alzheimer's disease. **Folia Neuropathologica**, v. 57, n. 2, p. 87-105, jun. 2019.
- BAHJI, A.; MEYYAPPAN, A. C.; HAWKEN, E. R. Cannabinoids for the Neuropsychiatric Symptoms of Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie**, v. 65, n. 6, p. 365-376, jun. 2020.
- BANDEIRA, L.; MELO, H. P.; PINHEIRO, L. S. **Mulheres em dados: o que informa a PNAD/IBGE, 2008**. Em: BRASIL. Presidência da República. Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres. Revista do Observatório Brasil da Igualdade de Gênero. Edição Especial. Tema: autonomia econômica, empoderamento, e inserção das mulheres no mercado de trabalho. Brasília: Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres, jul. 2010.

BARTLEY, M. M. et al. Dementia Care at End of Life: Current Approaches. **Current Psychiatry Reports**, v. 20, n. 7, p. 50–, jun. 2018.

BAUM, A. Stress, intrusive imagery, and chronic distress. **Health Psychology**, v. 9, n. 6, p. 653-675, jan. 1990.

BÉDARD, M. et al. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. **The Gerontologist**, v. 41, n. 5, p. 652-657, out. 2001.

BELLEVILLE, S. et al. Neuropsychological Measures that Predict Progression from Mild Cognitive Impairment to Alzheimer's type dementia in Older Adults: a Systematic Review and Meta-Analysis. **Neuropsychology Review**, v. 27, n. 4, p. 328-353, dez. 2017.

BERGSTRÖM, A. et al. Participation in everyday life and life satisfaction in persons with stroke and their caregivers 3-6 months after onset. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 47, n. 6, p. 508-515, jun. 2015.

BERTAND, R. M.; FREDMAN, L.; SACZYNSKI, J. Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. **Journal of Aging and Health**, v. 18, n. 4, p. 534-555, ago. 2006.

BIDO, D. S. Modelagem de equações estruturais: uma visão aplicada para a engenharia. In: CAUCHICK-MIGUEL, P. A. (Orgs.). **Metodologia Científica para Engenharia** (p.81-108). Rio de Janeiro: Elsevier Editora, 2019.

BOEHM, J. K. et al. The prospective association between positive psychological well-being and diabetes. **Health Psychology**, v. 34, n. 10, p. 1013-1021, out. 2015.

BOLLEN, K. A. **Structural equations with latent variables**. New York: John Wiley & Sons, 1989.

BORG, C.; HALLBERG, I. R. Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. **Scandinavian journal of caring sciences**, v. 20, n. 4, p. 427-438, dez. 2006.

BOTEGA, N. J. et al. Transtornos do humor em enfermaria de clínica média e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Revista de Saúde Pública**, v. 29, n. 5, p. 355-363, out. 1995.

BRASIL. Informe de situação e tendências: demografia e saúde. Rede Interagencial de Informações para Saúde. **Ministério da Saúde**, Brasília, 2009.

BROERS, B. et al. Prescription of a THC/CBD-Based Medication to Patients with Dementia: A Pilot Study in Geneva. **Medical cannabis and cannabinoids**, v. 2, n. 1, p. 56-59, set. 2019

BROWN, E. E. et al. Anticipating and Mitigating the Impact of the COVID-19 Pandemic on Alzheimer's Disease and Related Dementias. **The American journal of geriatric psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry**, v. 28, n. 7, p. 712-721, jul. 2020.

BUSS, P. M.; ALCÁZAR, S.; GALVÃO, L. A. Pandemia pela Covid-19 e multilateralismo: reflexões a meio do caminho. **Estudos Avançados**, v. 34, n. 99, p. 45-64, mai-ago 2020.

CAMOZZATO, A. L. et al. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) for patients with Alzheimer's disease and their caregivers. **International Psychogeriatrics**, v. 20, n. 2, p. 383-393, abr. 2008.

CAMPOS, J. A. D. B.; MARÔCO, J. Modelagem de Equações Estruturais: Aplicações à Validação de Instrumentos Psicométricos. In: DAMÁSIO, B. F.; BORSA, J. C. (Orgs.). **Manual de desenvolvimento de instrumentos psicológicos** (pp. 323-345). São Paulo: Vetor Editora, 2017.

CARLOTO, C. M.; GOMES, A. G. Geração de renda: enfoque nas mulheres pobres e divisão sexual do trabalho. **Serviço Social & Sociedade**, v. 1, n.105, p. 131-145, jan./mar 2011.

CASCELLA CARBÓ, G.; GARCÍA-ORELLÁN, R. Burden and Gender inequalities around Informal Care. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 38, n. 1, e10, abr. 2020.

CASSIS, S. V. A. et al. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 53, n. 6, p. 497-501, 2007.

CASTEL, R. **As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário**. Petrópolis - RJ: Vozes, 2005.

CECCON, R. F.; MENEGHEL, S. N. Iniquidades de gênero: mulheres com HIV/Aids em situação de violência. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 4, p. 1087-1103, dez. 2017.

CHAPPELL, N. L.; REID, R. C. Burden and Well-Being among Caregivers: Examining the Distinction. **The Gerontologist**, v. 42, n. 6, p. 772-780, dez. 2002.

CHIAO, C.-Y.; WU, H.-S.; HSIAO, C.-Y. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. **International Nursing Review**, v. 62, n. 3, p. 340-350, set. 2015.

COBB S. Presidential Address-1976. Social support as a moderator of life stress. **Psychosomatic medicine**, v. 38, n. 5, p. 300-314, set./out. 1976.

COHEN, J. **Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences** (2nd ed.). Lawrence Erlbaum Associates, 1988.

CONTRADA, R. J.; BAUM, A. **The handbook of stress science: Biology, psychology, and health**. New York: Springer Publishing, 2011.

COVINSKY, K. et al. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. **Journal of General Internal Medicine**, v. 18, n. 12, p. 1006-1014, dez. 2003.

CRAMER, D.; HENDERSON, S.; SCOTT, R. Mental health and desired social support: A four-wave panel study. **Journal of Social and Personal Relationships**, v. 14, n. 6, p. 761-775, dez. 1997.

CRAMM, J. M.; MØLLER, V.; NIEBOER, A. P. Improving Subjective Well-being of the Poor in the Eastern Cape. **Journal of Health Psychology**, v. 15, n. 7, p. 1012-1019, jul. 2010.

DIENER, E. Subjective Well-Being. **Psychological Bulletin**, v. 95, n. 3, p. 542-575, mai. 1984.

DIENER, E. et al. Satisfaction with Life Scale. **Journal of Personality Assessment**, v. 49, n. 1, p. 71-75, 1985.

DIENER, E. The Remarkable Changes in the Science of Subjective Well-Being. **Perspectives on Psychological Science**, v. 8, n. 6, p. 663-666, nov. 2013.

DIENER, E.; OISHI, S.; LUCAS, R. E. Personality, culture and subjective well-being: Emotional and cognitive evaluations of life. **Annual Review of Psychology**, v. 54, n. 1, p. 403-425, fev. 2003.

