



INSTITUTO DE PSIQUIATRIA – IPUB
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – CCS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

RACHEL DIAS LOPES DA ROSA

RESILIÊNCIA DO CUIDADOR DE PESSOA COM DEMÊNCIA: relação com aspectos clínicos e sociodemográficos de cuidadores e pacientes

Rio de Janeiro

2017

RACHEL DIAS LOPES DA ROSA

**RESILIÊNCIA DO CUIDADOR DE PESSOA COM DEMÊNCIA: relação com aspectos
clínicos e sociodemográficos de cuidadores e pacientes**

Dissertação de Mestrado submetida ao
Corpo Docente do Programa de Pós-
Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental –
PROPSAM do Instituto de Psiquiatria da
Universidade Federal do Rio de Janeiro,
como parte dos requisitos necessários para
a obtenção do grau de Mestre em Saúde
Mental.

Orientadora: Marcia Cristina Nascimento Dourado

Doutora em Saúde Mental

IPUB/UFRJ

Rio de Janeiro

2017

Dias, Rachel

Resiliência do cuidador de pessoa com demência: relação com aspectos clínicos e sociodemográficos de cuidadores e pacientes/ Rachel Dias Lopes da Rosa - Rio de Janeiro: UFRJ/IPUB, 2017.

x, 74f.;il.;31cm

Dissertação (Mestrado) – UFRJ/Instituto de psiquiatria/Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental, 2017.

Orientadora: Marcia Cristina Nascimento Dourado.

1.Resiliência 2.Cuidador 3.Demência. I. Dourado, Marcia Cristina Nascimento II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria, Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental III. Resiliência do Cuidador de Pessoa com Demência: relação com aspectos clínicos e sociodemográficos de cuidadores e pacientes

Dedico este trabalho aos meus pais Saulo e
Rozel, meus maiores exemplos de
resiliência, que apesar das dificuldades
sempre buscaram conhecimento e
souberam transmitir toda sua sabedoria e
apoio constante.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que me dá forças e coragem para enfrentar os desafios da vida.

Aos colegas, pacientes e cuidadores do Centro de Doença de Alzheimer e outros Transtornos Mentais na Velhice – CDA, que contribuíram muito para meu crescimento profissional e pessoal.

À Marcia Dourado, pela dedicação, orientação, confiança e paciência.

Ao prof. Pedro Simões, pela análise estatística do trabalho.

A Raquel Luiza, pelo suporte nas revisões e orientações, principalmente no inglês.

A Bianca Torres, pelo companheirismo que ultrapassou o curso do mestrado.

À toda equipe de pesquisa, pela ajuda na coleta de dados, pela troca de conhecimento e reuniões alegres.

Aos professores, que contribuíram para minha formação.

Aos meus pais, pelo amor, carinho e apoio incondicional.

A Ulysses Fiúza, meu marido, que incansavelmente me apoiou e compreendeu todo o esforço e dedicação que foram necessários.

À CAPES, pela bolsa de estudos que viabilizou a conclusão deste trabalho.

RESUMO

RESILIÊNCIA DO CUIDADOR DE PESSOA COM DEMÊNCIA: relação com aspectos clínicos e sociodemográficos de cuidadores e pacientes

Rachel Dias Lopes da Rosa

Orientadora: Marcia Cristina Nascimento Dourado

Resumo da Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental, do Instituto de Psiquiatria, da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Saúde Mental.

Esta dissertação tem como objetivo (1) discutir os conceitos, definições, abordagens metodológicas e modelos determinantes relacionados à resiliência de cuidadores de pessoas com demência; (2) avaliar a relação entre a resiliência dos cuidadores e fatores sociodemográficos e clínicos de pessoas com demência; (3) avaliar a relação entre resiliência e o estadiamento clínico da demência e os principais preditores relacionados a cada grupo. O artigo **Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants** avaliou sistematicamente a conceituação, abordagens metodológicas e modelos determinantes relacionados à resiliência dos cuidadores de pessoas com demência. Foi realizada uma busca por artigos publicados entre 2003 e 2014 nas bases de dados ISI, PubMed/MEDLINE, SciELO e Lilacs, usando os descritores *resilience* (resiliência), *caregivers* (cuidadores) e *dementia* (demência). Resiliência foi definida como adaptação positiva para enfrentar adversidades, flexibilidade, bem-estar psicológico, força, vida saudável, menor sobrecarga, rede social e satisfação com o apoio social recebido. Não houve consenso sobre o conceito de resiliência em relação à demência. As variáveis determinantes foram classificadas em modelos biológicos, psicológicos e sociais. Níveis mais altos de resiliência foram relacionados a escores mais baixos de depressão e melhor saúde física. Os outros aspectos biológicos relacionados a níveis mais altos de resiliência foram idade avançada, etnia de origem africana e sexo feminino. Menor sobrecarga, estresse, neuroticismo e percepção de controle foram os principais aspectos psicológicos relacionados à resiliência. O apoio social foi um fator moderador da resiliência, pois uma variedade de tipos de apoio parece aliviar a

sobrecarga física e mental causada pelo estresse. O artigo **Caregivers' resilience is independent from the clinical symptoms of dementia** realizou uma avaliação de corte transversal em 58 diádes cuidador-paciente, a fim de investigar a relação entre a resiliência dos cuidadores e fatores sociodemográficos e clínicos de pessoas com demência. Os cuidadores relataram níveis moderados a altos de resiliência, níveis mais baixos de ansiedade e sintomas depressivos e níveis moderados de sobrecarga. Resiliência não estava relacionada ao gênero e problemas clínicos e emocionais dos cuidadores. A regressão mostrou que a resiliência foi relacionada à qualidade de vida ($p < 0,01$) dos cuidadores e inversamente associada aos sintomas depressivos ($p < 0,01$). Não houve relação significativa entre a resiliência dos cuidadores e as características sociodemográficas e clínicas das pessoas com demência. O artigo **Caregivers' Resilience in Mild and Moderate Alzheimer's Disease** objetivou avaliar a resiliência de 106 cuidadores de familiares com doença de Alzheimer leve e moderada e os aspectos relacionados. Os pacientes foram avaliados quanto à gravidade da demência, cognição, sintomas neuropsiquiátricos, funcionalidade, qualidade de vida e consciência da doença. Os cuidadores foram avaliados quanto à resiliência, depressão, ansiedade, desesperança, qualidade de vida, sobrecarga e cognição. Os sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes ($p < 0,05$) e os sintomas depressivos do cuidador ($p < 0,05$) estavam relacionados à resiliência dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer leve. No grupo de pacientes com doença de Alzheimer moderada, a qualidade de vida dos cuidadores ($p < 0,05$) e o fato dos cuidadores viverem com o paciente ($p < 0,05$) estavam relacionados à resiliência. Não houve diferença significativa entre a resiliência dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer leve e moderada ($U = 1239$; $p = .781$). Os achados sugerem que a resiliência permite que os cuidadores gerenciem e respondam positivamente às demandas estressantes de cuidados. No entanto, a resiliência dos cuidadores é impulsionada por diferentes fatores de acordo com a gravidade da doença de Alzheimer.

Palavras – chave: resiliência – cuidadores – demência

ABSTRACT

RESILIENCE OF CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA: relationship with clinical and sociodemographic aspects of caregivers and patients

Rachel Dias Lopes da Rosa

Orientadora: Marcia Cristina Nascimento Dourado

Abstract da Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental, do Instituto de Psiquiatria, da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Saúde Mental.

This study aims at (1) discussing the concepts, definitions, methodological approaches and determinant models related to the resilience of caregivers of people with dementia; (2) evaluating the relation between caregivers' resilience and sociodemographic and clinical factors of people with dementia; (3) evaluating the relationship between resilience and severity of dementia and the main predictors related to each group. The manuscript **Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants** systematically reviewed the definitions, methodological approaches and determinant models associated with resilience among caregivers of people with dementia. We searched for articles published between 2003 and 2014 in ISI, PubMed/MEDLINE, SciELO and Lilacs databases, using the keywords *resilience*, *caregivers* and *dementia*. Resilience has been defined as positive adaptation to face adversity, flexibility, psychological well-being, strength, healthy life, lower burden, social network and satisfaction with social support. There was no consensus about the definition of resilience in dementia. We classified the determinant variables into biological, psychological and social models. Higher levels of resilience were associated with lower depression rates and greater physical health. Other biological factors associated with higher levels of resilience were older age, African-American ethnicity and female sex. Lower burden, stress, neuroticism and perceived control were the main psychological factors associated with resilience. Social support was a moderating factor of resilience, and different types of support seemed to relieve the physical and mental overload caused by stress. The manuscript **Caregivers' resilience is independent from the clinical**

symptoms of dementia developed a cross-sectional assessment of 568 caregiver-PWD dyads, aiming the investigation of the relationship between caregivers' resilience and the sociodemographic and clinical factors of people with dementia. The caregivers reported moderate to higher levels of resilience, lower levels of anxiety and depressive symptoms and moderate levels of burden. Resilience was not related to the caregiver's gender, nor clinical or emotional problems. The regression showed that resilience was related to the caregiver's quality of life ($p < 0.01$) and inversely associated with their depressive symptoms ($p < 0.01$). There was no relationship between caregivers' resilience and the sociodemographic and clinical characteristics of people with dementia. The manuscript **Caregivers' Resilience in Mild and Moderate Alzheimer Disease** aim to evaluate the resilience of 106 caregivers of family members with mild and moderate Alzheimer's disease and aspects related to resilience. Patients were assessed for severity of dementia, cognition, neuropsychiatric symptoms, functionality, quality of life and disease awareness. Caregivers were assessed for resilience, depression, anxiety, hopelessness, quality of life, burden, and cognition. Neuropsychiatric symptoms ($p < 0.05$) and depressive symptoms of the caregiver ($p < 0.05$) were related to the resilience of caregivers of people with mild Alzheimer's disease. In the moderate group, the caregivers' quality of life ($p < 0.05$) and the fact that lived with the patient ($p < 0.05$) were related to resilience. There was no significant difference between the resilience of caregivers of people with mild and moderate Alzheimer's disease ($U = 1239$; $p = .781$). The findings suggest that resilience allows caregivers to manage and respond positively to stressful demands for care. However, the resilience of caregivers is driven by different factors according to the severity of Alzheimer's disease.

Key words: resilience – caregivers - dementia

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
1.1 ASPECTOS HISTÓRICOS DA RESILIÊNCIA	13
1.2 O CONCEITO DE RESILIÊNCIA.....	15
1.3 DINÂMICA E RESILIÊNCIA DO CUIDADOR DE PESSOA COM DEMÊNCIA	18
1.4 RELEVÂNCIA	21
1.5 HIPÓTESE DO ESTUDO	22
1.6 OBJETIVOS	22
1.6.1 Objetivo geral.....	22
1.6.2 Objetivos específicos.....	22
2 ARTIGO 1 -Associação entre Resiliência do Cuidador de Pessoa com Demência e Aspectos Biológicos e Psicossociais	24
3 ARTIGO 2 - Relação da Resiliência do Cuidador com os Aspectos Clínicos e Sociodemográficos da Pessoa com Demência.....	42
4 ARTIGO 3 – Aspectos Relacionados a Resiliência do Cuidador da Pessoa com Demência Leve e Moderada.....	60
5 CONCLUSÃO	84
REFERÊNCIAS	87
ANEXOS	92

1 INTRODUÇÃO

Aproximadamente 14,5 milhões de brasileiros têm 60 anos ou mais segundo os indicadores sociais (IBGE, 2010). Eles representam 8,6% da população total e a projeção mostra que o Brasil terá 216 milhões de habitantes em 2025, dos quais 32 milhões (14,8%) serão idosos. Esse aumento da expectativa de vida e consequente envelhecimento populacional aumentam a frequência de doenças relacionadas à faixa etária idosa, entre elas os quadros demenciais (NOVELLI; NITRINI; CARAMELLI, 2010).

A Doença de Alzheimer é o caso mais comum das demências (FARGO; BLEILER, 2014). O sintoma inicial a perda gradual da capacidade de se lembrar de novas informações. Seguidos de outros sintomas como: dificuldade de mudar, de planejamento e na solução de problemas (função executiva); dificuldade em realizar tarefas familiares em casa, no trabalho ou em lazer (perda da funcionalidade); confusão com o tempo ou o lugar (desorientação espacial e temporal); problemas na compreensão de imagens visuais e relações espaciais (habilidade visuoconstrutiva); novos problemas com palavras em falar ou escrever (afasia); guardando coisas em lugares errados e perdendo a capacidade de retroceder os passos; comprometimento do julgamento; déficits nas atividades de trabalho e sociais; alterações no humor e personalidade, incluindo apatia e depressão (FARGO; BLEILER, 2014).

À medida que passam por diferentes estádios da doença, as capacidades cognitivas e funcionais dos indivíduos diminuem. No estágio mais avançado, as pessoas precisam de ajuda com atividades básicas da vida diária (AVDs), como tomar banho, vestir, comer e usar o banheiro, perdem a capacidade de comunicação, não reconhece mais os entes queridos e assim torna-se totalmente dependentes de cuidados (FARGO; BLEILER, 2014).

Diante desse cenário surge o papel do cuidador, na medida em que aparecem as dificuldades cotidianas relacionadas à uma nova realidade, que exigem a tomada de decisões e a incorporação de atividades que passam a ser de sua inteira responsabilidade (GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012; SCOTT, 2013).

O cuidador principal geralmente é um familiar e sua sobrecarga é considerada um problema importante de saúde. Sobrecarga é uma resposta multidimensional, do cuidador, aos estressores físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros relacionados a experiência de cuidar (CONTADOR et al., 2012; SOUSA MFB et al., 2016). A maior parte dos cuidadores de pessoas com demência relatam que sofrem de algum tipo de sobrecarga, frequentemente associada à depressão, ansiedade, maior morbidade física e mortalidade (TRUZZI et al., 2012). Embora os cuidadores de um familiar com demência enfrentem muitas dificuldades, também

podem experimentar respostas emocionais positivas, o que pode estar associado a resiliência e, consequentemente, a sentimentos positivos sobre cuidar (WILKS et al., 2011).

Entende-se resiliência como a capacidade do indivíduo de se adaptar de forma positiva a uma situação de estresse ou adversa (FERNÁNDEZ-LANSAC et al., 2012; O'ROURKE et al., 2010). O constructo pode ser considerado um processo dinâmico que envolve a interação entre riscos internos e externos e fatores de proteção que agem para modificar os efeitos de um evento adverso na vida do indivíduo (YUNES, 2003). Assim sendo, a resiliência pode ajudar aos cuidadores a manter sua estabilidade mental e física, promovendo o cuidado e proporcionando melhor saúde e qualidade de vida para o cuidador e o paciente (GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012). Clinicamente, o conhecimento sobre a resiliência é de fundamental importância para a promoção dos recursos necessários na superação das dificuldades vivenciadas enquanto cuidador.

1.1 ASPECTOS HISTÓRICOS DA RESILIÊNCIA

O termo resiliência tem sua origem na Física e Engenharia. É utilizado para descrever a capacidade que um material possui de absorver energia ao sofrer pressão e de se flexionar elasticamente sem quebrar ou se deformar (BRANDÃO; MAHFOUD; GIANORDOLI-NASCIMENTO, 2011; YUNES, 2003). Etimologicamente, a origem inglesa da palavra (*resilient*) também remete à ideia de elasticidade e capacidade rápida de recuperação (BRANDÃO; MAHFOUD; GIANORDOLI-NASCIMENTO, 2011). Na Psicologia, o estudo do fenômeno da resiliência é relativamente recente, sua definição ainda não é clara e precisa como na Física ou Engenharia. E nem poderia sê-lo, haja vista a complexidade e multiplicidade de fatores e variáveis que devem ser levados em conta nos estudos dos fenômenos humanos (FORTES; PORTUGUEZ; ARGIMON, 2009; YUNES, 2003).

Tradicionalmente na Psicologia os estudos empíricos deram ênfase aos fatores de risco, isto é, experiências ruins que levavam a desfechos negativos para a saúde mental. Os estudos retrospectivos feitos até então tinham o foco no mau desenvolvimento e criavam a impressão de que determinados resultados negativos eram inevitáveis (BRANDÃO; MAHFOUD; GIANORDOLI-NASCIMENTO, 2011).

A introdução do conceito de resiliência no campo das ciências da saúde teve início na década de 1970. Estudos realizados com crianças na área de Psicopatologia do Desenvolvimento começaram a evidenciar que, apesar da exposição a graves estressores, parte dos participantes não sucumbia e demonstrava competência (SORDI; MANFRO; HAUCK,

2011; YUNES, 2003). Estudos epidemiológicos prospectivos e longitudinais que acompanhavam populações desde o nascimento também contribuíram para que a Psicologia pudesse olhar o desenvolvimento normal ou positivo das crianças, após anos de preocupação com patologias (BRANDÃO; MAHFOUD; GIANORDOLI-NASCIMENTO, 2011). Esses novos estudos tinham uma amostra de sujeitos em situações de risco, que frequentemente “surpreendiam”, mostrando boa adaptação e bons resultados (SORDI; MANFRO; HAUCK, 2011). Assim, esses trabalhos provocaram um aumento da consciência sobre a capacidade de adaptação das crianças e suas habilidades de enfrentamento. A resiliência começava a aparecer em estudos que traziam essa “nova” variável para avaliação (BRANDÃO; MAHFOUD; GIANORDOLI-NASCIMENTO, 2011).

A mudança de paradigma na Psicologia se deu pela passagem do enfoque de risco para o que depois foi chamado de enfoque na resiliência. A diferença básica das duas abordagens é a natureza negativa ou positiva dos dois fatores que cada um focaliza. Na abordagem dos riscos, os resultados negativos do desenvolvimento e os fatores também negativos que nele interferem é que são focalizados, como a presença de distúrbios psicológicos e a doença mental de um dos pais. Já na abordagem da resiliência, dimensões tanto positivas quanto negativas são enfatizadas nos fatores que atuam e nos resultados do desenvolvimento (BRANDÃO; MAHFOUD; GIANORDOLI-NASCIMENTO, 2011).

Os primeiros termos utilizados na tentativa de descrever a resiliência foram “invencibilidade” e/ou “invulnerabilidade”. O conceito de invulnerabilidade foi introduzido para descrever as crianças que, apesar de prolongados períodos de adversidades e estresse psicológico, apresentavam boa saúde emocional e alta competência (YUNES, 2003). Vulnerabilidade refere-se à predisposição individual para o desenvolvimento de psicopatologias ou de comportamentos ineficazes em situações de crise (BRANDÃO; MAHFOUD; GIANORDOLI-NASCIMENTO, 2011). Alguns anos depois, já se discutia a aplicação desses termos, que pareciam sugerir que as crianças seriam totalmente imunes a qualquer tipo de desordem, transmitindo a ideia de resistência absoluta independentemente das circunstâncias, e de que o indivíduo tinha uma característica intrínseca e imutável (YUNES, 2003).

Outra forma de entender o termo *vulnerabilidade* diz respeito ao menor risco diante de maior proteção (menor vulnerabilidade) e maior risco quando há menos proteção (maior vulnerabilidade) (BRANDÃO; MAHFOUD; GIANORDOLI-NASCIMENTO, 2011). Define-se como fatores de proteção tudo o que altera, modifica ou aperfeiçoa a resposta de um indivíduo à possíveis ameaças ao seu desenvolvimento (RUTTER, 1987). Trata-se de uma

balança equilibrada: de um lado, os eventos estressantes, as ameaças, os perigos, o sofrimento e as condições adversas que levam à vulnerabilidade, e, do outro, as forças, as competências, o sucesso e a capacidade de reação e enfrentamento, que fazem parte do indivíduo que pode ser chamado de resiliente.

1.2 O CONCEITO DE RESILIÊNCIA

Apesar de ainda não existir um consenso na literatura sobre o conceito de resiliência, a maioria das definições enfatiza a capacidade de adaptação bem-sucedida diante de um estresse ou adversidade (NORRIS et al., 2008). Resiliência não significa um retorno a um estado anterior, mas a superação, diante de uma dificuldade considerada um risco e a possibilidade de construção de novos caminhos de vida. Desta forma, seria uma capacidade (singular e também adquirida) de sair-se bem frente a fatores potencialmente estressores (FORTES; PORTUGUEZ; ARGIMON, 2009).

Rutter (1987), um dos pioneiros na pesquisa sobre resiliência, define o conceito como uma variação individual em resposta ao risco, de forma que os mesmos estressores podem ser experienciados de maneira diversa por pessoas diferentes. Assim, a resiliência não pode ser vista como um atributo fixo do indivíduo, pois se as circunstâncias mudam, a resiliência se altera. Mais recentemente, Rutter (1999) define a resiliência de uma forma mais ampla: o termo refere-se ao fenômeno de superação de estresse e adversidades, além de categoricamente afirmar que resiliência não constitui uma característica ou traço individual.

As “habilidades individuais” em geral são referidas através de histórias de pessoas dentre as quais algumas conseguem superar os momentos de crise e outras sucumbem, apesar de todas terem trajetórias semelhantes. Desta forma, o foco no indivíduo, busca identificar resiliência a partir de características pessoais, como gênero, idade, personalidade e *background* genético. No entanto, todos os autores em algum momento acentuam o aspecto relevante da interação entre bases constitucionais e ambientais (YUNES, 2003).

Resiliência também pode ser entendida como reconfiguração interna do indivíduo, a partir de sua própria percepção e de sua atitude diante da vivência adversa, constituindo essa um fator de crescimento ou desenvolvimento pessoal (PESCE et al., 2004). É uma condição interna constatada em uma demanda de adaptação do indivíduo, caracterizada por alto potencial destrutivo ou desintegrador das estruturas e recursos pessoais. A resiliência é o resultado do fortalecimento dessas estruturas, o crescimento pessoal, a confirmação da sua identidade, o desenvolvimento de novos recursos pessoais, constituindo-se em uma adaptação saudável para

o indivíduo e para suas relações com o meio em que vive (SORDI; MANFRO; HAUCK, 2011). Dessa forma, a maneira como o ser humano se percebe pode dar significado às suas experiências, e cada situação poderá ter significados totalmente diferente para cada pessoa (REPPOLD et al., 2012). Isso depende de fatores peculiares como o desenvolvimento da personalidade, aprendizagem, hereditariedade, adequação das primeiras trocas com o mundo, suas experiências e circunstâncias da vida, levando em consideração suas limitações biológicas, afetivas e sociais (GAIOLI, 2010).

A resiliência não está no fato de se evitar experiências de risco e apresentar características saudáveis ou ter boas experiências, refere-se a processos que operam na presença de risco para produzir consequências boas ou melhores do que obtidas na ausência do mesmo. É o processo final de sequências de proteção que não eliminam o risco, mas encorajam o indivíduo a se engajar na situação de risco, de forma efetiva (RUTTER, 1987).

Assim sendo, a resiliência é melhor compreendida como uma habilidade ou processo, do que como um desfecho, adaptabilidade ou estabilidade (NORRIS et al., 2008). Trata-se de um processo ligando um conjunto de capacidades adaptativas a uma trajetória positiva de funcionamento e adaptação após o distúrbio. Isto é, é um processo que liga recursos (capacidades adaptativas) a desfechos (adaptação) (NORRIS et al., 2008). Atualmente, a pesquisa na área considera resiliência como um constructo complexo, multifacetado que expressa um processo dinâmico e envolve a interação entre os processos sociais e intrapsíquicos de risco e de proteção (REPPOLD et al., 2012).

Para identificar se o indivíduo foi resiliente ou não, são necessárias duas avaliações. Primeiro, que tenha havido uma ameaça significativa ao indivíduo, caracterizada por: um estado de alto-risco, ou uma exposição a uma adversidade severa; ou um trauma. Segundo, que a qualidade da adaptação ou do desenvolvimento seja boa. Indivíduos não são considerados resilientes se nunca tiverem sofrido uma ameaça significativa (REPPOLD et al., 2012).

Diversos tipos de situações e circunstâncias que enfrentamos na vida podem ser entendidas como possíveis fatores de risco para se desenvolver algum tipo de doença. Um evento será percebido como estressante se a pessoa acreditar que o estresse excede sua capacidade de enfrentamento. É a percepção de que demandas exageradas de um estressor podem levar a autoatribuições de competência inadequada, que, por sua vez, irá afetar os desfechos positivos (AGAIBI; WILSON, 2005). No entanto, a resposta a qualquer estressor vai ser influenciada pela avaliação do indivíduo da situação e por sua capacidade de processar a experiência, associando sentido a ela e incorporando-a em seu sistema de crenças (RUTTER, 1987).

A avaliação da resiliência deve incluir um exame dos efeitos bidirecionais do estresse. Embora experiências estressantes tendem a tornar os indivíduos mais susceptíveis a estressores posteriores, existem evidências de que, algumas vezes, a experiência de estresse pode fortalecer o indivíduo perante novos problemas (RUTTER, 2006). Assim, dependendo do momento de sua ocorrência, de sua duração e da sua intensidade, a exposição pode ser positiva. Rutter (2006) sugere que esse processo deve envolver adaptação fisiológica, habituação psicológica, sentimento de autoeficácia, aquisição de estratégias efetivas de *coping* e/ou redefinição cognitiva da experiência.

Fatores de proteção referem-se a influências que modificam, melhoram ou alteram respostas pessoais a determinados riscos de desadaptação (SORDI; MANFRO; HAUCK, 2011). Em relação aos fatores de proteção, as pesquisas na área não visam identificar quais aspectos propiciam bem-estar às pessoas, mas quais processos as protegem dos fatores de risco (BEKHET, 2013; RUTTER, 1987). Diferentes estudos foram conduzidos para avaliar quais seriam os fatores de proteção que proporcionariam ao indivíduo uma maior predisposição à capacidade de resiliência. Dentre as características psicológicas mais evidentes de pessoas resilientes estão incluídas: inteligência, estabilidade emocional, autonomia, ser flexível, o otimismo e a esperança (BEKHET, 2013; SORDI; MANFRO; HAUCK, 2011).

Wagnild e Young (1993) destacam cinco aspectos psicológicos relacionados à resiliência: a)serenidade - ter uma perspectiva balanceada sobre as experiências da vida, considerar uma visão mais ampla, aguardar e enfrentar o que vier, equilibrando as respostas extremas; b)perseverança - ação de perseverar apesar da adversidade, ter disposição para continuar e se esforçar para reconstruir a vida permanecendo envolvido na prática da autodisciplina; c)autoconfiança - habilidade de depender de si mesmo acreditando nas próprias habilidades, reconhecendo as forças e limites da sua personalidade; d)significado/sentido de vida - percepção de que a vida tem um propósito, ter um sentido para viver; e)autossuficiência - percepção de que o caminho de cada pessoa é único; enquanto algumas experiências são divididas com outras pessoas, outras devem ser enfrentadas individualmente, é um sentimento de liberdade e exclusividade (WAGNILD; YOUNG, 1993).

