



**UEPB**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
CAMPUS I – CAMPINA GRANDE  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA  
CURSO DE FISIOTERAPIA**

**HELENA THAYANNE VALDEVINO MARQUES**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA, SONO E SEXUALIDADE DE  
CUIDADORES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA**

**CAMPINA GRANDE  
2022**

HELENA THAYANNE VALDEVINO MARQUES

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA, SONO E SEXUALIDADE DE  
CUIDADORES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso (Artigo) apresentado ao Departamento do Curso de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia

**Área de concentração:** Saúde Coletiva.

**Orientadora:** Profa. Mirelly dos Santos Abilio.

**CAMPINA GRANDE  
2022**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

M357a Marques, Helena Thyanne Valdevino.  
Avaliação da qualidade de vida, sono e sexualidade de cuidadores de idosos com demência [manuscrito] / Helena Thyanne Valdevino Marques. - 2022.  
44 p.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2022.

"Orientação : Profa. Esp. Mirelly dos Santos Abilio, Coordenação do Curso de Fisioterapia - CCBS."

1. Qualidade de vida. 2. Saúde mental. 3. Doença mental.  
4. Idosos. I. Título

21. ed. CDD 613.704

HELENA THAYANNE VALDEVINO MARQUES

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA, SONO E SEXUALIDADE DE  
CUIDADORES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

Trabalho de Conclusão de Curso (Artigo) apresentado ao Departamento do Curso de Fisioterapia da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia.

Área de concentração: Saúde Coletiva.

Aprovada em: 18 / 07 / 2022.

**BANCA EXAMINADORA**

*Mirelly dos Santos Abilio*

\_\_\_\_\_  
Profa. Mirelly dos Santos Abilio (Orientador)  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

*Alecsandra Ferreira Tomáz*

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Alecsandra Ferreira Tomáz  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

*Kelly Soares Farias*

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Kelly Soares Farias  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

À minha mãe, Poliana Cristina da Costa Valdevino, e irmãs, Maria Eduarda, Ana Júlia e Gabryelly Marques, DEDICO.

“O cuidado é uma relação intersubjetiva que se desenvolve em um tempo contínuo, e que, além do saber profissional e das tecnologias necessárias, abre espaço para negociação e a inclusão do saber, dos desejos e das necessidades do outro.” (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, 2009).

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Resumo do procedimento metodológico.....	15
---	----

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Dados sociodemográficos.....	19
Tabela 2 – Avaliação da qualidade de vida.....	20
Tabela 3 – Avaliação da função sexual.....	21
Tabela 4 – Avaliação da qualidade do sono.....	22



## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
ESC	Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit
PIBIC	Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica
PSQI	Pittsburgh Sleep Quality Index
QSF	Scale for Quality Sexual Function
SF-36	Short Form-36
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEPB	Universidade Estadual da Paraíba
WHOQOL	Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde

## LISTA DE SÍMBOLOS

±	Desvio padrão
=	Igual
<	Menor que
*	Asterisco
@	Arroba
α	Erro tipo I
n°	Número
%	Porcentagem

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO .....	12
2	REFERENCIAL TEÓRICO .....	13
3	METODOLOGIA .....	15
3.1	Participantes e cálculo amostral .....	15
3.2	Critérios de elegibilidade .....	16
3.3	Instrumentos de coleta de dados .....	16
3.3.1	<i>Questionário Sociodemográfico</i> .....	17
3.3.2	<i>Short Form-36 (SF-36)</i> .....	17
3.3.3	<i>Scale for Quality Sexual Function (QSF)</i> .....	17
3.3.4	<i>Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)</i> .....	17
3.3.5	<i>Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC)</i> .....	17
3.4	Procedimentos de coleta de dados .....	18
3.4	Processamento e análise dos dados .....	18
3.5	Aspectos éticos .....	18
4	RESULTADOS E DISCUSSÕES .....	18
4.1	Qualidade de vida .....	19
4.2	Sexualidade .....	20
4.3	Sono .....	22
4.4	Sobrecarga do cuidador .....	23
4.5	Limitações do estudo .....	23
5	CONCLUSÃO .....	24
	REFERÊNCIAS .....	24
	APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO .....	29
	ANEXO A – SHORT FORM-36 .....	31
	ANEXO B – SCALE FOR QUALITY SEXUAL FUNCTION .....	35
	ANEXO C – PITTSBURGH SLEEP QUALITY INDEX .....	38
	ANEXO D – ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR DE ZARIT. ....	40
	ANEXO E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....	41
	ANEXO F – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP .....	43

## **AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA, SONO E SEXUALIDADE DE CUIDADORES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA**

### **ASSESSMENT OF QUALITY OF LIFE, SLEEP AND SEXUALITY OF CAREGIVERS OF ELDERLY WITH DEMENTIA**

Helena Thayanne Valdevino Marques\*  
Mirelly dos Santos Abilio\*\*

#### **RESUMO**

A demência é uma síndrome adquirida em que há declínio dos níveis de cognição, com conseqüente redução funcional, e no desempenho socioprofissional do indivíduo. A evolução do quadro torna comum a necessidade de cuidadores, que exercem atividades relacionadas ao bem-estar físico e psicossocial do idoso e que, portanto, dentre outras coisas, lidam com o declínio cognitivo e funcional e com o surgimento de sintomas neuropsicológicos. A atividade de cuidar afeta diversos domínios da vida dos cuidadores, o que pode ocasionar redução da qualidade de vida, sono e sexualidade, associado ao aumento da sobrecarga do cuidado. Diante disto, objetivou-se caracterizar a qualidade de vida, sono e sexualidade de cuidadores principais formais ou informais de pacientes idosos em processo demencial e, secundariamente, mensurar os níveis de sobrecarga do cuidador e observar o perfil sociodemográfico desta população. Neste estudo transversal, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, os participantes selecionados foram avaliados a partir da aplicação de Questionário Sociodemográfico e escalas específicas por meio da plataforma virtual Google Forms. A amostra foi constituída por 7 participantes do sexo feminino, com idade variando de 45 a 62 anos. No questionário Short Form-36, as participantes obtiveram melhor pontuação no domínio “saúde mental” (24 - 84), contrastando com o domínio “limitações por aspectos físicos” (0 - 50), pior pontuado. No que diz respeito a qualidade do sono, avaliada através do Pittsburgh Sleep Quality Index, 100% das participantes apresentaram uma qualidade de sono ruim. Em relação à função sexual, avaliada com a Scale for Quality Sexual Function, as participantes obtiveram pontuação variando de 26 a 109 pontos e 57,13% apresentaram problemas moderados. Para a sobrecarga do cuidador, as participantes obtiveram pontuação, na Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, variando de 43 a 81 e 57,14% da amostra apresentaram sobrecarga intensa. Desta forma, os resultados obtidos neste estudo indicam, corroborando os achados científicos preliminares, que cuidadores tendem a apresentar piores índices na qualidade de vida, sono e sexualidade, além de níveis de sobrecarga pelo cuidado de moderado à severo. Portanto, os achados proporcionam contribuições para a elaboração de ações direcionadas ao estabelecimento de suporte biopsicossocial para cuidadores, objetivando minimização do impacto da atividade do cuidar na qualidade de vida, sono e sexualidade destes indivíduos.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida. Saúde mental. Doença mental. Idosos.

---

\* Graduada em fisioterapia pela Universidade Estadual da Paraíba – helenathayannemv@gmail.com.

\*\* Professora graduada em fisioterapia pela Universidade Estadual da Paraíba – mirellyabilio@servidor.uepb.edu.br.