DILWORTH-ANDERSON, P.; WILLIAMS, I. C.; GIBSON, B. E. Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research: A 20-year review (1980-2000). **The Gerontologist**, v. 42, n. 2, p. 237-272, abr. 2002.

ETTERS, L.; GOODALL, D.; HARRISON, B. E. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. **Journal of the American Academy of Nurse Practitioners**, n. 20, v. 8, p. 423-428, ago. 2008.

FERRARA, M. et al. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. **Health Qual Life Outcomes**, v. 6, n. 93, nov. 2008.

FERRETTI, C. E. L.; NITRINI, R.; BRUCKI, S. M. D. Indirect cost with dementia: A Brazilian study. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 9, n. 1, p. 42-50, jan./mar. 2015

FRANCO, V. R.; VALENTINI, F.; IGLESIAS, F. Introdução à Análise Fatorial Confirmatória. In: DAMÁSIO, B. F.; BORSA, J. C. (Orgs.). **Manual de desenvolvimento de instrumentos psicológicos** (pp. 295-322). São Paulo: Vetor Editora, 2017.

GABARDO-MARTINS, L. M. D.; FERREIRA, M. C.; VALENTINI, F. Propriedades psicométricas da escala multidimensional de suporte social percebido. **Temas em Psicologia**, v. 25, n. 4, p. 1873-1883, dez. 2017.

GEHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. **Métodos de pesquisa**. Série de Educação a Distância – EAD. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. UFRGS, 2009.

GEORGES, J. et al. Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 23, n. 5, p. 546-551, jan. 2008.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. São Paulo: Atlas, 2008.

GOES, E. F.; NASCIMENTO, E. R. Mulheres negras e brancas e os níveis de acesso aos serviços preventivos de saúde: uma análise sobre as desigualdades. **Saúde em Debate**, v. 37, n. 99, p. 571-579, out/dez 2013.

GOTTLIEB, B. H.; BERGEN, A. E. Social support concepts and measures. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 69, n. 5, p. 511-520, nov. 2010.

GOULET, J. et al. Relationship between depression, community integration and life satisfaction following mild traumatic brain injury. **Brain Injury**, v. 29, p. 1-9, mar. 2021.

GRATÃO, A. et al. (2019). Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers. **Dementia & neuropsychologia**, v. 13, n. 1, p. 122-129, jan./mar. 2019.

GREENE, K. V.; YOON, B. J. Religiosity, Economics and Life Satisfaction. **Review of Social Economy**, v. 62, n. 2, p. 245-261, fev. 2004.

HAIR JR, J. F. et al. **Análise Multivariada de Dados**. Porto Alegre: Bookman, 2009.

HAMAMA L. et al. Links between stress, positive and negative affect, and life satisfaction among teachers in special education schools. **Journal of Happiness Studies**, v. 14, n. 3, p. 731-751, jun. 2013.

HERRERA, E. et al. Epidemiologic Survey of Dementia in a Community-Dwelling Brazilian Population. **Alzheimer Disease & Associated Disorders**, v. 16, n. 2, p. 103-108, abr. 2002.

HOOKS, B. “Intelectuais negras”. **Revista Estudos Feministas**, v. 3, n. 2, p. 464-476, 1995.

HOVERD, W. J.; SIBLEY, C. Religion, deprivation and subjective wellbeing: Testing a religious buffering hypothesis. **International Journal of Wellbeing**, v. 3, n. 2, p. 182-196, out. 2013.

HUANG, C. Y. et al. Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer’s disease. **Journal of Clinical Nursing**, v. 18, n. 4, p. 502-511, fev. 2009.

HUANG, C. et al. Clinical features of patients infected with 2019 novel coronavirus in Wuhan, China. **Lancet**, v. 395, n. 10223, p. 497-506, fev. 2020.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico de 2010**. Rio de Janeiro, 2011.

IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Dossiê Mulheres Negras: retrato das condições de vida das mulheres negras no Brasil**. Brasília, 2013.

JÖNSSON, L. et al. Determinants of costs of care for patients with Alzheimer’s disease. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 21, n. 5, p. 449-459, mai. 2006.

KAUFER, D. I. et al. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. **The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences**, v. 12, n. 2, p. 233-239, 2000.

KAUFMAN, A. V. et al. Social support, caregiver burden, and life satisfaction in a sample of rural African American and White caregivers of older persons with dementia. **Journal of gerontological social work**, v. 53, n. 3, p. 251-269, abr. 2010.

KHUSAIFAN, S. J.; EL KESHKY, M. E. Social support as a mediator variable of the relationship between depression and life satisfaction in a sample of Saudi caregivers of patients with Alzheimer's disease. **International Psychogeriatrics**, v. 29, n. 2, p. 239-248, fev. 2017.

KLIN, R. B. **Principle and Practice of Structural Equation Modelling**. New York: The Guilford Press, 2015.

KOENIG, H. G.; MCCULLOUGH, M. E.; LARSON, D. B. **Handbook religion and health**. New York: Oxford University Press, 2001.

KRAUSE, N. Religious meaning and subjective well-being in late life. **Journal of Gerontology**, v. 58, n. 3, p. 160-170, mai. 2003.

KRMPOTIC, C.; IESO, L. C. Os cuidados familiares: Aspectos da reprodução social à luz da desigualdade de gênero. **Revista Katálisis**, v. 13, n. 1, p. 95-101, jan./jun. 2010.

LANE, C. A.; HARDY, J.; SCHOTT, J. M. Alzheimer's disease. **European Journal of Neurology**, v. 25, n. 1, p. 59-70, set. 2017.

LAUDET, A. B. et al. Support, mutual aid and recovery from dual diagnosis. **Community Mental Health Journal**, v. 36, n. 5, p. 457-476, out. 2000.

LAWTON, M. P. et al. The dynamics of caregiving for a demented elder among Black and White families. **Journal of Gerontology**, v. 47, S156-S164, 1992.

LI, J. et al. Perceived social support in Chinese family caregivers of patients with dementia. **International Journal of Nursing Practice**, e12945, abr. 2021.

LIU, C. S. et al. Cannabinoids for the Treatment of Agitation and Aggression in Alzheimer's Disease. **CNS drugs**, v. 29, n. 8, p. 615-623, ago. 2015.

LIU, S. et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. **Journal of Clinical Nursing**, v. 26, n. 9-10, p. 1291-1300, mai. 2017.

LOUCKS, E. B. et al. Social networks and inflammatory markers in the Framingham Heart Study. **Journal of biosocial science**, v. 38, n. 6, p. 835-842, nov. 2006.

MARESOVA, P. et al. The social and economic burden on family caregivers for older adults in the Czech Republic. **BMC geriatrics**, v. 20, n. 1, p. 171, mai. 2020.

MARÔCO, J. **Análise de Equações Estruturais**. Lisboa, Portugal: ReportNumber, 2010.

MAROON, J.; BOST, J. Review of the neurological benefits of phytocannabinoids. **Surgical neurology international**, v. 9, n. 91, abr. 2018.