Um conceito importante que pode favorecer a capacidade de resiliência, mas que não pode ser confundido com ela, é o *coping* ou estratégias de enfrentamento. Este se refere ao posicionamento, esforços cognitivos e comportamentais individuais utilizados para lidar com situações estressoras (PESCE et al., 2004; SORDI; MANFRO; HAUCK, 2011). Podem estar direcionados para a emoção (esforço para regular o estado emocional associado ao estresse) ou ser focalizado no problema (esforço para agir na origem do estresse, tentado modifica-lo)

(PESCE et al., 2004). Estas estratégias podem ocorrer de uma forma adaptada, tornando-se um fator protetor para o processo de resiliência, ou desadaptada, como em indivíduos com perfil excessivamente evitativo ou obsessivo (WILKS et al., 2011). Estratégias de *coping* focado no problema ou a elaboração das dificuldades são mais encontradas em indivíduos resilientes, podendo moderar o efeito das adversidades (WILKS et al., 2011). Os indivíduos resilientes utilizam menos as estratégias de *coping* direcionado para a emoção, como a evitação dos problemas (PESCE et al., 2004).

1.3 DINÂMICA E RESILIÊNCIA DO CUIDADOR DE PESSOA COM DEMÊNCIA

Quando um idoso é diagnosticado com uma doença degenerativa como a demência, inicialmente a família pode passar por conflitos até que se reorganize frente essa nova situação (OLIVEIRA; CALDANA, 2012). Surge, então, a necessidade de um cuidador primário, que irá assumir a responsabilidade integral pelos cuidados da pessoa com demência (GARRIDO; MENEZES, 2004). Esse cuidador, segundo as pesquisas, em sua maioria são mulheres, geralmente esposas e filhas (CONTADOR et al., 2012; TRAPP et al., 2015).

Dependendo da gravidade do quadro do familiar com demência, o cuidador terá que dispensar atenção integral e se adaptar às mudanças que ocorrem no contexto familiar, desde aspectos emocionais e troca de papéis até alterações na rotina e problemas financeiros (OLIVEIRA; CALDANA, 2012). Essas adaptações necessárias, podem agir como fatores de risco/causadores de desequilíbrio físico e mental contínuos para eles, criando situações de estresse crônico (GARRIDO; MENEZES, 2004).

Esse contexto de muitas mudanças e novas exigências, além do estresse crônico, também pode ocasionar a sobrecarga e sintomas depressivos no cuidador. Produzindo efeitos sobre a saúde mental e física dos cuidadores, incluindo desde níveis menores de bem-estar subjetivo e índices de qualidade de vida diminuídos, até o desencadeamento de doenças físicas (GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012; WILKS; CROOM, 2008).

Os sintomas neuropsiquiátricos das demências são relevantes porque, além de frequentes, são os mais associados a um maior nível de sobrecarga do cuidador, menor qualidade de vida, maior morbidade, declínio cognitivo mais rápido e aumento de risco de institucionalização precoce (BEKHET, 2013; GAUGLER, 2007; SANTOS et al., 2014; SOUSA et al, 2016).

A sobrecarga do cuidador está frequentemente associada à depressão, ansiedade e maior morbidade física e mortalidade (SOUSA et al, 2016). Na maioria das vezes, o cuidador assume

outras funções dentro e fora do lar como cuidar da casa e/ou trabalhar fora, além de cuidador do idoso, o que pode acarretar na institucionalização precoce do paciente (GAUGLER, 2007). Santos et al (2014) sugerem que as experiências subjetivas dos cuidadores como depressão e sobrecarga são mais preditivas da qualidade de vida do cuidador do que as variáveis objetivas relacionadas aos pacientes, tais como o comprometimento cognitivo ou habilidade funcional.

A sobrecarga emocional é uma das dimensões mais alteradas nos cuidadores, no entanto, há um consenso que as mulheres relatam mais sobrecarga do que os homens (Manzini, 2016, Sousa et al 2016). As mulheres acumulam mais funções de cuidado, têm uma percepção maior da sobrecarga, veem a sua saúde mais afetada e referem mais restrições sociais do que os homens (MANZINI et al., 2016).

Em relação ao grau de parentesco, Manzini et al. (2016) observaram que os cônjuges tinham menos sentimentos negativos associados à prestação de cuidados comparados aos filhos e outros graus de parentesco. Já outro estudo (FITZPATRICK; VACHA-HAASE, 2010) indicou que quando os cônjuges percebem maior sobrecarga, há menor satisfação conjugal.

Portanto, cuidar pode ter aspectos positivos e negativos e uma grande possibilidade de resultados. A motivação e o sentido que o cuidador vai dar para sua função depende de aspectos culturais e individuais como a capacidade de identificar e focar nos aspectos negativos e/ou positivos relacionados com as atividades de cuidado (SANTOS et al, 2013). Estudos relatam que cuidadores que apresentaram fatores positivos (provavelmente relacionados às estratégias de enfrentamento) tinham um nível educacional mais elevado, vínculo afetivo com o idoso e possibilidade da opção por tornarem-se cuidadores (LÓPEZ et al., 2000).

O ser humano tem capacidade de se adaptar a diversas situações, no entanto, cuidar de um familiar com doença crônica, sobretudo degenerativa como a demência, pode repercutir no nível de resiliência (GAUGLER, 2007). Por isso, entende-se que o conhecimento sobre resiliência é de fundamental importância para a promoção de recursos necessários na superação das dificuldades vivenciadas pelo cuidador.

Um estudo (FERNÁNDEZ-LANSAC et al., 2012) avaliou a resiliência e algumas variáveis associadas como fatores de estresse (nível de comprometimento cognitivo do paciente), sobrecarga do cuidador, características de personalidade, recursos e as consequências de cuidados refletidas no estado físico e emocional do cuidador. Os resultados mostraram que os cuidadores tiveram níveis moderados de resiliência, sendo que os maiores níveis de resiliência foram associados à menor ansiedade, depressão, menor consumo de psicofármacos, ausência de intervenção psicológica, menor sobrecarga, baixo nível de neuroticismo e altos níveis de extroversão, autoeficácia, autoestima, autocuidado e menor alteração nos hábitos

saudáveis. Dessa forma, a resiliência está associada ao melhor estado físico e emocional e à capacidade de lidar com situações adversas.

Os mecanismos de *coping* psicológico se apresentaram como possibilidade de amenizar os efeitos negativos relacionados ao cuidar e podem melhorar a resiliência. Os cuidadores que apresentaram o *coping* focado na tarefa/problema tiveram maior pontuação com a resiliência. Enquanto que os cuidadores apresentaram *coping* focado na emoção ou evitação tiveram uma relação negativa com a resiliência (MANZINI et al., 2016; WILKS et al., 2011).

O agravamento da sobrecarga do cuidador pode interferir na qualidade do cuidado prestado ao paciente e, consequentemente, ocasionar, entre outros fatores, a institucionalização precoce do familiar com demência, mesmo quando ele ainda está em estágio leve da doença e com capacidade funcional relativamente preservada (GAUGLER, J. E., 2007; O'ROURKE et al., 2010). A decisão de institucionalizar um familiar com demência é complexa e envolve características individuais tanto do paciente quanto do cuidador, associadas a aspectos do contexto sociocultural no qual a diáde se insere (ARGIMON; STEIN, 2005). Verifica-se menor frequência de institucionalização e de abandono do tratamento, além de menor mortalidade do paciente com demência, quando os cuidadores possuem níveis altos de resiliência (GAUGLER, 2007). Pode-se inferir, portanto, que maiores níveis de resiliência do cuidador estão relacionados à melhor adaptação deste diante das adversidades, à melhor capacidade de enfrentamento e à melhora no seu desempenho relacionado ao cuidado, trazendo benefícios a ambos, cuidador e a pessoa com demência.

Entre os fatores relacionados à níveis maiores de resiliência, algumas características de personalidade se destacam, como otimismo, lócus de controle interno/contingência, senso de coerência e autoeficácia, que ocasionam melhor bem-estar psicológico e mais satisfação com a vida (CONTADOR et al., 2012; O'ROURKE et al., 2010; SUTTER et al., 2015; TRAPP et al., 2015). Considera-se como otimismo a estimativa subjetiva positiva sobre a probabilidade de alcançar os objetivos ou resultados desejados. Autoeficácia é a crença na própria capacidade de iniciar ações para lidar com situações da vida. Locus de controle interno ou contingência é a percepção de que os eventos da vida seriam resultados de suas próprias ações (CONTADOR et al., 2012). Senso de coerência é a capacidade de perceber que a situação adversa é compreensível ou previsível, e que possui capacidade de lidar com a situação encontrando sentido nos acontecimentos cotidianos ou nos problemas enfrentados (SUTTER et al., 2015).

Esses mecanismos psicológicos por vezes são pesquisados como parte do conceito da resiliência, e às vezes como mecanismos completamente diferentes. Não há consenso a respeito de quais desses itens seriam constructos da resiliência ou não. O ponto em comum na literatura

é que eles são associados a uma melhor saúde física, maior qualidade de vida, menos sintomas depressivos, menos sobrecarga e menos estresse (CONTADOR et al., 2012; O'ROURKE et al., 2010; SUTTER et al., 2015; TRAPP et al., 2015). Indivíduos que são capazes de reformular eventos estressores e desafios, tais como a prestação de cuidados para um familiar com demência, e que apresentam capacidade de encontrar significado no ato de cuidar podem ter mais recursos psicossociais disponíveis e se sentir mais capazes de cumprir o seu papel de cuidador.

Por fim, cuidadores com apoio social têm maior probabilidade de ter uma resiliência elevada (CLAY et al., 2008; WILKS; CROOM, 2008). Um estudo (CLAY et al., 2008) teve como objetivo avaliar as mudanças no apoio social e resultados psicossociais em cuidadores de familiares com demência no período de cinco anos, encontraram como resultado cuidadores afro-americanos com mais resiliência (menos sintomas depressivos e mais satisfação com a vida) do que cuidadores brancos. Isto foi parcialmente explicado por maior nível de satisfação com apoio social, concluindo-se que cuidadores com baixos níveis de apoio social podem apresentar mais sintomas depressivos.

Embora a relação entre resiliência e saúde mental do cuidador possa ser inferida através das variáveis psicossociais citadas anteriormente, poucas pesquisas têm sido conduzidas explicitamente sobre o efeito da resiliência na saúde mental do cuidador de pessoa com demência.

1.4 RELEVÂNCIA

A compreensão da resiliência de cuidadores de pessoas com demência e seus preditores é fundamental para que se desenvolvam estratégias de intervenção voltadas para soluções que possam contribuir para a melhora dos seus transtornos emocionais, como ansiedade, estresse e depressão. A literatura aponta que o estado geral do cuidador pode interferir na qualidade do cuidado prestado ao paciente com demência, podendo, inclusive, ocasionar situações de negligência ou maus tratos ao idoso, além de institucionalização precoce do paciente (GAUGLER, J. E., 2007).

Os pacientes apresentam diferenças em seus sintomas cognitivos, comportamentais e funcionais, de acordo com o estágio da demência, e por isso é importante que as intervenções direcionadas aos cuidadores possam atender às demandas específicas destes diferentes grupos, visto que o cuidador que tem baixo nível de resiliência precisa de uma intervenção específica

ou de mais assistência para lidar com o agravamento das demandas do cuidado quando comparado ao cuidador que tem alto nível de resiliência.

Neste estudo, partimos da hipótese primária de que não existe diferença entre a resiliência de cuidadores de pacientes com demência leve e moderada, mas pode haver diferença nos fatores relacionados à resiliência em cada fase da demência. Isso porque acreditamos que a resiliência não é um constructo fixo, ela pode se alterar de acordo com o ambiente. Acreditamos que ela pode estar mais relacionada às características dos cuidadores do que a aspectos clínicos e sociodemográficos dos pacientes. Assim podemos estabelecer algumas questões como:

- (1) Há diferença na resiliência dos cuidadores de pacientes com DA leve e moderada?
- (2) Quais são os preditores para a resiliência dos cuidadores de pacientes com DA leve e moderada?

Visando responder a essas questões, essa dissertação é dividida em três artigos: o primeiro revisa sistematicamente o conceito, abordagens metodológicas e modelos determinantes relacionados à resiliência de cuidadores de pessoas com demência; o segundo realiza uma avaliação transversal da resiliência de 58 diádes cuidador-paciente; e o terceiro realiza uma avaliação transversal da resiliência de 106 diádes cuidador-paciente, comparando dois grupos de 61 cuidadores de pacientes com demência leve e 45 cuidadores de pacientes com demência moderada.

1.5 HIPÓTESE DO ESTUDO

- Não há diferença na resiliência total dos cuidadores de pessoas com DA leve e moderada, mas há diferença nos fatores relacionados, conforme o estadiamento clínico da doença.

1.6 OBJETIVOS

1.6.1 Objetivo geral

- Avaliar a resiliência de cuidadores de pessoas com DA leve e moderada.

1.6.2 Objetivos específicos

- Discutir os conceitos, definições, abordagens metodológicas e modelos determinantes relacionados à resiliência de cuidadores de pessoas com demência.
- Investigar a relação entre a resiliência dos cuidadores e fatores sociodemográficos e clínicos de pessoas com DA.

- Avaliar a relação da resiliência de cuidadores e fatores sociodemográficos e clínicos do cuidador e do paciente, comparando os grupos com DA leve e moderada.
- Avaliar os principais preditores da resiliência do cuidador de paciente com DA leve e moderada.

2 ARTIGO 1 -Associação entre Resiliência do Cuidador de Pessoa com Demência e Aspectos Biológicos e Psicossociais

Este capítulo tem como objetivo discutir os principais aspectos sobre o conceito, abordagem metodológicas e modelos determinantes relacionados a resiliência dos cuidadores de pessoas com demência, a fim de investigar quais preditores estariam relacionados e quais os instrumentos utilizados para avaliar a resiliência do cuidador.

Publicado na *Trends in Psychiatry and Psychotherapy* em 2014.

Dias R, Santos RL, de Souza MFB, Nogueira MM, Torres B, Belfort T, Dourado MCN.

Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants

Resiliência de cuidadores de pessoas com demência: revisão sistemática de determinantes biológicos e psicossociais

Abstract

Introduction: Although caregivers of people with dementia may face difficulties, some positive feelings of caregiving may be associated with resilience.

Objective: This study systematically reviewed the definitions, methodological approaches and determinant models associated with resilience among caregivers of people with dementia.

Methods: Search for articles published between 2003 and 2014 in ISI, PubMed/MEDLINE, SciELO and Lilacs using the search terms resilience, caregivers and dementia.

Results and conclusions: Resilience has been defined as positive adaptation to face adversity, flexibility, psychological well-being, strength, healthy life, burden, social network and satisfaction with social support. No consensus was found about the definition of resilience associated with dementia. We classified the determinant variables into biological, psychological and social models. Higher levels of resilience were associated with lower depression rates and greater physical health. Other biological factors associated with higher levels of resilience were older age, African-American ethnicity and female sex. Lower burden, stress, neuroticism and perceived control were the main psychological factors associated with

resilience. Social support was a moderating factor of resilience, and different types of support seemed to relieve the physical and mental overload caused by stress.

Keywords: Psychological resilience, caregiver, dementia, depression.

Introduction

Dementia leads to progressive and irreversible cognitive and functional impairment, and people with dementia become dependent on caregivers, generally family members.¹⁻⁴ The negative health consequences of looking after an older family member with dementia, particularly the effects on mental and physical health, are well documented.⁵⁻¹² People with dementia often have an array of neuropsychiatric symptoms, such as mood disorders, delusions, hallucinations, vegetative symptoms and psychomotor abnormalities. Neuropsychiatric symptoms are the most important factors in caregiver burden.^{7,13}

Although caregivers of people with dementia face many difficulties, they may also experience positive emotional responses,^{12,14} which may be associated with resilience³ and, consequently, with positive feelings about caring.¹²

Resilience may be defined as a dynamic process involving the interaction between both risk and protective factors, internal and external to the individual, that act to modify the effects of an adverse life event.^{15,16} It is a process related to adaptive capacities or to a positive trajectory of functioning and adaptation after a traumatic situation.^{1,2,4,5,13,14,17,18}

Resilience is not invulnerability to stress, but, rather, the ability to recover from negative events.¹⁹ It corresponds to a transactional process mediated by the interaction between the individual and the environment. Therefore, risk and protective factors, typically associated with patterns of negative and positive adaptation in the face of risk, are important aspects of resilience. Both risk and protective factors have relevant elements in various domains of human functioning, such as personal attributes, family structure and dynamics, social context, cultural aspects and specific events.²⁰ Trombeta & Guzzo²¹ suggested that resilience is a balanced scale between a stressful event, threats, suffering and adverse conditions. These reveal vulnerability and strengths, skills, capacity of reaction and coping, some of the characteristics of resilient individuals.

Resilience, satisfaction with caregiving, coping, social support and a strong sense of spirituality have been posited as protective factors that mediate negative health outcomes.^{18,22-24} Other mediating mechanisms are coping strategies and a sense of coherence.^{8,12,19} Coping strategies are a dynamic set of cognitive and behavioral efforts to cope with internal and external demands perceived as burdens when compared with personal resources.²⁰ In contrast, the sense of coherence depends on the ability to realize that the situation is understandable or predictable and to perceive one's ability to cope in a difficult situation and to find meaning in everyday events or problems faced.²⁵

Resilience helps caregivers maintain their mental and physical stability, fostering caregiving and providing better health and quality of life for the care recipient.³ Therefore, resilience is a complex construct, as it involves the interaction between adverse life events and internal and external individual factors.^{2,26} However, differences in the definition of resilience result in the use of diverse methodological approaches.

This systematic review compared the definitions, methodological approaches and determinant models of resilience among caregivers of people with dementia. It also investigated how resilience is defined in the field of dementia and which factors significantly determine low and high levels of resilience among caregivers of people with dementia.

Method

A literature search was conducted using the Web of Knowledge Cross Search (Thomson Scientific/ISI Web Services), MEDLINE (PubMed) and SciELO databases to select studies about resilience of caregivers of people with dementia published in Portuguese, English or Spanish from January 2003 to June 2014. The search terms were resilience, caregivers and dementia, in the following combination: resilience AND caregivers AND dementia.

Inclusion criteria were: studies about resilience of caregivers of people with the dementia; cross-sectional or longitudinal; randomized or nonrandomized, controlled or not controlled.

We excluded studies about: resilience of caregivers of elderly people not diagnosed with dementia; resilience of people with dementia or mourning; caregivers of people with other pathologies; assessment and validation of instruments for caregivers or patients; euthanasia; efficacy of non-pharmacological interventions not designed to investigate resilience; effect of caregiver attachment on patient care; healthy aging and systematic reviews; and articles with no patient samples.

Two independent reviewers read the abstracts and included studies according to their contents. In case of disagreement, a third reviewer made the decision after reading the title and abstract. After that, full manuscripts were read to check inclusion and exclusion criteria. We used a standardized form, according to the recommendations of the Cochrane Collaboration.²⁷

Sample

We found 56 articles: 25 in the Web of Knowledge Cross Search, 30 in PubMed/MEDLINE and one in SciELO. After the exclusion of redundant cross-references (n = 11), 45 studies were selected. Thirty-one studies were excluded for different reasons, as shown in Table 1. We added one study manually, and our sample comprised the complete texts of 15 studies.

Results

In the studies reviewed, resilience was defined as positive adjustment in case of adversity,^{1,2,4,5,13,14,18} beliefs about one's own abilities and internal locus of control⁶, psychological well-being and strength,¹² coping development of healthy life,³ perceived burden²⁸ and network size or satisfaction with social support.²⁹ Only two studies did not define resilience.^{7,24}

Studies were classified into three areas according to determinant factors, as described below.

Resilience and psychological factors (n = 15)

Higher levels of resilience were associated with psychological factors, such as coping strategies,^{10,12} positive cognitions,¹ resources,¹ optimism,⁶ self-efficacy,⁶ internal locus of control,⁶ full engagement in daily activities⁴ and search for challenges.⁴ Higher levels of resilience were also associated with decreased burden,^{1,2,28} stress,⁶ neuroticism,² perceived control¹⁴ and distress.^{5,24} A study found that caregivers that provided care for a longer duration of time had higher levels of resilience.²⁸ Another study showed that resilience did not significantly explain caregiver's sense of marital satisfaction.¹³

Resilience and biological factors (n = 9)

Higher levels of resilience were associated with less depression^{4,7,29} and better physical health.^{2,3} Other biological factors associated with higher levels of resilience were: older age,¹⁴ African-American ethnicity²⁹ and female sex.²⁸

Resilience and social factors (n = 5)

Studies found a positive association between higher levels of resilience and social factors, such as good social support,^{2,15,20} satisfaction with social support²⁰ and individual, family, and community resources.¹⁹

Methods

Most studies were cross-sectional,^{1-3,5,6,10,12-14,18,24} but longitudinal^{4,28,29} and descriptive^{1,3,5,10,14,24} designs were also used.

Most samples included caregivers of people with Alzheimer's disease (AD).^{1,3,4,7,12,14,18,29} Caregivers of people with AD and vascular dementia (VD) were included in one study,¹⁰ and caregivers of people with AD, VD and mixed dementia (MD) were compared in 13% of the studies.^{2,6} Two studies compared AD and similar disorders,^{13,28} and two did not specify the type of dementia under study.^{5,24}

The most frequent assessment instrument was the complete and brief versions of the Resilience Scale developed by Wagnild & Young.^{3,5,12,13,18} Other instruments were the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)^{2,7} and the Dispositional Resilience Scale.⁴ Two studies did not have any specific instrument to assess resilience, but used scales that assess associated constructs, such as the Resourcefulness Scale¹ and the Battery of Generalized Expectancies of Control Scales (BEEGC-20).⁶ One study²⁸ administered the Zarit Burden Interview to assess resilience and analyzed results according to reports of burden and frequency of demands of the person with dementia. In one study²⁹ the Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D), Life Satisfaction Index (LSI-Z) and the brief and revised version of the Social Support Questionnaire (SSQSR) were used. Finally, two studies used qualitative interviews that were fully transcribed and analyzed.^{10,24}

The determinant factors and the methods of studies about resilience are shown in Table 2.

Discussion

Resilience definition

We conducted a search to retrieve studies that discussed the definitions and determinants of resilience among caregivers of people with dementia. We did not find a consensus about how to define resilience, as several terms are used as synonyms for it: adaptation when faced with adversity,^{1,2,4,5,13,14,18} flexibility¹³; belief in oneself and internal locus of control¹⁶; efficacious

coping^{2,18}; psychological well-being and strength¹²; development of a healthy life³; perceived burden²⁸; and amount of and satisfaction with social support.²⁹ Therefore, we concluded that each study defined resilience according to its objectives and assessment methods, rather than based on any clearly established theoretical framework of resilience in dementia. These various definitions may explain the differences found in the results of the studies under assessment here.

The lack of a theoretical framework may give rise to several methodological problems, such as the absence of standardized assessment instruments^{1,4,6,7,14,28} and the heterogeneity of samples.^{6,12,13,28} However, most studies converged on the definition of resilience as the capacity to adapt successfully when faced with the stress of adversity.^{1,2,4-6,13,14,18} Therefore, resilience seems to have some degree of conceptual overlap with similar constructs used in dementia caregiving, such as mastery or degree to which individuals attribute outcomes to their own efforts or abilities, self-efficacy, internal locus of control, and learned helplessness. Other constructs, possibly shared by resilience, are personality traits, such as neuroticism, which may predispose some caregivers of people with dementia to reporting greater feelings of burden, behavior problems or subjective ratings of health. Therefore, it remains unclear whether resilience is a learning ability or a personality trait.

Resilience should be understood not only as a personal attribute that may lead to success, but also as the dynamic interaction between biological and psychosocial processes. Resilience of caregivers of people with dementia should be defined in association with caregiving tasks, because it implies resistance to stress due to the perception of caregiving demands and burden. This definition suggests that resilience should be assessed in association with reports of burden and frequency of demands from care recipients, which may be associated with neuropsychiatric symptoms and functional dependence.²⁸

Psychological factors

In general, higher control over life helps adaptation and improves understanding of the situation, acceptance of changes and confidence of caregivers on their own strength and on the affective bonds shared with care recipients.² Therefore, resilience may be understood as a force, a strategy and a set of skills used in a specific context by a particular individual to deal with a particular adverse event. The coping strategy adopted by caregivers with greater resilience is task focused.^{10,12} This strong association between task-focused coping and resilience suggests that task-focused skills training programs may improve and protect caregiver mental health and prolong the time a loved one may remain at home.¹²

According to Contador et al.,⁶ optimistic people make a subjective estimate of the probability of achieving goals or desired results based on other factors, such as self-efficacy (belief in their own capacity of starting actions, achieving goals and dealing with life) and internal locus of control or contingency (how individuals expect life events or results to be motivated by their actions). Self-efficacy and internal locus of control are psychological factors that support the construct of resilience and are associated with less suffering from the negative effects of stress and burden. Therefore, people with grounded optimism, high level of self-efficacy and internal locus of control may be more resilient to stressful situations, which may reduce vulnerability to burden.⁶

O'Rourke et al.⁴ assessed three constructs that compose resilience. The first was commitment to life, as resilient people tend to engage fully in daily activities. Second, resilient people enjoy challenges and prefer changes rather than stability, and life travails provide opportunities to develop skills and self-knowledge.⁴ Finally, psychological resilience entails perceived control, which results in a sense of personal autonomy and a belief in being able to directly affect the course of life events.⁴

These characteristics, associated with burden, stress and distress, may be protective factors or risk factors for people with dementia. Some authors suggest that higher levels of resilience are inversely associated with low burden,^{1,2,28} stress⁶ and distress levels.^{5,24}

Bekhet¹ concluded that positive cognitions are protective factors for caregivers of people with dementia. Positive cognitions, or positive thinking patterns, enhance mental health and improve the capacity to manage daily activities.¹

Biological factors

Higher resilience scores were associated with improved physical health.² Caregivers with lower resilience scores tended to visit the doctor less frequently and take less medicine. This might be related to a lower degree of self-care. Comparatively, higher degrees of resilience were associated to fewer alterations of health habits² and better physical health.³ Moreover, higher degrees of resilience were associated to low somatization and depression.³

The role of mood in resilience was demonstrated by Lavretsky et al.,⁷ who concluded that antidepressant use in depressed family dementia caregivers with either major or minor depression might improve depression symptoms, boost resistance to stress and improve coping strategies. Moreover, there is a significant association between resilience and aging, which indicates that resilience is acquired as the person gets older.¹⁴ This finding is important because

caregivers are the same age as elderly people with dementia. Further studies should investigate the neurophysiologic mechanisms of resilience and their association with psychological functioning and social factors.