## ABSTRACT

Dementia is an acquired syndrome in which there is a decline in the levels of cognition with a consequent reduction in the individual's functional and socio-professional performance. The evolution of the condition makes the need for caregivers common, who perform activities related to the physical and psychosocial well-being of the elderly and who, therefore, among other things, deal with cognitive and functional decline and the emergence of neuropsychological symptoms. The care activity affects several domains of caregivers' lives, which can lead to a reduction in quality of life, sleep and sexuality, associated with an increase in the burden of care. In view of this, the aim was to characterize the quality of life, sleep and sexuality of the main formal or informal caregivers of elderly patients in the process of dementia and, secondarily, to measure the levels of caregiver burden and observe the sociodemographic profile of this population. In this cross-sectional study, after approval by the Research Ethics Committee, the selected participants were evaluated through the application of a Sociodemographic Questionnaire and specific scales through the virtual platform Google Forms. The sample consisted of 7 female participants, aged between 45 and 62 years. In the Short Form-36 questionnaire, the participants obtained better scores in the domain "mental health" (24 - 84), in contrast to the domain "limitations due to physical aspects" (0 - 50), which scored worse. With regard to sleep quality, assessed using the Pittsburgh Sleep Quality Index, 100% of the participants had poor sleep quality. Regarding sexual function, evaluated with the Scale for Quality Sexual Function, the participants obtained scores ranging from 26 to 109 points and 57.13% had moderate problems. For caregiver burden, participants obtained scores, on the Zarit Caregiver Burden Scale, ranging from 43 to 81 and 57.14% of the sample showed severe burden. Thus, the results obtained in this study indicate, corroborating the preliminary scientific findings, that caregivers tend to have worse rates of quality of life, sleep and sexuality, in addition to moderate to severe levels of care burden. Therefore, the findings bring contributions to the elaboration of actions aimed at establishing biopsychosocial support for caregivers, aiming to minimize the impact of the care activity on the quality of life, sleep and sexuality of these individuals.

**Keywords:** Quality of life. Mental health. Mental disease. Elderly.

## 1 INTRODUÇÃO

O processo de envelhecimento é marcado por declínios cognitivos e funcionais, que são resultados da interação de fatores de ordem biológica, social e individual (FECHINE; TROMPIERI, 2015). Contudo, quando o processo ocorre de forma patológica, a demência pode ser uma característica marcante, sendo conceituada como uma síndrome adquirida que cursa com o agravamento do comprometimento cognitivo, social e funcional, em comparação aos níveis prévios do indivíduo (PARMERA; NITRINI, 2015).

De acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde (2017), estima-se que, até 2050, cerca de 152 milhões de pessoas vivam com diagnóstico de demência no mundo, sendo esperado que no Brasil 7,59% dos idosos desenvolvam algum quadro demencial (BURLÁ *et al.*, 2013). As demências podem ser primárias, decorrentes de atrofia cortical; vasculares, em virtude de atrofia subcortical e isquemias; ou secundárias, como consequência de outras doenças (SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA DE FAMÍLIA E COMUNIDADE, 2009).

Os principais tipos de demência encontradas em idosos são a doença de Alzheimer, demência com corpos de Lewy, demência vascular e demência frontotemporal (GALE; ACAR; DAFFNER, 2018). Os dois primeiros são os quadros demenciais progressivos mais prevalentes, caracterizados pelo acúmulo de placas de proteínas (GALE; ACAR; DAFFNER, 2018; LJUBENKOV; GESCHWIND, 2016; RAZ; KNOEFEL; BHASKAR, 2015). Já a demência vascular ocorre em consequência à hipóxia cerebral (RAZ; KNOEFEL; BHASKAR, 2015). Por último, a demência frontotemporal apresenta-se, clinicamente, com atrofia dos lobos frontal e temporal (VOLICER; MCKEE; HEWITT, 2002; LJUBENKOV; GESCHWIND, 2016).

Levando em consideração as múltiplas afecções originadas pelas síndromes demenciais, durante o curso fisiopatológico da doença, a independência do indivíduo pode ser afetada, sendo necessário, para suprir as necessidades do idoso, a presença de cuidadores (PRINCE; GUECHET; PRINA, 2015; SAÚDE, 2006), que podem ser formais ou informais, a depender da existência de vínculo empregatício ou não.

Assim, os cuidadores formais são aqueles que recebem salário para prestar esse serviço, enquanto que os informais são membros da família ou pessoas da convivência do indivíduo que exercem atividade não remunerada e, geralmente, sem capacitação prévia para tal. Em ambas as configurações, o papel do cuidador é central para o bom funcionamento dos sistemas de saúde – evitando superlotação – e para manutenção do bem-estar e segurança dos idosos (FARINA *et al.*, 2017).

Devido a necessidade de prestar cuidado, a autopercepção de estresse gerado pela atividade pode influenciar, diretamente, na redução da qualidade de vida do cuidador (FARINA *et al.*, 2017). Em adição, a sexualidade, principalmente quando há vínculo marital; e a qualidade do sono, especialmente quando o cuidado é desenvolvido em ambiente domiciliar, são domínios da vida do cuidador que podem ser afetados pela atividade de cuidar (LIMA *et al.*, 2015; LIU *et al.*, 2016).

Além disso, as múltiplas demandas envolvidas no processo de cuidar podem resultar na chamada “carga do cuidador”. O termo refere-se a um quadro multidimensional desenvolvido em resposta a estressores físicos, psicológicos, sociais e financeiros, relacionados com o ato de cuidar (ISIK *et al.*, 2018). Sendo assim, a sobrecarga pode ser subdividida em carga objetiva e carga subjetiva. A primeira classificação refere-se aos gastos financeiros e tempo demandado pelo cuidado, enquanto a carga subjetiva caracteriza-se pela percepção do papel

desenvolvido e o quanto isto impacta na vida do cuidador (KU *et al.*, 2018; ZHANG *et al.*, 2018).

Sendo assim, o objetivo principal do trabalho é caracterizar a qualidade de vida, sono e sexualidade de cuidadores principais formais ou informais de pacientes idosos em processo demencial residentes na cidade de Campina Grande - Paraíba e região circunvizinha e, secundariamente, mensurar os níveis de sobrecarga do cuidador e observar o perfil sociodemográfico desta população.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

A doença de Alzheimer é o quadro demencial progressivo mais prevalente, caracterizando-se pelo acúmulo extracelular de placas senis compostas de peptídeo A e acúmulo intraneuronal de emaranhados neurofibrilares (GALE; ACAR; DAFFNER, 2018; RAZ; KNOEFEL; BHASKAR, 2015). O segundo tipo neurodegenerativo mais prevalente é a demência com corpos de Lewy, que ocorre devido à agregação de proteína sináptica - sinucleína - como corpos de Lewy, no córtex e substância negra (LJUBENKOV; GESCHWIND, 2016; RAZ; KNOEFEL; BHASKAR, 2015).

Outro quadro, a demência vascular, ocorre em consequência à diminuição do fluxo sanguíneo cerebral que cursa com hipóxia, neurodegeneração e acúmulo de amilóide (RAZ; KNOEFEL; BHASKAR, 2015). Por último, a demência frontotemporal apresenta-se, clinicamente, com atrofia e gliose dos lobos frontal e temporal, sendo a síndrome mais comum em pessoas com menos de 65 anos de idade (VOLICER; MCKEE; HEWITT, 2002; LJUBENKOV; GESCHWIND, 2016).

Independente das características específicas de cada tipo de demência, em termos gerais é consoante o declínio cognitivo-funcional progressivo. Considerando o papel do cuidador em acompanhar estas alterações no curso da vida dos idosos, estes podem desenvolver níveis de sobrecarga, influenciada tanto por variáveis intrínsecas ao cuidador – como sexo e idade - quanto contextuais, tais como, condições de renda, relação interpessoal com o idoso cuidado, dentre outros.

Neste sentido, sabe-se, que, cuidadores do sexo feminino, idosos e/ou pessoas em vulnerabilidade socioeconômica são mais expostos a altos índices de sobrecarga; assim como, ser cuidador informal - pela falta de treinamento próprio para execução da atividade -, dedicar mais tempo ao cuidado e, conseqüentemente, ter menos tempo livre, vulnerabiliza cuidadores à maior carga (CHIAO *et al.*, 2015; PUDELEWICZ; TALARSKA E BACZYK, 2018).

Ainda, fatores característicos da doença, como sintomas comportamentais e dependência funcional, são responsáveis por agravar a percepção de sobrecarga (KU *et al.*, 2018). Para Cheng (2017), o surgimento de sintomas neuropsiquiátricos afeta mais os cuidadores que os comprometimentos das atividades de vida diária, pois tal sintomatologia atinge a conexão emocional entre paciente-cuidador. Além disso, a carga do cuidado é influenciada pela autopercepção do estresse e, assim, diversos domínios da vida dos cuidadores podem ser afetados, podendo ocasionar redução da qualidade de vida, sono e sexualidade.

O Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL) definiu, em 1995, qualidade de vida como a perspectiva do indivíduo sobre diversos aspectos da vida, envolvendo desde o contexto cultural até à sua saúde física. Sendo assim, esse conceito multidimensional é influenciado diretamente pelo estado emocional, psicológico, funcional, nível de independência,

vivência social e cultura do indivíduo (FARINA *et al.*, 2017; GARZÓN-MALDONADO *et al.*, 2017).

De acordo com Farina *et al.* (2017) e Montgomery *et al.* (2018) cuidadores de pessoas com demência apresentam maior nível de estresse, depressão e ansiedade quando comparado a não cuidadores. Por isso, entendendo que a qualidade de vida é subjetiva e pode ser afetada pela autopercepção de estresse, os cuidadores de idosos em processo demencial podem apresentar redução desse domínio. Em adição, alguns fatores, de natureza diversa, podem contribuir para uma pior percepção da qualidade de vida, como vínculo com o paciente, sexo, horas diárias destinadas ao cuidado e o tipo de demência (SITTIRONNARIT; EMPRASERTSUK; WANNASEWOK, 2020).

Ademais, fator envolvido para a manutenção de uma adequada qualidade de vida, a sexualidade é definida como uma parte essencial da essência humana (MAHIEU; ANCKAERT; GASTMANS, 2014). Ainda, considerando que muitos dos cuidadores estão em processo de envelhecimento, entende-se que a manutenção da atividade sexual na velhice também está associada a uma melhor saúde mental e física (DOW; MALTA, 2017), e, geralmente, está relacionada à vivências anteriores e à forma com que o idoso lida com o envelhecimento (LIMA *et al.*, 2015), embora a sexualidade entre idosos ainda seja tratada com um maior tabu social e estes são encarados como sexualmente inativos (MAHIEU; ANCKAERT; GASTMANS, 2014).

Contudo, quando existe uma relação conjugal entre cuidador e pessoa em processo demencial, a estigmatização da sexualidade passa a ser maior e a manutenção deste domínio entre o casal pode ser afetada e muitas vezes, devido à incapacidade de o paciente consentir, o cuidador passa a distanciar-se da intimidade com o seu cônjuge (NOGUEIRA *et al.*, 2016). Diante disto, o cônjuge deve adaptar-se às alterações decorrentes da perda cognitiva e funcional da demência, e isto colabora por afetar a sexualidade e intimidade entre cônjuge-cuidador e paciente (LIMA *et al.*, 2015; NOGUEIRA *et al.*, 2016).

É importante destacar, também, que problemas relacionados à sexualidade são encontrados em cuidadores que não possuem parentesco conjugal com o paciente. No estudo de Hirata (2016) é demonstrado que há uma dimensão sexual relacionada ao cuidado, pois o afeto e emoções estão além das fronteiras familiares e abordar essa dimensão no cuidado é importante para compreender a profissionalidade no cuidar e sua interferência na vida pessoal do cuidador.

Além disso, outro aspecto que pode ser afetado é o sono. Gomes, Quinhones e Engelhardt (2010) definiram o sono como uma resposta fisiológica cíclica do organismo, caracterizado por alteração da consciência, redução das respostas à estímulos e componentes autonômico e motor próprios, com reversão espontânea do estado de sono para a vigília (FERNANDES, 2006).

O comprometimento do sono em cuidadores está ligado com a constante necessidade de atender todas demandas do idoso com demência, além das próprias necessidades individuais, o que aumenta o tempo para início do sono, somado à interrupção do sono devido a despertares noturnos do idoso (GAO; CHAPAGAIN; SCULLIN, 2019). Tais prejuízos podem impactar na qualidade do cuidado prestado, além de associar-se com índice de depressão e ansiedade, bem como diminuir a percepção de qualidade de vida (LIU *et al.*, 2016).

No estudo de Liu *et al.* (2016) realizado na China, os autores descobriram que o sono inadequado estava intimamente relacionado com a prestação de cuidados durante a noite e como uma forma de ciclo vicioso, o estresse levava à alteração do sono e este aumentava ainda mais o estresse mental. A revisão sistemática



realizada por Gao, Chapagain e Scullin (2019), corrobora com esses achados, sendo possível observar que os cuidadores tinham pior qualidade e menor duração do sono, devido ao aumento do estresse, da carga do trabalho e diminuição da capacidade de oferecer o cuidado.

Por isso, entendendo que a demência acarreta um ônus para os cuidadores e que o agravamento da doença pode aumentar ou despertar problemas na saúde mental e física do prestador de cuidados, torna-se fundamental compreender e identificar possíveis déficits na qualidade de vida, sono e sexualidade, além da presença de sobrecarga em cuidadores de pacientes com demência.

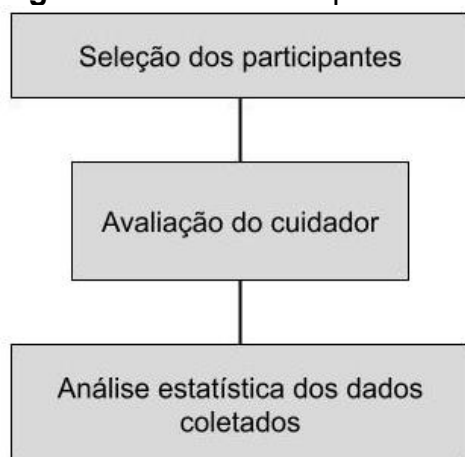
### 3 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa transversal, de natureza descritiva. Após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB) por meio do parecer nº 4.475.451 e CAAE: 41089420.7.0000.5187 (anexo F), a pesquisa foi divulgada em redes sociais (Instagram e WhatsApp), meios de comunicação de rádio e matéria publicada no site oficial da UEPB.

Os cuidadores interessados e posteriormente selecionados a partir dos critérios de elegibilidade, foram avaliados por meio da aplicação de questionário sociodemográfico e escalas específicas através da plataforma virtual Google Forms. A coleta de dados aconteceu entre os meses de fevereiro e março de 2021. Os links para acesso aos formulários foram enviados por meio da rede social Whatsapp aos cuidadores que forneceram consentimento para participar da pesquisa.

Após essa fase, foi realizada a análise estatística descritiva e inferencial dos dados coletados. Os procedimentos estão resumidos na Figura 1.

**Figura 1** – Resumo do procedimento metodológico



Fonte: Elaborado pelo autor (2021)

#### 3.1 Participantes e cálculo amostral

Este estudo incluiu a população de cuidadores principais, formais ou informais, de idosos com relato de diagnóstico de um quadro demencial, residentes no município de Campina Grande e cidades circunvizinhas, situados no estado da Paraíba. Os cuidadores foram questionados sobre a presença de diagnóstico clínico de síndrome demencial, porém não foi necessária a comprovação por meio de laudo médico.

O tamanho amostral foi calculado utilizando a ferramenta online gratuita OpenEpi. Considerando que não existe consenso sobre os dados referentes ao número de cuidadores de idosos em processo demencial atuantes e julgando que todo idoso com quadro demencial possui pelo menos 1 cuidador (ROQUE *et al.*, 2020), foi utilizada uma porcentagem de 7,59% do número de idosos residentes em Campina Grande disponível no Censo do IBGE de 2010. A porcentagem está descrita no estudo de Burlá *et al.* (2013) e refere-se à estimativa da prevalência de idosos com demência no Brasil. Para o cálculo foi considerado um intervalo de confiança de 90% e efeito de desenho de 1, sendo necessário, assim, o recrutamento de 67 cuidadores.

A fórmula utilizada para o cálculo amostral foi:

$$n = [EDFF * Np(1-p)] / [(d^2 / Z_{2,1-\alpha/2}^2 * (N-1) + p(1-p)]$$

Onde:

n= tamanho da amostra

EDFF= tamanho do desenho

N= tamanho da população

p= proporção estimada

d= precisão absoluta desejada ou nível absoluto de precisão

$\alpha$ = erro tipo I

No caso de pacientes idosos em processo demencial que possuíam mais de um cuidador, no que se refere aos critérios de inclusão, foi recrutado o cuidador principal, ou seja, aquele que estivesse em maior contato com o idoso cotidianamente (definido pelo número de horas de convívio e responsabilidade no auxílio de atividades de vida diária com o paciente idoso em processo demencial); caso permanecesse existindo equiparação, um sorteio, por avaliador cego, seria realizado, de modo que se mantivesse a relação 1:1 entre cuidadores principais e pacientes idosos em processo demencial.

