

Validação do questionário de avaliação do impacto da demência na família

Validation of Questionnaire to Assess the Impact of Dementia on the Family
Validación de encuesta de evaluación del impacto de la demencia en la familia

Mafalda Sofia Gomes Oliveira da Silva^I

ORCID: 0000-0002-2509-5566

Luís Octávio de Sá^{II}

ORCID:0000-0001-9687-413X

Sandra Sofia Barbosa Pinto de Almeida^{III}

ORCID:0000-0002-1874-0432

Ana Catarina Rodrigues da Silva Reis^{III}

ORCID:0000-0002-0986-6092

^IEscola Superior de Saúde Jean Piaget.
Vila Nova de Gaia, Portugal.

^{II}Universidade Católica Portuguesa, Instituto de
Ciências da Saúde. Porto, Portugal.

^{III}Escola Superior de Saúde Santa Maria. Porto, Portugal.

Como citar este artigo:

Silva MSGO, Sá LO, Almeida SSBP, Reis ACRS. Validation of Questionnaire to Assess the Impact of Dementia on the Family. Rev Bras Enferm. 2022;75(Suppl 4):e20210232. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0232>

Autor Correspondente:

Mafalda Sofia Gomes Oliveira da Silva
E-mail: mafaldasilva@hotmail.com



EDITOR CHEFE: Álvaro Sousa
EDITOR ASSOCIADO: Rafael Silva

Submissão: 05-05-2021

Aprovação: 19-01-2022

RESUMO

Objetivo: Validar um questionário de avaliação do impacto da demência num dos membros do agregado familiar. **Métodos:** Estudo metodológico. O instrumento foi construído, com base na revisão da literatura, na opinião de peritos e na experiência dos investigadores. Foi aplicado a uma amostra não probabilística de conveniência constituída por 262 familiares de pessoas que coabitam diariamente com a pessoa com demência. A validade de constructo foi estudada pela análise fatorial exploratória, método dos componentes principais, com rotação *varimax* dos itens. **Resultados:** Obteve-se um instrumento com 30 itens distribuídos por quatro dimensões “*Dimensão emocional*”, “*Dimensão económica*”, “*Dimensão relações familiares*” e “*Dimensão procura de suporte*”. A análise fatorial revelou uma variância explicada total de 54,96% e um alfa de Cronbach total de ,899. **Conclusões:** O instrumento apresenta uma consistência interna elevada agrupando-se em quatro dimensões, todas elas intimamente ligadas à adaptação da família ao aparecimento da demência num dos seus membros. **Descritores:** Demência; Relações Familiares; Estudo de Validação; Enfermagem; Análise Fatorial.

ABSTRACT

Objective: To validate a questionnaire to assess the impact of dementia on one of the household members. **Methods:** Methodological study. The instrument was designed based on literature review, expert opinion, and researchers' experience and then applied to a non-probability convenience sample consisting of 262 family members who live daily with a person with dementia. The construct validity was studied by exploratory factor analysis, principal components method, with *varimax* rotation of the items. **Results:** An instrument with 30 items was obtained, distributed in four dimensions: “*Emotional dimension*”, “*Economic dimension*”, “*Family relations dimension*”, and “*Support-seeking dimension*.” Factor analysis revealed a total explained variance of 54.96% and a total Cronbach's alpha of ,899. **Conclusions:** The instrument presents high internal consistency, grouped into four dimensions, all closely related to the family's adaptation to the onset of dementia in one of its members. **Descriptors:** Dementia; Family Relations; Validation Study; Nursing; Factor Analysis.

RESUMEN

Objetivo: Validar encuesta de evaluación del impacto de la demencia en uno de los miembros del agregado familiar. **Métodos:** Estudio metodológico. El instrumento fue construido basado en la revisión de la literatura, opinión de peritos y experiencia de los investigadores y, en seguida, aplicado a una muestra no probabilística de conveniencia constituída por 262 familiares que cohabitan diariamente con una persona con demencia. La validez de constructo fue estudiada por análisis factorial exploratorio, método de los componentes principales, con rotación *varimax* de los ítems. **Resultados:** Obtuvo un instrumento con 30 ítems, distribuidos en cuatro dimensiones: “*Emocional*”, “*Económica*”, “*Relaciones familiares*” y “*Búsqueda de soporte*”. El análisis factorial reveló variancia explicada total de 54.96% y alfa de Cronbach total de ,899. **Conclusiones:** El instrumento presenta consistencia interna elevada agrupándose en cuatro dimensiones, todas íntimamente relacionadas a la adaptación de la familia delante el aparecimiento de la demencia en uno de sus miembros. **Descriptor:** Demencia; Relaciones Familiares; Estudio de Validación; Enfermería; Análisis Fatorial.

INTRODUÇÃO

De acordo com o Relatório da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE)⁽¹⁾ julga-se que existam 47,5 milhões de pessoas com demência no mundo, podendo alcançar os 75,6 milhões em 2030 e em 2050 atingir os 135,5 milhões.

A Organização Mundial de Saúde⁽²⁾ refere que a demência devido a Alzheimer representa cerca de 60 a 70% dos casos. A dependência conjugada com problemas comportamentais como delírios, alucinações, agressividade, desinibição ou outros sintomas neuropsiquiátricos, conduzem ao aparecimento de alterações profundas na dinâmica familiar⁽³⁾ sendo necessária a avaliação das necessidades da pessoa, de forma, a planear e a desenvolver intervenções específicas e adequadas para cada família.