Social factors

Social support has been positively associated with resilience,^{2,18,29} but studies have defined support in different ways: network size and frequency of contact; support received; frequency of help from other people; and general satisfaction with social network.²⁹ Social support associated with perceived help and satisfaction with support seem to be more consistent than actual support or size of support network.²⁹ A study²⁹ that assessed ethnic differences in resilience found that resilience of Afro-American caregivers was partially explained by higher levels of satisfaction with social support.

Wilks & Croom¹⁸ found an inverse association of social support and stress resulting from the combination of: a) negative influence of stress on caregivers' perception about available social resources; b) negative influence of stress on caregivers' capacity of using these resources; and c) higher perception of available social resources associated with lower probability of perceived stress. Therefore, social support is a moderating factor of resilience, as several types of support may relatively relieve the physical and mental burden caused by stress.¹⁸

Therefore, resilience is a dynamic process believed to arise from interactions between biological and psychosocial factors. This process involves physiological adaptation to stress, psychological adjustment, self-efficacy, effective coping strategies and cognitive redefinition of experience. However, studies in the area often focus on only one factor, such as coping.^{1,3,6,7,12-14,18} Clinically, partial assessments of resilience may compromise the development of interventions focused on the improvement of this capacity among caregivers of people with dementia.

Methods and instruments: difficulties in the assessment of resilience

Although the assessment of dynamic constructs, such as resilience, may be methodologically limited, most studies in this review were cross-sectional.^{1,2,5,6,10,12,13,18,24} Longitudinal studies would be more appropriate because they would follow the development of resilience among caregivers and the cognitive decline of people with dementia, as well as the increase of care demands.

Most samples included caregivers of people with AD,^{1,3,4,7,12,14,18,29} but some assessed, without comparing, caregivers of people with AD, VD, MD, mild cognitive impairment (MCI) or unspecified dementia.^{2,6,10,13,28} There are important clinical differences between types of dementia and, therefore, between different forms of caring. Heterogeneous samples, found in some studies, precluded the assessment of some factors, such as resilience.

In all studies, most participants were informal female caregivers^{1-7,10,12-14,18,24,28,29} and spouses or children of elderly people with dementia,^{1-6,10,12-14,18,24} whose mean age was 60 years^{2-5,7,10,13,14,24,28,29} and whose mean schooling was eight years.^{1,2,3,5-7,13,14} This caregiver profile indicates that elderly people have been taking care of elderly people, and the most important challenge is to prevent and treat the diseases that may affect caregivers. The study of resilience may bring results that define a protective factor for caregivers.

The use of assessment instruments that provide only partial data might have limited the understanding of resilience. The instrument most often used to assess resilience was the complete or brief version of the Resilience Scale of Wagnild & Young.^{3,5,12-14,18} This scale measures factors associated with resilience, such as self-esteem, locus of control, coping styles and sense of humor. However, the lack of a consensus about the definition of constructs resulted on the use of different instruments, including those designed to assess depression and burden, which makes it difficult to replicate these studies and raises questions about the reliability of their results.

Conclusion

Resilience is a process associated with adaptive capacities and a positive history of functioning and adaptation after adversities. This dynamic process involves the interaction between biological and psychosocial factors, which makes its investigation more complex. As studies define resilience differently, consistent results are difficult to obtain, which affects the understanding and the investigation of associated factors.

Clinically, knowledge about factors associated with resilience may lead to the development of psychological and educational support for caregivers of people with dementia. Support groups should be focused not only on information and feelings about the diagnosis and caregiving routines, but also on the factors that may increase resilience among caregivers, such as task-focused coping strategies and self-efficacy. However, future, well-designed studies should use a clear definition of resilience and adequate instruments to measure it, have coherent objectives and include randomized samples.

Longitudinal studies should be conducted to follow disease progression, examine associations with other variables and understand the dynamics of resilience, which may positively affect the quality of life of caregivers of people with dementia.

Acknowledgements

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ; grant no. E-26/102.256/2010) financed the expenses with the development of this study.

References

1. Bekhet AK. Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregivers of persons with dementia. *Int J Ment Health Nurs.* 2013;22:340-6. Epub 2012 Sep 25.
2. Fernández-Lansac V, Crespo López M, Cáceres R, Rodríguez- Poyo M. [Resilience in caregivers of patients with dementia: A preliminary study]. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2012;47:102-9. Epub 2012 May 11.
3. Gaiole CC, Furegato AR, Santos JL. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto Contexto Enferm.* 2012;21:150-7.
4. O'Rourke N, Kupferschmidt AL, Claxton A, Smith JZ, Chappell N, Beattie BL. Psychological resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. *Aging Ment Health.* 2010;14:984-93.
5. Bull MJ. Strategies for sustaining self used by family caregivers for older adults with dementia. *J Holist Nurs.* 2014;32:127-35. Epub 2013 Nov 13.
6. Contador I, Fernández-Calvo B, Palenzuela DL, Miguéis S, Ramos F. Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: a perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging Ment Health.* 2012;16:675-82.
7. Lavretsky H, Siddarth P, Irwin MR. Improving depression and enhancing resilience in family dementia caregivers: a pilot randomized placebo-controlled trial of escitalopram. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2010;18:154-62.
8. Matsushita M, Ishikawa T, Koyama A, Hasegawa N, Ichimi N, Yano H, et al. Is sense of coherence helpful in coping with caregiver burden for dementia? *Psychogeriatrics.* 2014;14:87-92.
9. Santos RL, de Sousa MF, Arcoverde C, Dourado MC. Eficácia de um grupo psicoeducacional com cuidadores de pessoas com demência. *Rev Psiquiatr Clin* 2013;40:162-4.
10. Sun F. Caregiving stress and coping: A thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia. *Dementia (London).* 2014;13:803-18.
11. Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K. Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Rev Bras Psiquiatr.* 2012;34:405-12.
12. Wilks SE, Little KG, Gough HR, Spurlock WJ. Alzheimer's aggression: influences on caregiver coping and resilience. *J Gerontol Soc Work.* 2011;54:260-75.
13. Fitzpatrick KE, Vacha-Haase T. Marital satisfaction and resilience in caregivers of spouses with dementia. *Clin Gerontol.* 2010;33:165-80.

14. Garces SB, Krug MR, Hansen D, Brunelli AV, da Costa FT, Rosa CB, et al. Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2012;15:335-52.
15. Brandão JM, Mahfoud M, Gianordoli-Nascimento IF. A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo origens. *Paideia.* 2011;21:263-71.
16. Yunes MA. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicol Estud.* 2003;08:75-84.
17. Norris FH, Stevens SP, Pfefferbaum B, Wyche KF, Pfefferbaum RL. Community resilience as a metaphor, theory, set of capacities, and strategy for disaster readiness. *Am J Community Psychol.* 2008;41:127-50.
18. Wilks SE, Croom B. Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: testing moderation and mediation models of social support. *Aging Ment Health.* 2008;12:357-65.
19. Cowan PA, Cowan CP, Schulz MS. Thinking about risk and resilience in families. In: Hethering EM, Blechman EA, editors. *Stress, coping and resilience in children and families.* New Jersey: Lawrence Erlbaum; 1996. p. 1-38.
20. Reppold CT, Mayer JC, Almeida LS, Hutz CS. Avaliação da resiliência: controvérsia em torno do uso das escalas. *Psicol Refl Crit.* 2012;25:248-55.
21. Trombeta LH, Guzzo RS. Enfrentando o cotidiano adverso: estudo sobre resiliência em adolescentes. Campinas: Alínea; 2002.
22. Garity J. Caring for a family member with Alzheimer's disease: coping with caregiver burden post-nursing home placement. *J Gerontol Nurs.* 2006;32:39-48.
23. Hodge DR, Sun F. Positive feelings of caregiving among Latino Alzheimer's family caregivers: understanding the role of spirituality. *Aging Ment Health.* 2012;16:689-98.
24. Shuter P, Beattie E, Edwards H. An exploratory study of grief and health-related quality of life for caregivers of people with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2013;29:379-85.
25. Antonovsky A. *Unraveling the mystery of health: how people manage stress ans stay well.* São Francisco: Jossey-Bass; 1987
26. Pesce RP, Assis SG, Avanci JQ, Santos NC, Malaquias JV, Carvalhaes R. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. *Cad Saude Publica.* 2005;21:436-48.

27. Higgins JP, Green S. Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.1.0 [updated March 2011]. The Cochrane Collaboration, 2011. www.cochrane-handbook.org.
28. Gaugler JE, Kane RL, Newcomer R. Resilience and transitions from dementia caregiving. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007;62:P38-44.
29. Clay OJ, Roth DL, Wadley VG, Haley WE. Changes in social support and their impact on psychosocial outcome over a 5-year period for African American and White dementia caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23:857-62.

Table 1 - Studies excluded according to criterion

Domains	Exclusion criteria	Excluded
Participants	n = 31	
	↓	
	Other pathologies	03
	Healthy aging	01
	Children that live with people with dementia	01
	Caregivers of elderly with or without dementia that live in an institution	03
	Resilience of people with dementia	01
	Euthanasia of people with severe dementia	01
	Older veteran caregivers	01
	Caregivers of healthy elderly	02
	↓	
	n = 18	
Study design	Review	03
	Conference	01
	↓	
	n = 14	
Interventions	Non-pharmacological	03
	↓	
	n = 11	
Assessment	Validation of instruments	02
	Salivary cortisol	02
	↓	
	n = 7	
Other factors that affect caregivers and people with dementia	Mourning	01
	Implication on caregiving	02
	Effects of bonds	01
	Job satisfaction and career commitment	01
	↓	
	n = 2	
Only abstract	Resilience and suicide	02
	↓	
	n = 0	

Table 2 - Selected articles

Author	Objectives	Sample	Design	Instrument	Results
Gaugler et al. ²⁸	Ascertained whether resilience influences transitions from dementia caregiving, such as institutionalization, care recipient death, or loss to follow-up.	n = 1,979 AD or similar disorder.	Longitudinal, 3 years, randomized.	Demographic questionnaire, ZBI, ADL e IADL.	High baseline resilience (low burden, high care demands) was associated with less frequent institutionalization and loss to follow-up, as well as with more frequent care recipient mortality.
Wilks & Croom ¹⁸	Examined whether social support functioned as a protective factor and improved resilience among AD caregivers.	n = 229 AD	Cross-sectional.	Demographic questionnaire, PSS, PSSS and RS.	Stress negatively influenced and accounted for most variations in resilience. Social support positively influenced resilience, and caregivers with high family support had the highest probability of greater resilience.
Clay et al. ²⁹	Compared resilience between African Americans and whites.	n = 166 AD	Longitudinal 5-years.	Demographic questionnaire, CES-D, SSQSR and SES.	The resilience of African American caregivers, as demonstrated by their fewer depressive symptoms and higher levels of life satisfaction, was partially explained by their higher levels of satisfaction with social support.
O'Rourke et al. ⁴	Assessed whether psychological resilience predicts the relative absence of depressive symptoms one year later.	n = 105 AD	Longitudinal, 1 year.	Demographic questionnaire, DRS, CES-D and FRS.	Baseline resilience (control and challenge) and change in challenge over time contributed significantly to prediction of depressive symptoms one year later.
Fitzpatrick et al. ¹³	Explored the association between resilience and marital satisfaction in caregivers of spouses with dementia.	n = 30 90% AD 10% other types of dementia.	Cross-sectional	Demographic questionnaire, GDS, MSQFOP, RS, SE and SCB.	Spouses perceived greater caregiver burden and reported less marital satisfaction. An inverse association was found with age: older caregivers reported more marital satisfaction. Resiliency, sex, and stage of cognitive impairment were not associated with marital satisfaction.

Lavretsky et al. ⁷	Examined the potential of an antidepressant drug, escitalopram.	n = 40 AD	Randomized placebo-controlled double-blinded.	HRSD, CD-RISC, RMBPC, SERS, HARS, MMSE, CRFPC, Cumulative Illness Rating Scale and ZBI.	Depression was less severe and remission rate was greater with drug than with placebo. Measures of anxiety, resilience, burden and distress improved when escitalopram was used.
Wilks et al. ¹²	Assessed impact of aggression of patient with Alzheimer on caregiver coping strategies and caregiver resilience.	n = 419 AD	Cross-sectional	Demographic questionnaire, RMBPC; CITS and RS	Task-focused coping was positively associated with resilience, and aggression negatively predicted caregiver resilience.
Garces et al. ¹⁴	Factors associated with resilience of caregivers of elderly people with AD.	n = 6 AD	Observational descriptive case study	Demographic questionnaire, SRQ, ZBI and RS.	Although some reported fatigue and overload, most had a high tendency to resilience. There was a significant association between resilience and age. Degree of kinship, medical treatment, use of medication, tiredness, prostration, discouragement and caregivers' mental health had significant associations with resilience.
Gaiole et al. ³	Described demographic and health variables of caregivers of elderly people with AD and associated care provided with resilience.	n = 101 AD	Exploratory and descriptive study	Demographic questionnaire, BDI and RS.	
Contador et al. ⁶	Investigated the predictors of burden for caregivers of people with dementia. Assessed the moderating role of generalized expectancies of control (GEC) between caregiver stress and burden.	n = 130 53 – AD 37 – VD 40 – MD	Cross-sectional.	Demographic questionnaire, BEEGC, ZBI, GADS.	Family caregivers with high expectancies of self-efficacy and contingency were less vulnerable to stress.
Fernández-Lansac et al. ²	Analyzed factors associated with resilience among caregivers of patients with dementia.	n = 53 40 – AD 9 – VD 4 – MD	Cross-sectional.	Demographic questionnaire, GDS, IADL, RMBPC, ZBI, CSS, SSQSR, NEO-FFI (NyE scales), SE, RSES, Questionnaire COPE, BDI, HAD-A and CD-RISCK.	Resilience was associated with poor emotional and physical status. High resilience scores were significantly correlated to burden, neuroticism and extraversion, self-efficacy, self-esteem and less use of emotion-focused coping strategies.

Bekhet ¹	Examined mediating and moderating effects of positive cognitions on association between caregiver burden and resourcefulness.	n = 80	Descriptive, correlational, and cross-sectional.	Demographic questionnaire, ZBI DCS and Resourcefulness Scale.	Positive cognitions mediated but did not moderate effects on association between caregiver burden and resourcefulness.
Sun ¹⁰	Investigated caregiving stressors and coping strategies.	n = 18 15 – AD 3 – VD	Descriptive and cross-sectional.	Demographic questionnaire and qualitative interview.	Stressors were role strains, family conflicts and pressure from social environment. Yet, caregivers demonstrated resilience by drawing on their coping resources from several sources, such as personal experience, family, technology and information, religion and governmental support.
Bull ⁵	Described strategies that family caregivers use to help them continue to provide care, and described these family caregivers' resilience and psychological distress.	n = 18	Descriptive and cross-sectional.	Demographic questionnaire, RS, SDQ.	Caregivers used four strategies to sustain self: drawing on past life experiences, nourishing self, relying on spirituality and seeking information about dementia
Shuter et al. ²⁴	Explored key positive and negative factors that have an impact on grief resolution and health outcomes of caregivers.	n = 13 Does not specify type of dementia.	Descriptive and cross-sectional.	Demographic questionnaire and qualitative interview.	Psychological resilience and satisfaction with caregiving were protective against negative outcomes, whereas unresolved grief was a risk factor.

AD = Alzheimer's disease; ADL = activities of daily living; BDI = Beck Depression Inventory; BEEGC = Battery of Generalized Expectancies of Control Scale; CD-RISC = Connor-Davidson Resilience Scale; CES-D = Center for Epidemiological Studies Depression Scale; CIRS = Cumulative Illness Rating Scale; CITS = Coping in Task Situations; CRFPC = Cerebrovascular Risk Factor Prediction Chart; CSS = Caregiving Satisfaction Scale; DCS = Depressive Cognition Scale; DRS = Dispositional Resilience Scale; FRS = Functional Rating Scale; GADS = Golberg Anxiety and Depression Scale; GDS = Global Deterioration Scale; HAD-A = Hospital Anxiety and Depression Scale; HARS = Hamilton Anxiety Rating Scale; HRSD = Hamilton Rating Scale for Depression; IADL = Instrumental Activities of Daily Living; MD = Mixed Dementia; MMSE = Mini-Mental State Examination; MSQFOP = Marital Satisfaction Questionnaire for Older Persons; PSS = Perceived Stress Scale; PSSS = Perceived Social Support Scale; RMBPC = Revised Memory and Behavior Problems Checklist; RMBPC = Revised Memory and Behavior Problems Checklist; RS = Resilience Scale; RSES = Rosenberg Self-Esteem Scale; SCB = Screen for Caregiver Burden; SDQ = Symptom Distress Questionnaire; SE = Self-Efficacy Scale; SERS = Side Effect Rating Scale; SRQ = Self Report Questionnaire; SSQSR = Social Support Questionnaire; VD = Vascular Dementia; ZBI = Zarit Burden Interview.

3 ARTIGO 2 - Relação da Resiliência do Cuidador com os Aspectos Clínicos e Sociodemográficos da Pessoa com Demência

Este capítulo apresenta o estudo transversal sobre a relação entre a resiliência de cuidadores e fatores sociodemográficos e clínicos de pessoas com demência.

Publicado na *Arquivos de Neuropsiquiatria* em 2016.

Dias R, Simões-Neto JP, Santos RL, de Souza MFB, Baptista MAT, Lacerda IB, Kimura NRS, Dourado MCN. Caregivers' resilience is independent from the clinical symptoms of dementia.

Caregivers' resilience is independent from the clinical symptoms of dementia

A resiliência dos cuidadores independe dos sintomas clínicos da demência

ABSTRACT

Resilience is the capacity for successful adaptation when faced with the stress of adversity. We aimed to investigate the relationship between caregivers' resilience and the sociodemographic and clinical factors of people with dementia. Cross-sectional assessment of 58 people with dementia and their caregiver dyads showed that most caregivers were female adult children. The caregivers reported moderate to higher levels of resilience, lower levels of anxiety and depressive symptoms and moderate levels of burden. Resilience was not related to the caregiver's gender ($p = 0.883$), nor clinical ($p = 0.807$) or emotional problems ($p = 0.420$). The regression showed that resilience was related to the caregiver's quality of life ($p < 0.01$) and inversely associated with their depressive symptoms ($p < 0.01$). There was no relationship between caregivers' resilience and the sociodemographic and clinical characteristics of people with dementia. We can assume that resilience is an individual characteristic. Support groups should also focus on the factors that may increase resilience among caregivers.

Keywords: resilience, psychological; caregivers; dementia; depression; quality of life.

INTRODUCTION

Dementia leads to a progressive and irreversible cognitive and functional impairment¹. People with dementia require continuous care, which, in most cases, is carried out by their own family members¹. Caregivers can be particularly burdened by the constant symptoms of the disease². Some studies have shown that cognitive impairment, dependence in activities of daily living and behavioral disorders of people with dementia are probably the most important predictors of burden and depression in caregivers^{3,4,5,6,7}. Consequently, high levels of anxiety, depression, emotional burden and low levels of subjective well-being, self-efficacy and quality of life have been observed in caregivers^{2,3,8}.

Caregivers face many difficulties; however they may also experience positive emotional responses⁹. Resilience, satisfaction with caregiving, coping, social support and a strong sense of spirituality have been posited as protective factors that mediate negative health outcomes⁶. Other mediating mechanisms are coping strategies and a sense of coherence⁹. Coping strategies are a dynamic set of cognitive and behavioral efforts to cope with internal and external demands perceived as burdens when compared with personal resources¹⁰. In contrast, the sense of coherence depends on the ability to realize that the situation is understandable or predictable and to perceive one's ability to cope in a difficult situation and to find meaning in everyday events or problems faced¹¹.

Resilience has been defined as one's capacity for successful adaptation when faced with the stress of adversity¹². One of the mechanisms by which resilience facilitates adaptation has been described as the ability to identify what is stressful, realistically appraise one's capacity for action, and solve problems effectively¹³. The construct can be considered as a dynamic process involving the interaction between internal or external risks and protective factors that act to modify the effects of an adverse life event on the individual¹⁴. Resilience is not invulnerability to stress, but, rather, the ability to recover from negative events¹⁴. This concept corresponds to a transactional process, mediated by the interaction between the individual and the environment.

Resilience is also considered as a personality characteristic¹⁵. Some personality factors, such as a sense of competence, may moderate the relationship between caring and burden and, consequently, are associated with positive feelings in caregiving^{8,15}. In general, greater control over life helps adaptation and improves understanding of the situation, acceptance of changes and the confidence of caregivers in their own strength and in the affective bonds shared with care recipients². Also, optimistic people make a subjective estimate of the probability of

achieving goals or desired results based on other factors, such as self-efficacy (belief in their own capacity for starting actions and dealing with life) and internal locus of control or contingency (how individuals expect life events or results to be motivated by their actions)⁸.

However, in dementia research, it is not clear whether caregivers' resilience is an individual characteristic or related to the clinical variables of people with dementia. In this context, we aim to investigate the relationship between resilience and sociodemographic and clinical factors of people with dementia. Our hypothesis is that caregivers' resilience is a personality trait, independent from the clinical symptoms of the person with dementia.

METHODS

Participants

In a cross-sectional design, we included 58 people with dementia and caregiver dyads consecutively selected, according to their physicians' referral. Participants attended a dementia outpatient clinic in Rio de Janeiro for routine follow-up appointments

The people with dementia were diagnosed with possible or probable Alzheimer's disease, vascular dementia and mixed dementia according to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV-TR)¹⁶. People with mild to moderate dementia according to the Clinical Dementia Rating¹⁷ and scores ranging from 13 to 26 in the Mini-Mental State Examination (MMSE)¹⁸ were included in the study. We excluded patients with more severe dementia due to difficulties in assessment. To ensure the findings were applicable to dementia rather than to other clinical problems, people with dementia with uncontrolled clinical problems, psychiatric disorders, aphasia, head trauma, alcohol abuse and epilepsy, as defined by the DSM-IV-TR¹⁶ criteria, were excluded from the study. The primary caregiver was defined as the main person responsible for the care of the person with dementia. We included only informal caregivers. We excluded caregivers with a reported history of psychiatric or cognitive disorders. The caregivers provided detailed information about their care recipients. All caregivers had been previously informed of the diagnosis. The person with dementia completed assessments for quality of life (QoL), cognition and awareness of their disease. Caregivers had QoL, resilience, depression, hopelessness, anxiety and burden of care assessed. They also provided information about the person with dementia, including demographics, mood, neuropsychiatric symptoms, dementia severity and the ability to perform activities of daily living.

This study was approved by the Ethics Committee of the Institute of Psychiatry of the Federal University of Rio de Janeiro (IPUB/ UFRJ) and all people with dementia and caregivers signed informed consent forms prior to the first interview.

Measurements

Sociodemographic data for patients and caregivers were gathered using a structured questionnaire. We used the Brazilian adaptation of all clinical instruments.

Caregivers' Measurements

Resilience

The Resilience Scale by Wagnild and Young, is the most-used in dementia research¹². It has 25 items that measure levels of positive adaption in the face of adverse life events. The scale considers resilience construct, serenity, perseverance, self-confidence, sense of life and self-sufficiency¹⁹. The scale scores range from 25 to 175, with higher values indicating greater resilience.

Hopelessness

The Beck Hopelessness Scale²⁰ is a self-report instrument and has 20 items that investigate negative expectations of the future. The scale scores range from zero to 20, with higher values indicating greater hopelessness.

Quality of Life

The Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QoL-AD) – caregivers' version (CQoL)²¹ comprises 13 items. The total score ranges from 13 to 52. Higher scores indicate a higher level of QoL.

Burden

The Zarit Burden Interview²², comprises 22 items that measure the impact of the person with dementia's illness on the caregiver's life. Scores range from zero to 88, with higher scores indicating greater level of burden.

Depression

The Beck Depression Inventory²⁰, is a self-report scale. The scale scores range from zero to 63, with higher scores indicating an increased level of depression.

Anxiety

The Beck Anxiety Inventory²⁰, has 21 items. The scale scores range from zero to 68, with higher scores indicating a higher level of anxiety.

Cognition

The MMSE¹⁸, is an instrument that comprises tests of orientation, registration, short-term memory, language use, comprehension and basic motor skills. The total score ranges from zero to 30.

People with Dementia Measurements

Severity of Dementia

The full protocol of the Clinical Dementia Rating¹⁷, in which the possible stages of severity include 0 (no dementia), 0.5 (questionable dementia), 1 (mild dementia), 2 (moderate dementia) and 3 (severe dementia).

Quality of Life

The QoL-AD²¹ is the same scale used to assess the caregivers' QoL, but we used both the self-report of the person with dementia's (PQoL) and the caregiver's perspective about the patient (C-PQoL)²¹. We analyzed the total scores separately. The total score ranges from 13 to 52.

Cognition

The MMSE¹⁸ was also used to assess the caregivers' cognition.

Functionality

The Pfeffer Functional Activities Questionnaire²³ has ratings for each item ranging from normal (0) to dependent (3), with a total of 30 points. Higher scores indicate worse functional status.

Depression

The Cornell Scale for Depression in Dementia²⁴ assesses mood symptoms, physical signs, circadian functions and behavioral symptoms related to depression among people with dementia. Scores above 13 indicate the presence of depression.

Neuropsychiatric Symptoms

The 12-item Neuropsychiatric Inventory²⁵ was applied. The total score ranges from zero to 144. Higher scores indicate greater levels of neuropsychiatric symptoms.

Awareness of the Disease

We applied the Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia²⁶, a 30-question scale with scores based on the discrepancies between the reports of the person with dementia and the caregivers about awareness of cognitive deficits, social relationships, family relationships, instrumental and basic activities of daily living and affective relationships. The ratings range from preserved (0–4), mildly impaired (5–11), moderately impaired (12–17) to absent (over 18) awareness of disease.

Statistical analysis

All variables were inspected for normality before analysis. The parametric variables were described by their mean and standard deviations. The sociodemographic and clinical characteristics of the caregiver-person with dementia dyads were analyzed with descriptive statistics. We used the independent t-test, the chi-square test and the ANOVA test to assess the relationship between resilience and sociodemographic and clinical variables.

Matrices of Pearson's correlations were created to investigate correlations between resilience and age, gender, educational level, duration of the disease, awareness of disease, cognitive function, functional activities, depressive symptoms, anxiety, hopelessness and caregiver burden. To control for family-wise error rates, only results with $p \leq 0.01$ were considered significant.

Based on the significant correlations, multivariate linear regressions were performed to determine the factors related to the caregivers' resilience. The best models were selected on the basis of a trade-off between the highest explained variance (R^2) and highest cross-validity (adjusted R^2).

