

DESENVOLVIMENTO DE UM INSTRUMENTO PARA COMPREENSÃO DA REALIDADE DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA*

Andreisi Carbone Anversa ¹
Elke Bromberg ²

INTRODUÇÃO

A demência é caracterizada por declínio cognitivo e perda gradual da capacidade funcional (CIPRIANI *et al*, 2020). Nesse sentido, com a progressão da síndrome demencial, os pacientes necessitam do apoio de cuidadores. No Brasil, tem-se o predomínio do suporte informal, ou seja, a responsabilidade pelo cuidado é assumida, principalmente, por membros da família (NOVELLI, NITRINI, CARAMELLI, 2010).

Desse modo, a demência impacta não apenas o paciente, como também o cuidador familiar, o qual, muitas vezes, abdica de sua rotina para prestar a assistência ao seu parente (RANGEL *et al*, 2019). Assim, cuidar de uma pessoa com demência pode ser oneroso para quem desempenha esse papel. Diversos estudos comprovaram que cuidadores familiares estão suscetíveis a uma sobrecarga física, emocional, social e financeira (MENDES *et al*, 2019; CARVALHO, NERI, 2019; BRODATY, DONKIN, 2009).

Diante desse cenário, recrudescer a importância de programas e políticas públicas que auxiliem essa população. Todavia, para que tais ações sejam efetivas, é preciso que primeiramente se compreenda as reais adversidades enfrentadas pelos cuidadores familiares de pessoas com demência. Para Novelli, Nitrini e Caramelli (2010), no contexto brasileiro, ainda existe pouca informação sobre as necessidades e dificuldades desses cuidadores.

Nessa perspectiva, a presente pesquisa tem o objetivo de desenvolver um questionário para identificar as necessidades e os desafios de familiares de pessoas com demência. Espera-

*Trabalho vinculado ao projeto de pesquisa “Realidade dos cuidadores familiares de pessoas com demência: Desafios e manejo”, do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica, PUCRS.

¹ Terapeuta Ocupacional. Aluna do curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica, da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Docente do Colégio Politécnico da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). andreisianversa@hotmail.com;

² Bióloga. Docente do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica, da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Orientadora do estudo. bromberg@pucrs.br;

se, portanto, suprir a escassez de instrumentos nacionais que abordem esses aspectos e contribuir para a maior compreensão e visibilidade dessa temática.

METODOLOGIA

A fim de desenvolver um instrumento confiável e apropriado para investigar as necessidades e os desafios de cuidadores familiares de pessoas com demência, etapas consecutivas precisam ser realizadas, a saber: I. Estruturação inicial do questionário; II. Pré-teste; III. Aprimoramento do questionário; IV. Estudo piloto; V. Ajustes no questionário; VI. Validação. As etapas I, II e III já foram executadas e serão abordadas nesse trabalho.

Na primeira etapa, as pesquisadoras fizeram um intenso estudo a respeito da temática de interesse: cuidadores familiares de pacientes com demência e as possíveis situações/consequências que tangenciam a atividade de cuidar. Houve, ainda, a compreensão de escalas e avaliações existentes, destinadas aos cuidadores. Diante desse contexto, elaborou-se o primeiro esboço do instrumento - foco do estudo.

Na segunda etapa, pré-teste, essa ferramenta foi encaminhada para avaliação de profissionais da saúde e de cuidadores familiares. Os participantes foram convidados a ler o instrumento e julgar a clareza e a relevância de cada item que o compõe, além de avaliar o questionário em geral. Mediante a análise do questionário pelos participantes, foi gerado um índice de validação de face (DESAI, PATEL, 2020). Isto é, foram estimados valores para expressar a concordância que os avaliadores tiveram a respeito da clareza e da relevância de cada questão e do instrumento geral.