A família é uma construção social representativa de um modo de agir e de pensar coletivo, que evoluiu ao longo dos tempos, de acordo, com a organização e o funcionamento da sociedade⁽⁴⁾. É considerada uma unidade básica de suporte para a continuidade da prestação de cuidados suportando a responsabilidade em cuidar dos seus membros que perderam a capacidade para uma vida independente.

Verifica-se que existe um elevado risco de morbilidade psicológica, física e social comprometendo a capacidade para lidar com a pessoa doente por parte dos familiares que coabitam com a mesma⁽⁵⁾. As modificações familiares, como a diminuição do número de pessoas do agregado familiar, a sua distribuição geográfica e a participação da mulher na atividade laboral são acontecimentos que ocorrem na sociedade ocidental, com consequências negativas para a rede familiar⁽⁶⁾ tornando-se num fenómeno muito complexo.

A falta de capacidade para lidar com as necessidades e a sobrecarga sentida diariamente tendem agravar-se com a evolução gerando nas famílias impactos objetivos e subjetivos na relação de cuidado.

A reorganização entre o cuidador, a pessoa doente e os familiares é essencial para identificar e rentabilizar as competências e os recursos pessoais necessários para minimizar as consequências do aparecimento da demência. As repercussões sentidas pelos diferentes membros do agregado familiar podem ser percebidas de diferentes formas a nível físico, psíquico, social, económico e na sua dinâmica relacional⁽⁷⁾.

Neste sentido, é importante adotar novas formas de assistência que permitam a manutenção da qualidade de vida dos diferentes membros da família e da pessoa doente, de forma, a minimizar a vulnerabilidade física e psicológica⁽⁸⁾.

São poucos os estudos que abordam as consequências desta doença, o processo de adaptação e o uso dos recursos de saúde utilizados pelos diferentes membros da família, para além do cuidador principal.

As famílias devem ser integradas no planeamento dos cuidados de enfermagem, de modo, a identificarem-se as suas necessidades facilitando o processo de transição e adaptação familiar. A prestação de cuidados é assumida pelas pessoas mais próximas desde os vizinhos, amigos, membros da família acarretando assim, outras dificuldades subjacentes ao novo papel de prestador de cuidados.

A utilização de instrumentos de avaliação na prática clínica permite-nos compreender melhor os fenómenos mais subjetivos

decorrentes do processo de cuidar e constituem uma mais-valia para sustentar a tomada de decisão clínica em enfermagem⁽⁹⁾. Os dados relativos a uma situação de vulnerabilidade são gerados e proporcionam às equipas multidisciplinares melhorias nos processos de comunicação, com impacto direto na prioridade e logística do cuidado e na dimensionalidade do tempo⁽¹⁰⁾. Para que os profissionais de saúde possam identificar objetivamente as necessidades ao nível físico, psíquico e espiritual da pessoa doente, assim como das suas famílias, necessitam de se munir de instrumentos de avaliação que proporcionem uma avaliação mais objetiva, rigorosa e que sistematize a prestação dos cuidados. O interesse de uma prática suportada por instrumentos concentra-se em identificar as principais habilidades e em apresentar, orientar e estabelecer⁽¹⁰⁾ a prestação dos cuidados de enfermagem.

OBJETIVO

Validar um questionário de avaliação do impacto da demência num dos membros do agregado familiar.

MÉTODO

Aspetos éticos

Esta pesquisa atendeu à autonomia e direito de recusa dos participantes, através do consentimento informado, livre e esclarecido, que foi materializado através de documento com informação sobre a natureza, duração, metodologia, fins e riscos do estudo, e que foi assinado pela investigadora e pelo cuidador principal/membro da família. Foi explicado o direito de recusa em participar na investigação a qualquer momento, podendo revogar o seu consentimento através do contacto telefónico ou por email para a investigadora. Foram solicitadas e concedidas as autorizações aos respetivos autores para a utilização dos instrumentos de avaliação que constituem este estudo de investigação através de correio eletrónico. Foi garantida a confidencialidade e anonimato dos dados, com respetiva codificação de todos os dados obtidos. Como vista à formalização da recolha de dados foi requerido um parecer sobre o cumprimento dos requisitos éticos do estudo à Direção Clínica de uma Instituição Hospitalar da área da Psiquiatria da região Norte, que recebeu o parecer favorável da respetiva Comissão de Ética.

Desenho, período e local do estudo

Trata-se de um estudo metodológico. As dimensões que integram o Questionário de avaliação do impacto da demência na família (QAFIT), construído e validado pelos investigadores, foram delineadas a partir da revisão da literatura⁽¹¹⁾ que serviu de enquadramento conceptual, da experiência dos investigadores e do estudo *Delphi*⁽¹²⁾ realizadas em etapas anteriores de um estudo mais alargado.

A recolha de dados foi realizada entre os meses de março de 2019 a setembro de 2020 com a distribuição e aplicação do questionário aos diferentes membros do agregado familiar até ao 4º grau de parentesco e sempre que necessário com o apoio, no preenchimento, do profissional de saúde de referência e/ou investigador.