All statistical analyses were performed with SPSS software for Windows version 22.0. For all analyses, with the exception of the correlations, the α -level was set at $p \leq 0.05$.

Results

Sociodemographic Characteristics

Caregivers

Most caregivers were female (79.3%) and married (77.6%), with a mean age of 62.5 ± 13.4 years. Mostly, caregivers were adult children of the person with dementia (51.7%). A large number of caregivers (43.1%) reported full time daily care of the person with dementia, 69% received assistance with the care, 51.7% presented with clinical problems (spinal problems, osteoporosis and hypertension), and 55.2% reported emotional problems.

People with Dementia

The majority of the people with dementia were female (56.9%) with a mean age of 78.2 ± 6.66 years. The mean age of onset of dementia was 73.1 ± 7.59 years. The people with dementia had an average of 5.2 ± 3.45 years since disclosure of their diagnosis.

The sociodemographic characteristics of the caregivers and people with dementia are presented in Table 1.

Clinical Characteristics of Caregiver-Person with Dementia Dyads

Our sample showed moderate to high levels of resilience, with a mean score of 137.66 ± 15.54 . The caregivers were not cognitively impaired (28.9 ± 1.39), showed moderate levels of burden (29.1 ± 15.68) and lower levels of anxiety (8.6 ± 7.89) and depressive symptoms (7.8 ± 7). The majority of the people with dementia presented as having mild dementia with a score on the Clinical Dementia Rating of 1 (74.1%) and a mean MMSE score of 19.7 ± 4.39 . The clinical characteristics of the caregiver-person with dementia dyads are summarized in Table 2.

Factors Related to Resilience of Caregivers

We did not find a relationship between resilience and caregivers' gender ($p = 0.883$), nor clinical ($p = 0.807$) and emotional problems ($p = 0.420$). There was no significant relationship between caregivers' resilience and the sociodemographic and clinical characteristics of the person with dementia.

Univariate analysis

We found a correlation between resilience and caregivers' depressive symptoms ($r = -0.539$; $p < 0.01$), anxiety ($r = -0.334$; $p < 0.01$) and CQoL ($r = 0.514$; $p < 0.01$). Caregivers' resilience is inversely related to their own depressive symptoms and anxiety. In addition, caregivers with higher scores on resilience also showed higher scores in CQoL. The significant and non-significant correlations are shown in Table 3.

Multivariate analysis

The linear regression model examined the relationship of the resilience and the variables that were significantly correlated (depressive symptoms, anxiety and CQoL). The linear regression indicated that resilience was significantly related to the depressive symptoms ($p < 0.01$) and the QoL ($p < 0.01$) experienced by the caregivers. The final model with factors associated with resilience explained 37.8% of the observed variance ($p < 0.05$). The adjusted R^2 values and the standardized regression weights are presented in Table 4.

DISCUSSION

The current study investigated the relationship between caregivers' resilience and the sociodemographic and clinical factors of people with dementia. We found moderate to high levels of resilience, and a lack of significant relationships, between resilience and the sociodemographic and clinical factors of people with dementia. We can assume that resilience is an individual characteristic. Individuals with lower levels of resilience may be the most concerned and tend to be more susceptible to stress-eliciting situations¹⁵. Consequently, they may react more strongly to stressful life events and tend to choose dysfunctional coping strategies or attributional patterns¹⁵. Conversely, individuals who are more resilient may have a positive self-image, self-efficacy and attitude on life⁸. They tend to be realistic, secure, patient and adaptable⁵. Moreover, resilience may allow caregivers to manage and adapt to stressful care demands⁵. It would be helpful for further research to examine the relationship between cultural background and resilience to better characterize whether it is a personal trait or a learned characteristic.

In comparison to caregivers of people with other pathologies, caregivers of people with dementia tend to develop higher levels of depressive symptoms or burden⁴. Our findings are in

line with other studies, as we showed that moderate to higher levels of resilience were related to lower levels of depressive symptoms^{3,27}. Resilience is a protective factor for depression associated with decreased stress¹⁴. Previous research has shown that resilience can be understood as the personality trait that underlies the experience of stressful life events and stronger stress reactivity^{5,15}. Resilient people have the ability to consider a broader range of experience and to 'hang loose' and take what comes, thus moderating extreme responses to adversity¹³. A sense of self-efficacy¹³ and internal locus of control⁸ facilitate a more resilient behavior when confronting stressful situations, reducing the stress vulnerability and risk of depression, anxiety and burden^{3,8}.

Our study showed a significant relationship between resilience and caregivers' QoL. Resilience is considered to act as a protective factor by increasing the QoL, coping and overall adaptation to difficulties related to caregivers¹¹. The QoL involves the individuals' subjective perceptions about their role in life, based on their culture and system of values²⁸. It is a multidimensional and complex concept that encompasses several dimensions²⁸. It seems that resilience helps caregivers maintain their mental and physical stability, fostering caregiving and providing better health, and QoL for the care recipient². Despite the negative consequences of caregiving, how the caregiver interprets the situation, the strategies adopted to deal with it, and their features and personality traits, are crucial variables for the development of different levels of resilience². For these reasons, we can consider that the relationship between resilience and different variable groups is bidirectional, including depressive symptoms and QoL.

In contrast to some studies^{1,2,5}, our findings showed that resilience was not related to burden. The presence of burden depends on a series of subjective factors²⁹. We can suppose that the clinical symptoms of dementia are possibly not perceived as uncontrollable by the caregivers assessed in this study. Gallagher et al.²⁹ have shown that high self-efficacy in dementia caregivers could mitigate the symptoms of burden and depression. In addition, caregivers with an internal locus of control, regarding the person with dementia's behavior, would be less susceptible to the negative consequences caused by stress³⁰. In fact, beliefs about one's own abilities and internal locus of control are two factors that support the construct of resilience⁸. Hence, optimistic people with a high degree of self-efficacy will probably show more resilient behavior when confronting stressful situations, which may reduce the stress vulnerability and risk of burden.

Another important result of our study is the lack of relationship between resilience and caregivers' sociodemographic variables. The majority of our caregivers were female with moderate levels of schooling. Education is an important factor in Latin American countries

because of the high levels of illiteracy. Educational background might play a key role in facilitating caregivers' difficulties, but resilience was not related to years of schooling.

In addition, our findings showed that resilience was not related to caregivers' gender. Overall, female caregivers seem to be more vulnerable. Researchers have shown that women tend to be more burdened by caregiving tasks, report more difficulties, and perceive the experience as less rewarding than their male counterparts¹⁵. Besides, increased stress and burden in females may be due to their involvement in multiple roles such as wife, daughter, mother, and caregiver⁴. As well as for men, the transition into the caregiving role is marked by the undertaking of household chores and changes in the care of kin. By contrast, this part of the transition may be less salient for female caregivers who are often already in charge of such (household) activities. Thus, different definitions of care may result in sex-role-specific experiences of burden and their related effects on personality development. Although the burden tends to be more associated with the female population, one study showed that constructs like resilience could modulate this association³⁰. Hence, the lack of relationship between resilience and caregivers' gender and schooling led us to assume that resilience might be related to individual characteristics rather than sociodemographic characteristics.

LIMITATIONS

We studied a small convenience sample. Further studies should randomize the participants according to disease severity and dementia etiology. In addition, our study had a cross-sectional design and, since resilience is a subjective construct, it may increase over time. A longitudinal study would have allowed us to observe changes in the caregivers' resilience over time. Despite these limitations, the results of the present study are notable due to the lack of research on the resilience of dementia caregivers in Brazil.

In conclusion, the majority of dementia caregiving research has focused on the negative aspects of care. Overall, our findings offer several clinical contributions to the positive aspects of care. Our data may allow some comparisons across cultural and national boundaries, which may be valuable in assessing how different cultural and psychosocial environments may influence caregivers' resilience. We found that the presence of resilience is related to a decrease in caregivers' depressive symptoms and increase in their QoL. We can assume that resilience is associated with the individual's characteristics and abilities and is not related to the clinical state of the person with dementia. Understanding the factors related to resilience may lead to the development of psychological and educational support for caregivers of people with

dementia. Support groups should be focused not only on information and feelings about the diagnosis and caregiving routines, but also on the factors that may increase resilience among caregivers, such as task-focused coping strategies and self-efficacy.

References

- 1 Bekhet AK. Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregivers of persons with dementia. *Int J Ment Health Nurs.* 2013;22(4):340-6. doi:10.1111/j.1447-0349.2012.00877.x
- 2 Fernández-Lansac V, Crespo López M, Cáceres R, Rodríguez-Poyo M. [Resilience in caregivers of patients with dementia:a preliminary study]. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2012;47(3):102-9. Spanish. doi:10.1016/j.regg.2011.11.004
- 3 Lavretsky H, Siddarth P, Irwin MR. Improving depression and enhancing resilience in family dementia caregivers: a pilot randomized placebo-controlled trial of escitalopram. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2010;18(2):154-62. doi:10.1097/JGP.0b013e3181beab1e
- 4 Fitzpatrick KE, Vacha-Haase T. Marital satisfaction and resilience in caregivers of spouses with dementia. *Clin Gerontol.* 2010;33(3):165-80. doi:10.1080/0731711003776547
- 5 Gaugler J, Kane RL, Newcomer R. Resilience and transitions from dementia caregiving. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2007;62(1):P38-44.
- 6 Shuter P, Beattie E, Edwards H. An exploratory study of grief and health-related quality of life for caregivers of people with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2014;29(4):379-85. doi:10.1177/1533317513517034
- 7 Sousa MF, Santos RL, Turró-Garriga O, Dias R, Dourado MC. Factors associated with caregiver burden: comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD). *Int Psicogeriatría.* 2016;28(8):1363-74.
- 8 Contador I, Fernández-Calvo B, Palenzuela DL, Miguéis S, Ramos F. Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: a perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging Ment Health.* 2012;16(6):675-82. doi:10.1080/13607863.2012.684666
- 9 Wilks SE, Little KG, Gough HR, Spurlock WJ. Alzheimer's aggression: influences on caregiver coping and resilience. *J Gerontol Soc Work.* 2011;54(3):260-75. doi:10.1080/01634372.2010.544531
- 10 Reppold CT, Mayer JC, Almeida LS, Hutz CS. [Resilience assessment: controversies about the use of scales]. *Psicol Reflex Crít.* 2012;25(2):248-55. Portuguese. doi:10.1590/S0102-79722012000200006
- 11 Trapp SK, Perrin PB, Aggarwal R, Peralta SV, Stolfi ME Morelli E et al. Personal strengths and health related quality of life in dementia caregivers from Latin America. *Behav Neurol.* 2015;2015:507196. doi:10.1155/2015/507196

- 12 Dias R, Santos RL, Sousa MFB, Nogueira M, Torres B, Belfort T et al. Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends Psychiatry Psychother.* 2015;37(1):12-9. doi:10.1590/2237-6089-2014-0032
- 13 Wagnild GM, Young HM. Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *J Nurs Meas.* 1993;1(2):165-78.
- 14 Yunes MAM. [Positive psychology and resilience: focus on the individual and families]. *Psicol Estud.* 2003;8 n esp:75-84. Portuguese. doi:10.1590/S1413-73722003000300010
- 15 Rohr MK, Wagner J, Lang FR. Effects of personality on the transition into caregiving. *Psychol Aging.* 2013;28(3):692-700. doi:10.1037/a0034133
- 16 American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: text revision. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2002.
- 17 Maia AL, Godinho C, Ferreira ED, Almeida V, Schuh A, Kaye J et al. [Application of the Brazilian version of the CDR scale in samples of dementia patients]. *Arq Neuropsiquiatr.* 2006;64(2B):485-9. Portuguese. doi:10.1590/S0004-282X2006000300025
- 18 Bertolucci PH, Brucki SM, Campacci SR, Juliano Y. [The mini-mental state examination in a general population: impact of educational status]. *Arq Neuropsiquiatr.* 1994;52(1):1-7. Portuguese. doi:10.1590/S0004-282X1994000100001
- 19 Pesce RP, Assis SG, Avanci JQ, Santos NC, Malaquias JV, Carvalhaes R. [Cross-cultural adaptation , reliability and validity of the resilience scale]. *Cad Saude Publica.* 2005;21(2):436-48. Portuguese. doi:10.1590/S0102-311X2005000200010
- 20 Cunha JA. Manual das versões em português das escalas Beck. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
- 21 Novelli MM, Nitrini R, Caramelli P. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging Ment Health.* 2010;14(5):624-31. doi:10.1080/13607861003588840
- 22 Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr.* 2002;24(1):12-17. doi:10.1590/S1516-44462002000100006
- 23 Dutra MC, Ribeiro RS, Pinheiro SB, Melo GF, Carvalho GA. Accuracy and reliability of the Pfeffer Questionnaire for the Brazilian elderly population. *Dement Neuropsychol.* 2015;9(2):176-83. doi:10.1590/1980-57642015DN92000012
- 24 Portugal MG, Coutinho ES, Almeida C, Barca ML, Knapskog AB, Engedal K et al. Validation of Montgomery-Åsberg rating scale and Cornell scale for depression in dementia

- in Brazilian elderly patients. *Int Psychogeriatrics.* 2012;24(8):1291-8. doi:10.1017/S1041610211002250
- 25 Camozzato AL, Kochhann R, Simeoni C, Konrath CA, Pedro Franz A, Carvalho A et al. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) for patients with Alzheimer's disease and their caregivers. *Int Psychogeriatr.* 2008;20(2):383-93. doi:10.1017/S1041610207006254
- 26 Dourado MCN, Mograbi DC, Santos RL, Sousa MF, Nogueira ML, Belfort T et al. Awareness of disease in dementia: factor structure of the assessment scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia. *J Alzheimer's Dis.* 2014;41(3):947-56. doi:10.3233/JAD-140183
- 27 O'Rourke N, Kupferschmidt AL, Claxton A, Smith JZ, Chappell N, Beattie BL. Psychological resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. *Aging Ment Health.* 2010;14(8):984-93. doi:10.1080/13607863.2010.501063
- 28 Santos RL, Sousa MF, Simões-Neto JP, Nogueira ML, Belfort TT, Torres B et al. Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. *Arq Neuropsiquiatr.* 2014;72(12):931-7. doi:10.1590/0004-282X20140155
- 29 Gallagher D, Ni Mhaolain A, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF et al. Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging Ment Health.* 2011;15(6):663-70. doi:10.1080/13607863.2011.562179
- 30 Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgartner M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2002;17(2):154-63. doi:10.1002/gps.538

Table 1. Sociodemographic characteristics of caregivers and people with dementia

Caregivers	Total (n = 58)
Age, mean (SD)	62.5 (13.44)
Schooling, mean (SD)	11.9 (3.02)
Females (%)	46 (79.3)
Marital status (%)	
Singles	6 (10.3)
Married	45 (77.6)
Widowers	3 (5.2)
Divorced	4 (6.9)
Kinship (%)	
Children	30 (51.7)
Spouses	26 (44.8)
Others	2 (3.4)
Time of care (daily) (%)	
Full	25 (43.1)
Less than 6 hours (%)	11 (19)
6 hours	4 (6.9)
8 hours	7 (12.1)
12 hours	5 (8.6)
Occasionally	6 (10.3)
Duration of caregiver function (months), mean (SD)	53.9 (49.32)
People with dementia	Total (n= 58)
Age, mean (SD)	78.2(6.66)
Schooling, mean (SD)	7.5 (3.82)
Females (%)	33 (56.9)
Marital status (%)	
Singles	3 (5.2)
Married	32 (55.2)
Widowers	22 (37.9)
Divorced	1 (1.7)
Age of onset, mean (SD)	73.1 (7.59)
Years of disease, mean (SD)	5.2 (3.45)

SD: standard deviation.

Table 2. Clinical characteristics of caregivers and people with dementia

Caregivers	Total (n = 58)
	Mean (SD)
RS	137.6 (15.54)
CQoL	36.8 (5.49)
MMSE	28.9 (1.39)
ZBI	29.1 (15.68)
BDI	7.8 (7)
BAI	8.6(7.89)
BHS	3.8 (1.39)

People with dementia	Total (n = 58)
	Mean (SD)
ASPIDD	9.2 (4.24)
PQoL	34.6 (5.21)
C-PQoL	29.8 (5.34)
MMSE	19.7 (4.39)
CSDD	8.7 (6.07)
FAQ	15.7 (7.98)
NPI	15.9 (16.35)
CDR 1 %	43 (74.1)

SD: standard deviation; RS: resilience scale; CQoL: quality of life in Alzheimer's disease scale (caregivers' reports on their own quality of life); MMSE: mini-mental state examination; ZBI: Zarit Burden interview; BDI: beck depression inventory; BAI: beck anxiety inventory; BHS: beck hopelessness scale; ASPIDD: scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia; PQoL: quality of life in Alzheimer's disease scale (patients' reports on their own quality of life); C-PQoL: quality of life in Alzheimer's disease scale (caregivers' reports on patients' quality of life); CSDD: Cornell scale for depression in dementia; FAQ: Pfeffer functional activities questionnaire; NPI: neuropsychiatric inventory; CDR: clinical dementia rating.

Table 3. Correlation between resilience and study variables

Variable	R	P
Caregivers		
Schooling	-0.119	0.374
Time of care	0.122	0.360
CQoL	0.514	0.000**
MMSE	-0.017	0.902
ZBI	-0.276	0.036*
BDI	-0.539	0.000**
BAI	-0.334	0.008**
BHS	-0.195	0.142
People with dementia		
Age	0.112	0.402
Schooling	-0.041	0.76
Age of onset	0.104	0.438
Duration of disease	-0.027	0.838
ASPIID	0.088	0.512
PQoL	0.213	0.109
C-PQoL	0.315	0.016*
MMSE	-0.078	0.559
CSDD	-0.088	0.512
FAQ	0.188	0.157
NPI	-0.226	0.088
CDR	0.377	0.118

R: correlation coefficient; P: significance; CQoL: quality of life in Alzheimer's Disease scale (caregivers' reports on their own quality of life); MMSE: mini-mental state examination; ZBI: Zarit Burden interview; BDI: beck depression inventory; BAI: beck anxiety inventory; BHS: beck hopelessness scale; ASPIID: scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia; PQoL: quality of life in Alzheimer's disease scale (patients' reports on their own quality of life); C-PQoL: quality of life in Alzheimer's disease scale (caregivers' reports on patients' quality of life); CSDD: Cornell scale for depression in dementia; FAQ: Pfeffer functional activities questionnaire; NPI: neuropsychiatric inventory; CDR: clinical dementia rating. *p < 0.05; **p < 0.01.

Table 4. Regression model of factors related to caregivers' resilience

Variable	B	β	R²	Adj. R²	t	Significance
CQoL	-1290,8	-0.389	0.378	0.343	-2.750	0.008*
BDI	-0.734	-0.331			-2.097	0.048*
BAI	0.128	0.065			0.452	0.653

B: linear coefficient; β: standardized beta coefficient; R²: coefficient of determination; Adj. R²: adjusted R squared values; CQoL: quality of life in Alzheimer's disease scale (caregivers' reports on their own quality of life); BDI: Beck depression inventory; BAI: Beck anxiety inventory. *p < 0.05.

4 ARTIGO 3 – Aspectos Relacionados a Resiliência do Cuidador da Pessoa com Demência Leve e Moderada

Este capítulo apresenta o estudo transversal sobre os fatores relacionados a resiliência de cuidadores de pessoas com demência leve e moderada.

A ser submetido na revista Aging and Mental Health

Caregivers' Resilience in Mild and Moderate Alzheimer Disease

Rachel Dias¹, José Pedro Simões-Neto², Raquel Luiza Santos¹, Bianca Torres¹, Maria Alice Tourinho Baptista¹, Nathália Ramos Santos Kimura¹ e Marcia Cristina Nascimento Dourado¹

¹Center for Alzheimer's disease and Related Disorders, Institute of Psychiatry, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brazil.

²Departament of Political Sociology, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis SC, Brazil.

Institutional Address:

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Avenida Venceslau Brás, 71 (Fundos), Botafogo, Rio de Janeiro – RJ, Brasil

CEP: 22290-140

Corresponding Author:

Rachel Dias Lopes da Rosa

Rua Carolina Alves nº07, Pendotiba – Niterói – RJ – Brasil CEP:24322-310

Phone: +55 (21) 99876-1145

Email: diasrachel@gmail.com

Conflict of Interest

None.

Abstract

Objectives: To investigate resilience of caregivers of mild and moderate dementia patients and the related sociodemographic and clinical aspects.

Methods: Cross-sectional, assessment of dyads of people with Alzheimer disease (PwAD) and family caregivers (N = 106). Caregivers were assessed for resilience, depression, anxiety, hopelessness, quality of life, burden and cognition. PwAD were assessed for severity of dementia, cognition, neuropsychiatric symptoms, functionality, quality of life and awareness of disease.

Results: There was not a significant difference between mild and moderate PwAD caregivers' resilience ($U = 1239$; $p = .781$). Neuropsychiatric symptoms of PwAD ($p < 0.05$) and caregiver's depressive symptoms ($p < 0.05$) were related to resilience of caregivers of mild PwAD. In moderate group, caregivers' quality of life ($p < 0.05$) and the fact that they live with the patient ($p < 0.05$) were related to resilience.

Conclusion: The resilience of caregivers is driven by different factors according to Alzheimer disease severity. The findings suggest that resilience allows caregivers to manage and respond positively to stressful demands for care.

Keywords: Resilience, caregivers, Alzheimer disease, depression, quality of life

Resumo

Objetivos: Investigar a resiliência dos cuidadores de pessoas com demência leve e moderada e os aspectos sociodemográficos e clínicos relacionados.

Métodos: Avaliação transversal de pessoas com doença de Alzheimer e cuidadores familiares ($N = 106$). Os cuidadores foram avaliados quanto à resiliência, depressão, ansiedade, desesperança, qualidade de vida, carga e cognição. Os pacientes foram avaliados quanto à gravidade da demência, cognição, sintomas neuropsiquiátricos, funcionalidade, qualidade de vida e consciência da doença.

Resultados: Os sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes ($p < 0,05$) e os sintomas depressivos do cuidador ($p < 0,05$) estiveram relacionados à resiliência dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer leve. No grupo moderado, a qualidade de vida dos cuidadores ($p < 0,05$) e o fato de que eles vivem com o paciente ($p < 0,05$) estavam relacionados à resiliência. Não houve diferença significativa entre a resiliência dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer leve e moderada ($U = 1239$; $p = .781$).

Conclusão: A resiliência dos cuidadores é impulsionada por diferentes fatores de acordo com a gravidade da doença de Alzheimer. Os achados sugerem que a resiliência permite que os cuidadores gerenciem e respondam positivamente às demandas estressantes de cuidados.

Palavras-chave: resiliência, cuidadores, doença de Alzheimer, depressão, qualidade de vida

INTRODUCTION

Resilience is considered as positive or successful adaptation, competence, and functioning in the face of stressful experiences (Gaugler, J. E., 2007). This dynamic process involves the interaction between biological and psychosocial factors (Dias et al., 2015). Studies define resilience differently, which affects the understanding and the investigation of the associated factors (Dias et al., 2015).

One of the ways to understand resilience is a dynamic process involving the interaction between both risk and protective factors, internal and external to the individual, that act to modify the effects of an adverse life event (Brandão, Mahfoud, & Gianordoli-Nascimento, 2011; Yunes, 2003). Events considered as risk are individual or environmental obstacles that would increase an individual's vulnerability to negative outcomes, such as the development of physical and mental illness or non-effective coping (Pesce, Assis, Santos, & Oliveira, 2004). Protection factors are characteristics that reduce or prevent the occurrence of problems and result in positive and adaptive results (Pesce et al., 2004).

The stress and burden associated with caring for people with Alzheimer's disease (PwAD) can be considered a risk factor. Because not only affect the physiological health of caregivers, increasing their mortality risk, but also reduce the quality of caregiving and hasten the institutionalization of the PwAD (Contador, Fernández-Calvo, Palenzuela, Miguéis, & Ramos, 2012). Caregivers of PwAD report more stress, burden and depression compared to caregivers of people with other pathologies (Scott E Wilks & Croom, 2008). The determinants of caregiver burden have been mostly related with PwAD factors such as neuropsychiatric symptoms (Santos et al., 2014). Other aspects experienced by caregivers of PwAD related to burden and stress, are increased demands of care on them, lack of social interactions, financial difficulties, frustration, anxiety, reduce of leisure activities, and concerns about the future (Bekhet, 2013).

Despite the reduced mental and physical health, many caregivers of PwAD also report a variety of positive experiences related to caregiving and report less distress, which may be related to resilience (Bekhet, 2013; Trapp et al., 2015). Resilience can help caregiver not only to carry on with the burdens of caring for PwAD, but also to grow into a stronger and healthier person (Bekhet, 2013). Several constructs have been associated with resilience in caregivers of PwAD. Including coping effectiveness, sense of competence, optimism, sense of coherence, self-efficacy and health-related quality of life (Bekhet, 2013; Contador et al., 2012; S E Wilks, Little, Gough, & Spurlock, 2011). Individual, family, and community resources, such as

secondary support from other family members or the use of long-term community care, can help reinforce resistance to stress or resilience by caregivers of dementia (Gaugler, J. E., 2007).

In this context, this study aims to investigate whether there are differences in the resilience of caregivers of mild and moderate PwAD and to further investigate the aspects which might be associated to them. We hypothesized that there is no difference in the resilience of caregivers of different groups, but the aspects related to resilience may differ according to the severity of disease.

METHODS

Study Design

The design was an observational and cross-sectional study.

Participants

The data came from consecutive and convenience samples of 106 home-dwelling outpatients with AD and their primary caregivers.

The participants were diagnosed with possible or probable AD according to Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV-TR) (APA, 2014). We included in the study people with mild and moderate dementia according to the Clinical Dementia Rating (CDR) (Maia et al., 2006) and with scores ranging from 13 to 26 in the Mini-Mental State Examination (MMSE) (Bertolucci, Brucki, Campacci, & Juliano, 1994). People with vascular or traumatic events, alcohol or substance dependency or abuse, and severe communication problems were excluded from the study.

The main caregiver was defined as the person who was responsible for helping the person with daily living activities, both basic and instrumental, as well as for supervising him or her at home. We included only informal caregivers and excluded caregivers with a reported history of psychiatric or cognitive disorders.

The interviews and instruments were applied to PwAD and caregivers separately. The PwAD had their quality of life (QoL), cognition and awareness of disease assessed. The caregivers provided information about the care recipients (including sociodemographic data, ability to perform activities of daily living, neuropsychiatric symptoms and dementia severity) and had resilience, QoL, depression, hopelessness, anxiety and burden of care assessed.