MCCANN, J. J. et al. Comparison of informal caregiving by black and white older adults in a community population. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 48, n. 12, p. 1612-1617, dez. 2000.

MELO, S. C. et al. Dementias in Brazil: increasing burden in the 2000–2016 period. Estimates from the Global Burden of Disease Study 2016. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 78, n. 12, p. 762-771, dez. 2020.

MITCHELL, S. L. et al. Advanced Dementia: state of the art and priorities for the next decades. **Annals of Internal Medicine**, v. 156, n. 3, p. 45-51, jan. 2012.

MORRISON, B. et al. The impact of risk and resistance factors on quality of life in caregivers of individuals with dementia. **Clinical Gerontologist**, v. 43, n.5, p. 1-13, fev. 2019.

MÜCKE, M. et al. Cannabinoide in der palliativen Versorgung : Systematische Übersicht und Metaanalyse der Wirksamkeit, Verträglichkeit und Sicherheit. **Schmerz**, v. 30, n. 1, p. 25-36, fev. 2016.

NASCIMENTO, H. G.; FIGUEIREDO, A. E. B. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 4, p. 1381-1392, mai. 2019.

NARVAZ, M. G.; KOLLER, S. H. Famílias e Patriarcado: da Prescrição Normativa à Subversão Criativa. **Psicologia & Sociedade**, v. 18, n. 1, p. 49-55, jan./abr. 2006.

NEGRO, M. J. Dependencia y cuidado: implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora. **Acciones e investigaciones sociales**, v. 1, n. 1, p. 261-281, 2006.

NICOLINI, P. et al. Different dimensions of social support differentially predict psychological well-being in late life: opposite effects of perceived emotional support and marital status on symptoms of anxiety and of depression in older outpatients in Italy. **Psychogeriatrics: the official journal of the Japanese Psychogeriatric Society**, v. 21, n. 1, p. 42-53, nov. 2021.

NITRINI, R. et al. Prevalence of dementia in Latin America: a collaborative study of population-based cohorts. **International Psychogeriatrics**, v. 21, n. 4, p. 622-63, jun. 2009.

OBA, H. et al. Factors associated with quality of life of dementia caregivers: Direct and indirect effects. **Journal of Advanced Nursing**, v. 74, n. 9, p. 2126-2134, mai. 2018.

OBOUDIYAT, C. et al. Alzheimer's disease. **Seminars in Neurology**, v. 33, n. 4, p. 313-329, set. 2013.

OH, E. S.; RABINS, P. V. Dementia. **Annals of Internal Medicine**, v. 171, n. 5, set. 2019.

OKURA, T. et al. Neuropsychiatric symptoms and the risk of institutionalization and death: the aging, demographics, and memory study. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 59, n. 3, p. 473-481, mar. 2011.

OLIVEIRA, D. V. et al. Satisfação com a vida e atitudes em relação à velhice de idosos frequentadores de centros de convivência em função do nível de atividade física. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 12, n. 1, p. 49-60, abr. 2020 .

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Dementia**, 2021. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>>. Acesso em: 12 nov. 2021.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **Folha informativa – Envelhecimento e saúde**, 2018. Disponível em: <[https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820)>. Acesso em: 12 mai. 2021.

PEARLIN, L. I. et al. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. **The Gerontologist**, v. 30, n. 5, p. 164-179, out. 1990.

PEARLIN, L. I.; BIERMAN, A. Current issues and future directions in research into the stress process. In: ANESHENSEL, C. S.; PHELAN, J. C.; BIERMAN, A. (Orgs.) **Handbook of the Sociology And mental Health** (pp. 325-340). Netherlands: Springer, 2013.

PELEGRÍN-VALERO, C.; OLIVERA-PUEYO, J. Neuropsicología del deterioro cognitivo leve y de las demencias. In: USTARROZ, J. T.; LAGO, M. R.; UNTURBE, F. M. (Orgs.) **Manual de neuropsicología** (pp. 365-388). Barcelona: Viguera Editores, 2008.

PERREN, S.; SCHMID, R.; WETTSTEIN, A. Caregivers' adaptation to change: the impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. **Aging and Mental Health**, v. 10, n. 5, p. 539-548, set. 2006.

PETERSEN, R. C. Mild cognitive impairment. **Continuum Journal**, v. 22, n. 2, p. 404-418, abr. 2016.

PFEFFER, R. I. et al. Measurement of functional activities in older adults in the community. **The Journals of Gerontology**, v. 37, n. 3, p.323-329, mai. 1982.

PINQUART, M.; DUBERSTEIN, P. R. Associations of social networks with cancer mortality: a meta-analysis. **Critical reviews in oncology/hematology**, v. 75, n. 2, p. 122-137, ago. 2010.

PRICE, M.; PRINCE, M.; GUERCHET, M. **World Alzheimer Report 2013. Alzheimer's Disease International**. Disponível em: <<https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/WorldAlzheimerReport2013.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2022.

PRICK, A. E. et al. The effects of a multicomponent dyadic intervention on the mood, behavior, and physical health of people with dementia: a randomized controlled trial. **Clinical Interventions in Aging**, v. 11, p. 383-395, mar. 2016.

RAINA, P. et al. Understanding the influence of the complex relationships among informal and formal supports on the well-being of caregivers of persons with dementia. **Canadian Journal on Aging**, v. 23, n. 1, p. 49-59, 2004.

REYES, M.-F.; SATORRES, E.; MELÉNDEZ, J. C. Resilience and Socioeconomic Status as Predictors of Life Satisfaction and Psychological Well-Being in Colombian Older Adults. **Journal of Applied Gerontology**, v. 1, n. 1, p. 1-17, ago. 2019.

RODRIGUEZ-MORALES, A. J. et al. Covid-19 in Latin America: the implications of the first confirmed case in Brazil. *Travel Medicine and Infectious Disease*, v. 35, n. 101613, may-jun 2020.

ROFF, L. L. et al. Positive aspects of Alzheimer's caregiving: the role of race. **The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences**, v. 59, n. 4, P185-P190, jul. 2004.

ROTH, D. L.; FREDMAN, L.; HALEY, W. E. Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. **The Gerontologist**, v. 55, n. 2, p. 309-319, abr. 2015.

RUISOTO, P. et al. Mediating effect of social support on the relationship between resilience and burden in caregivers of people with dementia. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v. 86, n. 103952, jan./fev. 2020.

SAFFIOTI, H. **A mulher na sociedade de classes: mitos e realidade**. Rio de Janeiro: Rocco, 1979.

SAFFIOTI, H. **Gênero, patriarcado, violência**. São Paulo: Expressão Popular: Fundação Perseu Abramo, 2015.

SANCHEZ, M.; CORREA, P. C. R.; LOURENCO, R. A. Cross-cultural Adaptation of the "Functional Activities Questionnaire – FAQ" for use in Brazil. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 5, n. 4, p. 322-327, dez. 2011.

SANTOS, S. M. A. **O Cuidador Familiar de Idosos com Demências: Um Estudo Qualitativo em Famílias de Origem Nipo-brasileira e Brasileira**. Tese (Doutorado em Gerontologia) – Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, 231 f., 2003.