População ou amostra; critérios de inclusão e exclusão

A amostra foi não probabilística por conveniência constituída por 262 familiares de pessoas que coabitam diariamente com a pessoa com demência. Foram incluídas as famílias que tinham a seu cargo uma pessoa com diagnóstico médico de demência a residir no domicílio. Foram excluídas as famílias cujas pessoas portadoras de demência estivessem institucionalizadas em estruturas residenciais para pessoas idosas.

Protocolo de estudo

Nos diferentes Centros de Dia envolvidos o profissional de saúde de referência identificou as famílias que cumpriam os critérios de inclusão e de exclusão e que voluntariamente aceitaram participar no estudo. Foi aplicado o Questionário de avaliação do impacto da demência na família ao cuidador principal e aos familiares que coabitam com a pessoa com demência.

Análise dos resultados

A decisão do uso de testes estatísticos paramétricos e não paramétricos para analisar as diferenças do impacto com o surgimento da demência nos diferentes membros do agregado familiar foi escolhido, segundo os objetivos do estudo. O primeiro passo é a verificação dos pressupostos inerentes à realização dos testes. Dependendo da verificação dos pressupostos e sempre que não se cumpriram as condições necessárias para a utilização de estatística paramétrica (distribuição normal, n inferior a 30, variável a testar com nível de medida ordinal ou nominal) recorreremos aos testes não paramétricos. Para testar a validade de constructo do instrumento, recorreu-se à análise de componentes principais (ACP), com rotação *varimax* dos itens, tendo como requisitos o teste *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO) e o Teste de Esfericidade de *Bartlett* (TEB) para confirmar a adequação da amostra para a realização da análise fatorial. Para que a análise fatorial fosse credível, foram adotados os seguintes pressupostos: valores próprios da dimensão (*eigenvalues* > 1), exclusão de itens cujas saturações fatoriais na dimensão fossem inferiores a .30 e aplicação do princípio da descontinuidade⁽¹³⁾.

Para o tratamento dos dados recolhidos, utilizou-se a estatística descritiva e inferencial através do software estatístico *Statistical Package for the Social Sciences*, versão 25.

RESULTADOS

Obteve-se um valor de KMO = ,777 e o teste de esfericidade de Bartlett obteve um valor de 4647,483 ($p=,001$), sendo considerado um bom nível, segundo o autor⁽¹³⁾.

Posteriormente realizou-se análise fatorial exploratória, para o estudo dos componentes principais. A ACP revelou a presença de quatro componentes com valores próprios (*eigenvalue*) superiores a 1 que explicam 54,96% da variância total, sendo o fator 1 (Relações Familiares) o que possui maior contribuição. A inclusão dos itens que definem um fator é considerada quando os seus valores (*loadings*) são iguais ou superiores a .30, sendo que valores iguais ou superiores a ,71 são excelentes, ,63 muito bons, ,55 bons, ,45 razoáveis e ,32 pobres, no entanto, devemos integrar na escolha o valor mínimo aceitável⁽¹³⁾. A concepção teórica deste instrumento foi constituída por seis dimensões “Dimensão Económica”, “Dimensão Emocional”, “Dimensão Relações Familiares”, “Dimensão Procura de Informação e de Cuidados de Saúde”, “Dimensão Social” e “Dimensão Espiritual”, pelo que forçou-se uma análise nesse sentido, contudo o nível de fiabilidade diminuía, pelo que escolheu-se o modelo fatorial de quatro dimensões “Dimensão Relações Familiares”, “Dimensão Emocional”, “Dimensão Económica” e a “Dimensão Procura de Suporte”. A “Dimensão Procura de Informação e de Cuidados de Saúde” for renomeada para “Dimensão Procura de Suporte” tendo em consideração o conjunto de itens que melhor a caracterizam. Através da análise fatorial foram excluídos 30 itens uma vez que não foram sensíveis ao que se pretendia avaliar e não obtiveram saturação em nenhuma dimensão.

Alcançou-se um instrumento com 30 itens, em que a consistência interna, avaliada pelo alfa de Cronbach total de ,899, considerada como boa⁽¹³⁾. Verificou-se que esta divisão obtida pela análise fatorial sugere um constructo com significado racional (Tabela 1). Todos os fatores apresentam cargas fatoriais (*factorial loadings*) elevadas.

Tabela 1 – Análise Fatorial do Questionário de avaliação do impacto da demência na família

	Componentes			
	Relações Familiares	Emocional	Económica	Procura de suporte
1. Lido facilmente com a perda de memória.	,728			
2. Lido facilmente com a agressividade física e verbal.	,772			
3. Lido facilmente com a confusão mental/desorientação.	,796			
4. Lido facilmente com comportamentos sexuais desadequados.	,610			
5. Lido facilmente com os comportamentos de fuga.	,755			
6. Lido facilmente com os comportamentos de negligência no autocuidado.	,781			
7. Lido facilmente com os comportamentos impulsivos.	,805			
8. Lido facilmente com as alterações na marcha.	,726			
9. Lido facilmente com os comportamentos de frustração.	,683			
10. Sinto-me esgotado devido ao contacto diário com a pessoa doente.		,576		
11. Sinto-me irritada(o) constantemente.		,685		
12. Tenho insónias frequentes.		,716		
13. Tenho dificuldades de concentração.		,774		
14. Eu questiono-me se ele (a) percebe o que se passa.		,497		
15. Eu penso muito no tempo que passei com a pessoa sem doença.		,578		
16. Sinto-me sozinha(o).		,788		