A full description of the study was given to the PwAD and their caregivers. The study was approved by the Ethics Committee of the Institute of Psychiatry of the Federal University of Rio de Janeiro (IPUB/ UFRJ). All dyads gave their written consent to participate in the study.

Measures

The sociodemographic characteristics of PwAD and caregiver dyads (age, gender, marital status, schooling, place of residence, family relationship, whether they lived together and formal labor activities) were gathered using a structured questionnaire. We used the Brazilian adaptation of all clinical instruments below.

PwAD Measurements

Severity of Dementia

The full protocol of CDR (Maia et al., 2006), in which the possible stages of severity include 0 (no dementia), 0.5 (questionable dementia), 1 (mild dementia), 2 (moderate dementia) and 3 (severe dementia).

Quality of Life

We applied the Quality of Life in Alzheimer's disease scale (QoL-AD) (Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010), which comprise 13 items ("physical health", "energy", "mood", "living situation", "memory", "family", "marriage", "friends", "you as a whole", "ability to do chores", "ability to do things for fun", "money" and "life as a whole"). We used both the self-report of the PwAD (PQoL) and the caregiver's perspective about the patient (C-PQoL) (Novelli et al., 2010). The total score ranges from 13 to 52. Higher scores indicate greater levels of QoL. We analyzed the total scores separately.

Cognition

The MMSE (Bertolucci et al., 1994), is an instrument that comprises tests of orientation, registration, short-term memory, language use, comprehension and basic motor skills. The total score ranges from zero to 30 and higher scores indicate better cognition.

Functionality

The Pfeffer Functional Activities Questionnaire (FAQ) (Dutra et al., 2015) has ratings for each item ranging from normal (0) to dependent (3), with a total of 30 points. Higher scores indicate worse functional status.

Depression

The Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) (Portugal et al., 2012) assesses mood symptoms, physical signs, circadian functions and behavioral symptoms related to depression among people with dementia. Higher scores indicate greater levels of depression symptoms.

Neuropsychiatric Symptoms

The 12-item Neuropsychiatric Inventory (NPI) (Camozzato et al., 2008) was applied in order to assess the presence of delusions, hallucinations, dysphoria, anxiety, agitation/aggression, euphoria, disinhibition, irritability/lability, apathy, aberrant motor activity, nighttime behavior disturbances, and appetite and eating abnormalities. The total score ranges from zero to 144. Higher scores indicate greater levels of neuropsychiatric symptoms.

Awareness of the Disease

We applied the Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia (ASPIDD) (Dourado et al., 2014), a 30-question scale with scores based on the discrepancies between the reports of the person with dementia and the caregivers about awareness of cognitive deficits, social relationships, family relationships, instrumental and basic activities of daily living and affective relationships. The ratings range from preserved (0–4), mildly impaired (5–11), moderately impaired (12–17) to absent (over 18) awareness of disease.

Caregiver measurements

Resilience

The Resilience Scale by Wagnild and Young (Pesce, R. P., Assis, S. G., Avanci, J. Q., Santos N. C., Malaquias, J. V., and Carvalhaes, 2005) has 25 items that measure levels of positive adaption in the face of adverse life events. The scale considers resilience construct, serenity, perseverance, self-confidence, sense of life and self-sufficiency (Pesce, R. P., Assis, S. G., Avanci, J. Q., Santos N. C., Malaquias, J. V., and Carvalhaes, 2005). The scale scores range from 25 to 175, with higher scores indicating greater resilience.

Hopelessness

The Beck Hopelessness Scale (Cunha, 2001) is a self-report instrument and has 20 items that investigate negative expectations of the future. The scale scores range from zero to 20, with higher values indicating greater hopelessness.

Quality of Life

The Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QoL-AD) – caregivers' version (CQoL) (Novelli et al., 2010) comprises 13 items. This is the same scale used to assess the PwAD QoL. The total score ranges from 13 to 52. Higher scores indicate a higher level of QoL.

Burden

The Zarit Burden Interview (ZBI) (Scazufca, 2002), comprises 22 items that measure the impact of the person with dementia's illness on the caregiver's life. Scores range from zero to 88, with higher scores indicating greater level of burden.

Depression

The Beck Depression Inventory (BDI) (Cunha, 2001), is a self-report scale. The scale scores range from zero to 63, with higher scores indicating an increased level of depression.

Anxiety

The Beck Anxiety Inventory (BAI) (Cunha, 2001) has 21 items. The scale scores range from zero to 68, with higher scores indicating a higher level of anxiety.

Cognition

The MMSE (Bertolucci et al., 1994) was also used to assess the PwAD.

Statistical analysis

All statistical analyses were performed with SPSS software for Windows version 22.0.

Initially, the descriptive analyses of all the variables were carried out by observing the means, standard deviation and frequency (percentage), according to the type of variable studied. In addition, the Kolmogorov-Smirnov (K-S) test was performed on all the interval variables to verify their normality. All analyses were performed by thematic blocks, namely: demographic data of the patients; clinical data of patients; sociodemographic data of caregivers; caregiver's clinical data.

Then, the association between all variables and CDR (mild and moderate) was verified using the T-test for independent samples (with homoscedasticity verification), the Mann-Whitney test (in the non-parametric cases) and the Chi-Square and Fisher's exact test for the nominal and dichotomous variables, respectively.

The next step was to separate the sample into two subgroups, according to the CDR variable - mild and moderate. Spearman correlations were performed to observe the relationship of all variables with the Resilience. Significant results comprised linear regression models. From several alternative compositions, we reached the final results that demonstrated the best fit of the variables. For all analyses, the α -level was set at $p \leq 0.05$.

RESULTS

Sociodemographic characteristics

Mild AD group

Most of PwAD were women (67.2%, N=41) and married (49.2%, N=30). Most of them had at least one type of comorbidity (78.7%, N=48). The clinical comorbidities were usually hypertension, diabetes, hearing and vision problems, heart disease, and endocrine problems. Only 14.8% (N=9) of PwAD received non-pharmacological interventions.

The majority of caregivers were women (72.1%, N=44), mostly daughters (55.7%, N=34). Most of caregivers were married (75.4%, N=46), with mean age of 57.9 ± 13.7 years. Most of them (68.9%, N=42) reported living with the PwAD and 45.9% (N=28) reported that provided care 24 hours a day. Caregivers who worked formally were 52.5% (N=32) and 68.9% (N=42) reported that received some kind of help in PwAD care, such as of other family members or contracted caregivers. Only 36.1% (N=22) of the caregivers showed some type of physical problem (spinal problems, osteoporosis and hypertension) and 44.3% (N=27) reported having emotional problems (symptoms of anxiety, stress and depression).

Moderate Alzheimer' disease group

The majority of PwAD were women (53.3%, N=24) and married (55.6%, N=25). Most PwAD had at least one type of comorbidity (71.1%, N=32) but only 42.2% (N=19) had more than one type of comorbidity (hypertension, diabetes and visual and hearing problems). Only 20% (N=9) PwAD received non-pharmacological interventions.

A large majority of caregivers in this group were women (88.9%, N=40), mostly are married (71.1%, N=32) and daughters (48.9%, N=22) of PwAD. The caregivers presented a

mean age of \pm 59 (11.83%). The majority of caregivers (77.7%, N= 35) reported living with PwAD 66.7% (N=30) and providing care 24 hours a day. Caregivers who worked formally were 55.6% (N=25). Caregivers who informed that received some kind of help in PwAD care 73.3% (N=33), such as of other family members or contracted caregivers. The caregivers with some type of physical problem (spinal problems, osteoporosis and hypertension) were 46.7% (N=21) and 51.1% (N=23) reported emotional problems (symptoms of anxiety, stress and depression). The only sociodemographic factor of caregivers which differed between mild and moderate PwAD groups was the duration in the role of the primary caregiver ($p<0.05$).

The sociodemographic characteristics of caregivers and PwAD, comparing the characteristics of caregivers of people with mild and moderate Alzheimer' disease are shown in table 01.

Clinical characteristics of PwAD-caregivers' dyads in mild and moderate groups

Moderate PwAD were more severely cognitive impaired according to the MMSE ($p<0.001$) and also scored higher on the FAQ ($p<0.001$). They had lower QoL as measured by the C-PQoL ($p<0.05$). Moreover, we found a significant difference in the awareness of the disease ($p<0.001$) in groups. The neuropsychiatric symptoms also showed a significant difference between the groups ($p<0.05$). The moderate PwAD were fewer aware of the disease and further neuropsychiatric symptoms than mild PwAD. Caregivers of people with moderate AD had higher score on burden ($p <0.001$). The clinical characteristics of PwAD and caregivers' dyads are shown in the table 01.

Factors related to resilience of caregivers of mild and moderate PwAD

Univariate analysis

We did not observe significant difference between mild and moderate PwAD caregivers' resilience ($U=1239$; $p=.781$).

Upon analyzing the factors related to resilience, we found some important differences between the groups of caregivers of PwAD with mild and moderate dementia. The resilience of caregivers of mild PwAD was correlated with the PwAD neuropsychiatric symptoms ($r=0.258$; $p<0.05$), appetite abnormalities($r=0.267$; $p<0.05$) and quality of life ($r=-0.34$; $p<0.05$). Resilience was inversely correlated to the caregivers' depressive ($r=-0.336$; $p<0.05$) and anxiety symptoms ($r=-0.259$; $p<0.05$).

In the group of caregivers of moderate PwAD, resilience was correlated to PwAD depressive symptoms ($r=0.293$; $p<0.05$), delusion ($r=0.417$; $p<0.05$) and inversely associated

with disease awareness ($r=-0.374$; $p<0.05$). Caregivers with higher scores on resilience also showed higher scores on CQoL ($r=0.519$; $p<0.001$) and low scores on depressive symptoms ($r=-0.36$; $p<0.05$). We also found a correlation between resilience and caregivers living with PwAD ($r=0.299$; $p<0.05$).

In addition, both in the mild ($r=-0.289$; $p<0.05$) and moderate ($r=-0.317$; $p<0.05$) groups, resilience was inversely related to self-report of emotional problems. We did not find relationship between resilience and caregivers' gender, age, kinship, marital status or help received. We also did not find significant relation between caregivers' resilience and age, gender, marital status (of caregivers and PwAD), PwAD participation in non-pharmacological interventions and PwAD comorbidities, in both groups.

The significant and non-significant correlations are shown in Table 3.

Multivariate analysis

The linear regression model examined the relationship between resilience and the variables that were significantly correlated per group.

The linear regression indicated that resilience of caregivers of mild PwAD was significantly related to the neuropsychiatric symptoms of PwAD ($p<0.05$) and inversely related to caregiver's depressive symptoms ($p<0.05$). The analysis of the moderate group showed that resilience was associated only with aspects of caregivers themselves such as QoL ($p<0.05$) and living with the patient ($p<0.05$).

The adjusted R^2 values and the standardized regression are present in Table 4 and 5.

DISCUSSION

This study aimed to investigate the difference in the resilience of caregivers of mild and moderate PwAD groups and investigated in more details the factors that may be associated with them. As expected, we did not find a significant difference between both groups. The caregivers showed moderate to high levels of resilience, so we can assume that the lack of difference may be related to a positive adjustment of the caregiver of moderate PwAD in relation to the demands of care. This result is in line with other studies that concluded that resilience allows caregivers to manage and respond positively to stressful demands for care (Gaugler, J. E., 2007; O'Rourke et al., 2010). However, one factor that may have positively influenced the caregiver's resilience is the social support resource. Most caregivers reported receiving some kind of help in caring for the PwAD, such as another family member or a contracted caregiver. Some studies

(Clay, Roth, Wadley, & Haley, 2008; Scott E Wilks & Croom, 2008) found that social support positively influenced resilience and that caregivers with high family support had the greatest likelihood of high resilience. Thus, we can argue that social support should mediate the effects of caregivers' stressors and explain individual differences in caregiver well-being (Clay et al., 2008).

Our group of caregivers of moderate PwAD showed moderate to high levels of resilience, although PwAD presented increased levels of neuropsychiatric symptoms. Resilience is a process of positive adjustment when faced with adversity, threats or significant stress, such as the diagnosis of a member of a family with AD (Bekhet, 2013; Fernández-Lansac, Crespo Lopez, Cáceres, & Rodríguez-Poyo, 2012; O'Rourke et al., 2010). To be resilient does not mean that one does not experience difficultly when faced with adversity, but that you face them effectively (O'Rourke et al., 2010). O'Rourke et al. (2010) suggests that resilience is not a personality trait, but involves behaviors, beliefs and actions, that can be cultivated throughout life. Caregivers with higher levels of resilience perceive a high degree of control over their lives (Fernández-Lansac et al., 2012). They tend to adapt and give a positive meaning to the situation, trusting their own strengths, and establishing adequate emotional connection (Fernández-Lansac et al., 2012). The resilient caregiver overcomes difficulties, which represents not an elimination, but a re-signification of the problem (Pesce et al., 2004).

The subjective assessment of the individual can determine the situation, that is, the perception, interpretation and the sense attributed to the stressor event may be or not classified as a stressful condition (Pesce et al., 2004). Protective factors are characteristics that buffer or prevent the problems from occurring and result in positive and adaptive outcomes. A protective factor for family caregivers of PwAD may be the positive cognition, or the ability to think positively when confronted with challenging situations. People who are capable of reframe their situation in a positive way, may effectively adjust to the difficulties (Bekhet, 2013). In this context, we can assume that the caregiver of the moderate PwAD may perceive success in managing and adapting to frequent and intensive problems, which may reinforce their confidence and mastery in the home care provision, resulting in a greater commitment to the care recipient (Gaugler, J. E., 2007).

Therefore, resilience can also be obtained from the successful caregiving experiences (Gaugler, J. E., 2007). One of the factors that must have helped the caregiver of moderate PwAD to be resilient is the use of coping strategies, which act as potential mediators between caregiver stressors and caregiver health outcomes (Snyder et al., 2015). Coping strategies are cognitive and behavioral efforts used by the individual to deal with stress-inducing situations (Pesce et

al., 2004). Traditionally, coping strategies have been conceptualized in two main categories: problem-focused coping and emotion-focused coping (Snyder et al., 2015). Caregivers who presented higher levels of resilience tended to adopt more problem-focused coping strategies (Feast, Moniz-Cook, Stoner, Charlesworth, Orrell, et al., 2016; S E Wilks et al., 2011). Sun (2013) found that caregivers of mild PwAD were still actively seeking a "magic" solution to treat their family members, but the caregivers of moderate PwAD did not express such a need, demonstrating greater acceptance of disease. However, we did not evaluate the coping strategies. So, it would be important that other studies evaluate which of these strategies (intrinsic and extrinsic) promote the caregiver's resilience as the disease progresses and the caregiving demands increase.

The evaluation of the factors associated with resilience according to the severity of dementia showed important differences between caregivers of mild and moderate PwAD. The resilience of caregivers of mild PwAD was associated with PwAD neuropsychiatric symptoms and inversely associated with the caregivers' depressive symptoms. In contrast, resilience of caregivers of moderate PwAD was associated with QoL and to coresidence. These different results may be associated with the caregivers' attitudes or way of dealing with the disease stage (Santos et al., 2014). Once the disease is diagnosed, caregivers may have initial difficulties in managing and adapting to changes (Santos et al., 2014). A sense of distress is common at the beginning of a new situation (O'Rourke et al., 2010). This early stage of illness and the feelings of distress may explain the relationship between resilience and depressive symptoms of caregivers of mild PwAD. Caregivers who reported feelings of loss of control in their lives have increased depressive symptoms (Scott, 2013). With the disease progression, the caregiver may develop a greater acceptance and more effective strategies as well other factors that influence the caregiver's resilience.

Our results show that the neuropsychiatric symptoms of PwAD were related to caregivers' resilience in the mild group. The neuropsychiatric symptoms are a widespread series of non-cognitive symptoms, including apathy, aggression, delusions, psychosis, hallucinations, anxiety, irritability, depression and sleep disorders (van der Linde, Dening, Matthews, & Brayne, 2014). The presence of these symptoms has negative consequences on PwAD and their caregivers. For instance, the neuropsychiatric symptoms result in premature institutionalization, increased cost of care and diminished quality of life for both patients and caregivers (Feast, Moniz-Cook, Stoner, Charlesworth, & Orrell, 2016). However, the impact of neuropsychiatric symptoms on the caregiver depends on the type of manifestation, since more predictable disorders are associated with lower levels of burden (Contador et al., 2012). One study (Scott,

2013) found the relationship among of caregivers' feelings about PwAD behavior and their burden. When the caregiver felt uncomfortable by the frequency of PwAD behavior problems, they presented more burden. In reverse, caregivers who perceived their own ability to cope with adversity presented less burden (Scott, 2013). Further studies should investigate the impact of neuropsychiatric symptoms on the patterns of change of resilience of caregivers of other types of dementia.

Our study confirmed the significant relationship between resilience and caregivers' QoL, previously found (Dias et al., 2016). QoL is a multidimensional and complex construct that encompasses several dimensions (Santos et al., 2014). It integrates physical health, psychological functioning, social relationships, personal beliefs and perceptions of health-related events, in a cumulative construction covering the general well-being of a person (Trapp et al., 2015). Thus, we can affirm that resilience helps caregivers of moderate PwAD to maintain their mental and physical stability, promoting care and providing better health and QoL for PwAD (Dias et al., 2016).

Another important result of our study was that the resilience of caregivers of moderate PwAD was influenced by the coresidence. The maintenance of the responsibilities of caring generally involves a long-lasting commitment and inevitably provide new challenges for the individual (Rohr, Wagner, & Lang, 2013). The literature documented that caregiver burden and depressive symptoms may lead to early PwAD institutionalization (Contador et al., 2012; Gaugler, J. E., 2007). Thus, we can hypothesize that those primary caregivers who remain in the role for a longer time, not opting for institutionalization, are the caregivers who manage to be resilient and thus better manage the stressors. It is of utmost importance that other studies evaluate resilience longitudinally and thus monitor which factors influence the caregiver's permanence in care.

The present study has some limitations to acknowledge. We had a convenience and small sample. A randomized study may be the most appropriate design to investigate the differences among caregivers' groups. In addition, we did not evaluate the caregivers' personality traits, which we believe is the explanation for the small variance of the regression model. Finally, the findings were specific for caregivers of mild and moderate PwAD and may not be generalizable for caregivers of severe PwAD. We did not include caregivers of severe PwAD in our research because they would not be able to respond the instruments applied in our study. It is important that future studies compare our results with an analysis of more advanced stages of AD.

The resilience of the caregiver of PwAD is dynamic and can be related to many factors. Our results are important because they demonstrate that the experience of caring for PwAD does not necessarily cause damage to the caregiver's life. Our study is useful in understanding the predictors of the resilience among caregivers of mild and moderate PwAD. This understanding is fundamental for the development of intervention strategies that are more adequate and that can assist the specific demands of each group.

REFERENCES

- APA. (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5.*
<http://doi.org/1011769780890425596>
- Bekhet, A. K. (2013). Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregivers of persons with dementia. *International Journal of Mental Health Nursing*, 22(4), 340–346. <http://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2012.00877.x>
- Bertolucci, P. H., Brucki, S. M., Campacci, S. R., & Juliano, Y. (1994). The Mini-Mental State Examination in a general population: impact of educational status. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 52(1), 1–7. <http://doi.org/10.1590/S0004-282X1994000100001>
- Brandão, J. M., Mahfoud, M., & Gianordoli-Nascimento, I. F. (2011). A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. *Paidéia*, 21(49), 263–271.
- Camozzato, A. L., Kochhann, R., Simeoni, C., Konrath, C. A., Pedro Franz, A., Carvalho, A., & Chaves, M. L. (2008). Reliability of the Brazilian Portuguese version of the Neuropsychiatric Inventory (NPI) for patients with Alzheimer's disease and their caregivers. *International Psychogeriatrics*, 20(2), 383–393.
<http://doi.org/10.1017/S1041610207006254>
- Clay, O. J., Roth, D. L., Wadley, V. G., & Haley, W. E. (2008). Changes in social support and their impact on psychosocial outcome over a 5-year period for African American and White dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(12), 1857–862.
- Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D. L., Miguéis, S., & Ramos, F. (2012). Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: a perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging & Mental Health*, 16(6), 675–82. <http://doi.org/10.1080/13607863.2012.684666>
- Cunha, J. A. (2001). *Manual das versões em português das escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Dias, R., Santos, R. L., Sousa, M. F. B. de, Nogueira, M. M. L., Torres, B., Belfort, T., & Dourado, M. C. N. (2015). Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 37(1), 12–9. <http://doi.org/10.1590/2237-6089-2014-0032>
- Dias, R., Simões-Neto, J. P., Santos, R. L., Sousa, M. F. B. de, Baptista, M. A. T., Lacerda, I. B., ... Dourado, M. C. N. (2016). Caregivers' resilience is independent from the clinical symptoms of dementia. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 74(12), 967–973.

- <http://doi.org/10.1590/0004-282X20160162>
- Dourado, M. C. N., Mograbi, D. C., Santos, R. L., Sousa, M. F. B., Nogueira, M. L., Belfort, T., ... Laks, J. (2014). Awareness of Disease in Dementia: Factor Structure of the Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 41(3), 947–956. <http://doi.org/10.3233/JAD-140183>
- Dutra, M. C., Ribeiro, R. dos S., Pinheiro, S. B., Melo, G. F. de, Carvalho, G. de A., Dutra, M. C., ... Carvalho, G. de A. (2015). Accuracy and reliability of the Pfeffer Questionnaire for the Brazilian elderly population. *Dementia & Neuropsychologia*, 9(2), 176–183. <http://doi.org/10.1590/1980-57642015DN92000012>
- Feast, A., Moniz-Cook, E., Stoner, C., Charlesworth, G., & Orrell, M. (2016). A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being. *International Psychogeriatrics C International Psychogeriatric Association*, 28(11), 1761–1774. <http://doi.org/10.1017/S1041610216000922>
- Fernández-Lansac, V., Crespo Lopez, M., Cáceres, R., & Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: Estudio preliminar. *Revista Espanola de Geriatria Y Gerontologia*, 47(3), 102–109.
<http://doi.org/10.1016/j.regg.2011.11.004>
- Gaugler, J. E., K. R. L. and N. R. (2007). Resilience and transitions from dementia caregiving. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 62B(1), P38–44 1p.
- Maia, A. L. G., Godinho, C., Ferreira, E. D., Almeida, V., Schuh, A., Kaye, J., & Chaves, M. L. F. (2006). Aplicação da versão brasileira da escala de avaliação clínica da demência (Clinical Dementia Rating - CDR) em amostras de pacientes com demência. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 64(2b), 485–489. <http://doi.org/10.1590/S0004-282X2006000300025>
- Novelli, M. M. P. C., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2010). Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging & Mental Health*, 14(5), 624–631.
<http://doi.org/10.1080/13607861003588840>
- O'Rourke, N., Kupferschmidt, A. L., Claxton, A., Smith, J. Z., Chappell, N., & Beattie, B. L. (2010). Psychological resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. *Aging & Mental Health*, 14(8), 984–993.
<http://doi.org/10.1080/13607863.2010.501063>
- Pesce, R. P., Assis, S. G., Avanci, J. Q., Santos N. C., Malaquias, J. V., and Carvalhaes, R. (2005). Adaptação transcultural , confiabilidade e validade da escala de resiliência Cross-

- cultural adaptation , reliability and validity of the resilience scale. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(2), 436–448.
- Pesce, R. P., Assis, S. G., Santos, N., & Oliveira, R. de V. C. de. (2004). Risco e proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, 20(2), 135–143. <http://doi.org/10.1590/S0102-37722004000200006>
- Portugal, M. D. G., Coutinho, E. S. F., Almeida, C., Barca, M. L., Knapskog, A.-B., Engedal, K., & Laks, J. (2012). Validation of Montgomery-Åsberg Rating Scale and Cornell Scale for Depression in Dementia in Brazilian elderly patients. *International Psychogeriatrics*, 24(8), 1291–1298. <http://doi.org/10.1017/S1041610211002250>
- Rohr, M. K., Wagner, J., & Lang, F. R. (2013). Effects of personality on the transition into caregiving. *Psychology and Aging*, 28(3), 692–700. <http://doi.org/10.1037/a0034133>
- Santos, R. L., Sousa, M. F. B. de, Simões-Neto, J. P., Nogueira, M. L., Belfort, T. T., Torres, B., ... Dourado, M. C. N. (2014). Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 72(12), 931–7. <http://doi.org/10.1590/0004-282X20140155>
- Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(1), 12–17. <http://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- Scott, C. B. (2013). Alzheimer's disease caregiver burden: Does resilience matter? *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 23(March 2015), 879–892. <http://doi.org/10.1080/10911359.2013.803451>
- Snyder, C. M., Fauth, E., Wanzek, J., Piercy, K. W., Norton, M. C., Corcoran, C., ... Tschanz, J. T. (2015). Dementia caregivers' coping strategies and their relationship to health and well-being: the Cache County Study. *Aging & Mental Health*, 19(5), 390–9. <http://doi.org/10.1080/13607863.2014.939610>
- Trapp, S. K., Perrin, P. B., Aggarwal, R., Peralta, S. V., Stolfi, M. E., Morelli, E., ... Arango-lasprilla, J. C. (2015). Personal Strengths and Health Related Quality of Life in Dementia Caregivers from Latin America. *Behavioral Neurology*. <http://doi.org/10.1155/2015/507196>
- van der Linde, R. M., Dening, T., Matthews, F. E., & Brayne, C. (2014). Grouping of behavioural and psychological symptoms of dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(6), 562–568. <http://doi.org/10.1002/gps.4037>
- Wilks, S. E., & Croom, B. (2008). Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: testing moderation and mediation models of social support. *Aging & Mental*

- Health, 12(3), 357–365.* <http://doi.org/10.1080/13607860801933323>
- Wilks, S. E., Little, K. G., Gough, H. R., & Spurlock, W. J. (2011). Alzheimer's aggression: influences on caregiver coping and resilience. *J Gerontol Soc Work, 54(3)*, 260–275.
<http://doi.org/10.1080/01634372.2010.544531>
- Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia Em Estudo, 75–84.*

Table 1. Sociodemographic characteristics PwAD and caregivers according to dementia severity

	Mild (N=61)	Moderate (N=45)	Total (N=106)	p
People with Alzheimer' disease				
Age, mean (SD)	76.4(8.36)	77.9(8.39)	77.1(8.36)	0.347
Schooling, mean (SD)	7.8(3.99)	8.0(3.65)	7.9(3.83)	0.721
Age of onset, mean (SD)	71.6(8.74)	72.0(8.39)	71.7(8.56)	0.8
Years of disease, mean (SD)	4.9(3.22)	5.9(3.65)	5.3(3.43)	0.193
Females (%)	41(67,2)	24(53,3)	65(61,3)	
Caregivers				
Age, mean (SD)	57.0(15.04)	59.0(11.83)	57.9(13.75)	0.452
Schooling, mean (SD)	12.3(2.74)	12.2(3.30)	12.2(2.98)	0.903
Duration of caregiver function (months), mean (SD)	42.7(30.01)	60.7(43.70)	50.3(37.34)	0.027*
Females (%)	44(72,1)	40(88,9)	84(79,2)	
Kinship (%)				
Children	34(55,7)	22(48,9)	56(52,8)	
Spouses	22(36,1)	18(40)	40(37,7)	
Others	5(8,2)	5(11,1)	10(9,4)	
Time of care (daily) (%)				
Full	28(45,9)	30(66,7)	58(54,7)	
Less than 6 hours (%)	11(18)	7(1,6)	18(17)	
6 hours	4(6,6)	2(4,4)	6(5,6)	
8 hours	6(9,8)	2(4,4)	8(7,5)	
12 hours	4(6,6)	1(2,2)	5(4,7)	
Occasionally	8(13,1)	3(6,7)	11(10,4)	

*p<0.05; PwAD: People with Alzheimer' disease; SD: Standard deviation.