### 3.2 Critérios de elegibilidade

Foram incluídos participantes de todas as identidades de gênero, com idade igual ou superior a 18 anos, declarados como cuidador principal - seja formal ou informal - de idosos com relato de quadro demencial. Foram excluídos indivíduos que não possuíam conhecimentos básicos acerca da utilização dos recursos tecnológicos utilizados na pesquisa, dificultando o correto preenchimento dos formulários eletrônicos e coleta dos dados. Foram considerados perda amostral os dados de participantes que não respondessem a um dos dois formulários utilizados para a coleta de dados.

### 3.3 Instrumentos de coleta de dados

Para a coleta de dados dos participantes, foram utilizadas adaptações para versão online dos seguintes instrumentos: Questionário Sociodemográfico; *Short Form-36 (SF-36)*; *Scale for Quality Sexual Function (QSF)*; *Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)*; e *Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC)*.

Esses instrumentos ficaram dispostos em dois formulários distintos, permitindo que a coleta de dados ocorresse em dois dias da mesma semana, de acordo com a disponibilidade do participante. O primeiro formulário continha o

questionário sociodemográfico e ESC, enquanto que o segundo possuía os demais instrumentos utilizados.

### **3.3.1 Questionário Sociodemográfico**

O Questionário Sociodemográfico, instrumento elaborado pelos próprios autores, objetivou fazer um levantamento das principais características dos participantes, permitindo a caracterização da amostra do estudo. Os cuidadores foram inquiridos sobre idade, sexo, cidade de residência, estado civil, nível de escolaridade, profissão e ocupação, tipo de cuidador, tempo cuidando e existência de parentesco com o idoso cuidado (apêndice A).

### **3.3.2 Short Form-36 (SF-36)**

O questionário Short Form-36 avalia a qualidade de vida, podendo ser aplicado à população saudável ou acometida por alguma doença. É um questionário composto por 36 itens, sendo um item que avalia a saúde retrospectivamente no último 1 ano e os 37 restantes subdivididos em 8 domínios - capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. A pontuação em cada domínio varia de 0 a 100 e quanto maior a pontuação, melhor avaliada a qualidade de vida (LAGUARDIA *et al.*, 2013). O score de cada domínio da SF-36, após ponderação dos dados, foi definido a partir da utilização do cálculo do Raw Scale (anexo A).

### **3.3.3 Scale for Quality Sexual Function (QSF)**

A Scale for Quality Sexual Function (QSF) avalia a função sexual de homens e mulheres a partir de uma escala autoaplicável composta por 32 itens divididos em 4 domínios - qualidade de vida psicossomática, atividade sexual, (dis)função sexual: autorreflexão e visão do parceiro. Pontuações menores que 54 indicam que não há problemas sexuais, já pontuações maiores que 80 indicam disfunção sexual (HEINEMANN *et al.*, 2005; PEREIRA *et al.*, 2011) (anexo B).

### **3.3.4 Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)**

O PSQI ou Índice de Qualidade de Sono de Pittsburgh avalia a qualidade subjetiva do sono, sendo composto por 19 itens agrupados em 7 componentes - qualidade subjetiva do sono; latência do sono; duração do sono; eficiência habitual do sono; alterações do sono; uso de medicações para o sono; disfunção diurna - com um total que varia de 0 a 21, em que um escore maior que 5 demonstra distúrbios no sono (FONSECA *et al.*, 2010) (anexo C).

### **3.3.5 Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC)**

A ESC ou *Burden Interview* é utilizada para medir a carga dos cuidadores de pacientes idosos com demência, mas por ser bastante abrangente, também é utilizada em cuidadores de pessoas com outros processos patológicos, como o acidente vascular cerebral. A escala pode ser auto aplicada ou ser administrada a partir de um entrevistador. Esta entrevista é composta por 22 itens e avalia a carga do cuidador associado à funcionalidade e comportamento do paciente. Os itens

abrangem saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamento interpessoal, sendo o último item relacionado à percepção pessoal da carga gerada pelo cuidado.

Na versão com a quantificação de 1 a 5, a pontuação total varia de 22 a 110, em que pontuações menores que 46 indicam que não há sobrecarga, entre 46 e 56 pontos há sobrecarga leve e sobrecarga intensa para pontuações acima de 56 (SCAZUFCA, 2002; SIQUEIRA, 2010) (anexo D).

### **3.4 Procedimentos de coleta de dados**

Os participantes selecionados a partir dos critérios de elegibilidade e que consentiram sua participação na pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (anexo E), receberam - por meio do whatsapp – os links de acesso aos formulários eletrônicos utilizados no estudo, sendo permitido que as respostas aos instrumentos fossem enviadas em, no máximo, 2 dias diferentes da mesma semana.

### **3.5 Processamento e análise dos dados**

Foi realizada análise descritiva expressa através de variação mínimo e máximo, para variáveis numéricas, e frequência, para variáveis categóricas, executadas por meio do Pacote Excel da Microsoft Office 2019 para Windows. Para interpretação dos dados, a SF-36 foi considerada uma variável quantitativa discreta, a QSF como variável qualitativa ordinal, assim como a ESC, e a PSQI sendo qualitativa nominal.

### **3.6 Aspectos éticos**

Este projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil e encaminhado através do Sistema CEP/Conep, ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual da Paraíba - UEPB, para apreciação colegiada, e apresentou parecer aprovado sob nº 4.475.451 e CAEE nº 41089420.7.0000.5187. Somente após aprovação iniciou-se a coleta de dados, após consentimento de participação - por parte do cuidador - a partir da assinatura do TCLE -, como preconiza a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde e a Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016.

Todos os dados obtidos foram armazenados em dispositivos eletrônicos específicos por 05 anos, garantindo o acesso restrito às informações e serão excluídos elementos que possam identificar os participantes da pesquisa.

## **4 RESULTADOS E DISCUSSÕES**

A amostra foi constituída por sete (7) participantes do sexo feminino, com idade variando entre 45 e 62 anos. Das participantes, seis residiam na cidade de Campina Grande, enquanto que uma era moradora do município Riachão do Bacamarte, cidade circunvizinha. Observou-se que 5 (71,43%) eram casadas e 2 (28,57%) solteiras. Em relação à escolaridade, 3 (42,86%) possuíam ensino médio completo ou ensino superior completo e 1 (14,28%) possuía ensino médio incompleto.

Quanto à profissão, as participantes eram psicólogas (25%), agente comunitária de saúde (12,5%), jornalista (12,5%), professora (12,5%), técnica de enfermagem (12,5%), autônoma (12,5%) e aposentada (12,5%), e, destas, 2 (25%) exerciam a ocupação exclusiva de cuidadora.

No que se refere ao tipo de cuidador, 100% eram informais e estas exerciam essa função há um tempo que variou de 1 a 15 anos. Ainda, 100% apresentavam parentesco com o idoso em processo demencial, sendo 71,42% filha (n=5) e 14,29% nora ou sobrinha (n=1 cada). Segue resumo das características sociodemográficas na tabela 1.

**Tabela 1 – Dados sociodemográficos**

<b>Características</b>	
Idade (mínimo – máximo)	45 - 62
Tempo cuidando (mínimo – máximo)	1 - 15
Estado civil – n (%)	
Solteiro	2 (28,57%)
Casado	5 (71,43%)
Profissão* – n (%)	
Agente comunitária de saúde	1 (12,5%)
Jornalista	1 (12,5%)
Autônoma	1 (12,5%)
Aposentada	1 (12,5%)
Professora	1 (12,5%)
Técnica de enfermagem	1 (12,5%)
Psicóloga	2 (25%)
Parentesco – n (%)	
Sobrinha	1 (14,29%)
Nora	1 (14,29%)
Filha	5 (71,42%)

**Fonte:** Elaborada pelo autor, 2021

Nota: \* Um participante possuía mais de uma profissão

Os achados sociodemográficos apontam para o processo de feminização do cuidado, que refere-se ao entendimento social do papel da mulher, que conduz a visão de que estas são sujeitos com maior propensão ao cuidado. Isto indica que, dentro do núcleo familiar, mulheres sejam preferencialmente elegidas para desempenhar papel de cuidadoras (PUDELEWICZ, TALARSKA, BAÇZYK, 2018).