Calculou-se separadamente a validação de face para os dois grupos de voluntários (profissionais da saúde e cuidadores familiares). Os resultados obtidos foram interpretados, com base na literatura (DESAI, PATEL, 2020), da seguinte maneira: perguntas com concordância menor que 80% entre os participantes deveriam ser reestruturadas; concordância entre 80 e 89% indicava a necessidade de revisão; e questões com concordância maior que 90% entre os avaliadores seriam mantidas. Adicionalmente, foram planejadas reuniões *online* com os voluntários, com o intuito de fomentar discussões sobre o instrumento e estabelecer uma versão mais adequada do mesmo. Nessa senda, a partir das avaliações e dados obtidos no pré-teste, realizou-se o aprimoramento do questionário – etapa 3.

Esta pesquisa seguiu todos os preceitos éticos e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), sob parecer nº 6.327.214.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A versão inicial do questionário englobou 26 perguntas, subdivididas em: 11 itens referentes às necessidades dos cuidadores; 13 itens destinados aos desafios; e 2 questões finais relacionadas à satisfação do cuidador em desempenhar a atividade de cuidar. Esse instrumento foi encaminhado para avaliação de 10 profissionais da saúde e de 10 cuidadores familiares.

Em relação aos profissionais, participaram do estudo voluntários de diferentes núcleos e especialidades, que tinham experiência na área da Gerontologia. A amostra foi composta por: Assistente social, enfermeira, fisioterapeuta, fonoaudióloga, geriatra, neurologista, psicóloga, psiquiatra, terapeuta ocupacional e uma profissional especialista em educação em saúde pública. Esses participantes eram, majoritariamente (90%), do sexo feminino e a média de idade foi 50,9 anos ($\pm 12,41$). Sobre a escolaridade, 8 (80%) profissionais apresentavam doutorado completo, 1 (10%) possuía mestrado completo e 1 (10%) livre docência. O tempo de experiência, desses voluntários, no cuidado a idosos com demência foi, em média, 19,6 anos ($\pm 10,63$).

Os cuidadores, por sua vez, apresentavam algum grau de parentesco com o paciente com demência, sendo definidos como cuidadores familiares. Quanto ao perfil desses participantes, 100% eram do sexo feminino e tinham uma média de idade de 56,1 anos ($\pm 16,56$). 5 (50%) pessoas apresentavam ensino superior completo; 3 (30%) ensino fundamental incompleto; 1 (10%) ensino médio completo; 1 (10%) pós-graduação, a nível de especialização. Os voluntários cuidavam de seus familiares com demência há, em média, 6,33 anos ($\pm 3,53$), sendo que 60% deles desenvolviam sozinhos as atividades de cuidado ao paciente. Ressalta-se, ainda, que 50% da amostra cuidava de seu/sua cônjuge e os outros 50% de seu pai ou mãe. Os dados desse pré-teste corroboram com pesquisas anteriores que apontam que, na maioria dos casos brasileiros, a assistência informal aos pacientes com demência é realizada por mulheres, em especial, esposas e filhas (NOVELLI, NITRINI, CARAMELLI, 2010; JESUS, ORLANDI, ZAZZETTA, 2018; QUEIROZ *et al*, 2018).

Os profissionais da saúde e os cuidadores familiares envolvidos nessa etapa do estudo foram convidados a avaliar o esboço do questionário formulado pelas pesquisadoras. Frente ao julgamento dos voluntários, calculou-se a validação de face para cada questão do instrumento e, a partir desses resultados, foi possível designar quais perguntas não estavam adequadas.

Acerca do quesito clareza, na concepção dos profissionais, 7 questões precisavam ser reestruturadas, 7 necessitavam de revisão e 12 itens poderiam ser mantidos. Para os cuidadores,

nenhuma questão precisaria ser reestruturada, apenas 3 necessitavam de revisão e 23 foram consideradas claras e, portanto, poderiam ser mantidas.

Já no quesito relevância, 25 questões foram consideradas importantes na opinião dos profissionais da saúde e somente 1 pergunta não atingiu 90% de concordância dos avaliadores sobre a sua significância para o instrumento. Na concepção dos cuidadores, 23 itens eram importantes e 3 poderiam ser revisados a respeito da pertinência.