SANTOS, R. L. et al. Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. **Trends in psychiatry and psychotherapy**, v. 35, n. 3, p. 191-197, 2013.

SCAZUFCA, M. Impacto em cuidadores de idosos com demência e suas implicações para os serviços de saúde. In: CARAMELLI, P.; FORLENZA, O. (Orgs.). **Neuropsiquiatria Geriátrica**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2000.

SCHELTENS, P. et al. Alzheimer's disease. **The Lancet**, v. 388, n. 10043, p. 505-517, jul. 2016.

SCHULZ, R.; MARTIRE, L. M. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. **The American Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 12, n. 3, p. 240-249, mai./jun. 2004.

SCHUMACKER, R. E.; LOMAX, R. G. **A beginner's guide to structural equation modeling** (3rd ed.). New York: Routledge, 2010.

SELIGMAN, M. E. P.; CSIKSZENTMIHALYI, M. Positive Psychology: An introduction. **American Psychologist**, v. 55, n. 1, p. 5-14, jan. 2000.

SEQUEIRA, C. **Introdução à prática clínica**. Coimbra: Quarteto Editora, 2006.

SHELEF, A. et al. Safety and Efficacy of Medical Cannabis Oil for Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: An-Open Label, Add-On, Pilot Study. **Journal of Alzheimer's disease: JAD**, v. 51, n. 1, p. 15-19, fev. 2016.

SOARES, V. Muitas faces do feminismo no Brasil. Em: BORBA, A. et al. (Orgs.). **Mulher e Política: Gênero e feminismo no partido dos trabalhadores**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 1998.

SOMMERHALDER, C.; NERI, A. L. Avaliação Subjetiva da Tarefa de Cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: NERI, A. L. (Orgs.). **Cuidar de Idosos no Contexto da Família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea, 2001.

SÖRENSEN, S.; PINQUART, M. Racial and ethnic differences in the relationship of caregiving stressors, resources, and sociodemographic variables to caregiver depression and perceived physical health. **Aging & Mental Health**, v. 9, n. 5, p. 482-495, set. 2005.

SPIESS, C. K.; SCHNEIDER, A. U. Interactions between care-giving and paid work hours among European midlife women, 1994 to 1996. **Ageing & Society**, v. 23, n. 1, p. 41-68, jan. 2003.

ST JOHN, P. D.; MONTGOMERY, P. R. Cognitive impairment and life satisfaction in older adults. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 25, n. 8, p. 814-821, ago. 2010.

STONE, N. L. et al. A systematic review of minor phytocannabinoids with promising neuroprotective potential. **British journal of pharmacology**, v. 177, n. 19, p. 4330-4352, jul. 2020.

STRAUB, R. O. **Psicologia da Saúde - Uma Abordagem Biopsicossocial**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

SURYADEVARA, U. et al. Pros and Cons of Medical Cannabis use by People with Chronic Brain Disorders. **Current neuropharmacology**, v. 15, n. 6, p. 800-814, 2017.

TELES, S. et al. Online training and support program (iSupport) for informal dementia caregivers: protocol for an intervention study in Portugal. **BMC Geriatrics**, v. 20, n. 10, jan. 2020.

TODD, S. et al. Survival in dementia and predictors of mortality: a review. **International journal of geriatric psychiatry**, v. 28, n. 11, p. 1109-1124, nov. 2013.

TOMOMITSU, M. R. S. V.; PERRACINI, M. R.; NERI, A. L. Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 8, p. 3429-3440, ago. 2014.

TORIBIO-DÍAZ, M. E. et al. Characteristics of informal caregivers of patients with dementia in Alicante province. **Neurología**, v. 28, n. 2, p. 95-102, mar. 2013.

TORTI, F. M. et al. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. **Alzheimer Disease and Associated Disorders**, v. 18, n. 2, p. 99-109, abr./jun. 2004.

TOTH-COHEN S. Factors influencing appraisal of upset in black caregivers of persons with Alzheimer disease and related dementias. **Alzheimer disease and associated disorders**, v. 18, n. 4, p. 247-255, out./dez. 2004.

TRAPP, S. K. et al. Personal Strengths and Health Related Quality of Life in Dementia Caregivers from Latin America. **Behavioural Neurology**, v. 2015, p. 1-8, jan. 2015.

TREMONT, G. Family caregiving in dementia. **Medicine and health, Rhode Island**, v. 94, n. 2, p. 36-38, fev. 2011.

TREPEL, D. **An economic perspective of dementia Care in Ireland: Maximising benefits and maintaining cost efficiency**. Dublin: Alzheimer Society of Ireland, 2010.

VALENTINI, F.; MOURÃO, L.; FRANCO, V. R. Modelos latentes e slopes randômicos para análise de moderação e mediação. **Avaliação Psicológica**, v. 17, n. 4, p. 439-450, dez. 2018.

VAN DER LEE, J. et al. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. **Ageing Research Reviews**, v. 15, n. 2014, p. 76-93, mai. 2014.

VERBAKEL E. How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. **Scandinavian journal of public health**, v. 46, n. 4, p. 436-447, jun. 2018.

VICKREY, B. G. et al. Development and preliminary evaluation of a quality of life measure targeted at dementia caregivers. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 7, n. 56, jun. 2009.

XIE, J. et al. Survival times in people with dementia: analysis from population based cohort study with 14 year follow-up. **BMJ**, v. 336, n. 7638, p. 258-262, fev. 2008.

WANG, Q. et al. Effect of Different Sources Support on Adaptation in Families of Patient With Moderate-to-Severe Dementia in China. **American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias**, v. 34, n. 6, p. 361-375, mai. 2019.

WHITING, P. F. et al. Cannabinoids for Medical Use: A Systematic Review and Meta-analysis. **JAMA**, v. 313, n. 24, p. 2456-2473, jun. 2015.

YANG, C. et al. Social Support and Resilience as Mediators Between Stress and Life Satisfaction Among People with Substance Use Disorder in China. **Frontiers in psychiatry**, v. 9, n. 436, p. 1-7, out. 2018.

YANG, F.; RAN, M.; LUO, W. Depression of persons with dementia and family caregiver burden: Finding positives in caregiving as a moderator. **Geriatrics & Gerontology International**, v. 19, n. 5, p. 414-418, mai. 2019.

YATES, M. E.; TENNSTEDT, S.; CHANG, B-H. Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. **The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 54, n. 1, p. 12-22, jan. 1999.

YOON, D. P.; LEE, E. K. The impact of religiousness, spirituality, and social support on psychological well-being among older adults in rural areas. **Journal of gerontological social work**, v. 48, n. 3-4, p. 281-298, 2007.

ZANGIROLAMI-RAIMUNDO, J.; ECHEIMBERG, J. O.; LEONE, C. Research methodology topics: Cross-sectional studies. **Journal of Human Growth and Development**, v. 8, n. 3, p. 356-360, nov. 2018.