Continua

Continuação da Tabela 1

	Componentes			
	Relações Familiares	Emocional	Econômica	Procura de suporte
17. Sinto-me triste.		,747		
18. Tenho sentimentos de revolta e frustração.		,597		
19. Questiono-me sobre o significado do companheirismo.		,428		
20. Considera que houve diminuição do rendimento familiar.			,700	
21. Considera que houve aumento dos gastos com a medicação.			,745	
22. Considera que houve aumento dos gastos com a contratação de profissionais de saúde para cuidar em casa.			,800	
23. Considera que houve aumento dos gastos com equipamento clínico.			,846	
24. Considera que houve aumento dos gastos com as deslocações (tratamentos, consultas e outros).			,824	
25. A doença provocou aumento dos gastos com alterações estruturais na habitação (obras na casa de banho, quarto, entre outros).			,762	
26. Sinto que abandonei alguns dos meus projetos pessoais.				,518
27. Sinto que abandonei alguns dos meus projetos profissionais.				,530
28. Os médicos são os principais recursos de informação a que recorro.				,700
29. Os enfermeiros são os principais recursos de informação a que recorro.				,841
30. A Internet é a principal fonte de informação a que recorro.				,460
Variância explicada por cada fator (%)	19,799	16,83	11,388	7,089

O fator 1 define a dimensão das Relações Familiares com nove itens que melhor a caracterizam. São eles o item 1, item 2, item 3, item 4, item 5, item 6, item 7, item 8 e o item 9 e explica 19,799% da variância total. O fator 2 inclui dez itens que caracterizam a dimensão Emocional e que por peso no fator são os itens 10, item 11, item 12, item 13, item 14, item 15, item 16, item 17, item 18 e item 19 e explica 16,83% da variância total. O fator 3 caracteriza a dimensão Económica e integra seis itens que, por peso no fator, são o item 20, item 21, item 22, item 23, item 24 e item 25 e explica 11,388% da variância total. O fator 5 inclui os

itens da dimensão Procura de suporte que, por peso no fator, são: item 26, item 27, item 28, item 29 e item 30 com uma variância explicada de 7,089%. Os coeficientes de consistência interna foram calculados para cada dimensão que integra o instrumento, considerando a ACP realizada anteriormente. Os resultados são apresentados na Tabela 2.

Pela análise da Tabela 2, podemos observar que estamos perante valores significativos do grau de fiabilidade (>,60), sendo que a Dimensão "Procura de Suporte" apresenta um valor mais baixo (,678), mas adequado.

Tabela 2 – Coeficientes de consistência interna para cada dimensão nos familiares de pessoas com demência

Dimensão	Itens	M	DP	Correlação de item total corrigida	Alpha de Cronbach se o item for excluído
Relações Familiares	Lido facilmente com a agressividade física e verbal.	1,40	,925	,715	,884
	Lido facilmente com a confusão mental/desorientação.	1,58	,875	,736	,883
	Lido facilmente com a perda de memória.	1,60	,873	,645	,890
	Lido facilmente com os comportamentos sexuais inadequados.	1,21	,972	,557	,897
	Lido facilmente com os comportamentos de fuga.	1,30	,905	,681	,887
	Lido facilmente com os comportamentos de negligência no autocuidado.	1,36	,882	,722	,884
	Lido facilmente com os comportamentos impulsivos.	1,52	,934	,731	,883
	Lido facilmente com as alterações da marcha.	1,58	,992	,642	,890
	Lido facilmente com os comportamentos de frustração.	1,72	,917	,580	,895
Alpha de Cronbach da dimensão	,899				
Emocional	Penso muito no tempo que passei com a pessoa sem doença.	1,75	,984	,519	,835
	Tenho insónias frequentes.	1,54	,921	,624	,825
	Questiono-me se ele(a) percebe o que se passa.	1,86	,915	,452	,840
	Sinto-me sozinho(a).	1,49	,995	,713	,816
	Sinto-me irritado(a) constantemente.	1,70	,842	,604	,828
	Tenho dificuldades de concentração.	1,47	,904	,664	,822
	Sinto-me esgotado(a) devido ao contato diário com a pessoa doente.	1,89	,832	,487	,837
	Sinto-me triste.	1,33	1,031	,633	,824
	Tenho sentimentos de revolta e frustração.	1,33	,995	,462	,840
Questiono-me sobre o significado do companheirismo.	1,22	,998	,325	,853	
Alpha de Cronbach da dimensão	,846				

Continua

Continuação da Tabela 2

Dimensão	Itens	M	DP	Correlação de item total corrigida	Alpha de Cronbach se o item for excluído
Econômica	Considero que houve diminuição do rendimento familiar.	1,94	,910	,659	,865
	Considero que houve aumento dos gastos com a medicação.	2,01	,934	,667	,864
	Considero que houve aumento dos gastos com a contratação de profissionais de saúde para cuidar em casa.	1,55	1,109	,701	,859
	Considero que houve aumento dos gastos com equipamento clínico.	1,44	1,087	,742	,851
	Considero que houve aumento dos gastos com deslocamentos.	1,85	,955	,752	,850
	A doença provocou aumento dos gastos com alterações estruturais na residência.	1,54	1,025	,628	,870
Alpha de Cronbach da dimensão	,881				
Procura de Suporte	Sinto que abandonei alguns dos meus projetos pessoais.	1,93	1,089	,540	,576
	Sinto que abandonei alguns dos meus projetos profissionais.	1,65	1,117	,580	,555
	Os médicos são os principais recursos de informação a que recorro.	1,62	1,038	,288	,686
	Os enfermeiros são os principais recursos de informação a que recorro.	1,75	,971	,557	,576
	A Internet é a principal fonte de informação a que recorro.	1,71	1,145	,240	,714
Alpha de Cronbach da dimensão	,678				