Por fim, foi mensurada a validação de face do questionário em geral. No grupo dos profissionais da saúde, a ferramenta apresentou 81,15% de clareza e 98,1% de relevância. Já no grupo dos cuidadores familiares, o índice foi de 95,8% para ambos os aspectos. Destaca-se que os participantes (profissionais e cuidadores) apresentaram grande conformidade sobre a relevância das questões e do instrumento (em geral). Nessa perspectiva, é possível sugerir que as perguntas eram significativas e pertinentes aos objetivos da pesquisa.

Contudo, a validação de face evidenciou que alguns itens continham limitações na clareza, ou seja, não eram de fácil entendimento para as pessoas. Por isso, a fim de aprimorar o questionário (etapa III), refletiu-se sobre a compreensibilidade dos itens que o compunham. As 3 perguntas que necessitavam de “revisão” pela concepção dos cuidadores, eram itens passíveis de “reestruturação” de acordo com os profissionais. Desse modo, tais questões foram alteradas, assim como as outras (4) que também resultaram no padrão “reestruturar” pela concordância dos profissionais.

Em seguida, analisou-se os 7 itens que, diante do julgamento dos profissionais, foram enquadrados na ação “revisar”. Desses, 6 foram modificados pelas autoras e 1 foi mantido. Finalmente, as pesquisadoras examinaram minuciosamente todas as questões do instrumento e decidiram ajustar mais 2 perguntas (que estavam no escopo de questões mantidas pela validação de face). Essa ação foi possível, visto que os participantes, além de avaliarem a clareza e a relevância de cada item, também emitiram opiniões e/ou sugestões ao final do julgamento.

Como desfecho, das 26 questões idealizadas na versão inicial do questionário, 11 permaneceram sem alteração e 15 sofreram modificações. As mudanças envolveram desde pequenos ajustes (gramaticais e/ou no conteúdo) até reestruturações maiores, que proporcionaram clareza às frases.

É válido ressaltar que as autoras, através de reuniões *online*, tiveram a oportunidade de discutir o instrumento e as alterações realizadas, com 50% dos profissionais de saúde que participaram dessa etapa do estudo. Esse processo permitiu a qualificação do questionário.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As primeiras etapas de desenvolvimento do questionário já demonstraram a relevância do mesmo. Assim, pretende-se dar continuidade a essa pesquisa e validar esse instrumento, possibilitando sua utilização no contexto clínico e/ou científico.

Ademais, almeja-se que essa ferramenta possa orientar profissionais da saúde e formuladores de políticas públicas a compreenderem as reais necessidades dos familiares de pessoas com demência. Tal fato possibilitaria não só o planejamento de ações mais efetivas, como também uma atenção mais integral e humanizada a quem assume o papel de cuidador informal.

Palavras-chave: Questionário, Validação, Demência, Cuidador.

REFERÊNCIAS

BRODATY, H.; DONKIN, M. Family caregivers of people with dementia. **Dialogues in Clinical Neuroscience**, v.11, n.2, p. 217-228, 2009.

CARVALHO, E.B.; NERI, A.L. Padrões de uso do tempo em cuidadores familiares de idosos com demências. **Rev. Bras. Geriatria e Gerontologia**, v. 22, n.1, p. 1-14, 2019.

CIPRIANI, G. *et al.* Daily functioning and dementia. **Dementia & Neuropsychologia**, v.14, n.2, p. 93-102, 2020.

DESAI, S.; PATEL, N. ABC of Face Validity for Questionnaire. **International Journal Pharmaceutical Sciences Review and Research**, v. 65, n.1, p. 164-168, 2020.

JESUS, I.T.M. de.; ORLANDI, A.A.S.; ZAZZETTA, M.S. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Rev. Bras. Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n.2, p.199-209, 2018.

MENDES, P.N. *et al.* Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. **Acta Paul Enferm.**, v.32, n.1, p.87-94, 2019.

NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 21, n. 2, p. 139- 147, 2010.

QUEIROZ, R.S. de. *et al.* Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência. **Rev. Bras. Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n.2, p. 210-219, 2018.

RANGEL, R.L. *et al.* Avaliação da sobrecarga do cuidador familiar de idosos com dependência funcional. **Rev. Aten. Saúde, São Caetano do Sul**, v. 17, n. 60, p. 11-18, 2019.