ZANK, S.; LEIPOLD, B. The relationship between severity of dementia and subjective well-being. **Aging & Mental Health**, v. 5, n. 2, p. 191-196, mai. 2001.

ZANON, C. et al. Validation of the Satisfaction with Life Scale to Brazilians: Evidences of measurement noninvariance across Brazil and US. **Social Indicators Research**, v. 119, n. 1, p. 443-453, out. 2014.

ZARIT, S.; TODD, P.; ZARIT, J. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. **The Gerontologist**, v. 26, n. 3, p. 260-266, jun. 1986.

ZIGMOND, A. S.; SNAITH, R. P. The hospital anxiety and depression scale. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, v. 67, n. 6, p. 361-370, jun. 1983.

ZIMET, G. D. et al. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. **Journal of Personality Assessment**, v. 52, n. 1, p. 30-41, mar. 1988.

ZUCHELLA, C. et al. Caregiver Burden and Coping in Early-stage Alzheimer Disease. **Alzheimer Disease & Associated Disorders**, v. 26, n. 1, p. 55-60, jan./mar. 2012.

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Prezado(a) Senhor(a)

Esta pesquisa é sobre “Satisfação com a Vida, Estresse Percebido e Suporte Social em Cuidadores Informais de Pessoas com Demência” e está sendo desenvolvida por Alan Ehrich de Moura, mestrando do Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão em Saúde (PPGMDS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), sob a orientação do Prof. Dr. Jozemar Pereira dos Santos, da Prof.<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Juliana Sampaio e do Prof. Dr. Bernardino Fernández Calvo.

O objetivo do estudo é analisar os efeitos da satisfação com a vida, estresse percebido e suporte social na saúde mental de cuidadores familiares de pessoas com demência. A finalidade deste trabalho é contribuir para ampliar o conhecimento sobre os aspectos psicológicos e contextuais envolvidos no processo de cuidar de um membro da família com demência.

Solicitamos a sua colaboração para responder um questionário virtual contendo informações sociais e demográficas, além de instrumentos específicos para avaliação da satisfação com a vida, suporte social, estresse e saúde mental, que terão duração média de 30 minutos. Como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto. Informamos que sua participação na pesquisa estará sujeita a riscos como fadiga ao responder os instrumentos, sensação de invasão de privacidade, constrangimento ao expor informações pessoais ou desconfortos causados pela ativação de memórias ou gatilhos emocionais. Caso venham a ocorrer, você poderá optar pela interrupção da sua participação, sem nenhuma consequência pessoal.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo pesquisador. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição (se for o caso). O pesquisador estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações).

Ao clicar no botão abaixo “concordo e desejo participar”, você concorda em participar da pesquisa. Caso não concorde em participar, apenas feche essa página no seu navegador ou clique na opção “não concordo e não desejo participar”.

☐ Concordo e desejo participar da pesquisa.

Não concordo e não desejo participar.



## APÊNDICE B - Questionário Sociodemográfico

### I. DADOS SOBRE A PESSOA CUIDADORA

Por favor, responda alguns dados pessoais sobre você.

1. Qual a sua idade?
2. Qual o seu sexo?
  - ☐ Feminino
  - ☐ Masculino
3. Você mora em qual cidade?
4. Qual a sua raça/etnia?
  - ☐ Branco(a)
  - ☐ Pardo(a)
  - ☐ Preto(a)
  - ☐ Outra
5. Qual a sua escolaridade?
  - ☐ Analfabeto(a)
  - ☐ Ensino Fundamental Incompleto
  - ☐ Ensino Fundamental Completo
  - ☐ Ensino Médio Incompleto
  - ☐ Ensino Médio Completo
  - ☐ Ensino Superior Incompleto
  - ☐ Ensino Superior Completo
  - ☐ Pós-graduação (Especialização, Mestrado ou Doutorado)
6. Qual a sua renda pessoal?
  - ☐ Sem renda
  - ☐ Até 2 salários mínimos
  - ☐ De 2 a 4 salários mínimos
  - ☐ De 4 a 6 salários mínimos
  - ☐ De 6 a 8 salários mínimos
  - ☐ De 8 a 10 salários mínimos
  - ☐ Acima de 10 salários mínimos
7. Qual o seu estado civil?
  - ☐ Casado(a)/Convivente
  - ☐ Separado(a)/Divorciado(a)
  - ☐ Viúvo(a)

☐ Solteiro(a)

8. Você exerce algum trabalho remunerado?

- ☐ Não
- ☐ Sim, jornada parcial (4 horas/dia)
- ☐ Sim, jornada completa (8 horas/dia)

9. Até que ponto você se considera uma pessoa religiosa?

- ☐ Muito religiosa
- ☐ Moderadamente religiosa
- ☐ Pouco religiosa
- ☐ Nada religiosa

10. Você possui alguma das doenças listadas abaixo? (Se sim, marque-as. Caso contrário, deixe-as em branco)

- ☐ Hipertensão
- ☐ Diabetes
- ☐ Obesidade
- ☐ Tabagismo
- ☐ Colesterol alto

## **II. DADOS SOBRE A PESSOA COM DEMÊNCIA E A TAREFA DO CUIDADO**

Por favor, responda alguns dados pessoais sobre a pessoa com demência e sobre a tarefa de cuidado.

1. Qual a idade da pessoa com demência?

2. Qual o sexo da pessoa com demência?

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino

3. Qual a raça/etnia da pessoa com demência?

- ☐ Branco(a)
- ☐ Pardo(a)
- ☐ Preto(a)
- ☐ Outra

4. Qual a escolaridade da pessoa com demência?

- ☐ Analfabeto(a)
- ☐ Ensino Fundamental Incompleto
- ☐ Ensino Fundamental Completo
- ☐ Ensino Médio Incompleto
- ☐ Ensino Médio Completo
- ☐ Ensino Superior Incompleto

- ☐ Ensino Superior Completo
  - ☐ Pós-graduação (Especialização, Mestrado ou Doutorado)
5. Qual a renda pessoal do indivíduo com demência?
- ☐ Sem renda
  - ☐ Até 2 salários mínimos
  - ☐ De 2 a 4 salários mínimos
  - ☐ De 4 a 6 salários mínimos
  - ☐ De 6 a 8 salários mínimos
  - ☐ De 8 a 10 salários mínimos
  - ☐ Acima de 10 salários mínimos
6. Qual o estado civil da pessoa com demência?
- ☐ Casado(a)/Convivente
  - ☐ Separado(a)/Divorciado(a)
  - ☐ Viúvo(a)
  - ☐ Solteiro(a)
7. Qual o tipo de demência?
- ☐ Doença de Alzheimer
  - ☐ Demência Vascular
  - ☐ Demência por Corpos de Lewy
  - ☐ Demência Frontotemporal
  - ☐ Não sei o tipo
8. Qual seu parentesco com a pessoa com demência?
- ☐ Filho(a)
  - ☐ Cônjuge
  - ☐ Irmão(ã)
  - ☐ Nora/Genro
  - ☐ Outro
9. Você mora com a pessoa com demência?
- ☐ Sim
  - ☐ Não
10. Quantas pessoas moram com você na mesma residência? (Incluindo você e a pessoa com demência)
11. Há quanto tempo você cuida da pessoa com demência?
- ☐ Menos de 3 meses
  - ☐ De 3 meses a 2 anos
  - ☐ De 2 a 4 anos
  - ☐ De 4 a 6 anos