Com base nesta compreensão, torna-se, portanto, imprescindível que o recorte de gênero seja considerado na interpretação de análises. Segundo Silva *et al.*, (2020), o papel social da mulher reflete nos níveis de sobrecarga e demais aspectos da vida feminina.

#### **4.1 Qualidade de vida**

Na avaliação da qualidade de vida, a partir do questionário SF-36, o domínio melhor pontuado foi “saúde mental”, com pontuação variando entre 24 e 84 pontos, seguido do domínio “aspectos sociais” com variação de 37,5 a 100 pontos. Em contrapartida, os domínios piores pontuados foram, respectivamente, “limitações por aspectos físicos”, variação de 0 a 50 pontos, e “estado geral de saúde”, variação de 15 a 72 pontos. Estes dois últimos domínios revelam que os participantes deixaram

de exercer, como de costume, suas atividades laborais ou de vida diária e passaram a perceber que houveram mudanças negativas relacionadas a sua saúde, respectivamente. Detalhes das pontuações de todos os domínios estão presentes na tabela 2.

**Tabela 2** – Avaliação da qualidade de vida

<b>Domínios da Short Form-36</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
Capacidade funcional	10	80
Limitações por aspectos físicos	0	50
Dor	22	62
Estado geral de saúde	15	67
Vitalidade	20	80
Aspectos sociais	37,50	100
Aspectos emocionais	0	100
Saúde mental	24	84

**Fonte:** Elaborada pelo autor, 2021

Uma boa pontuação obtida no domínio “aspectos sociais” e baixa pontuação no domínio “vitalidade” foi corroborado por Garzón-Maldonado *et al.* (2017). Além disso, foi identificado no estudo de Tulek *et al.* (2020) que cuidadores apresentam, consideravelmente, pior qualidade de vida quando comparado à população geral. Estes autores ainda relatam que outros fatores podem relacionar-se com um menor escore de qualidade de vida como a presença de doença crônica no cuidador, pouco espaço físico, residir com o paciente e a gravidade de demência (MONTGOMERY *et al.*, 2018). O que, considerando a amostra da atual pesquisa, pode ter relação com os graus de parentesco com o idoso, assim como, com a idade média das participantes.

## 4.2 Sexualidade

Em relação à função sexual, as participantes obtiveram, no total, pontuação variando de 26 a 109 pontos, com 57,13% das participantes apresentando problemas moderados (n=4). A melhor pontuação foi obtida no domínio “(dis)função sexual - autorreflexão” com variação de 0 a 19 pontos, em contraste com o domínio “qualidade de vida psicossomática” com pontuação variando de 22 a 46 pontos.

Na classificação por domínios, no domínio “qualidade de vida psicossomática”, 71,43% (n=5) das participantes apresentaram problemas moderados, enquanto que 14,29% (n=1) apresentaram problemas leves ou problemas graves em cada um desses domínios. No domínio atividade sexual, 14,29% (n=1) das participantes apresentaram problemas graves e 28,57% (n=2) não apresentaram problemas ou manifestaram problemas leves e moderados, em cada uma dessas classificações. No que se refere ao domínio “(dis)função sexual - autorreflexão”, 71,42% (n=5) dos participantes não demonstraram problemas relacionados, enquanto que problemas leves e moderados foram vistos em 14,29% (n=1) cada. O último domínio - “(dis)função sexual - visão do parceiro”, apontou que 57,13% (n=4) apresentaram problemas moderados, enquanto que problemas leves, graves ou ainda sem problemas foi identificado em 14,29% (n=1) em cada uma dessas classificações.

Destaca-se, ainda, que apenas 14,28% (n=1) das participantes classificaram que a sexualidade tem um papel “mais do que importante” em suas vidas, enquanto que um papel “importante” ou “pouco importante” foi relatado por 42,86% (n=3) cada. Um resumo dos dados obtidos a partir da avaliação estão presentes na tabela 3.

**Tabela 3 – Avaliação da função sexual**

<b>Domínios da Quality Sexual Function</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
Qualidade de vida psicossomática	22	46
Atividade sexual	0	34
(Dis)função sexual - autorreflexão	0	19
(Dis)função sexual – visão do parceiro	0	21
Pontuação total	26	109

**Fonte:** Elaborada pelo autor, 2021

A melhor pontuação obtida no domínio “(dis)função sexual - autorreflexão” pode ser justificada pela percepção reduzida de disfunção, ou seja, as participantes podem apresentar algum nível de disfunção, contudo subjetivamente não identificam o problema como tal. Isto pode ocorrer porque as alterações hormonais inerentes ao envelhecimento feminino, ocorrido no processo de menopausa, fazem com que as mulheres apresentem redução da lubrificação e atrofia vaginal com conseqüente interesse sexual e libido reduzidos, assim, possíveis problemas relacionados à sexualidade podem ser mascarados (SRINIVASAN *et al.*, 2019).

É importante ressaltar que na literatura existem poucos estudos que abordem a sexualidade além do limite cônjuge-cuidador e paciente, e que a maioria dos artigos publicados tratam a sexualidade dentro desse âmbito ou, ainda, tratam o tema relacionando-o com as mudanças ocorridas durante o processo demencial vivenciado pelo idoso. Assim, o presente estudo é um dos primeiros a abranger a sexualidade como um domínio que ultrapassa a relação conjugal entre paciente e cuidador, buscando entender como essa casuística é vivenciada entre cuidadores que não possuem vínculo amoroso com o paciente.

Assim, no que se refere à relação conjugal entre cuidador e idoso com demência, percebe-se que, após o diagnóstico, estes permanecem sexualmente ativos, embora a relação sexual, propriamente dita, se torne infrequente. Isto ocorre porque o idoso torna-se vulnerável e conseqüentemente o cuidador-cônjuge sente-se desconfortável com a situação e desencadeia uma resposta protetora. Contudo, neste ciclo, o cuidador também torna-se suscetível e suas necessidades, muitas vezes, são subestimadas e esquecidas (MAHIEU; ANCKAERT; GASTMANS, 2014).

Dessa forma, foi identificado no estudo conduzido por Nogueira *et al.* (2016) que a percepção de cuidadores em relação às mudanças na atividade sexual ou a inatividade sexual correlacionou-se com insatisfação moderada a grave. Além da vulnerabilidade do idoso, a evolução clínica da demência pode cursar com desinibição sexual e esta sintomatologia é encarada negativamente por cuidadores, gerando aumento da sobrecarga do cuidado e desejo de institucionalização (CHAPMAN *et al.*, 2019).

Além disso, verificou-se que a satisfação com a vida global também relaciona-se significativamente com a função sexual e quanto mais diversa é esta, maior a satisfação com a vida (SKAIACKA; GERYMSKI, 2018). Cambão *et al.* (2019) em seu estudo encontraram, em uma população de idosos, que aqueles que permanecem sexualmente ativos apresentam uma maior qualidade de vida para os domínios

“função física”, “desempenho físico”, “saúde em geral” em ambos os sexos, e, ainda, “funcionamento social” para o sexo feminino e “vitalidade” e “desempenho emocional” para o sexo masculino.

### 4.3 Sono

A qualidade do sono, avaliada pelo PSQI, obteve como total pontuação variando de 6 – 13 pontos, com melhor pontuação obtida no domínio “eficiência habitual do sono” (0 -1 ponto) e piores pontuações nos domínios “latência do sono” (1 – 3 pontos) e “distúrbios do sono” (1 – 3 pontos). Em relação à classificação, 100% das participantes apresentaram uma qualidade de sono ruim, demonstrado pela pontuação total maior que 5 pontos. Detalhes de todos os domínios estão presentes na tabela 4. É importante destacar que para a PSQI considerou-se uma amostra de 6 participantes, devido a perda de dados de 1 participante por não preenchimento completo das questões do instrumento.