Teoricamente, a Dimensão “*Relações Familiares*” incluiu oito itens, mas após ter sido testada a ACP, a dimensão integrou nove itens. Os resultados da análise da consistência interna dos nove itens, com as correlações de cada item com o total da sua subescala de pertença (coeficiente corrigido) e o valor do *alpha* de cada dimensão se esse mesmo item fosse excluído. Integramos também a média e ao desvio-padrão de cada item.

Segundo a Tabela 2 para o conjunto dos nove itens da Dimensão “*Relações Familiares*”, verificamos que os coeficientes de consistência interna variam entre ,883 e ,895. Tendo em conta estes resultados, podemos considerar que estes nove itens contribuem significativamente para avaliar o impacto da demência nas relações familiares. Nenhum item foi eliminado nesta fase. O *alpha* global da subescala é de ,899, o que lhe confere uma boa consistência interna, uma vez que é superior aos valores considerados críticos e exigidos para este tipo de escalas (*alpha*= ,70).

Na dimensão “*Emocional*”, os valores da consistência interna para o conjunto dos dez itens, variam entre ,816 e ,853. Tendo em conta estes resultados, significa que estes dez itens contribuem significativamente para avaliar o impacto da demência na dimensão “*Emocional*”. Tendo em conta a literatura prévia sobre as variáveis que podem influenciar a prestação de cuidados como a sobrecarga, a espiritualidade, o suporte social, o grau de dependência, entre outros⁽¹⁴⁾, acreditávamos que a dimensão espiritual se apresentasse como ferramenta de *coping* importante ao longo do processo de prestação de cuidados. Contudo, o item 68 (“Questiono-me sobre o significado do companheirismo”) foi integrado na “*Dimensão Emocional*” uma vez que obteve maior saturação nesta dimensão. O *alpha de Cronbach* global da subescala é de ,846, o que lhe confere uma boa consistência interna.

Na Dimensão “*Econômica*” os valores da consistência interna para o conjunto dos seis itens, variam entre ,850 e ,870. Tendo em conta estes resultados, significa que estes seis itens contribuem significativamente para avaliar o impacto económico da demência na família. Nenhum item foi eliminado nesta fase. O *alpha* global da subescala é de ,881, o que lhe confere uma boa consistência

interna, uma vez que é superior aos valores considerados críticos e exigidos para este tipo de escalas (*alpha*= ,70).

Na Dimensão “*Procura de Suporte*”, os valores da consistência interna para o conjunto dos cinco itens, variam entre ,555 e ,714. Tendo em conta estes resultados, significa que estes cinco itens contribuem significativamente para avaliar a necessidade de procura de suporte nas famílias que cuidam de alguém com demência. Nenhum item foi eliminado nesta fase. O *alpha* global da subescala é de ,678, o que lhe confere uma adequada consistência interna, uma vez que é próximo dos valores considerados críticos e exigidos para este tipo de escalas (*alpha*= ,70).

DISCUSSÃO

Tendo em conta a ACP foi possível identificar as dimensões: “*Relações familiares*”, “*Emocional*”, “*Econômica*” e “*Procura de Suporte*” após terem sido excluídos do instrumento 38 itens. Considerando as dimensões encontradas, foi testada a consistência interna dos itens, através do *alpha de Cronbach*, de cada uma e foi possível aferir a sua adequação e qualidade psicométrica. Este é um aspecto relevante a considerar quando se pretende medir determinado fenómeno latente.

De acordo com as dimensões “*Relações familiares*”, “*Emocional*”, “*Econômica*” e “*Procura de Suporte*” podemos observar que estamos perante valores significativos do grau de fiabilidade (>,60), sendo que a dimensão “*Procura de Suporte*” apresenta um valor mais baixo (,678), mas adequado. O QAFIT apresenta bons indicadores de validade e fiabilidade, confirmados pelos resultados da análise fatorial exploratória, por componentes principais, validade convergente discriminante e valores de *alpha*.

No que se refere às dimensões das “*Relações Familiares*”, “*Procura de Suporte*” e dimensão “*Econômica*”, na literatura podemos encontrar vários pontos em comum que referem que os diferentes membros da família, quando confrontados com o surgimento de uma doença num dos seus familiares utilizam diferentes estratégias de *coping* para se adaptarem às alterações decorrentes da situação.

De acordo com o estudo realizado⁽¹⁵⁾ as estratégias mais utilizadas quando surge uma doença crónica são o *reenquadramento*, ou seja, a capacidade para redefinir os acontecimentos stressantes de forma a adotar uma visão mais positiva da situação e a reestruturar as suas funções e papéis; a *avaliação passiva*, ou seja, a aceitação da família dos acontecimentos stressores e a *obtenção de suporte social* em que a capacidade de compromisso em obter o suporte de amigos, vizinhos ou família alargada.