- ☐ Mais de 6 anos

12. Você compartilha a função de cuidado com outra pessoa (familiar, amigo/a ou cuidador particular)?

- ☐ Sim, mas percebo que faço entre 80 a 100% das tarefas de cuidado  
☐ Sim, mas percebo que faço entre 60 a 80% das tarefas de cuidado  
☐ Sim, mas percebo que faço entre 40 a 60% das tarefas de cuidado  
☐ Sim, mas percebo que faço menos de 40% das tarefas de cuidado  
☐ Não

13. Quantas HORAS (por dia) você dedica ao cuidado da pessoa com demência?

14. A pessoa com demência possui alguma das doenças listadas abaixo? (Se sim, marque-as. Caso contrário, deixe-as em branco).

- ☐ Hipertensão  
☐ Diabetes  
☐ Obesidade  
☐ Tabagismo  
☐ Colesterol alto

15. A pessoa com demência faz uso de alguma medicação? Se sim, quais? Por favor, informe o NOME do medicamento, a DOSAGEM em mg/dia e o HORÁRIO de administração.

16. A pessoa com demência faz tratamento com óleo de cannabis? Se sim, por favor, informe a DOSAGEM em mg/dia, o HORÁRIO de administração e HÁ QUANTO TEMPO FAZ TRATAMENTO.

### **III. DADOS SOBRE O IMPACTO DA PANDEMIA DE COVID-19 NAS TAREFAS DO CUIDADO.**

Para finalizar, informe alguns dados sobre o impacto da pandemia de COVID-19 na sua rotina.

1. Você está cumprindo o isolamento social durante a pandemia de Covid-19?

- ☐ Sim, estou em isolamento total (não saio da minha residência)  
☐ Sim, estou em isolamento parcial (saio de casa apenas para comprar alimentos e medicamentos)  
☐ Não estou em isolamento (nem totalmente, nem parcialmente isolado/a)

2. Você se sentiu sozinho(a) ou abandonado(a) durante a pandemia de COVID-19?

- ☐ Sim  
☐ Não

3. Você foi diagnosticado(a) com COVID-19?

- ☐ Não  
☐ Sim, mas não apresentei sintomas (assintomático)

- ☐ Sim, mas apresentei sintomas leves
  - ☐ Sim, apresentei sintomas graves (ex.: foi necessária internação)
4. A pessoa com demência foi diagnosticada com COVID-19?
- ☐ Não
  - ☐ Sim, mas não apresentou sintomas (assintomático)
  - ☐ Sim, mas apresentou sintomas leves
  - ☐ Sim, apresentou sintomas graves (ex.: foi necessária internação)
5. Algum familiar ou amigo próximo teve caso grave da COVID-19?
- ☐ Sim
  - ☐ Não
6. Algum familiar ou amigo próximo faleceu em decorrência da COVID-19?
- ☐ Sim
  - ☐ Não
7. Você já foi vacinado(a) contra a COVID-19?
- ☐ Sim, já tomei as duas doses
  - ☐ Sim, mas tomei apenas a primeira dose
  - ☐ Ainda não fui vacinado(a)
8. A pessoa com demência já foi vacinada contra a COVID-19?
- ☐ Sim, já tomou as duas doses
  - ☐ Sim, mas tomou apenas a primeira dose
  - ☐ Ainda não foi vacinado(a)

## **ANEXOS**

## ANEXO A - Escala de Satisfação com a Vida (ESV)

*INSTRUÇÕES.* Abaixo você encontrará cinco afirmativas. Indique com base na escala abaixo o quanto ela descreve a sua situação pessoal para cada afirmativa. Não há respostas certas ou erradas, mas é importante você marcar com sinceridade como você se sente com relação a cada uma dessas afirmativas.

**Discordo plenamente**

|  |   |  |   |  |   |  |   |  |   |  |   |  |   |  |
|--|---|--|---|--|---|--|---|--|---|--|---|--|---|--|
|  | 1 |  | 2 |  | 3 |  | 4 |  | 5 |  | 6 |  | 7 |  |
|--|---|--|---|--|---|--|---|--|---|--|---|--|---|--|

**Concordo plenamente**

- 1) \_\_\_\_\_ A minha vida está próxima do meu ideal.
- 2) \_\_\_\_\_ Minhas condições de vida são excelentes.
- 3) \_\_\_\_\_ Eu estou satisfeito com a minha vida.
- 4) \_\_\_\_\_ Até agora eu tenho conseguido as coisas importantes que eu quero da vida.
- 5) \_\_\_\_\_ Se eu pudesse viver a minha vida de novo eu não mudaria quase nada.

## ANEXO B - Escala de Sobrecarga de Zarit (ZBI)

**INSTRUÇÕES.** A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência você se sente daquela maneira. Não existem respostas certas ou erradas.

| 0     | 1         | 2             | 3              | 4      |
|-------|-----------|---------------|----------------|--------|
| Nunca | Raramente | Algumas vezes | Frequentemente | Sempre |

- 1) \_\_\_\_ Você sente que por causa do tempo que gasta com a pessoa com demência, não tem tempo suficiente para si mesmo(a)?
- 2) \_\_\_\_ Você se sente estressado(a) entre cuidar da pessoa com demência e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
- 3) \_\_\_\_ Você se sente irritado(a) quando a pessoa com demência está por perto?
- 4) \_\_\_\_ Você sente que a pessoa com demência afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
- 5) \_\_\_\_ Você se sente tenso(a) quando a pessoa com demência está por perto?
- 6) \_\_\_\_ Você sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com a pessoa com demência?
- 7) \_\_\_\_ Você sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa da pessoa com demência?
- 8) \_\_\_\_ Você sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque você está cuidando da pessoa com demência?
- 9) \_\_\_\_ Você sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença da pessoa com demência?
- 10) \_\_\_\_ Você se sente em dúvida sobre o que fazer pela pessoa com demência?
- 11) \_\_\_\_ Você sente que deveria estar fazendo mais pela pessoa com demência?
- 12) \_\_\_\_ De uma maneira geral, quanto você se sente sobrecarregado(a) por cuidar da pessoa com demência?