**Tabela 4** – Avaliação da qualidade do sono

<b>Domínios da PSQI</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
Qualidade do sono	1	3
Latência do sono*	1	3
Duração do sono	0	2
Eficiência habitual do sono*	0	1
Distúrbios do sono	1	3
Uso de medicação para dormir	0	3
Disfunção durante o dia	0	2
<b>Pontuação total*</b>	<b>6</b>	<b>13</b>

**Fonte:** Elaborada pelo autor, 2021

Nota: PSQI = Pittsburgh Sleep Quality Index. \*N=6

Esses achados corroboram com o estudo de Liu *et al.* (2016) e Smyth *et al.* (2020) em que 84,5% e 94% dos participantes exibiram uma qualidade de sono ruim, respectivamente.

Em revisão sistemática e metanálise realizada por Gao, Chapagain e Scullin (2019), identificou-se que cuidadores de idosos com demência apresentam pior qualidade de sono e duração do sono mais curta quando comparados à população geral e isso pode acarretar em uma pior prestação de cuidado. Segundo estes autores, vários fatores podem contribuir para isto, como lista dupla de tarefas - atividades pessoais e relacionadas ao idoso -, despertares noturnos do idoso e aumento do estresse. Este último fator é destacado como um preditor de uma baixa qualidade de sono em cuidadores (SMYTH *et al.*, 2020) e como via de mão dupla, a baixa qualidade do sono também correlaciona-se com depressão ( $p < .001$ ) e ansiedade ( $p < 0,001$ ) (JIMÉNEZ-GONZALO *et al.*, 2020).

Além disso, Peng, Lorenz e Chang (2018) identificaram que a depressão e pior higiene do sono correlacionaram-se também com os achados relativos à baixa qualidade do sono. Assim, o estudo realizado por Montgomery *et al.* (2018) destacou que a segunda comorbidade mais desenvolvida por cuidadores, após começarem a exercer essa função, foi a insônia (11,0%), ficando atrás da hipertensão arterial (12,7%).



#### 4.4 Sobrecarga do cuidador

Os participantes obtiveram pontuação total na ESC variando entre 43 e 81 pontos. Assim, 14,29% (n=1) das participantes foram classificadas como “sem sobrecarga” por obterem pontuação menor que 46 pontos, enquanto que 28,57% (n=2) obtiveram pontuação entre 46 e 56 pontos, classificando-os com “sobrecarga moderada” e a maioria, 57,14% (n=4), apresentaram “sobrecarga intensa”, demonstrado pela pontuação maior que 56 pontos. Sendo assim, 85,71% (n=6) da amostra apresentou níveis de sobrecarga moderada à intensa.

É importante destacar que, no presente estudo, a parcela da amostra que apresentou sobrecarga leve exercia a função de cuidador há apenas 1 ano, enquanto que as participantes classificadas com sobrecarga intensa exerciam essa função há 7,7 anos ( $\pm 2,6$ ). O tempo como um dos fatores determinantes no aumento da sobrecarga foi observado no estudo longitudinal realizado por Connors *et al.* (2019) que acompanhou uma população de cuidadores e idosos com demência durante 3 anos, e identificou-se que a sobrecarga aumentou de 24,0 ( $\pm 15,8$ ), no início do estudo, para 30,7 ( $\pm 21,3$ ) após os 3 anos.

Aspectos sociodemográficos da amostra também podem justificar estes achados. É demonstrado na literatura que os fatores relacionados ao próprio cuidador que aumentam a percepção de sobrecarga são, além do sexo feminino, o parentesco conjugal, ter menos apoio familiar, despreparo técnico-científico, nível educacional e fatores psicológicos (CHIAO; WU; HSIAO, 2015; ISIK *et al.*, 2018).

Ainda, é relatado que os fatores relacionados ao idoso com demência que contribuem para o aumento da percepção de sobrecarga são a presença de sintomas neuropsiquiátricos, dependência funcional, gravidade da demência e limitações físicas (CHIAO; WU; HSIAO, 2015; CONNORS *et al.*, 2019; ISIK *et al.*, 2018; KU *et al.*, 2018).

Além disso, a sobrecarga é um fator que pode afetar diretamente em diversos domínios da vida dos cuidadores. Em revisão sistemática de Farina *et al.* (2017), observou-se que a qualidade de vida é associada negativamente com a sobrecarga. Ademais, o estudo que avaliou a sobrecarga subjetiva e qualidade de vida de cuidadores tailandeses identificou que a sobrecarga relaciona-se com a qualidade de vida ( $p < 0,05$ ), exceto para o domínio relacionado com o status econômico (SITTIRONNARIT; EMPRASERTSUK; WANNASEWOK, 2020). E, segundo Dawood (2016), a sobrecarga relaciona-se significativamente com a qualidade de vida nos domínios ambiental, físico e psicológico.

Ademais, Lima *et al.* (2015) em sua revisão, destacaram que a sobrecarga interfere na atividade sexual e intimidade entre cônjuge-cuidador e paciente. Assim, a sobrecarga gera uma consequência importante na relação e intimidade sexual de casais.

#### 4.5 Limitações do estudo

Diante dos resultados apresentados, é necessário levar em consideração as limitações do estudo para interpretação dos dados apresentados. Primeiramente, a principal limitação refere-se à pequena amostra de participantes. De acordo com o cálculo amostral realizado, seriam necessários 67 participantes para se obter um intervalo de confiança de 90%, contudo apenas 7 foram recrutados e isso explica-se pelo momento excepcional de pandemia por COVID-19 vivenciado na época em que a coleta de dados foi realizada. Assim, em decorrência do contexto social, o estudo

teve que ser realizado de maneira remota, por meio de plataformas online, dificultando o acesso de cuidadores socialmente vulneráveis.

Segundo, a literatura sobre o tema abordado ainda é muito escassa e quando leva-se em consideração a condição da sexualidade de cuidadores, isso torna-se ainda mais evidente, dificultando a comparação e desenvolvimento dos resultados expostos. Além disso, devido aos objetivos traçados, não foram considerados aspectos que podem, direta ou indiretamente, interferir nos domínios aqui estudados, como, por exemplo, depressão e ansiedade, bem como aspectos relacionados ao paciente cuidado, como nível funcional, estágio da demência e presença de sintomas neuropsiquiátricos, o que pode ser um fator de subestimação ou superestimação dos resultados encontrados.

## 5 CONCLUSÃO

De acordo com os resultados obtidos na presente pesquisa, identifica-se que cuidadores apresentam problemas relacionados ao sono, baixa qualidade de vida e disfunções na função sexual em domínios específicos, bem como grau moderado-intenso de sobrecarga do cuidador. Além disso, prevaleceu o perfil de mulheres, pertencentes ao núcleo familiar e com vínculo informal, desempenhando a atividade de cuidar.

Portanto, diante dos dados obtidos manifesta-se a necessidade de elaboração e organização de ações direcionadas ao estabelecimento de suporte biopsicossocial associando os índices da qualidade de vida, sono e sexualidade dos cuidadores principais formais ou informais com a sobrecarga do cuidador, com o objetivo de instituir-se uma rede de apoio para atender às demandas e necessidade dessa população que exerce um papel fundamental para com o idoso em estado demencial e sociedade em geral, minimizando os déficits na sua saúde.

## REFERÊNCIAS

BURLÁ, Claudia *et al.* Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciência e Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 18, n. 10, p. 2949-2956, 2013.

CHAPMAN, Kimberly R. *et al.* The Role of Sexual Disinhibition to Predict Caregiver Burden and Desire to Institutionalize Among Family Dementia Caregivers. **Journal Of Geriatric Psychiatry And Neurology**, [S.L.], v. 33, n. 1, p. 42-51, 16 jun. 2019. SAGE Publications.

CHENG, Sheung-tak. Dementia Caregiver Burden: a research update and critical analysis. **Current Psychiatry Reports**, [s.l.], v. 19, n. 9, p. 1-8, 10 ago. 2017. Springer Science and Business Media LLC.