Table 2. Clinical characteristics of PwAD-caregiver dyads according to dementia severity.

	Mild (N=61) Mean (SD)	Moderate (N=54) Mean (SD)	Total (N=106) Mean (SD)	p
People with Alzheimer Disease				
ASPIDD	7.6(5.00)	12.4(4.94)	9.6(5.49)	0.001***
PQoL	33.6(4.32)	34.5(5.18)	34.0(4.70)	0.432
C-PQoL	31.1(5.83)	28.5(5.49)	30.0(5.80)	0.021*
MMSE	21.1(3.76)	16.1(3.19)	18.9(4.30)	0.001***
CSDD	7.3(5.28)	8.9(5.48)	7.9(5.43)	0.095
FAQ	12.8(7.86)	23.3(5.60)	17.2(8.72)	0.001***
NPI (Total)	12.4(11.12)	19.2(14.28)	15.3(12.94)	0.003**
Delusions	0.5(1.57)	1.2(2.54)	0.8(2.07)	0.114
Hallucinations	0.3(1.08)	1.1(2.42)	0.6(1.81)	0.067
Agitation/aggression	0.8(1.74)	1.4(2.14)	1.1(1.94)	0.09
Dysphoria/depression	2.0(3.09)	1.7(3.06)	1.9(3.08)	0.29
Anxiety	1.9(2.90)	1.6(2.80)	1.7(2.86)	0.404
Euphoria	0.1(0.77)	0.4(1.21)	0.2(0.99)	0.11
Apathy	1.9(3.23)	3.2(3.88)	2.5(3.58)	0.09
Disinhibition	0.4(1.19)	1.1(2.48)	0.7(1.88)	0.054*
Irritability/lability	1.3(1.95)	1.2(2.53)	1.3(2.21)	0.273
Aberrant motor activity	0.8(1.90)	3.0(4.24)	1.5(3.28)	0.001***
Night-time behavior disturbances	0.8(1.74)	1.8(3.14)	1.3(2.48)	0.172
Appetite and eating abnormalities	1.5(3.21)	1.6(3.23)	1.6(3.22)	0.882
Caregivers				
RS	140.1(17.93)	141.2(16.29)	140.6(17.18)	0.781
CQoL	36.8(6.83)	37.7(5.53)	37.2(6.30)	0.469
MMSE	29.0(1.41)	28.8(1.82)	28.9(1.59)	0.761
ZBI	25.8(13.62)	35.2(15.23)	29.3(15.16)	0.001***
BDI	7.3(6.38)	8.1(6.14)	7.6(6.26)	0.336
BAI	6.7(6.59)	7.6(7.35)	7.1(6.90)	0.586
BHS	3.9(3.74)	3.7(2.01)	3.8(3.11)	0.292

*p<0.05; **p<0.01 ***p<0.001. PwAD: People with Alzheimer's disease. SD: Standard deviation; RS: resilience scale; CQoL: quality of life in Alzheimer's disease scale (caregivers' reports on their own quality of life); MMSE: mini-mental state examination; ZBI: Zarit Burden interview; BDI: beck depression inventory; BAI: beck anxiety inventory; BHS: beck hopelessness scale; ASPIDD: scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia; PQoL: quality of life in Alzheimer's disease scale (patients' reports on their own quality of life); C-PQoL: quality of life in Alzheimer's disease scale (caregivers' reports on patients' quality of life); CSDD: Cornell scale for depression in dementia; FAQ: Pfeffer functional activities questionnaire; NPI: neuropsychiatric inventory; CDR: clinical dementia rating.

Table 3. Correlation between resilience and study variables according to dementia severity

	Resilience			
	Mild (N=61)		Moderate (N=54)	
	R	P	R	P
People with Alzheimer's disease				
Age	-0.01	0.937	-0.282	0.061
Age of onset	-0.003	0.983	-0.11	0.472
Duration of disease	0.055	0.657	-0.259	0.086
ASPIDD	-0.098	0.451	-0.373	0.012*
PQoL	-0.017	0.41	-0.34	0.022*
C-PQoL	-0.025	0.848	0.277	0.066
MMSE	0.026	0.843	0.043	0.799
CSDD	0.197	0.127	0.293	0.051*
FAQ	0.105	0.422	-0.277	0.066
NPI	0.258	0.045*	0.01	0.945
Delusions	0.176	0.175	0.417	0.004**
Hallucinations	0.051	0.698	0.109	0.474
Agitation/aggression	0.089	0.496	0.033	0.831
Dysphoria/depression	0.14	0.281	0.226	0.136
Anxiety	0.083	0.525	0.205	0.177
Euphoria	0.249	0.052	-0.075	0.626
Apathy	0.199	0.124	-0.077	0.614
Disinhibition	0.17	0.191	-0.177	0.243
Irritability/lability	-0.086	0.511	0.178	0.243
Aberrant motor activity	-0.001	0.991	-0.043	0.778
Night-time behavior disturbances	0.065	0.617	0.002	0.987
Appetite and eating abnormalities	0.267	0.037*	0.022	0.884
Caregivers				
Age	-0.031	0.813	-0.168	0.27
Schooling	-0.107	0.411	-0.204	0.18
Time of care (daily)	0.144	0.267	0.239	0.114
Duration of caregiver function (months)	0.063	0.631	0.11	0.473
CQoL	0.244	0.058	0.519	0.001***
MMSE	0.056	0.671	0.039	0.8
ZBI	-0.104	0.424	-0.261	0.083
BDI	-0.336	0.008**	-0.36	0.015*
BAI	-0.259	0.043*	-0.129	0.399
BHS	-0.236	0.067	-0.258	0.087

*p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001 R: correlation coefficient; P: significance; CQoL: quality of life in Alzheimer's Disease scale (caregivers' reports on their own quality of life); MMSE: mini-mental state examination; ZBI: Zarit Burden interview; BDI: beck depression inventory; BAI: beck anxiety inventory; BHS: beck hopelessness scale; ASPIDD: scale of psychosocial impact of the diagnosis of dementia; PQoL: quality of life in Alzheimer's disease scale (patients' reports on their own quality of life); C-PQoL: quality of life in Alzheimer's disease scale (caregivers' reports on patients' quality of life); CSDD: Cornell scale for depression in dementia; FAQ: Pfeffer functional activities questionnaire; NPI: neuropsychiatric inventory; CDR: clinical dementia rating.

Table 4. Regression model of factors related to resilience among caregivers of mild Alzheimer's disease

Variable	B	β	R ²	Adj. R ²	t	Significance
BDI	-1.037	-0.369	0.169	0.14	-3	0.004***
NPI Total	0.458	0.284			2.309	0.025**

p<0.05; *p<0.01. B: Linear coefficient; b: Standardized beta coefficient; R²: Coefficient of determination; Adj. R²: Adjusted R-squared values;

Table 5. Regression model of factors related to resilience among caregivers of moderate Alzheimer' Disease

Variable	B	β	R ²	Adj. R ²	t	Significance
CQoL	1.217	0.414	0.297	0.263	3.193	0.003***
Coresidence	12.992	0.335			2.589	0.013**

p<0.05; *p<0.01. B: Linear coefficient; b: Standardized beta coefficient; R²: Coefficient of determination; Adj. R²: Adjusted R-squared values;

5 CONCLUSÃO

Ainda são escassas as pesquisas que buscam investigar os aspectos relacionados a resiliência do cuidador de uma pessoa com demência. A maioria das pesquisas sobre os cuidadores de pessoas com demência se concentrou nos aspectos negativos da provisão de cuidados (GAUGLER, J. E., 2007). A mudança paradigmática em direção a uma ênfase em fatores de força e bem-estar provocou mais pesquisa sobre os aspectos positivos da experiência de cuidar (BRANDÃO; MAHFOUD; GIANORDOLI-NASCIMENTO, 2011). Embora seja importante ter uma compreensão dos efeitos negativos, é igualmente importante conhecer os fatores associados com a capacidade de adaptação positiva de um cuidador (SCOTT, 2013).

O conceito de resiliência ainda está em construção, mas os estudos convergem em um ponto, resiliência é a capacidade de um indivíduo se adaptar de forma positiva frente a uma situação adversa. No entanto, a análise de estudos anteriores demonstrou que há uma variedade de tipos de definições e de constructos relacionados a resiliência de cuidadores. Cada estudo utiliza a definição e constructos de acordo com seus objetivos, avaliações e métodos. Essas várias definições podem explicar os diferentes resultados que encontramos na literatura, como também os diversos problemas metodológicos. Além disso, verifica-se diferentes variáveis relativas a resiliência, como o contexto do cuidador, o estado da pessoa com demência, os recursos (formais e informais) utilizados pelo cuidador e transições (ou evolução) do cuidado. Desta forma, destaca-se a importância de mais estudos sobre a resiliência do cuidador e a necessidade de se ter uma única direção metodológica.

Apesar de não haver uma única metodologia nos estudos sobre a resiliência de cuidador de pessoa com demência, elas demonstram que a resiliência pode ser considerada um fator de proteção frente aos aspectos negativos dos cuidados (SHUTER; BEATTIE; EDWARDS, 2013; TRAPP et al., 2015; YUNES, 2003). Cuidadores que tiveram pontuações mais altas em resiliência, apresentaram uma avaliação mais positiva sobre seu estado de saúde física (FERNÁNDEZ-LANSAC et al., 2012), menos alterações de hábitos saudáveis (FERNÁNDEZ-LANSAC et al., 2012), baixa somatização, menos sintomas depressivos (CLAY et al., 2008; GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012; O'ROURKE et al., 2010). Maior resiliência também foi associada há maior sensação de bem-estar e habilidade para lidar com problema (GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012).

Desta forma, este estudo procurou oferecer informações relevantes sobre os aspectos relacionados a resiliência do cuidador de pessoa com demência. Em nosso primeiro estudo clínico, verificamos que a resiliência do cuidador de pessoa com demência não teve relação

com os aspectos clínicos dos pacientes, foi associada apenas a qualidade de vida e sintomas depressivos dos cuidadores. Nossos achados estão de acordo com outros estudos, que também encontraram níveis moderados a altos de resiliência relacionados a níveis mais baixos de sintomas depressivos (LAVRETSKY; SIDDARTH; IRWIN, 2010; O'ROURKE et al., 2010). Podemos entender que a resiliência atua como um fator de proteção contra os sintomas depressivos e o estresse, e por isso aumenta a qualidade de vida e melhora a adaptação geral relacionada as dificuldades da tarefa de cuidar (PESCE, R. P., ASSIS, S. G., AVANCI, J. Q., SANTOS N. C., MALAQUIAS, J. V., AND CARVALHAES, 2005; TRAPP et al., 2015). Indivíduos com níveis mais baixos de resiliência podem vivenciar e reagir negativamente aos eventos estressantes (ROHR; WAGNER; LANG, 2013) e tendem a escolher estratégias de enfrentamento disfuncionais (ROHR; WAGNER; LANG, 2013). Por outro lado, indivíduos que são mais resilientes podem ter uma autoimagem positiva, autoeficácia e atitude otimista na vida (CONTADOR et al., 2012). Além disso, a resiliência pode permitir que os cuidadores gerenciem e se adaptem positivamente as demandas de cuidados estressantes (GAUGLER, J. E., 2007).

Em nossa análise da resiliência do cuidador de pessoa com demência e os aspectos relacionados a ela de acordo com o estágio da demência, vimos que não houve diferença significativa na resiliência dos cuidadores. Esse resultado confirma a ideia de que a resiliência permite que os cuidadores de pessoas com demência moderada se adaptem de forma bem-sucedida as demandas de cuidado. No entanto quando avaliamos quais fatores estão associados a resiliência de acordo com a severidade da demência, vimos que há diferenças importantes entre os cuidadores de pacientes leves e moderados. A resiliência dos cuidadores de pessoas com demência leve, foi associada aos sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes e inversamente associada aos sintomas depressivos dos próprios cuidadores. Enquanto que a resiliência dos cuidadores de pessoas com demência moderada foi associada a qualidade de vida e o fato do cuidador morar com o paciente.

Esses diferentes aspectos podem estar relacionados com as atitudes ou forma de enfrentar dos cuidadores em relação ao estágio da doença (SANTOS et al., 2014). A forma como o indivíduo atribui o sentido a determinada situação pode classificá-la como uma condição estressante ou não. Por essa razão, um evento pode ser enfrentado como perigo por um indivíduo e para outro, ser apenas um desafio (PESCE et al., 2004). Dentre as dimensões que compõe a resiliência podemos destacar: cognições positivas, o nível de controle percebido, aceitação da mudança, autoeficácia e senso de competência. Pessoas que são capazes de reformular sua situação de forma positiva têm melhor ajuste para se realocar/reorganizar, do

que aqueles que têm menos cognições positivas (BEKHET, 2013). Um alto grau de controle sobre suas vidas facilita a adaptação, dá sentido à situação enfrentada e confiança em suas próprias forças e nos laços afetivos que estabelecem (FERNÁNDEZ-LANSAC et al., 2012).

Entende-se que o conhecimento sobre a resiliência seja de fundamental importância para a promoção dos recursos necessários na superação das dificuldades vivenciadas enquanto cuidador. O conhecimento clínico sobre quais fatores que estão relacionados a resiliência do cuidador de acordo com a severidade da demência, pode levar ao desenvolvimento de um apoio educacional mais adequado. Por exemplo, cuidadores de pessoas com demência leve podem precisar de mais assistência na gestão relacionados aos cuidados, como os sintomas neuropsiquiátricos do paciente. Os cuidadores de pessoa com demência moderada podem precisar de assistência que complementem os cuidados e menos ajuda com questões emocionais (GAUGLER, J. E., 2007).

A resiliência do cuidador de pessoa com demência é dinâmica e pode estar relacionada a muitos fatores. Nossos resultados são importantes porque demonstram que a experiência de cuidar de uma pessoa com demência não causa necessariamente danos à vida do cuidador. Por fim, é importante que esses achados sejam expandidos para a prática clínica e que os cuidadores recebam assistência sustentada e especializada na gestão dos desafios associados à prestação de cuidados e na promoção da resiliência.

REFERÊNCIAS

- AGAIBI, C. E. ; WILSON, J. P. . Trauma, PTSD, and Resilience: A Review of the Literature. **Trauma, Violence, & Abuse**, v. 6, n. 3, p. 195–216, 2005.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2002.
- AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION APA. **DSM-V-TR - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. [s.l: s.n.].
- ANTONOVSKY, A. **Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well**. [s.l.] Jossey-Bass, 1987. v. 177
- ARGIMON, I. I. DE L.; STEIN, L. M. Habilidades cognitivas em indivíduos muito idosos: um estudo longitudinal. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 1, p. 64–72, fev. 2005.
- BEKHET, A. K. Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregivers of persons with dementia. **International Journal of Mental Health Nursing**, v. 22, n. 4, p. 340–346, 2013.
- BERTOLUCCI, P. H. et al. The Mini-Mental State Examination in a general population: impact of educational status. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 52, n. 1, p. 1–7, mar. 1994.
- BRANDÃO, J. M.; MAHFOUD, M.; GIANORDOLI-NASCIMENTO, I. F. A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. **Paidéia**, v. 21, n. 49, p. 263–271, 2011.
- BULL, M. J. Strategies for Sustaining Self Used by Family Caregivers for Older Adults With Dementia. **Journal of Holistic Nursing**, n. November 2013, p. 1–9, 2013.
- 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, 4 abr. 2008.
- CLAY, O. J. et al. Changes in social support and their impact on psychosocial outcome over a 5-year period for African American and White dementia caregivers. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 23, n. 12, p. 1857–862, 2008.
- CONTADOR, I. et al. Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: a perspective of optimism based on generalized expectancies of control. **Aging & Mental Health**, v. 16, n. 6, p. 675–82, 2012.
- COWAN, P. A.; COWAN, C. P.; SCHULTZ, M. S. Thinking about risk and resilience in families. In: HETHERING, E.; BLECHEMAN, E. (Eds.). **Stress, coping, and resiliency in children and families**. [s.l: s.n.]. p. 1–38.
- CUNHA, J. **Manual da versão em português das Escalas Beck**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.
- DE JANEIRO, R.; (2010), I. CENSO DEMOGRÁFICO 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. www.ibge.gov.br/censo2010.Acesso, v. 8, p. 09–11, 2014.
- DE OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercuções do cuidado na vida do

cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saude e Sociedade**, v. 21, n. 3, p. 675–685, 2012.

DIAS, R. et al. Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. **Trends in psychiatry and psychotherapy**, v. 37, n. 1, p. 12–9, 2015.

DIAS, R. et al. Caregivers' resilience is independent from the clinical symptoms of dementia. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 74, n. 12, p. 967–973, dez. 2016.

DOURADO, M. C. N. et al. Awareness of Disease in Dementia: Factor Structure of the Assessment Scale of Psychosocial Impact of the Diagnosis of Dementia. **Journal of Alzheimer's Disease**, v. 41, n. 3, p. 947–956, 2014.

DUTRA, M. C. et al. Accuracy and reliability of the Pfeffer Questionnaire for the Brazilian elderly population. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 9, n. 2, p. 176–183, jun. 2015.

FARGO, K. Alzheimer's Association Report: 2014 Alzheimers disease facts and figures. **Alzheimer's and Dementia**, v. 10, n. 2, 2014.

FEAST, A. et al. A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being. **International Psychogeriatrics**, p. 1–14, jun. 2016.

FERNÁNDEZ-LANSAC, V. et al. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: Estudio preliminar. **Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia**, v. 47, n. 3, p. 102–109, 2012.

FITZPATRICK, K. E.; VACHA-HAASE, T. Marital Satisfaction and Resilience in Caregivers of Spouses with Dementia. **Clinical Gerontologist**, v. 33, n. 3, p. 165–180, 2010.

FORTES, T. F. R.; PORTUGUEZ, M. W.; ARGIMON, I. I. DE L. A resiliência em idosos e sua relação com variáveis sociodemográficas e funções cognitivas. **Estudos de Psicologia**, v. 26, n. 4, p. 455–463, 2009.

GAIOLI, C. C. L. DE O. **Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: variáveis sociodemográficas e da saúde associadas à resiliência**. [s.l.] Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2010.

GAIOLI, C. C. L. DE O.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 150–157, 2012.

GALLAGHER, D. et al. Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. **Aging & Mental Health**, v. 15, n. 6, p. 663–670, 2011.

GALLICCHIO, L. et al. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 17, n. 2, p. 154–163, 2002.

GARITY, J. Caring for a family member with Alzheimer's disease: coping with caregiver burden post-nursing home placement. **Journal of gerontological nursing**, v. 32, n. 6, p. 39–48, 2006.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos

- em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saude Publica**, v. 38, n. 6, p. 835–841, 2004.
- GAUGLER, J. E., K. R. L. AND N. R. Resilience and transitions from dementia caregiving. **Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences**, v. 62B, n. 1, p. P38–44 1p, 2007.
- HIGGINS, J. P.; GREEN, S. **Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions: Cochrane Book Series**. [s.l.] Wiley-Blackwell, 2008. v. Version 5.
- HODGE, D. R.; SUN, F. Positive feelings of caregiving among Latino Alzheimer's family caregivers: understanding the role of spirituality. **Aging & mental health**, v. 16, n. 6, p. 689–98, ago. 2012.
- LAVRETSKY, H.; SIDDARTH, P.; IRWIN, M. R. Improving depression and enhancing resilience in family dementia caregivers: a pilot randomized placebo-controlled trial of escitalopram. **Am J Geriatr Psychiatry**, v. 18, n. 2, p. 154–162, 2010.
- LÓPEZ, J. et al. Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. **Archives of gerontology and geriatrics**, v. 41, n. 1, p. 81–94, 2000.
- MAIA, A. L. G. et al. Aplicação da versão brasileira da escala de avaliação clínica da demência (Clinical Dementia Rating - CDR) em amostras de pacientes com demência. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 64, n. 2b, p. 485–489, jun. 2006.
- MANZINI, C. S. S. et al. Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência : revisão sistemática. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 19, n. 4, p. 703–714, 2016.
- MATSUSHITA, M. et al. Is sense of coherence helpful in coping with caregiver burden for dementia? **Psychogeriatrics**, v. 14, n. 2, p. 87–92, 2014.
- NORRIS, F. H. et al. Community Resilience as a Metaphor, Theory, Set of Capacities, and Strategy for Disaster Readiness. **American Journal of Community Psychology**, v. 41, n. 1–2, p. 127–150, mar. 2008.
- NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). **Aging & mental health**, v. 14, n. 5, p. 624–31, jul. 2010.
- O'Rourke, N. et al. Psychological resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. **Aging & Mental Health**, v. 14, n. 8, p. 984–993, 2010.
- PESCE, R. P., ASSIS, S. G., AVANCI, J. Q., SANTOS N. C., MALAQUIAS, J. V., AND CARVALHAES, R. Adaptação transcultural , confiabilidade e validade da escala de resiliência Cross-cultural adaptation , reliability and validity of the resilience scale. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 2, p. 436–448, 2005.
- PESCE, R. P. et al. Risco e proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 20, n. 2, p. 135–143, 2004.
- PORTUGAL, M. D. G. et al. Validation of Montgomery-Åsberg Rating Scale and Cornell Scale for Depression in Dementia in Brazilian elderly patients. **International Psychogeriatrics**, v. 24, n. 8, p. 1291–1298, 20 ago. 2012.

- REPPOLD, C. T. et al. Avaliação da Resiliência: Controvérsia em Torno do Uso das Escalas. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 25, n. 2, p. 248–255, 2012.
- ROHR, M. K.; WAGNER, J.; LANG, F. R. Effects of personality on the transition into caregiving. **Psychology and Aging**, v. 28, n. 3, p. 692–700, 2013.
- RUTTER, M. Psychosocial Resilience and Protective Mechanisms. **American Journal of Orthopsychiatry**, v. 57, n. 3, p. 316–331, 1987.
- RUTTER, M. Implications of resilience concepts for scientific understanding. **Annals of the New York Academy of Sciences**, v. 1094, n. 1, p. 1–12, 1 dez. 2006.
- SANTOS, R.L., SOUSA, M.F.B., GANEM, A.C., SILVA, T.V. AND DOURADO, M. C. N. Cultural aspects in dementia: Differences in the awareness of Brazilian caregivers. **Trends in Psychiatry and Psychotherapy**, v. 35, n. 3, p. 191–197, 2013.
- SANTOS, R. L. et al. Qualidade de vida de cuidadores na demência leve e moderada. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria Psiquiatria**, v. 72, n. 12, p. 931–937, 2014.
- SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 24, n. 1, p. 12–17, mar. 2002.
- SCOTT, C. B. Alzheimer's disease caregiver burden: Does resilience matter? **Journal of Human Behavior in the Social Environment**, v. 23, n. March 2015, p. 879–892, 2013.
- SHUTER, P.; BEATTIE, E.; EDWARDS, H. An Exploratory Study of Grief and Health-Related Quality of Life for Caregivers of People With Dementia. **American Journal of Alzheimer's disease and other dementias**, v. 29, n. 4, p. 379–385, 2013.
- SNYDER, C. M. et al. Dementia caregivers' coping strategies and their relationship to health and well-being: the Cache County Study. **Aging & mental health**, v. 19, n. 5, p. 390–9, 2015.
- SORDI, A. O.; MANFRO, G. G.; HAUCK, S. O Conceito de Resiliência: Diferentes Olhares. **Revista Brasileira de Psicoterapia**, v. 13, n. 2, p. 115–132, 2011.
- SOUSA MFB, SANTOS RL, TURRÓ-GARRIGA O, DIAS R, DOURADO MCN, C.-S. J. Factors associated with caregiver burden : comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD). **Internacional Psicogeriatría**, p. 28:1–12, 2016.
- SUN, F. Caregiving stress and coping: a thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia. **Dementia (London, England)**, v. 13, n. 6, p. 803–818, 2014.
- SUTTER, M. et al. Beyond Strain: Personal Strengths and Mental Health of Mexican and Argentinean Dementia Caregivers. **Journal of Transcultural Nursing**, v. 27, n. 4, p. 376–384, 2015.
- TRAPP, S. K. et al. Personal Strengths and Health Related Quality of Life in Dementia Caregivers from Latin America. **Behavioral Neurology**, 2015.
- TROMBETA, L.; GUZZO, R. **Enfrentando o Cotidiano Adverso: estudo sobre resiliência em adolescentes**. Campinas: Alínea, 2002.
- TRUZZI, A. et al. Burnout in familial caregivers of patients with dementia. **Revista**

Brasileira de Psiquiatria, v. 34, n. 4, p. 405–412, 2012.

VAN DER LINDE, R. M. et al. Grouping of behavioural and psychological symptoms of dementia. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 29, n. 6, p. 562–568, jun. 2014.

WAGNILD, G. M.; YOUNG, H. M. Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. **Journal of Nursing Measurement**, v. 1, n. 2, p. 165–178, 1993.

WILKS, S. E. et al. Alzheimer's aggression: influences on caregiver coping and resilience. **J Gerontol Soc Work**, v. 54, n. 3, p. 260–275, 2011.

WILKS, S. E.; CROOM, B. Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: testing moderation and mediation models of social support. **Aging & mental health**, v. 12, n. 3, p. 357–365, 2008.

YUNES, M. A. M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicologia em Estudo**, p. 75–84, 2003.