## ANEXO C - Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (EMSSP)

**INSTRUÇÕES.** Abaixo você encontrará doze afirmações com as quais pode ou não concordar. Usando a escala de resposta a seguir, que vai de 1 a 7, indique o quanto concorda ou discorda com cada uma; escreva um número no espaço ao lado da afirmação, segundo sua opinião. Por favor, seja o mais sincero possível nas suas respostas.

| 1                      | 2        | 3                        | 4                                   | 5                        | 6        | 7                      |
|------------------------|----------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|----------|------------------------|
| Discordo<br>fortemente | Discordo | Discordo<br>parcialmente | Nem<br>concordo,<br>nem<br>discordo | Concordo<br>parcialmente | Concordo | Concordo<br>fortemente |

- 1) \_\_\_\_ Há uma pessoa que se encontra próximo quando necessito.
- 2) \_\_\_\_ Há uma pessoa especial com quem posso partilhar as minhas alegrias e tristezas.
- 3) \_\_\_\_ A minha família tenta ajudar-me verdadeiramente.
- 4) \_\_\_\_ Tenho a ajuda emocional e o apoio que necessito da minha família.
- 5) \_\_\_\_ Tenho uma pessoa que é verdadeiramente uma fonte de conforto para mim.
- 6) \_\_\_\_ Os meus amigos realmente procuram ajudar-me.
- 7) \_\_\_\_ Posso contar com os meus amigos quando algo corre mal.
- 8) \_\_\_\_ Posso falar dos meus problemas com a minha família.
- 9) \_\_\_\_ Tenho amigos com quem posso partilhar as minhas alegrias e tristezas.
- 10) \_\_\_\_ Há uma pessoa especial na minha vida que se preocupa com os meus sentimentos.
- 11) \_\_\_\_ A minha família está disponível para me ajudar a tomar decisões.
- 12) \_\_\_\_ Posso falar dos meus problemas com os meus amigos.

## ANEXO D - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)

*INSTRUÇÕES.* Por favor, leia todas as frases e marque a resposta que melhor corresponder como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

- 1) Eu me sinto tenso ou contraído:  
3 ( ) A maior parte do tempo  
2 ( ) Boa parte do tempo  
1 ( ) De vez em quando  
0 ( ) Nunca
- 2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:  
0 ( ) Sim, do mesmo jeito que antes  
1 ( ) Não tanto quanto antes  
2 ( ) Só um pouco  
3 ( ) Já não sinto mais prazer em nada
- 3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:  
3 ( ) Sim, e de um jeito muito forte  
2 ( ) Sim, mas não tão forte  
1 ( ) Um pouco, mas isso não me preocupa  
0 ( ) Não sinto nada disso
- 4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:  
0 ( ) Do mesmo jeito que antes  
1 ( ) Atualmente um pouco menos  
2 ( ) Atualmente bem menos  
3 ( ) Não consigo mais
- 5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:  
3 ( ) A maior parte do tempo  
2 ( ) Boa parte do tempo  
1 ( ) De vez em quando  
0 ( ) Raramente
- 6) Eu me sinto alegre:  
0 ( ) A maior parte do tempo  
1 ( ) Muitas vezes  
2 ( ) Poucas vezes  
3 ( ) Nunca
- 7) Consigo ficar sentado a vontade e me sentir relaxado:  
0 ( ) Sim, quase sempre  
1 ( ) Muitas vezes  
2 ( ) Poucas vezes  
3 ( ) Nunca

- 8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:  
3 ( ) Quase sempre  
2 ( ) Muitas vezes  
1 ( ) De vez em quando  
0 ( ) Nunca
- 9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:  
0 ( ) Nunca  
1 ( ) De vez em quando  
2 ( ) Muitas vezes  
3 ( ) Quase sempre
- 10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:  
3 ( ) Completamente  
2 ( ) Não estou mais me cuidando como deveria  
1 ( ) Talvez não tanto quanto antes  
0 ( ) Me cuido do mesmo jeito que antes
- 11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:  
3 ( ) Sim, demais  
2 ( ) Bastante  
1 ( ) Um pouco  
0 ( ) Não me sinto assim
- 12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:  
0 ( ) Do mesmo jeito que antes  
1 ( ) Um pouco menos do que antes  
2 ( ) Bem menos do que antes  
3 ( ) Quase nunca
- 13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:  
3 ( ) A quase todo momento  
2 ( ) Várias vezes  
1 ( ) De vez em quando  
0 ( ) Não sinto isso
- 14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:  
0 ( ) Quase sempre  
1 ( ) Várias vezes  
2 ( ) Poucas vezes  
3 ( ) Quase nunca

## ANEXO E - Questionário de Atividades Funcionais (FAQ)

*INSTRUÇÕES.* Por favor, responda às seguintes perguntas com base no desempenho atual da pessoa com demência em diversas atividades do dia a dia.

1) A pessoa que você cuida preenche cheques, paga contas, verifica o saldo no talão de cheque, controla as necessidades financeiras?

- 0 ( ) Normal (ou nunca fez, mas poderia fazer agora)
- 1 ( ) Faz, com dificuldade (ou nunca fez e agora teria dificuldades)
- 2 ( ) Necessita de Ajuda
- 3 ( ) Não é capaz

2) A pessoa que você cuida faz seguro (de vida, de carro, de casa), lida com negócios ou documentos, faz imposto de renda?

- 0 ( ) Normal (ou nunca fez, mas poderia fazer agora)
- 1 ( ) Faz, com dificuldade (ou nunca fez e agora teria dificuldades)
- 2 ( ) Necessita de Ajuda
- 3 ( ) Não é capaz

(3) A pessoa que você cuida compra roupas, utilidades domésticas e artigos de mercearia sozinho(a)?

- 0 ( ) Normal (ou nunca fez, mas poderia fazer agora)
- 1 ( ) Faz, com dificuldade (ou nunca fez e agora teria dificuldades)
- 2 ( ) Necessita de Ajuda
- 3 ( ) Não é capaz

(4) A pessoa que você cuida joga baralho, xadrez, faz palavras cruzadas, trabalhos manuais ou tem algum outro passatempo?

- 0 ( ) Normal (ou nunca fez, mas poderia fazer agora)
- 1 ( ) Faz, com dificuldade (ou nunca fez e agora teria dificuldades)
- 2 ( ) Necessita de Ajuda
- 3 ( ) Não é capaz

(5) A pessoa que você cuida esquentar água, faz café ou chá, e desliga o fogão?

- 0 ( ) Normal (ou nunca fez, mas poderia fazer agora)
- 1 ( ) Faz, com dificuldade (ou nunca fez e agora teria dificuldades)
- 2 ( ) Necessita de Ajuda
- 3 ( ) Não é capaz

(6) A pessoa que você cuida prepara uma refeição completa (por ex.: carne, frango ou peixe, legumes, sobremesa)?

- 0 ( ) Normal (ou nunca fez, mas poderia fazer agora)
- 1 ( ) Faz, com dificuldade (ou nunca fez e agora teria dificuldades)

2 ( ) Necessita de Ajuda

3 ( ) Não é capaz

(7) A pessoa que você cuida presta atenção, entende e comenta novelas, jornais ou revistas?

0 ( ) Normal (ou nunca fez, mas poderia fazer agora)

1 ( ) Faz, com dificuldade (ou nunca fez e agora teria dificuldades)

2 ( ) Necessita de Ajuda

3 ( ) Não é capaz

(8) A pessoa que você cuida acompanha os eventos atuais no bairro ou nacionalmente?