Segundo os autores⁽¹⁶⁾ os cuidadores demonstram sentimentos de medo e incerteza perante a possibilidade de integração da pessoa com demência numa instituição. Neste sentido é importante reforçar a necessidade de novas estratégias que capacitem o cuidador informal para as diferentes necessidades do dia a dia e que contribuam para a manutenção da pessoa doente na comunidade. Este estudo reforça ainda a importância da formação, partilha de experiências, recursos sociais e serviços especializados centrados na pessoa doente e os cuidadores. Um estudo refere que um nível adequado de literacia reflete-se nos resultados em saúde mais positivos, assim como a utilização mais adequada dos serviços/recursos de saúde existentes⁽¹⁶⁾, por conseguinte, os níveis de literacia mais baixos estão associados a maior número de hospitalizações, fraca adesão ao regime terapêutico e até ao aumento da mortalidade⁽¹⁶⁾.

É do interesse dos profissionais de saúde compreenderem a forma como as famílias enfrentam e ajustam-se ao surgimento de um quadro de demência, de modo, a melhorar o apoio, formação e as competências dos cuidadores informais. Estas medidas devem fazer parte da rotina de cuidados de saúde diários e de apoio social.

Do ponto de vista cultural, em Portugal a família é responsável pela prestação dos cuidados à pessoa doente. Os cuidadores informais devem ser vistos quer como parceiros quer como utentes ao longo do processo de cuidar. Enquanto utentes, uma vez que, necessitam regulamente de cuidados e como parceiros porque sendo cuidadores informais devem estar capacitados para prestar os melhores cuidados e atuam como agentes nos processos de readaptação e reinserção das pessoas com demência⁽¹⁷⁾.

Os quadros demenciais são um problema de saúde pública com origem multifatorial acarretando custos elevados para a sociedade e para a família e por esse motivo, uma das dimensões que sofre maior impacto é a Dimensão "*Económica*", o que vai ao encontro dos resultados dos autores⁽¹⁸⁻¹⁹⁾ uma vez que, referem os problemas económicos como um dos grandes reptos para os cuidadores informais.

Segundo o estudo⁽²⁰⁾ verificou-se que cuidar de um familiar com demência tem consequências diretas para os familiares cuidadores uma vez que acompanham o processo de envelhecimento. Conforme podemos verificar nos resultados deste estudo, quanto maior o impacto emocional maior será a sobrecarga, o mesmo se verifica quanto maior for o impacto económico percebido pelo cuidador, maior será a sua percepção de sobrecarga, assim como, maior será a necessidade de procura de suporte.

Os autores⁽²¹⁾ verificaram que o custo de um internamento numa estrutura residencial para uma pessoa com demência pode ficar mais dispendioso, cerca de 1,2 vezes mais em comparação com pessoas sem demência. Questões mais subjetivas como a relação de proximidade, a indisponibilidade do cuidador e os

assuntos familiares para dar continuidade aos cuidados necessários no domicílio são mais relevantes do que a própria capacidade funcional da pessoa doente⁽²⁰⁾. Neste sentido, a relação de proximidade que se estabelece entre os serviços especializados e os cuidadores, assim como, as ajudas económicas podem promover a permanência das pessoas com demência nos seus domicílios.

O aparecimento destas doenças tem implicações na vida da pessoa doente, mas também em toda a sua rede de apoio social⁽²¹⁾. Um estudo desenvolvido⁽²²⁾ explica as repercussões sociais na saúde e no bem-estar dos cuidadores formais e informais. O desenvolvimento do processo de cuidar passa pelas vivências do cuidador familiar, pela realidade familiar e pelas orientações realizadas por equipas multidisciplinares e grupos de apoio⁽²³⁾. Nos familiares verificamos que quanto maior o impacto das relações familiares, maior é a necessidade de procura de suporte social. Da mesma forma que quanto maior for o impacto emocional, maior a necessidade de procura de suporte e maior impacto na dimensão "*Económica*".

No domínio social, os cuidados às pessoas com demência estão relacionados com o aumento do número de conflitos familiares, diminuição do suporte e interação social⁽¹⁷⁾. O estudo realizado⁽¹⁸⁾ reforça a importância do apoio informacional/integração, o atendimento psicossocial e a articulação com organizações para a readaptação à nova realidade e diminuição das necessidades de uma forma mais eficaz.

Os resultados deste estudo identificam-se com o estudo desenvolvido⁽²⁴⁾ no qual verificou-se que a prestação de cuidados diários à pessoa com demência pode desencadear problemas físicos, psicológicos, sociais e financeiros, mas também mudanças familiares significativas. Verificou-se que quanto maior for o nível de dependência, maior será o impacto da prestação de cuidados no cuidador e familiares da pessoa com demência. Nos familiares também se verifica que quanto maior for o grau de disfuncionalidade da pessoa com demência, maior será o impacto na dimensão das relações familiares. De acordo com o grau de dependência da pessoa com demência são necessárias diferentes respostas a nível social/assistencial, a nível da saúde, assim como, as medidas de proteção legal que regulamentam os direitos da pessoa cuidada e do cuidador.