ANEXOS



INSTITUTO DE PSIQUIATRIA
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO/ IPUB/



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da resiliência do cuidador de pessoa com Doença de Alzheimer

Pesquisador: Marcia Cristina Nascimento Dourado

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 18405713.6.0000.5263

Instituição Proponente: Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro/ IPUB/

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 385.146

Data da Relatoria: 14/08/2013

Apresentação do Projeto:

Referido no com parecer anterior

Objetivo da Pesquisa:

Referido no com parecer anterior

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Referido no com parecer anterior

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O autor atendeu a todas as solicitações do parecer anterior

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Referido no com parecer anterior

Recomendações:

Aprovado

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Av. Venceslau Brás, nº 71, 2º andar - FDS
Bairro: Botafogo **CEP:** 22.290-140
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3873-5510 **Fax:** (21)2543-3101 **E-mail:** comite.etica@ipub.ufrj.br

Página 01 de 02



INSTITUTO DE PSIQUIATRIA
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO/ IPUB/



Continuação do Parecer: 385.146

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado.

RIO DE JANEIRO, 05 de Setembro de 2013

Assinador por:

Jorge Adelino Rodrigues da Silva
(Coordenador)

Endereço: Av. Venceslau Brás, nº 71, 2º andar - FDS
Bairro: Botafogo **CEP:** 22.290-140
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3873-5510 **Fax:** (21)2543-3101 **E-mail:** comite.etica@ipub.ufrj.br

Página 02 de 02

Consentimento Livre e Esclarecido

O (A) Sr.(a). está sendo convidado a participar da pesquisa sobre a capacidade de adaptação às dificuldades (resiliência) de cuidador de pessoa com Doença de Alzheimer. Os pacientes e cuidadores serão entrevistados e responderão a questionários sobre o seu bem-estar. Não existem no questionário perguntas que causem qualquer tipo de constrangimento, entretanto pacientes e cuidadores podem sentir algum grau de ansiedade no decorrer da entrevista. Caso seja detectado qualquer sinal de mal-estar decorrente do questionário, a entrevista será interrompida. Todas as informações recolhidas na entrevista e constantes do questionário serão consideradas sigilosas e farão parte de um banco de dados. Esperamos que esta pesquisa auxilie no entendimento sobre as dificuldades de cuidadores de pessoas com demência.

A pesquisa não acarretará em gastos aos pacientes e seus familiares que dela aceitarem participar. A participação é voluntária e por isso não acarreta em qualquer tipo de recompensa financeira da instituição para os pacientes e seus familiares. Pacientes e familiares tem a liberdade de cancelar a participação no decorrer da pesquisa. Caso decidam não participar, isto não acarretará em qualquer tipo de problema ao tratamento subsequente.

Declaro que fui informado e esclarecido sobre os objetivos da pesquisa, li e concordei em participar.

Rio de Janeiro,

Nome do Paciente: _____

Assinatura: _____

Nome do familiar/cuidador: _____

Assinatura: _____

Nome do Pesquisador: _____

Assinatura: _____

Pesquisador Responsável: Marcia Cristina Nascimento Dourado

Centro de Doenças de Alzheimer e outras Desordens Mentais na Velhice

Av. Venceslau Brás, 71 Fundos CEP: 22290-140 Rio de Janeiro - RJ – Brasil

Telefone: (21) 3938-5546 / (21) 3938-5547

Questionário Sócio Demográfico

Cuidador

Nome: _____ **Idade:** _____

Sexo: () Fem. () Masc. **Naturalidade:** _____ **Religião:** _____

Estado Civil: () Solteiro (a) () Casado (a) () Viúvo (a) () Separado
(a)/Divorciado (a)

Escolaridade: () sem instrução

- () ensino básico incompleto () completo
- () ensino médio incompleto () completo
- () ensino superior incompleto () completo

Profissão: _____ **Ocupação atual:** _____

Renda Familiar do paciente: () nenhuma

- () igual ou superior a um salário mínimo
- () igual ou superior a três salários mínimos
- () entre três a seis salários mínimos
- () acima de seis salários mínimos

Vínculo com o paciente: () pai/mãe () cônjuge () filho (a)

- () Contratado. Profissional () Não especializado ()
- () Outros. Qual? _____

Horas de cuidado diário com o paciente: () Integral () 06 horas () 08 horas

() 12 horas () – de 6 horas () ajuda ocasionalmente

Há quanto tempo exerce a função de cuidador referente a este paciente?

Há outras pessoas que ajudam no cuidado: () sim () não

Se positivo, quantas e quem são? _____

Presença de problemas físicos no cuidador: () sim () não

Se positivo, quais? _____

Teve problemas: () atualmente () no último mês () último ano

() últimos cinco anos () mesmo antes de cuidar

Faz tratamento regular? () sim () não

Presença de problemas emocionais no cuidador? () sim () Não

Se positivo, quais? _____

Faz tratamento? () sim () não

Se positivo, quais? _____

ESCALA DE RESILIÊNCIA (Wagnild & Young)

Nome:

Data:

97

Instruções: Por favor, marque com um X o quanto você concorda ou discorda com as seguintes afirmações:

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

QDV-DA FAMILIAR 1 -> CUIDADOR SOBRE PACIENTE				
Envelhecimento e Demência: Qualidade de Vida na DA Qualidade de vida: DA (Versão do familiar)				
Cuidador:	Data:			
Paciente:	Idade:			
Instruções: As questões a seguir são sobre a qualidade de vida de seu parente. Quando você pensa sobre a vida de seu parente, existem diferentes aspectos, alguns dos quais são listados abaixo. Por favor, pense sobre cada item e avalie a qualidade de vida atual de seu parente em cada área usando uma das opções abaixo. Por favor, avalie estes itens baseado na vida de seu parente, no presente momento (Ex.: durante as últimas semanas). Caso tenha dúvidas sobre qualquer item, por favor, peça ajuda a pessoa que lhe deu este formulário. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado.				
	SITUAÇÃO ATUAL			
PONTOS	RUIM (1)	REGULAR (2)	BOM (3)	EXCELENTE (4)
1. Saúde Física				
2. Disposição				
3. Humor				
4. Moradia				
5. Memória				
6. Família				
7. Casamento				
8. Amigos				
9. Ele(a) em geral				
10. Capacidade para fazer tarefas				
11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
12. Dinheiro				
13. A vida em geral				
SUBTOTAL				

TOTAL: _____

QDV-DA FAMILIAR 2 -> CUIDADOR SOBRE SI				
Envelhecimento e Demência: Qualidade de Vida na DA Qualidade de vida: DA (Versão do cuidador)				
Cuidador:	Data:			
Instruções: Por favor, avalie o quanto cada item é importante para sua qualidade de vida em geral e em seguida avalie sua atual situação, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado. No último item, por favor, <u>avalie sua qualidade de vida</u> em geral, como você a vê.				
PONTOS	SITUAÇÃO ATUAL			
	RUIM (1)	REGULAR (2)	BOM (3)	EXCELENTE (4)
1. Saúde Física				
2. Disposição				
3. Humor				
4. Moradia				
5. Memória				
6. Família				
7. Casamento				
8. Amigos				
9. Você em geral				
10. Capacidade para fazer tarefas				
11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
12. Dinheiro				
13. A vida em geral				
SUBTOTAL				

TOTAL: _____

QdV-DA PACIENTE				
Envelhecimento e Demência: Qualidade de Vida na DA Qualidade de vida: DA (Versão do PACIENTE)				
Paciente:	Data:			
Instruções: Por favor, avalie o quanto cada item é importante para sua qualidade de vida em geral e em seguida avalie sua atual situação, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado. No último item, por favor, <u>avalie sua qualidade de vida</u> em geral, como você a vê.				
O entrevistador aplica de acordo com as instruções padronizadas.				
PONTOS	SITUAÇÃO ATUAL			
	RUIM (1)	REGULAR (2)	BOM (3)	EXCELENTE (4)
1. Saúde Física				
2. Disposição				
3. Humor				
4. Moradia				
5. Memória				
6. Família				
7. Casamento				
8. Amigos				
9. Você em geral				
10. Capacidade para fazer tarefas				
11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
12. Dinheiro				
13. A vida em geral				
SUBTOTAL				

TOTAL: _____

ZARIT BURDEN INTERVIEW		CUIDADOR SOBRE SI MESMO				
Cuidador:	Data:					
Instruções: Por favor, responda com um X as questões abaixo, pensando com que frequência o senhor(a) se sentiu dessa forma nos <u>últimos 30 dias em relação ao paciente.</u>						
(0) NUNCA (1) RARAMENTE (2) ALGUMAS VEZES (3) FREQUENTEMENTE (4) SEMPRE						
	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	
1. Sente que o paciente pede mais ajuda do que realmente necessita?						
2. Sente que você não tem tempo suficiente para si mesmo?						
3. Sente-se estressado entre cuidar do paciente e suas outras responsabilidades?						
4. Você se sente envergonhado com o comportamento do paciente?						
5. Você se sente irritado quando o paciente está por perto?						
6. Sente que o paciente afeta negativamente seus relacionamentos com amigos e parentes?						
7. Sente receio do futuro do paciente?						
8. Sente que o paciente é dependente de você?						
9. Você se sente tenso quando o paciente está por perto?						
10. Sente que sua saúde foi afetada por cuidar do paciente?						
11. Sente que você não tem tanta privacidade quanto gostaria?						
12. Sente que sua vida social tem sido prejudicada?						
13. Você não se sente com vontade de receber visitas em casa?						
14. Você pensa que o paciente pensa que você é a única pessoa de quem ele pode depender?						
15. Sente que você não tem dinheiro suficiente para cuidar do paciente?						
16. Sente-se incapaz de cuidar do paciente por muito mais tempo?						
17. Sente que perdeu o controle de sua vida?						
18. Gostaria que outra pessoa cuidasse do paciente?						
19. Sente-se em dúvida em relação ao que fazer com o paciente?						
20. Sente que deveria fazer mais pelo paciente?						
21. Sente que poderia cuidar melhor do paciente?						
22. De maneira geral, com que frequência você se sente sobrecarregado por cuidar do paciente?						
SUBTOTAL						

BAI _____**DATA:** _____

Nome: _____ Estado Civil: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Ocupação: _____ Escolaridade: _____

Abaixo está uma lista de sintomas comuns de ansiedade. Por favor, leia cuidadosamente cada item da lista. Identifique o quanto você tem sido incomodado por cada sintoma durante a **última semana, incluindo hoje**, colocando um “X” no espaço correspondente, na mesma linha de cada sintoma.

	Absolutamente Não	Levemente Não me incomodou muito	Moderadamente Foi muito desagradável, mas pude suportar	Gravemente Dificilmente pude suportar
1. Dormência ou formigamento.				
2. Sensação de calor.				
3. Tremores nas pernas.				
4. Incapaz de relaxar.				
5. Medo que aconteça o pior.				
6. Atordoado ou tonto				
7. Palpitação ou aceleração do coração.				
8. Sem equilíbrio.				
9. Aterrorizado				
10. Nervoso				
11. Sensação de sufocação.				
12. Tremores nas mãos.				
13. Trêmulo.				
14. Medo de perder o controle.				
15. Dificuldade de respirar.				
16. Medo de morrer.				
17. Assustado.				
18. Indigestão ou desconforto no abdômen.				
19. Sensação de desmaio.				
20. Rosto afogueado.				
21. Suor (não devido ao calor).				

BDI

DATA:

Nome: _____ Estado Civil: _____ Idade: _____ Sexo: _____
 Ocupação: _____ Escolaridade: _____

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) próximo à afirmação, em cada grupo, que descreve **melhor** a maneira que você tem se sentido na **última semana, incluindo hoje**. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. **Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.**

1 0 Não me sinto triste. 1 Eu me sinto triste. 2 Estou sempre triste e não consigo sair disto. 3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.	12 0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas. 1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar. 2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas. 3 Perdi todo o interesse pelas outras pessoas.
2 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro. 1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro. 2 Acho que nada tenho a esperar. 3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.	13 0 Tomo decisões tão bem quanto antes. 1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava. 2 Tenho mais dificuldades de tomar decisões do que antes. 3 Absolutamente não consigo mais tomar decisões.
3 0 Não me sinto um fracasso. 1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum. 2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos. 3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.	14 0 Não acho que de qualquer modo pareço pior do que antes. 1 Estou preocupado em estar parecendo velho ou sem atrativo. 2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência, que me fazem parecer sem atrativo. 3 Acredito que pareço feio.
4 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes. 1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes. 2 Não encontro um prazer real em mais nada. 3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.	15 0 Posso trabalhar tão bem quanto antes. 1 É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa. 2 Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa. 3 Não consigo mais fazer qualquer trabalho.
5 0 Não me sinto especialmente culpado. 1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo. 2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo. 3 Eu me sinto sempre culpado.	16 0 Consigo dormir tão bem como o habitual. 1 Não durmo tão bem quanto costumava. 2 Acordo 1 a 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir. 3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir.
6 0 Não acho que esteja sendo punido. 1 Acho que posso ser punido. 2 Creio que vou ser punido. 3 Acho que estou sendo punido.	17 0 Não fico mais cansado do que o habitual. 1 Fico cansado mais facilmente do que costumava. 2 Fico cansado em fazer qualquer coisa. 3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.
7 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo. 1 Estou decepcionado comigo mesmo. 2 Estou enojado de mim. 3 Eu me odeio.	18 0 O meu apetite não está pior do que o habitual. 1 Meu apetite não é tão bom como costumava ser. 2 Meu apetite é muito pior agora. 3 Absolutamente não tenho mais apetite.
8 0 Não me sinto de qualquer modo pior que os outros. 1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros.	19 0 Não tenho perdido muito peso se é que perdi algum recentemente. 1 Perdi mais do que 2 quilos e meio. 2 Perdi mais do que 5 quilos. 3 Perdi mais do que 7 quilos. <i>Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos:</i> Sim ____ Não ____
10 0 Não choro mais que o habitual. 1 Choro mais agora do que costumava. 2 Agora, choro o tempo todo 3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o queira.	20 0 Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual. 1 Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou constipação. 2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outras coisas. 3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.
11 0 Não sou mais irritado agora do que já fui. 1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava. 2 Agora, eu me sinto irritado o tempo todo. 3 Não me irrito mais com as coisas que costumavam me irritar.	21 0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo. 1 Estou menos interessado por sexo do que costumava. 2 Estou muito menos interessado por sexo agora. 3 Perdi completamente o interesse por sexo.



Data: _____

Nome: _____ Estado Civil: _____ Idade: _____ Sexo: _____

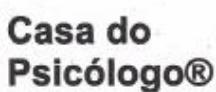
Ocupação: _____ Escolaridade: _____

Este questionário consiste em 20 afirmações. Por favor, leia as afirmações cuidadosamente, uma por uma. Se a afirmação descreve a sua atitude na **última semana, incluindo hoje**, escureça o círculo com "C", indicando CERTO, na mesma linha da afirmação. Se a afirmação não descreve a sua atitude, escureça o círculo com "E", indicando ERRADO, na mesma linha da afirmação. **Por favor, procure ler cuidadosamente cada afirmação.**

1. Penso no futuro com esperança e entusiasmo. (C) (E)
2. Seria melhor desistir, porque nada há que eu possa fazer para tornar as coisas melhores para mim. (C) (E)
3. Quando as coisas vão mal, me ajuda saber que elas não podem continuar assim para sempre. (C) (E)
4. Não consigo imaginar que espécie de vida será a minha em dez anos. (C) (E)
5. Tenho tempo suficiente para realizar as coisas que quero fazer. (C) (E)
6. No futuro, eu espero ter sucesso no que mais me interessa. (C) (E)
7. Meu futuro me parece negro. (C) (E)
8. Acontece que tenho uma sorte especial e espero conseguir mais coisas boas da vida do que uma pessoa comum. (C) (E)
9. Simplesmente não consigo aproveitar as oportunidades e não há razão para que consiga, no futuro. (C) (E)
10. Minhas experiências passadas me prepararam bem para o futuro. (C) (E)
11. Tudo o que posso ver à minha frente é mais desprazer do que prazer. (C) (E)
12. Não espero conseguir o que realmente quero. (C) (E)
13. Quando penso no futuro, espero ser mais feliz do que sou agora. (C) (E)
14. As coisas simplesmente não se resolvem da maneira que eu quero. (C) (E)
15. Tenho uma grande fé no futuro. (C) (E)
16. Nunca consigo o que quero. Assim, é tolice querer qualquer coisa. (C) (E)
17. É pouco provável que eu vá obter qualquer satisfação real, no futuro. (C) (E)
18. O futuro me parece vago e incerto. (C) (E)
19. Posso esperar mais tempos bons do que maus. (C) (E)
20. Não adianta tentar realmente obter algo que quero, porque provavelmente não vou conseguir. (C) (E)



Copyright © 1991 by NCS Pearson, Inc.
 Copyright © 1993 Aaron T. Beck - Tradução para a Língua Portuguesa
 Todos os direitos reservados.



© 2001 Casapsi Livraria e Editora Ltda
 Tradução e adaptação brasileira.
 É proibida a reprodução total ou parcial desta obra para
 qualquer finalidade. Todos os direitos reservados.
 BHS é um logotipo da NCS Pearson, Inc.

MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL

Nome: _____
 Idade _____ Data: _____

<i>Pontos de Corte</i>		
Anos de estudo:	_____ analfabeto	13
	_____ 1 a 7 anos	18
	_____ 8 + anos	26

Pontuação Máxima	Pontuação do paciente	
5		Orientação temporal: Dia _____, mês _____, ano _____, dia da semana _____, horas _____ (0 a 5).
5		Orientação espacial: Local (específico) _____, País, _____, bairro _____, cidade _____, estado _____ (0 a 5).
3		Registro: repetir: cadeira _____, sapato _____, bicicleta _____.
5		Cálculo: $100-7=93$ _____; $93-7=86$ _____; $86-7=79$ _____; $79-7=72$ _____; $72-7=65$ _____ (0 a 5) ou MUNDO: O, D, N, U, M
3		Memória recente: Quais foram as três palavras que te pedi para repetir? _____ (0 a 3)
9		Linguagem: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Nomear dois objetos: caneta _____ e relógio _____ (0 a 2) ▪ Repetir a expressão "nem aqui, nem ali, nem lá" _____ (0 a 1) ▪ Comando de três estágios: apanhar esta folha de papel com a mão direita, dobrar ao meio e coloca-la no chão _____ (0 a 3) ▪ Ler e executar (feche os olhos) _____ (0 a 1) ▪ Escrever uma frase completa _____ (0 a 1) ▪ Copiar o diagrama: _____ (0 a 1)
30		Obs: _____

BERTOLUCCI, P. et al. 1994.

IPUB/UFRJ – CDA
CDR

Nome:
Data:
Entrevistador:

	Saudável 0	Questionável 0,5	Leve 1	Moderada 2	Grave 3
Memória	Sem perda, esquecimento inconstante e leve	Esquecimento leve e consistente; recordação parcial de eventos	Perda de memória moderada, mais acentuada para eventos recentes, interfere nas atividades diárias	Perda de memória grave, apenas material firmemente aprendido é mantido; material novo é rapidamente perdido	Perda de memória grave; apenas recordações fragmentadas estão presentes
Orientação	Completa	Completa	Pode ocorrer desorientação no tempo e geográfica, em geral orientado para local e pessoa ao exame	Usualmente desorientado no tempo, com freqüência para o local	Apenas orientado para pessoas
Juízo + resolução de problemas	Solucionava tarefas diárias, julgamento adequado em relação a desempenho no passado	Dificuldade questionável para solucionar problemas, semelhanças, diferenças	Dificuldade moderada para lidar com problemas complexos, juízo social preservado	Incapaz de lidar com problemas, semelhanças; juízo social usualmente comprometido	Incapaz de fazer julgamentos ou solucionar problemas
Assuntos comunitários	Funcionamento independente no trabalho, compras, negócios, assuntos financeiros, trabalho voluntário e grupos sociais	Comprometimento questionável ou leve, se houver, nessas atividades	Incapaz de funcionamento independente nessas atividades; pode parecer normal em avaliação superficial	Sem pretensão de funcionamento independente fora de casa	Sem pretensão de funcionamento independente fora de casa
Casa + hobbies	Vida em casa hobbies, interesses intelectuais bem preservados	Vida em casa hobbies, interesses intelectuais bem preservados ou levemente comprometidos	Comprometimento leve e definido em atividades de casa; tarefas mais difíceis, hobbies e interesses mais complexos são abandonados	Tarefas simples preservadas; interesses bastante reduzidos, parcialmente mantidos	Sem atividade significativa em casa, fora de seu próprio quarto
Cuidado pessoal	Totalmente capaz de se autocuidar	Totalmente capaz de se autocuidar	Precisa de assistência ocasional	Precisa de ajuda para se vestir, higiene, manter aparência	Precisa de muita ajuda com cuidado pessoal; freqüentemente incontinente

Questionário de Atividade Funcionais (Pfeffer)

Paciente:

Data de Avaliação: 11/11 Avaliador: _____

1) Ele(a) manuseia seu próprio dinheiro?

- 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
- 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
- 2 = Necessita de ajuda
- 3 = Não é capaz

2) Ele(a) é capaz de comprar roupas, comida, coisas para casa sozinho(a)?

- 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
- 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
- 2 = Necessita de ajuda
- 3 = Não é capaz

3) Ele(a) é capaz de esquentar água para o café e apagar o fogo?

- 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
- 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
- 2 = Necessita de ajuda
- 3 = Não é capaz

4) Ele(a) é capaz de preparar uma comida?

- 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
- 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
- 2 = Necessita de ajuda
- 3 = Não é capaz

5) Ele(a) é capaz de manter-se em dia com as atualidades, com os acontecimentos da comunidade ou da vizinhança?

- 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
- 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
- 2 = Necessita de ajuda
- 3 = Não é capaz

6) Ele(a) é capaz de prestar atenção, entender e discutir um programa de rádio ou televisão, um jornal ou uma revista?

- 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
- 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
- 2 = Necessita de ajuda
- 3 = Não é capaz

7) Ele(a) é capaz de lembrar-se de compromissos, acontecimentos familiares, feriados?

- 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
- 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
- 2 = Necessita de ajuda
- 3 = Não é capaz

Questionário de Atividade Funcionais (Pfeffer)

8) Ele(a) é capaz de manusear seus próprios remédios?

- 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
- 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
- 2 = Necessita de ajuda
- 3 = Não é capaz

9) Ele(a) é capaz de passear pela vizinhança e encontrar o caminho de volta para casa?

- 0 = Normal, ou nunca o fez mas poderia fazê-lo agora
- 1 = Faz com dificuldades, ou nunca o fez e agora teria dificuldades
- 2 = Necessita de ajuda
- 3 = Não é capaz

10) Ele(a) pode ser deixado(a) em casa sozinho(a) de forma segura?

- 0 = Normal ou nunca ficou, mas poderia ficar agora
- 1 = Sim, mas com precauções ou nunca ficou e agora teria dificuldade
- 2 = Sim, por períodos curtos
- 3 = Não poderia

Pontuação Total : /30

Escala Cornell para Depressão

A Escala Cornell é um instrumento de 19 itens para classificar os sintomas de depressão em pacientes com demência. Como a classificação baseia-se em duas entrevistas (com o responsável, e depois rapidamente com o paciente) e devem ser realizadas avaliações clínicas complexas, os itens foram desenhados para não serem ambíguos e devem ser classificados fundamentalmente com base na observação do comportamento relatado pelo responsável pelo paciente.

As avaliações devem ser baseadas nos sintomas e sinais que ocorreram durante a semana anterior à entrevista. Não deve-se marcar ponto se o sintoma for resultado de uma incapacidade física ou de uma doença.

	Impossibilitado de avaliação (U)	Ausente (0)	Leve ou Intermittente (1)	Intenso (2)
A- Sinais relacionados ao humor				
1- Ansiedade (expressão de ansiedade, ruminalivo, preocupações)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Tristeza (expressão triste, voz triste, choroso)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Falta de reação a eventos prazerosos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Irritabilidade (facilmente aborrecido, temperamento explosivo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B- Distúrbios de comportamento				
5- Agitação (Inquietação, contração dos músculos da mão, puxa o cabelo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6- Retardo (movimentos lentos, fala lenta, reação lenta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Queixas físicas múltiplas (escore 0 se forem apenas sintomas gastrointestinais)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- Perda de interesse (menor envolvimento em atividades usuais, pontua apenas se a alteração ocorrer agudamente, i.e., em menos de um mês)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C- Sinais físicos				
9- Perda de apetite (comer menos que o usual)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10- Perda de peso [marque 2 pontos se for maior que 2,2kg em um mês]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11- Falta de energia (facilmente fatigado, incapaz de sustentar atividades; marque pontos apenas se a alteração ocorrer repetidamente, i.e., em menos de um mês)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D- Funções cíclicas				
12- Variação diurna de humor (os sintomas são piores pela manhã)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13- Dificuldade para dormir (está indo dormir mais tarde que o usual para este indivíduo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14- Desperta muitas vezes durante o sono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15- Desperta facilmente logo no início da manhã (mais cedo que o usual para este indivíduo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E- Distúrbio da Ideação				
16- Suicídio (sente que vida não vale a pena, tem desejos suicidas ou faz tentativas de suicídio)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17- Baixa auto-estima (culpa-se, deprecia-se, sentimentos de fracasso)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18- Pessimismo (antecipa o pior)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19- Delírios congruentes ao humor (delírios de pobreza, doença ou perda)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Acrescenta o Escore Total na Página de Avaliação para Escora na Ficha Clínica.				
	<input type="text"/> total	<input type="text"/> total	<input type="text"/> total	<input type="text"/> total
	ESCORE TOTAL <input type="text"/>			

Nome do examinador: _____

Iniciais do examinador: _____

Hora em que o teste foi aplicado: _____

IPUB/UFRJ - CDA

NPI**1- Delírios**

O paciente acredita em coisas que não existem ou que não estão acontecendo? Por exemplo, insiste em que alguém está tentando lhe fazer mal ou roubar? Afirma que seus familiares não são quem eles dizem ser ou que a casa onde mora não é a deles? Não me refiro só à desconfiança; o que pretendo saber é se o paciente está convencido de que estas coisas estão acontecendo.