0 ( ) Normal (ou nunca fez, mas poderia fazer agora)

1 ( ) Faz, com dificuldade (ou nunca fez e agora teria dificuldades)

2 ( ) Necessita de Ajuda

3 ( ) Não é capaz

(9) A pessoa que você cuida lembra de compromissos, tarefas domésticas, eventos familiares (como aniversários) e medicações?

0 ( ) Normal (ou nunca fez, mas poderia fazer agora)

1 ( ) Faz, com dificuldade (ou nunca fez e agora teria dificuldades)

2 ( ) Necessita de Ajuda

3 ( ) Não é capaz

(10) A pessoa que você cuida sai do bairro, dirige, anda, pega ou troca de ônibus, trem ou avião?

0 ( ) Normal (ou nunca fez, mas poderia fazer agora)

1 ( ) Faz, com dificuldade (ou nunca fez e agora teria dificuldades)

2 ( ) Necessita de Ajuda

3 ( ) Não é capaz

## ANEXO F - Questionário do Inventário Neuropsiquiátrico (Q-NPI)

*INSTRUÇÕES.* Por favor, responda às seguintes perguntas com base nas alterações da pessoa com demência. Responda “sim” apenas para sintomas presentes no MÊS PASSADO. Caso contrário, escolha “não”. Para cada item marcado “sim” classifique a gravidade do sintoma (como afeta a pessoa com demência):

1) A pessoa que você cuida acredita que outros o(a) estão roubando ou tramando algo contra ele(a)?

0 ( ) Não

1 ( ) Sim, de uma forma LEVE (causa pouco desconforto para a pessoa com demência)

2 ( ) Sim, de uma forma MODERADA (mais irritante para a pessoa com demência, mas pode ser controlado pelo cuidador)

3 ( ) Sim, de uma forma GRAVE (muito irritante para a pessoa com demência e difícil de controlar)

2) A pessoa que você cuida age como se ouvisse vozes? Age como se visse coisas ou pessoas que não estão ali?

0 ( ) Não

1 ( ) Sim, de uma forma LEVE (causa pouco desconforto para a pessoa com demência)

2 ( ) Sim, de uma forma MODERADA (mais irritante para a pessoa com demência, mas pode ser controlado pelo cuidador)

3 ( ) Sim, de uma forma GRAVE (muito irritante para a pessoa com demência e difícil de controlar)

3) A pessoa que você cuida é resistente ou intolerante a ajuda dos outros?

0 ( ) Não

1 ( ) Sim, de uma forma LEVE (causa pouco desconforto para a pessoa com demência)

2 ( ) Sim, de uma forma MODERADA (mais irritante para a pessoa com demência, mas pode ser controlado pelo cuidador)

3 ( ) Sim, de uma forma GRAVE (muito irritante para a pessoa com demência e difícil de controlar)

4) A pessoa que você cuida age como se estivesse triste ou chora com facilidade?

0 ( ) Não

1 ( ) Sim, de uma forma LEVE (causa pouco desconforto para a pessoa com demência)

2 ( ) Sim, de uma forma MODERADA (mais irritante para a pessoa com demência, mas pode ser controlado pelo cuidador)

3 ( ) Sim, de uma forma GRAVE (muito irritante para a pessoa com demência e difícil de controlar)

5) A pessoa que você cuida se aborrece quando se separa de você? Tem sinais de nervosismo? É tenso(a) ou incapaz de relaxar?

0 ( ) Não

1 ( ) Sim, de uma forma LEVE (causa pouco desconforto para a pessoa com demência)

2 ( ) Sim, de uma forma MODERADA (mais irritante para a pessoa com demência, mas pode ser controlado pelo cuidador)

3 ( ) Sim, de uma forma GRAVE (muito irritante para a pessoa com demência e difícil de controlar)

6) A pessoa que você cuida parece bem demais ou excessivamente feliz?

0 ( ) Não

1 ( ) Sim, de uma forma LEVE (causa pouco desconforto para a pessoa com demência)

2 ( ) Sim, de uma forma MODERADA (mais irritante para a pessoa com demência, mas pode ser controlado pelo cuidador)

3 ( ) Sim, de uma forma GRAVE (muito irritante para a pessoa com demência e difícil de controlar)

7) A pessoa que você cuida parece menos interessado(a) em suas atividades ou nas atividades e planos dos outros?

0 ( ) Não

1 ( ) Sim, de uma forma LEVE (causa pouco desconforto para a pessoa com demência)

2 ( ) Sim, de uma forma MODERADA (mais irritante para a pessoa com demência, mas pode ser controlado pelo cuidador)

3 ( ) Sim, de uma forma GRAVE (muito irritante para a pessoa com demência e difícil de controlar)

8) A pessoa que você cuida parece agir impulsivamente? Por exemplo: fala com estranhos como se os conhecesse ou diz coisas que podem magoar as pessoas?

0 ( ) Não

1 ( ) Sim, de uma forma LEVE (causa pouco desconforto para a pessoa com demência)

2 ( ) Sim, de uma forma MODERADA (mais irritante para a pessoa com demência, mas pode ser controlado pelo cuidador)

3 ( ) Sim, de uma forma GRAVE (muito irritante para a pessoa com demência e difícil de controlar)

9) A pessoa que você cuida é impaciente/irritado? Não tolera atrasos ou espera em atividades planejadas?

0 ( ) Não

1 ( ) Sim, de uma forma LEVE (causa pouco desconforto para a pessoa com demência)

2 ( ) Sim, de uma forma MODERADA (mais irritante para a pessoa com demência, mas pode ser controlado pelo cuidador)

3 ( ) Sim, de uma forma GRAVE (muito irritante para a pessoa com demência e difícil de controlar)

10) A pessoa que você cuida faz atividades repetitivas como andar em círculos, teclando, enrolando ou outros movimentos repetitivos?

0 ( ) Não

1 ( ) Sim, de uma forma LEVE (causa pouco desconforto para a pessoa com demência)

2 ( ) Sim, de uma forma MODERADA (mais irritante para a pessoa com demência, mas pode ser controlado pelo cuidador)

3 ( ) Sim, de uma forma GRAVE (muito irritante para a pessoa com demência e difícil de controlar)

11) A pessoa que você cuida acorda durante a noite, levanta demasiado cedo ou cochila excessivamente durante o dia?

0 ( ) Não

1 ( ) Sim, de uma forma LEVE (causa pouco desconforto para a pessoa com demência)

2 ( ) Sim, de uma forma MODERADA (mais irritante para a pessoa com demência, mas pode ser controlado pelo cuidador)

3 ( ) Sim, de uma forma GRAVE (muito irritante para a pessoa com demência e difícil de controlar)

12) A pessoa que você cuida tem perdido/ganhado peso ou mudado seu gosto pela comida?

0 ( ) Não

1 ( ) Sim, de uma forma LEVE (causa pouco desconforto para a pessoa com demência)

2 ( ) Sim, de uma forma MODERADA (mais irritante para a pessoa com demência, mas pode ser controlado pelo cuidador)

3 ( ) Sim, de uma forma GRAVE (muito irritante para a pessoa com demência e difícil de controlar)