CHIAO, C.-y. *et al.* Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. **International Nursing Review**, [s.i.], v. 62, p. 340-350, 2015.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA DE FAMÍLIA E COMUNIDADE. **Demência do Idoso: Diagnóstico na Atenção Primária à Saúde**. 2009. Disponível

em: [https://amb.org.br/files/\\_BibliotecaAntiga/demencia-do-idoso-diagnostico-na-atencao-primaria-a-saude.pdf](https://amb.org.br/files/_BibliotecaAntiga/demencia-do-idoso-diagnostico-na-atencao-primaria-a-saude.pdf). Acesso em: 23 abr. 2022.

CONNORS, Michael H. *et al.* Dementia and caregiver burden: a three :year longitudinal study. **International Journal Of Geriatric Psychiatry**, [S.L.], v. 35, n. 2, p. 250-258, 10 dez. 2019. Wiley.

DAWOOD, Saima. Caregiver Burden, Quality of Life and Vulnerability Towards Psychopathology in Caregivers of Patients with Dementia/Alzheimer's Disease. **Journal Of The College Of Physicians And Surgeons Pakistan**, [s. /], v. 26, n. 11, p. 892-895, 2016.

DOW, Briony; MALTA, Sue. People with Alzheimer's disease and their spouse-caregivers: differences in perceptions of sexual satisfaction?. **International Psychogeriatrics**, [S.L.], v. 29, n. 2, p. 181-183, 26 jan. 2017. Cambridge University Press (CUP).

FARINA, Nicolas *et al.* Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: a systematic review. **Alzheimer's & Dementia**, [s.l.], v. 13, n. 5, p. 572-581, 3 fev. 2017. Wiley.

FECHINE, B. R. A.; TROMPIERI, N. O processo de envelhecimento: as principais alterações que acontecem com o idoso com o passar dos anos. **InterSciencePlace**, 2015, 1.20.

FERNANDES, Regina Maria França. O SONO NORMAL. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 39, n. 2, p. 157-168, 2006.

FONSECA, Daniela Carvalho *et al.* Avaliação da qualidade do sono e sonolência excessiva diurna em mulheres idosas com incontinência urinária. **Rev Neurocienc**, [s.i.], v. 18, n. 3, p. 294-299, 2010.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Cuidado em Saude**. 2009. Dicionário da Educação Profissional em Saúde. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/cuisau.html>. Acesso em: 10 jun. 2022.

GALE, Seth A.; ACAR, Diler; DAFFNER, Kirk R.. Dementia. **The American Journal Of Medicine**, [S.L.], v. 131, n. 10, p. 1161-1169, out. 2018. Elsevier BV.

GAO, Chenlu; CHAPAGAIN, Nikita Y.; SCULLIN, Michael K.. Sleep Duration and Sleep Quality in Caregivers of Patients With Dementia: a systematic review and meta-analysis. **Jama Network Open**, [S.L.], v. 2, n. 8, p. 1-15, 23 ago. 2019. American Medical Association (AMA).

GARZÓN-MALDONADO, F.J. *et al.* Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. **Neurología**, [S.L.], v. 32, n. 8, p. 508-515, out. 2017. Elsevier BV.

GOMES, Marleide da Mota; QUINHONES, Marcos Schmidt; ENGELHARDT, Elias.

Neurofisiologia do sono e aspectos farmacoterapêuticos dos seus transtornos. **Rev Bras Neurol**, [s.i.], v. 46, n. 1, p. 5-15, jan. 2010.

HEINEMANN, Lothar A.j. *et al.* Scale for Quality of Sexual Function (QSF) as an Outcome Measure for Both Genders? **J Sex Med**, [s.i.], v. 2, p. 82-95, 2005.

HIRATA, Helena. Subjetividade e sexualidade no trabalho de cuidador. **Cadernos Pagu**, [s.i.], n. 46, p. 151-163, abr. 2016. FapUNIFESP (SciELO).

IBGE. **Censo Demográfico 2010**. Disponível em:

<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/campina-grande/panorama>. Acesso em: 02 nov. 2020

ISIK, Ahmet Turan *et al.* Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: a narrative review. **International Journal Of Geriatric Psychiatry**, [S.L.], v. 34, n. 9, p. 1326-1334, 10 set. 2018. Wiley.

JIMÉNEZ-GONZALO, Lucía *et al.* The Role of Caregivers' Sleep Problems in the Association between Behavioral Symptoms of Dementia and Caregiving Depression and Anxiety. **Behavioral Sleep Medicine**, [S.L.], v. 1, n. 1, p. 1-12, 21 out. 2020. Informa UK Limited.

KU, Li-Jung Elizabeth *et al.* Predictors of caregiver burden and care costs for older persons with dementia in Taiwan. **International Psychogeriatrics**, [S.L.], v. 31, n. 06, p. 885-894, 6 dez. 2018. Cambridge University Press (CUP).

LAGUARDIA, Josué *et al.* Dados normativos brasileiros do questionário Short Form-36 versão 2. **Rev Bras Epidemiol**, [s.i.], v. 16, n. 4, p. 889-897, jan. 2013.

LIMA, Claudia Feio da Maia *et al.* SEXUALITY OF SPOUSE-CAREGIVERS OF DEMENTED OLDER PEOPLE: an integrative review of the literature. Reme: **Revista Mineira de Enfermagem**, [s.i.], v. 19, n. 2, p. 211-217, 2015. GN1 Genesis Network.

LIU, Shuai *et al.* Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. **Journal Of Clinical Nursing**, [s.i.], v. 26, n. 9-10, p. 1291-1300, 23 nov. 2016. Wiley.

LJUBENKOV, Peter; GESCHWIND, Michael. Dementia. **Seminars In Neurology**, [S.L.], v. 36, n. 04, p. 397-404, 19 set. 2016. Georg Thieme Verlag KG.

MAHIEU, Lieslot; ANCKAERT, Luc; GASTMANS, Chris. Intimacy and Sexuality in Institutionalized Dementia Care: clinical-ethical considerations. **Health Care Analysis**, [S.L.], v. 25, n. 1, p. 52-71, 1 out. 2014. Springer Science and Business Media LLC.

MONTGOMERY, William *et al.* Alzheimer's disease severity and its association with patient and caregiver quality of life in Japan: results of a community-based survey. **Bmc Geriatrics**, [S.L.], v. 18, n. 1, p. 1-12, 14 jun. 2018. Springer Science and Business Media LLC.

NOGUEIRA, Marcela Moreira Lima *et al.* Perception of change in sexual activity in Alzheimer's disease: views of people with dementia and their spouse-caregivers. **International Psychogeriatrics**, [S.L.], v. 29, n. 2, p. 185-193, 10 out. 2016. Cambridge University Press (CUP).

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

PARMERA, Jacy Bezerra; NITRINI, Ricardo. Demências: da investigação ao diagnóstico. **Rev Med**, São Paulo, v. 94, n. 3, p. 179-184, 2015

PENG, Hsi-Ling; LORENZ, Rebecca A.; CHANG, Yu-Ping. Factors associated with sleep in family caregivers of individuals with dementia. **Perspectives In Psychiatric Care**, [S.L.], v. 55, n. 1, p. 95-102, 4 jul. 2018. Wiley.

PEREIRA, Valeska Martinho *et al.* Tradução e adaptação transcultural para o português brasileiro da Scale for Quality of Sexual Function (QSF). **Rev Psiquiatr**, [s.i.], v. 33, n. 2, p. 87-97, 2011.

PRINCE, M.; GUECHET, M.; PRINA, M. **THE EPIDEMIOLOGY AND IMPACT OF DEMENTIA CURRENT STATE AND FUTURE TRENDS**. World Health Organization, 2015. Disponível em: [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/dementia\\_thematicbrief\\_epidemiology.pdf](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epidemiology.pdf). Acesso em: 04 jun. 2020

PUDELEWICZ, Anna; TALARSKA, Dorota; BĄCZYK, Grażyna. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. **Scandinavian Journal Of Caring Sciences**, [s.l.], v. 33, n. 2, p. 336-341, 31 out. 2018. Wiley.

RAZ, Limor; KNOEFEL, Janice; BHASKAR, Kiran. The neuropathology and cerebrovascular mechanisms of dementia. **Journal Of Cerebral Blood Flow & Metabolism**, [S.L.], v. 36, n. 1, p. 172-186, 15 jul. 2015. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1038/jcbfm.2015.164>

SAÚDE, Conselho Nacional de. **RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012**. 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 07 jun. 2020.