() NÃO - passe à pergunta de "screening" seguinte

· SIM - responda às subperguntas

() NÃO SE APLICA – passe para a próxima pergunta

	SIM	NAO
1. O (a) paciente acredita que corre perigo – que os outros estão planejando uma agressão contra ele (a)?		
2. O paciente acredita que está sendo roubado?		
3. O paciente acredita que está sendo traído pelo cônjuge?		
4. O paciente acredita que existem pessoas indesejáveis vivendo em sua casa?		
5. O paciente acredita que o seu cônjuge ou outros não são quem eles alegam ser?		
6. O paciente acredita que a sua casa não é o seu lar?		
7. O paciente acredita que os seus parentes planejam abandoná-lo?		
8. O paciente acredita que personagens da televisão ou das revistas estão presentes em sua casa?		
9. O paciente acredita em outras coisas incomuns que não tenham sido mencionadas?		
Se tiver respondido afirmativamente a pergunta de "screening" determine a frequência e gravidade dos delírios.		
Freqüência	1. Ocasionalmente – menos do que uma vez por semana 2. Muitas vezes – cerca de uma vez por semana 3. Frequentemente – várias vezes por semana, mas menos do que todos os dias 4. Muito frequentemente – uma ou mais vezes por dia	
Gravidade	1. Leve – delírios presentes, mas aparentemente inofensivos, perturbando pouco o paciente 2. Moderada- delírios perturbadores e descompensadores 3. Acentuada – delírios fortemente descompensadores e fonte de grande alteração do comportamento (a prescrição de medicamentos neurolepticos significa que os delírios assumem gravidade acentuada)	
Desgaste do cuidador	1. Nenhum 2. Mínimo 3. Moderado 4. Intenso 5. Muito intenso ou extremo	

IPUB/UFRJ - CDA**NPI****2- Alucinações**

O paciente tem alucinações, tais como falsas visões ou vozes? Parece ver, ouvir ou sentir coisas que não estão presentes? A pergunta não se refere a falsas crenças, como a de afirmar que alguém falecido está vivo, refere-se ao fato de avaliar a presença de percepções anormais de sons ou visões.

() NÃO - passe à pergunta de "screening" seguinte

/ SIM - responda às subperguntas

() NÃO SE APLICA - passe para a próxima pergunta

	SIM	NÃO
1. O (a) paciente diz que ouve vozes ou reage como se ouvisse vozes?		
2. O paciente conversa com pessoas que não se encontram ali?		
3. O paciente descreve coisas que afirma ver e que não são vistas pelos outros ou comporta-se como se visse coisas que os outros não vêem (pessoas, animais, luzes,etc)?		
4. O paciente refere sentir cheiros não sentidos pelos outros?		
5. O paciente refere sentir coisas na sua pele ou aparenta sentir coisas/bichinhos caminhando sobre a pele ou à tocá-lo?		
6. O paciente descreve sabores sem justificativa para tal?		
7. O paciente descreve outras experiências sensoriais incomuns?		
Se tiver respondido afirmativamente à pergunta de "screening" determine a frequência e gravidade das alucinações.		
Freqüência	1. Ocasionalmente – menos do que uma vez por semana 2. Muitas vezes – cerca de uma vez por semana 3. Freqüentemente – várias vezes por semana, mas menos do que todos os dias 4. Muito freqüentemente – uma ou mais vezes por dia	
Gravidade	1. Leve – alucinações presentes, mas aparentemente inofensivas, perturbando pouco o paciente 2. Moderada- alucinações perturbadoras e causadoras de descompensação no paciente 3. Acentuada – alucinações fortemente descompensadoras e fonte de grande alteração do comportamento (a prescrição de medicamentos neurolépticos significa que as alucinações assumem gravidade acentuada)	
Desgaste do cuidador	0. Nenhum 1. Mínimo 2. Leve 3. Moderado 4. Intenso 5. Muito intenso ou extremo	

IPUB/UFRJ - CDA**NPI****3- Agitação / Agressão**

O paciente tem períodos em que se recusa a colaborar ou não deixa que os outros o ajudem? É difícil lidar com ele?

() NÃO - passe à pergunta de "screening" seguinte

) SIM - responda às subperguntas

() NÃO SE APLICA – passe para a próxima pergunta

	SIM	NÃO
1. O (a) paciente fica zangado (a) com quem tenta tratar dele (a) ou opõe resistência por ex. a tomar banho ou mudar de roupa?		
2. O paciente é teimoso e só faz as coisas como ele quer?		
3. O paciente não colabora e rejeita a ajuda de terceiros?		
4. O paciente apresenta algum outro comportamento que faça com que seja difícil lidar com ele?		
5. O paciente grita ou pragueja zangado?		
6. O paciente bate as portas, atira/joga móveis ou outros objetos?		
7. O paciente faz menção de bater ou bate em outras pessoas?		
8. O paciente apresenta qualquer outro comportamento agressivo ou perturbado?		
Se tiver resposta(s) afirmativa(s) a pergunta de "screening" determine a frequência e gravidade da agitação / agressão		
Frequência	1. Ocasionalmente – menos do que uma vez por semana 2. Muitas vezes – cerca de uma vez por semana 3. Freqüentemente – várias vezes por semana, mas menos do que todos os dias 4. Muito freqüentemente – uma ou mais vezes por dia	
Gravidade	1. Leve – comportamento descontrolado mas suscetível de intervenção 2. Moderada- comportamento descompensado e difícil de controlar 3. Acentuada – agitação fortemente descompensadora e fonte de importante dificuldade; risco de danos pessoais. O recurso a medicamentos é muitas vezes necessário	
Desgaste do cuidador	0. Nenhum 1. Mínimo 2. Leve 3. Moderado 4. Intenso 5. Muito intenso ou extremo	

IPUB/UFRJ - CDA**NPI****4- Depressão / Disforia**

O paciente parece triste ou deprimido? Diz que se sente triste ou deprimido?

NÃO - passe à pergunta de "screening" seguinte

SIM - responda às subperguntas

NÃO SE APLICA – passe para a próxima pergunta

	SIM	NÃO
1. O (a) paciente tem períodos de choro ou de lamentações indicadores de tristeza?		
2. O paciente fala ou comporta-se como se estivesse triste ou desanimado?		
3. O paciente desvaloriza-se ou diz que se sente um fracasso?		
4. O paciente diz que é uma pessoa má ou que merece ser castigado?		
5. O paciente parece muito desanimado ou refere não ter futuro?		
6. O paciente considera-se um fardo para a família ou acha que a família passaria melhor livrando-se dele?		
7. O paciente manifesta desejo de morrer ou fala em se matar?		
8. O paciente revela algum outro sinal de depressão ou tristeza?		
Se tiver respondido afirmativamente a pergunta de "screening" determine a frequência e gravidade da depressão / disforia		
Frequência	1. Ocasionalmente – menos do que uma vez por semana 2. Muitas vezes – cerca de uma vez por semana 3. Freqüentemente – várias vezes por semana, mas menos do que todos os dias 4. Muito freqüentemente – uma ou mais vezes por dia	
Gravidade	1. Leve – depressão causa desconforto, mas é suscetível de intervenção 2. Moderada- a depressão causa perturbação; os sintomas depressivos são espontaneamente verbalizados pelo paciente e difíceis de atenuar 3. Acentuada – a depressão é muito perturbadora e fonte de importante sofrimento para o paciente	
Desgaste do cuidador:	0. Nenhum 1. Mínimo 2. Leve 3. Moderado 4. Intenso 5. Muito intenso ou extremo	

IPUB/UFRJ - CDA**NPI****5- Ansiedade**

O paciente anda muito nervoso, preocupado ou assustado sem razão aparente? Parece muito tenso ou inquieto? Receia ser separado do (a) sr (a)?

NÃO - passe à pergunta de "screening" seguinte

SIM - responda às subperguntas

NÃO SE APLICA – passe para a próxima pergunta

	SIM	NÃO
1. O (a) paciente diz que anda preocupado acerca dos acontecimentos planejados?		
2. O paciente tem períodos em que se sente trêmulo, incapaz de relaxar ou excessivamente tenso?		
3. O paciente tem períodos ou queixas de falta de ar, em que se engasga ou tem soluções sem outra razão aparente a não ser o nervosismo?		
4. O paciente queixa-se de sensação de "desconforto na barriga" ou de palpitações ou aceleração no coração, associados ao nervosismo? (não sendo os sintomas explicáveis por saúde precária)		
5. O paciente evita certos locais ou situações que o põem mais nervoso tais como andar de carro, encontrar-se com amigos ou estar no meio de multidões?		
6. O paciente fica nervoso e zangado quando está longe do sr ou das pessoas que cuidam dele? (agarra-se para não ser separado?)		
7. O paciente denota quaisquer outros sinais de ansiedade?		
Se tiver respondido afirmativamente a pergunta de "screening" determine a frequência e gravidade da ansiedade		
Freqüência	1. Ocasionalmente – menos do que uma vez por semana 2. Muitas vezes – cerca de uma vez por semana 3. Freqüentemente – várias vezes por semana, mas menos do que todos os dias 4. Muito freqüentemente – uma ou mais vezes por dia	
Gravidade	1. Leve – ansiedade causa desconforto, mas é susceptível de intervenção 2. Moderada- ansiedade causa perturbação; os sintomas ansiosos são espontaneamente verbalizados pelo paciente e difíceis de controlar 3. Acentuada – ansiedade é muito perturbadora e fonte de importante sofrimento para o paciente	
Desgaste do cuidador	0. Nenhum 1. Mínimo 2. Leve 3. Moderado 4. Intenso 5. Muito intenso ou extremo	

IPUB/UFRJ - CDA**NPI****6- Elação / Euforia**

O paciente parece muito animado ou feliz sem razão aparente? A pergunta não se refere à alegria normal, por encontrar amigos, receber presentes ou estar com a família. A pergunta é se o paciente denota um bom-humor persistente e anormal ou se acha graça em coisas que não são piada para os outros?

() NÃO - passe à pergunta de "screening" seguinte

SIM - responda às subperguntas

() NÃO SE APLICA – passe para a próxima pergunta

	SIM	NÃO
1. O (a) paciente aparenta sentir-se bem demais ou estar demasiado feliz, diferente do que lhe é habitual?		
2. O paciente acha graça e ri de coisas que os outros não acham graça?		
3. O paciente parece ter um senso de humor infantil, com tendência para troçar ou rir despropositoradamente, como quando algo desagradável acontece aos outros?		
4. O paciente conta piadas ou faz comentários que os outros acham pouca graça mas que têm muita graça para ele?		
5. O paciente faz infantilidades tais como beliscar os outros ou jogar às escondidas só para se divertir?		
6. O paciente costuma "gabar-se" ou acreditar-se com mais talento ou bens do que tem na realidade?		
7. O paciente denota quaisquer outros sinais de sensação de bem estar ou de se sentir demasiado feliz?		
Se tiver respondido afirmativamente à pergunta de "screening" determine a freqüência e gravidade da elação / euforia.		
Freqüência	1. Ocasionalmente – menos do que uma vez por semana 2. Muitas vezes – cerca de uma vez por semana 3. Freqüentemente – várias vezes por semana, mas menos do que todos os dias 4. Muito freqüentemente – uma ou mais vezes por dia	
Gravidade	1. Leve – a elação é notada pelos amigos e pela família, mas não é causadora de perturbação 2. Moderada- a elação é nitidamente anormal 3. Acentuada – a elação é muito marcada; o paciente anda eufórico, achando graça em quase tudo	
Desgaste do cuidado	0. Nenhum 1. Mínimo 2. Leve 3. Moderado 4. Intenso 5. Muito intenso ou extremo	

IPUB/UFRJ - CDA**NPI****7- Apatia / Indiferença**

O paciente perdeu o interesse no mundo que o rodeia? Perdeu o interesse em fazer coisas ou falta-lhe motivação para começar novas atividades? Conversa menos e tem sido mais difícil interessá-lo a fazer coisas? Anda apático ou indiferente?

() NÃO - passe à pergunta de "screening" seguinte

SIM - responda às subperguntas

() NÃO SE APLICA – passe para a próxima pergunta

		SIM	NÃO
1. O (a) paciente parece menos espontâneo (a) e menos ativo (a) do que habitualmente?			
2. O paciente tem tido menos interesse em começar uma conversa?			
3. O paciente está menos carinhoso e emotivo do que o habitual?			
4. O paciente ajuda menos nas tarefas domésticas?			
5. O paciente parece menos interessado nas tarefas e nos planos dos outros?			
6. O paciente perdeu o interesse pelos amigos e pela família?			
7. O paciente anda menos entusiasmado relativamente aos seus interesses habituais?			
8. O paciente revela algum outro sinal de que não se interessa por fazer coisas novas?			
Se tiver respondido afirmativamente à pergunta de "screening" determine a frequência e gravidade da apatia / indiferença			
Freqüência	1. Ocasionalmente – menos do que uma vez por semana 2. Muitas vezes – cerca de uma vez por semana 3. Freqüentemente – várias vezes por semana, mas menos do que todos os dias 4. Muito freqüentemente – uma ou mais vezes por dia		
Gravidade	1. Leve – a apatia é notória mas causa pouca perturbação nas tarefas diárias; só levemente diferente do comportamento habitual do paciente. O paciente reage às questões para participar das atividades 2. Moderada – a apatia é muito evidente, pode ser ultrapassada com a ajuda da pessoa que o trata; responde espontaneamente só a acontecimentos mais significativos, como visitas de familiares e entes queridos 3. Acentuada – a apatia é muito evidente e deixa geralmente de responder a qualquer incentivo ou episódio externo		
Desgaste do cuidador	0. Nenhum 1. Mínimo 2. Leve 3. Moderado 4. Intenso 5. Muito intenso ou extremo		

IPUB/UFRJ - CDA**NPI****8- Desinibição**

O paciente parece agir por impulsos, sem refletir? Tem feito ou dito coisas que habitualmente não são feitas ou ditas em público? Faz coisas embaraçosas para si ou para outros?

NÃO - passe à pergunta de "screening" seguinte

SIM - responda às subperguntas

NÃO SE APLICA – passe para a próxima pergunta

	SIM	NÃO
1. O (a) paciente age de forma impulsiva, sem medir as consequências?		
2. O paciente fala com estranhos como se os conhecesse?		
3. O paciente diz coisas às pessoas que são desagradáveis ou ferem a sua sensibilidade?		
4. O paciente diz frases grosseiras ou faz comentários sexuais que normalmente não faria?		
5. O paciente fala abertamente sobre assuntos muito pessoais ou particulares, que normalmente não abordaria em público?		
6. O paciente toma liberdades ou toca ou abraça outros de uma forma que não é habitual para o seu feitio?		
7. O paciente exibe quaisquer outros sinais de perda de controle de seus impulsos?		
Se tiver respondido afirmativamente a pergunta de "screening" determine a freqüência e gravidade da desinibição		
Freqüência	1. Ocasionalmente – menos do que uma vez por semana 2. Muitas vezes – cerca de uma vez por semana 3. Freqüentemente – várias vezes por semana, mas menos do que todos os dias 4. Muito freqüentemente – uma ou mais vezes por dia	
Gravidade	1. Leve – a desinibição é notória, mas cede geralmente à orientação 2. Moderada – a desinibição é muito evidente e difícil de controlar pelo cuidador 3. Acentuada – a desinibição é muito evidente e não responde, em regra, a qualquer intervenção pelo cuidador. É fonte de embaraço ou de perturbação social.	
Desgaste do cuidador	0. Nenhum 1. Mínimo 2. Leve 3. Moderado 4. Intenso 5. Muito intenso ou extremo	

IPUB/UFRJ - CDA**NPI****9- Irritabilidade / Labilidade**

O paciente fica irritado e perturba-se com facilidade? O seu humor varia muito? Anda anormalmente impaciente? A pergunta não se refere à frustração pela perda da memória, nem à incapacidade em executar tarefas habituais. A pergunta é se o paciente está anormalmente irritado, impaciente ou com oscilações do humor diferentes do que lhe é habitual.

() NÃO - passe à pergunta de "screening" seguinte

·SIM - responda às subperguntas

() NÃO SE APLICA – passe para a próxima pergunta

	SIM	NAO
1. O (a) paciente anda mal humorado, "descontrolando-se" facilmente com pequenas coisas?		
2. O paciente tem mudanças bruscas de humor: tão depressa está bem como, como fica zangado no minuto seguinte?		
3. O paciente tem súbitos acessos de fúria?		
4. O paciente anda sem causa, com dificuldade em aceitar atrasos ou esperas de atividades planejadas?		
5. O paciente anda mal disposto e irritável?		
6. O paciente discute e difícil lidar com ele?		
7. O paciente exibe outros sinais de irritabilidade?		
Se tiver respondido afirmativamente a pergunta de "screening" determine a frequência e gravidade da irritabilidade / labilidade		
Freqüência	1. Ocasionalmente – menos do que uma vez por semana 2. Muitas vezes – cerca de uma vez por semana 3. Freqüentemente – várias vezes por semana, mas menos do que todos os dias 4. Muito freqüentemente – uma ou mais vezes por dia	
Gravidade	1. Leve – a irritabilidade/labilidade são notórias, mas cedem geralmente à tranquilização 2. Moderada- a irritabilidade/labilidade são muito evidentes e difíceis de controle pelo cuidador 3. Acentuada – a irritabilidade/labilidade são muito evidentes; geralmente não há resposta a qualquer intervenção pelo cuidador e são fonte de grande perturbação	
Desgaste do cuidado:	0. Nenhum 1. Mínimo 2. Leve 3. Moderado 4. Intenso 5. Muito intenso ou extremo	

IPUB/UFRJ - CDA**NPI****10- Comportamento motor aberrante**

O paciente perambula e volta a fazer muitas vezes as mesmas coisas, tais como abrir armários ou gavetas, mexer e remexer em coisas à sua volta, enrolar fios e cordas?

() NÃO - passe à pergunta de "screening" seguinte

() SIM - responda às subperguntas

() NÃO SE APLICA – passe para a próxima pergunta

	SIM	NÃO
1. O (a) paciente perambula pela casa sem qualquer finalidade?		
2. O paciente vasculha gavetas e armários?		
3. O paciente coloca e retira as roupas repetidamente?		
4. O paciente repete as mesmas coisas ou os mesmos hábitos?		
5. O paciente entrega-se a atividades repetidas, tais como mexer em botões, apanhar coisas, enrolar fios, etc?		
6. O paciente move-se excessivamente, parece incapaz de permanecer sentado em sossego, bate com os pés e tamborila com os dedos das mãos?		
7. O paciente tem quaisquer outras atividades que execute repetidamente?		
Se tiver respondido afirmativamente à pergunta de "screening" determine a frequência e gravidade do comportamento motor aberrante		
Frequência	1. Ocasionaismente – menos do que uma vez por semana 2. Muitas vezes – cerca de uma vez por semana 3. Frequentemente – várias vezes por semana, mas menos do que todos os dias 4. Muito frequentemente – uma ou mais vezes por dia	
Gravidade	1. Leve – a atividade motora anormal é notória, mas interfere pouco nas atividades diárias 2. Moderada – a atividade motora anormal é muito evidente, podendo ser controlada pelo cuidador 3. Acentuada – a atividade motora anormal é muito evidente; geralmente não há resposta a qualquer intervenção pelo cuidador e é fonte de grande perturbação	
Desgaste do cuidado	0. Nenhum 1. Mínimo 2. Leve 3. Moderado 4. Intenso 5. Muito intenso ou extremo	

IPUB-UFRJ - CDA

NPI

11- Sono

O paciente tem dificuldade em dormir (não considerar como presente se o paciente acorda uma ou duas vezes à noite apenas para ir ao banheiro e volta rapidamente a adormecer)? O paciente fica acordado à noite? Perambula pela casa, põe roupas ou atrapalha o seu sono?

- NÃO – passe a pergunta de “screening” seguinte
- SIM – responda as subperguntas
- NÃO SE APLICA – passe para a próxima pergunta

	SIM	NÃO
1. O paciente tem dificuldades em adormecer?		
2. O paciente acorda à noite (não considerar se o paciente acorda uma ou duas vezes apenas para ir ao banheiro e consegue voltar a dormir rapidamente)?		
3. O paciente perambula, anda ou se envolve em atividades inappropriadas à noite?		
4. O paciente acorda você à noite?		
5. O paciente acorda à noite, veste-se e planeja sair de casa acreditando que já é dia e portanto hora de começar as atividades?		
6. O paciente acorda muito cedo da manhã (mais do que era seu costume antes da doença)?		
7. O paciente dorme em excesso durante o dia?		
8. O paciente tem algum outro comportamento inadequado no horário do sono noturno que incomoda você?		
Se tiver respondido afirmativamente a pergunta de “screening”, determine a freqüência e gravidade das alterações de sono:		
Freqüência:		
1. Ocasionalmente – menos que uma vez por semana 2. Muitas vezes – cerca de uma vez por semana 3. Freqüentemente – várias vezes por semana, mas menos do que todos os dias. 4. Muito Freqüente – uma ou mais de uma vez por dia		

Gravidade:

1. Leve - Alterações de comportamento noturno ocorrerem mas perturbam pouco o paciente
2. Moderada -- Os comportamentos noturnos ocorrem e causam prejuízos ao paciente e ao sono dos cuidadores; mais que um tipo de alteração de comportamento noturno pode estar presente
3. Acentuada - As alterações de comportamento noturno ocorrem, com vários tipos podendo estar presentes; o paciente pode ficar extremamente perturbado durante a noite e o sono do cuidador é acentuadamente prejudicado

Desgaste do cuidador

- | | |
|----|--------------------------|
| 0 | Inexistente |
| 1. | Mínimo |
| 2. | Leve |
| 3. | Moderado |
| 4. | Intenso |
| 5. | Muito intenso ou extremo |

IPUB-UFRJ - CDA

NPI

12-Alterações alimentares

O paciente teve alguma mudança de apetite, peso ou hábitos alimentares (considerar como NA se o paciente é incapacitado ou precisa ser alimentado)? Teve alguma mudança no tipo de comida que ele/ela prefere?

- NÃO – passe a pergunta de “screening” seguinte
- SIM – responda as subperguntas
- NÃO SE APLICA – passe para a próxima pergunta

	SIM	NÃO
1. O paciente teve perda de apetite?		
2. O paciente teve aumento de apetite?) O paciente teve perda de peso?		
3. O paciente teve ganho de peso?		
4. O paciente teve alguma mudança no comportamento alimentar, por exemplo, como colocar muita comida na boca de uma só vez?		
5. O paciente teve alguma mudança no tipo de comida que gosta de comer, por exemplo, passou a comer muito doce ou algum outro tipo específico de comida?		
6. O paciente desenvolveu algum comportamento alimentar como, por exemplo, comer exatamente o mesmo tipo de comida todo dia ou comer a comida exatamente na mesma ordem?		
7. Teve alguma mudança de apetite ou no hábito alimentar que não tenha sido perguntado?		

Se tiver respondido afirmativamente a pergunta de “screening”, determine a freqüência e gravidade em que as mudanças de hábitos alimentares e apetite ocorreram:

Freqüência:

1. Ocasionalmente – menos que uma vez por semana
2. Muitas vezes – cerca de uma vez por semana
3. Freqüentemente – várias vezes por semana, mas menos do que todos os dias.
4. Muito Freqüente – uma ou mais de uma vez por dia ou continuamente

Gravidade:

1. Leve – Mudança discreta no apetite ou hábito alimentar, mas não interfere no peso nem é causa de grande perturbação
2. Moderada – Mudança moderada no apetite ou hábito alimentar causando pouca alteração de peso.
3. Acentuada – Mudança óbvia no apetite ou hábito alimentar causando alteração de peso e perturbando o paciente

Desgaste do cuidador

- 0 Inexistente
1. Mínimo
2. Leve
3. Moderado
4. Intenso
5. Muito intenso ou extremo

AVALIAÇÃO DO IMPACTO PSICOSSOCIAL DO DIAGNÓSTICO DE DEMÉNCIA AIPDD						Folha 01
Paciente:			Data:			
Nasc:	Idade:	Sexo:	Estado Civil:	Filhos:	Escolar.:	
Profissão:	HD:	Idade Início:	Idade 1º. Atend.:			
Como o paciente acha que irá responder o AIPDD: () Mal () Bem () Intermediário () Não Sabe						
A. Consciência do Déficit Cognitivo	Paciente			Cuidador		
	Sim	Algumas Vezes	Não	Concorda	Discorda	
1. Você tem tido problemas de memória?						
2. Você acha que pode ser uma doença?						
3. Alguém já conversou com você sobre o que você tem?						
4. Você tem se perdido em lugares conhecidos?						
5. Você tem tido dificuldades em reconhecer pessoas ou objetos?						
6. Alguém da família já teve problemas de memória?						
7. Você acha que tem algum problema de saúde?						
	Subtotal (A)					
B. Reconhecimento do Estado Emocional	Paciente			Cuidador		
	Sim	Algumas Vezes	Não	Concorda	Discorda	
8. Você se acha mais triste do que antes por problemas de saúde?						
9. Você se acha mais ansioso(a) do que antes por problemas de saúde?						
10. Você se acha mais irritado(a) do que antes por problemas de saúde?						
11. Você se acha mais alegre do que antes?						
12. Você se acha mais satisfeito(a) do que antes?						
	Subtotal (B)					
C. Relacionamentos	Paciente			Cuidador		
	Sim	Algumas Vezes	Não	Concorda	Discorda	
13. Você gostava de receber visitas?						
14. Você convivia muito com seus amigos?						
15. Atualmente, a sua vontade de estar com as pessoas mudou por algum problema de saúde?						
16. Você tinha problemas de relacionamento com sua família?						

AVALIAÇÃO DO IMPACTO PSICOSSOCIAL DO DIAGNÓSTICO DE DEMÊNCIA AIPDD						Folha 02
Paciente:			Data:			
C. Relacionamentos	Paciente			Cuidador		
	Sim	Algumas Vezes	Não	Concorda	Discorda	
17. Você acha que atualmente a sua família passou a tratá-lo(a) de forma diferente por algum problema de saúde?						
18. Você acha que a sua família lhe dá a atenção necessária?						
19. Você se sente bem com este tipo de atenção da família?						
	Subtotal (C)					
D. Atividades de Vida Diária	Paciente			Cuidador		
	Sim	Algumas Vezes	Não	Concorda	Discorda	
20. A sua rotina mudou atualmente?						
21. Você acha que a mudança da rotina se deve a problemas de saúde?						
22. Você precisa de ajuda para realizar tarefas?						
23. Você manuseia dinheiro?						
24. Você faz compras sozinho(a)?						
25. Você cuida da casa sozinho(a) (arrumação, alimentação)?						
26. Você cuida da sua higiene pessoal sozinho(a)?						
27. Você consegue prestar atenção e entender programas de TV, rádio, jornais e revistas?						
28. Você consegue lembrar-se de compromissos e acontecimentos familiares?						
29. Você costuma sair sozinho(a) na rua?						
30. Você dirige veículos?						
	Subtotal (D)					
	TOTAL GERAL (A+B+C+D)					
Como o paciente acha que respondeu o AIPDD: () Mal () Bem () Intermediário () Não Sabe						
Como o avaliador considera a consciência da doença do paciente: () Preservada () Comprometida () Ausente AIPDD 0 – Preservada AIPDD 1 – Levemente Comprometida AIPDD 2 – Moderadamente Comprometida AIPDD 3 - Ausente						
Pontuação: Deve ser atribuído 1 ponto para cada discordância entre paciente e cuidador.						