Assim, os cuidadores devem ter acesso e conhecimento da rede de serviços/mecanismos de acesso disponíveis na comunidade, que proporcionem o desenvolvimento/aquisição de competências do cuidador, essenciais na prestação de cuidados de qualidade. Os desafios decorrentes do ato de cuidar modificam a dinâmica familiar e aumentam a sobrecarga do cuidador⁽²⁵⁾. Os familiares cuidadores vivenciam vários tipos de sobrecarga física, psicológica, emocional, social e financeira, que tendem agravar-se com a falta dos recursos necessários diariamente, como por exemplo, necessidade apoio domiciliário para cuidados de higiene ou alimentação⁽⁶⁾. Esta situação é encarada com afetividade, espiritualidade e com o apoio de alguns membros da família⁽²⁵⁾. Segundo a evidência científica, os sentimentos de stress ou sobrecarga no cuidador são influenciados por múltiplos fatores como o tipo de doença e o grau de dependência da pessoa idosa⁽²⁶⁾.

Um estudo desenvolvido⁽²⁷⁾ determinou que a prevalência da sobrecarga em todo o mundo atinge cerca de 40% dos cuidadores em todo o mundo, maioritariamente mulheres que cuidam

dos seus progenitores, cônjuges ou filhos. Neste mesmo estudo, Portugal foi um dos países avaliados com recurso a uma amostra constituída por 3849, com uma taxa de resposta de 57,3% tendo sido identificados 15% de pessoas cuidadoras. Conforme era provável, verificou-se que a sobrecarga financeira é menor neste grupo (15,1%) quando comparada com a dos países subdesenvolvidos (44,1%). Nas dimensões da sobrecarga avaliadas como a emocional, tempo, constrangimento não foram encontradas alterações significativas.

Segundo o estudo⁽²⁸⁾ é possível adotar medidas diárias que atenuam o stress, tais como, a meditação, práticas de yoga, religiosidade, relação positiva entre a família e o cuidador. Ou seja, é expectável que a prestação de cuidados resulte em dificuldades económicas⁽²⁹⁾. Também neste estudo, esta dimensão refletiu-se na prática, emergindo associada ao impacto da prestação de cuidados nos cuidadores e nos familiares da pessoa com demência.

Limitações do estudo

O estudo demonstrou resultados interessantes, mas apresentou algumas limitações. Consideramos que este instrumento é útil na avaliação do impacto do surgimento da demência na família, contudo, deve ser aplicado numa amostra maior de familiares que coabitam diariamente com a pessoa doente para compreender melhor as repercussões sentidas e melhorar o planeamento e execução dos cuidados de enfermagem prestados aos diferentes membros da família.

Contribuições para a área de enfermagem

Esperamos, com este estudo, ter contribuído para a continuidade da investigação científica nesta área, com a adoção de metodologias adequadas e experimentais que permita aos

profissionais de saúde definir e avaliar sistematicamente as estratégias realizadas nos diferentes membros da família. A utilização de instrumentos de avaliação é uma mais valia para a identificação das necessidades, formulação de diagnósticos e planeamento das intervenções de enfermagem dos diferentes membros da família.

CONCLUSÕES

O QAFIT permite avaliar o impacto que a demência assume na família. O resultado final da análise fatorial dos dados foi um instrumento com 30 itens divididos por quatro dimensões: “Relações familiares”, “Emocional”, “Económica” e “Procura de Suporte”. O instrumento apresenta um bom nível de validade e fiabilidade, com valores de alfa superiores a ,70 no seu global, exceto na “Dimensão Procura de suporte”. Constitui um instrumento válido e fiável que avalia o impacto do surgimento da demência na família. Constitui uma ferramenta importante para auxiliar os enfermeiros na elaboração de diagnósticos de enfermagem e implementação de programas e estratégias mais adequadas que visem minimizar as necessidades dos diferentes membros do agregado familiar e da pessoa doente melhorando a qualidade de vida de todos.

MATERIAL SUPLEMENTAR

Silva M, Sá L, Marques G. O impacto do transtorno neurocognitivo na família: Scoping review. Rev Paul Enferm. 2019 Ag 30(4): 1-14. doi:10.33159/25959484.

Silva M, Sá L. Validação de conteúdo de um instrumento de avaliação do impacto do transtorno neurocognitivo na família. Revista de Enfermagem Referência. 2020 Mai; 5(2): 1-8. doi: 10.12707/RIV19074.

REFERÊNCIAS

1. Organisation for Economic Cooperation and Development (OCDE). Health at a Glance 2019: OECD Indicators, OECD Publishing, Paris; 2019. <https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en>
2. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2017[cited 2020 Jul 25]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>
3. Storti LB, Quintino DT, Michelato NS, Kusumota L, Marques S. Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. Rev Latino-Am Enfermagem. 2016;24:e2751. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0580.2751>
4. Ferreira M, Pereira C, Rodrigues MJ, Paiva M, Figueiredo MH. Ganhos em saúde familiar sensíveis ao modelo dinâmico de avaliação/intervenção familiar. Rev Investig Inov Saúde. 2020;3(2):7-20. <https://doi.org/10.37914/riis.v3i2.84>
5. Martins T, Araújo MF, Peixoto MJ, Machado PP. A Pessoa Dependente & O Familiar Cuidador. In: Peixoto MJ, Machado PP. A sobrecarga e o stress do cuidador. Enfermagem. Porto; 2016: 93-111.
6. Nascimento HG, Figueiredo AEB. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. Ciênc Saúde Colet. 2019;24(4):1381-92. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>
7. Figueiredo M, Martins M. Avaliação Familiar: Do Modelo de Calgary de Avaliação da Família aos focos da prática de enfermagem. Ciênc Cuid Saúde. 2013;9(3):552-9. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v9i3.12559>
8. Leite BS, Camacho ACLF, Joaquim FL, Gurgel JL, Lima TR, Queiroz RS. Vulnerability of caregivers of the elderly with dementia: a cross-sectional descriptive study. Rev Bras Enferm. 2017;70(4):682-8. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0579>
9. Pereira R, Guerra A, Cardoso M, Santos A, Figueiredo M, Carneiro A. Validação da versão portuguesa do Questionário de Eficácia Clínica e Prática Baseada em Evidências. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2015;23(2):345-51. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0367.2561>

10. Gardona RGB, Barbosa DA. The importance of clinical practice supported by health assessment tools. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(4):1815-6. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018710401>
11. Silva M, Sá L, Marques G. O impacto do transtorno neurocognitivo na família: scoping review. *Rev Paul Enferm.* 2019;30(4):1-14. <https://doi.org/10.33159/25959484>
12. Silva M, Sá L. Validação de conteúdo de um instrumento de avaliação do impacto do transtorno neurocognitivo na família. *Rev Enferm Referência.* 2020;5(2):1-8. <https://doi.org/10.12707/RIV19074>
13. Scarparo AF, Laus AM, Azevedo ALCS, Freitas MRI, Gabriel CS, Chaves LDP. Reflections on the use of Delphi technique in research in nursing. *Rev Rene [Internet].* 2012 [cited 2020 Jul 25];13(1):242-51. Available from: <http://www.periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/view/3804>
14. Vilelas J. *Investigação: O Processo de Construção do Conhecimento.* Edições Sílabo (2ª edição). 2017. 146 p.
15. Figueiredo MH, Gonçalves E, Marques E, Vitor C, Murteiro A, Lebreiro M, et al. Estratégias de coping na família da pessoa portadora de esclerose múltipla. *Sup Dig Rev ROL Enferm.* 2020;43(1):124-8. Available from: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/31405/1/124-128.pdf>
16. Vaz IDT. *A literacia em saúde dos cuidadores formais e informais[Dissertação].* Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto; 2020.
17. Roldão LIF. *Espiritualidade e bem-estar subjetivo em familiares cuidadores de idosos com dependência física [Dissertação] [Internet].* Universidade Católica Portuguesa: Lisboa; 2015[cited 2020 Jul 25]. Available from: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/18058>
18. Carvalho A, Araújo LJ, Veríssimo, MT. Quando os cuidados continuados chegam ao fim: perspectivas de cuidadores informais sobre o momento da alta. *Rev Enferm Referência.* 2019;4(22):107-16. <https://doi.org/10.12707/RIV19023>
19. Carvalho AFL. *Internamento na Rede de Cuidados Continuados e o destino pós alta: importância da capacidade funcional do utente e as dificuldades do cuidador/família [Dissertação].* Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 2016. Available from: https://eg.uc.pt/bitstream/10316/41231/1/Ana%20Filipa%20Lopes%20Carvalho_tese_completa.pdf
20. Tobias G. *O Serviço Social no apoio às famílias de utentes integrados na RNCCI: Configurando os sentimentos, vivências e expectativas dos familiares na perspetiva dos Assistentes Sociais (Dissertação de Mestrado).* Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança, 2017.
21. Rabins PV, Rovner BW, Rummans T, Schneider LS, Tariot PN. Guideline watch: practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's Disease and other dementias. *Focus.* 2017;15(1). <https://doi.org/10.1176/appi.focus.151106>
22. Folle AD, Shimizu HE, Naves JOS. Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. *Rev Esc Enferm USP.* 2016;50(1):79-85. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000100011>
23. Ferreira DPC, Coriolano MGWS, Lins CCSA. The perspective of caregivers of people with Parkinson's: an integrative review. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2017;20(1):99-109. <https://doi.org/10.1590/1981-22562017020.160088>
24. Ramón-Arбуés E, Martínez-Abadía B, Martín-Gómez S. Determinants of Caregiver Burden: study of gender differences. *Aten Primaria.* 2017;49(5):308-9. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.07.003>
25. Cesário LMS, Chariglione IPFS. A percepção de familiares cuidadores frente às mudanças ocorridas após um diagnóstico de demência. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2018;21(6):768-80. <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.180123>
26. Melo R, Rua M, Santos C, Novais S, Mota L, Príncipe F, Silva M. Intervenção de enfermagem e coping na transição para cuidador familiar. *Rev Investig Inov Saúde.* 2021;4(1):61-73. <https://doi.org/10.37914/riis.v4i1.119>
27. Viana MC, Gruber MJ, Shahly V, Alhamzawi A, Alonso J, Andrade LH, et al. Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health (WMH) surveys. *Braz J Psychiatry.* 2013;35(2):115-25. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2012-0919>
28. Leite BS, Camacho ACLF, Queiroz RS. A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: revisão integrativa. *Rev Pesqui Cuid Fundam.* 2017;9(3):888-92. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.888-892>
29. Pires CL, Duarte N, Paúl C, Ribeiro O. Custos associados à prestação informal de cuidados a pessoas com demência. *Acta Med Port.* 2020;33(9):559-67. <https://doi.org/10.20344/amp.11922>