SAÚDE, Conselho Nacional de. **RESOLUÇÃO Nº 510, DE 07 DE ABRIL DE 2016**. 2016. Ministério da Saúde. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 07 jun. 2020.

SAÚDE, Ministério da. **PORTARIA Nº 2.528 DE 19 DE OUTUBRO DE 2006**: aprova a política nacional de saúde da pessoa idosa. 2006. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528\\_19\\_10\\_2006.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html). Acesso em: 17 jun. 2022.

SAÚDE, Organização Pan-Americana de. **Demência: número de pessoas afetadas triplicará nos próximos 30 anos**. 2017. Disponível em: [https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5560:demencia-numero-de-pessoas-afetadas-triplicara-nos-proximos-30-anos&Itemid=839](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5560:demencia-numero-de-pessoas-afetadas-triplicara-nos-proximos-30-anos&Itemid=839). Acesso em: 23 abr. 2021.

SCAZUFCA, Marcia. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev Bras Psiquiat**, [s.i.], v. 24, n. 1, p. 12-17, jan. 2002.

SEQUEIRA, Carlos Alberto da Cruz. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista Referência**, [S.I.], v. 2, n. 12, p. 09-16, 2010

SILVA, Juliana Marcia Santos et al. A feminização do cuidado e a sobrecarga da mulher-mãe na pandemia. **Revista Feminismos**, v. 8, n. 3, 2020.

SITTIRONNARIT, Gobhathai; EMPRASERTSUK, Weerapat; WANNASEWOK, Kamonnet. Quality of life and subjective burden of primary dementia caregivers in Bangkok, Thailand. **Asian Journal Of Psychiatry**, [S.L.], v. 48, p. 101913, fev. 2020. Elsevier BV.

SKAIACKA, Katarzyna; GERYMSKI, Rafal. Sexual activity and life satisfaction in older adults. **Psychogeriatrics**, [S.L.], v. 19, n. 3, p. 195-201, 7 out. 2018. Wiley.

SMYTH, Aisling *et al.* Disrupted sleep and associated factors in Australian dementia caregivers: a cross-sectional study. **Bmc Geriatrics**, [S.L.], v. 20, n. 1, p. 1-7, 27 ago. 2020. Springer Science and Business Media LLC.

SRINIVASAN, Shilpa *et al.* Sexuality and the Older Adult. **Current Psychiatry Reports**, [S.L.], v. 21, n. 10, p. 1-9, 14 set. 2019. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s11920-019-1090-4>.

SULLIVAN, Kevin M. *et al.* **OpenEpi**: estatísticas epidemiológicas de código aberto para a saúde pública. Disponível em: <https://www.openepi.com/SampleSize/SSPropor.htm>. Acesso em: 02 nov. 2020

TULEK, Zeliha *et al.* Caregiver Burden, Quality of Life and Related Factors in Family Caregivers of Dementia Patients in Turkey. **Issues In Mental Health Nursing**, [S.L.], v. 41, n. 8, p. 741-749, 14 abr. 2020. Informa UK Limited.

VOLICER, Ladislav; MCKEE, Ann; HEWITT, Susan. DEMENTIA. **Palliative Care**, [S.I.], v. 19, n. 4, p. 867-885, 2001.

ZHANG, Min *et al.* Burden and Strain among Familial Caregivers of Patients with Dementia in China. **Issues In Mental Health Nursing**, [S.L.], v. 39, n. 5, p. 427-432, 4 maio 2018. Informa UK Limited.

**APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO****QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO  
AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA, SONO E SEXUALIDADE DE  
CUIDADORES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA****CODINOME:** \_\_\_\_\_**RESIDE EM QUAL CIDADE?:** \_\_\_\_\_**IDADE:** \_\_\_\_\_**ESTADO CIVIL:**

SOLTEIRO ( )

VIÚVO ( )

CASADO ( )

DIVORCIADO ( )

**SEXO:** FEMININO ( )    MASCULINO ( )    OUTRO ( )**PROFISSÃO:** \_\_\_\_\_**OCUPAÇÃO:** \_\_\_\_\_**NÍVEL DE ESCOLARIDADE ESCOLARIDADE:**

ANALFABETO ( )

ENSINO FUNDAMENTAL INCOMPLETO ( )

ENSINO MÉDIO COMPLETO ( )

ENSINO FUNDAMENTAL COMPLETO

ENSINO MÉDIO INCOMPLETO ( )

ENSINO SUPERIOR INCOMPLETO

ENSINO SUPERIOR COMPLETO ( )

**TIPO DE CUIDADOR:**

( ) FORMAL (REMUNERADO)

( ) INFORMAL (NÃO REMUNERADO)

**TEMPO COMO CUIDADOR PRINCIPAL DO PACIENTE COM DEMÊNCIA:** \_\_\_\_\_





## ANEXO A – SHORT FORM-36 (SF-36)

## Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6

d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

## ANEXO B – SCALE FOR QUALITY SEXUAL FUNCTION (QSF)

Com o aumento da idade, problemas maiores ou menores, ou mesmo queixas, ocorrem com frequência. Este questionário lida com o envelhecimento tanto de homens quanto de mulheres.

Qual das seguintes afirmações descreve sua situação pessoal considerando o último mês?

Por favor, assinale, para cada afirmativa, se ela se aplica a você ou não, e, se sim, com qual gravidade. Para sintomas que não se aplicam, por favor, marque “Nenhuma”.

A. Abaixo você encontrará uma lista de sintomas gerais. Por favor, marque, para cada uma das afirmativas, se ela se aplica ou não a você, e, se sim, com qual gravidade você é afetado.

Descrição de sintomas Código	Grau de intensidade/gravidade				
	Não, nenhum 1	Leve 2	Moderado 3	Grave 4	Muito grave 5
1. Minha sensação de bem-estar geral tem diminuído (física ou mentalmente).					
2. Tenho sentido dores no peito.					
3. Tive desconforto cardíaco em repouso (sensibilidade incomum ao batimento, aceleração, sobressalto e aperto no peito).					
4. Às vezes tenho dores musculares e nas articulações (dor lombar, dor nas articulações, dor em um membro, dores nas costas em geral).					
5. Episódios inesperados de transpiração ocorrem, por vezes, também à noite (sem qualquer sobrecarga anterior física ou mental).					
6. Sofro de tonturas.					
7. Às vezes, tenho problemas para dormir (dificuldade em adormecer e/ou dormir completamente, sono leve, insônia).					
8. Irritabilidade e nervosismo têm aumentado (tensão interna, inquietação interna, facilmente chateado com pequenas coisas, agressividade).					
9. Às vezes estou com o humor deprimido (me sentindo pra baixo, triste, prestes a chorar, falta de vontade, mudança de humor).					
10. Às vezes, eu me sinto exausto fisicamente, sem vitalidade.					
11. Minha memória e concentração estão prejudicadas.					
12. Minha força muscular tem claramente diminuído.					
13. Às vezes tenho problemas ao urinar.					

**B.** Muitas pessoas não estão felizes com sua vida sexual em geral, e com suas relações sexuais em particular. Por este motivo, gostaríamos de lhe fazer algumas perguntas ainda mais pessoais e também pedir-lhe para nos contar sobre sua situação atual, seus desejos, seus problemas, marcando as respectivas colunas. Estas questões referem-se ao último mês.

Se você responder às perguntas, por favor, faça-o de forma totalmente aberta e honestamente; este questionário será tratado com absoluta confidencialidade. No entanto, se você não está disposto a responder a estas perguntas, por favor, deixe o espaço seguinte em branco.

Descrição dos prejuízos/sintomas	Grau de intensidade/gravidade					
	Sem parceiro	Não	Levemente	Moderadamente	Fortemente	Muito fortemente
Código	1	2	3	4	5	6
14. Você está infeliz com sua vida sexual rotineira?						
15. Seu parceiro está infeliz com sua vida sexual rotineira?						
16. Você experimenta dor ou outro problema durante a relação sexual?						
17. Seu parceiro experimenta dor ou outro problema durante a relação sexual?						
18. Você gostaria de ter contatos sexuais com mais frequência?						
19. O seu parceiro deseja ter relações sexuais com maior frequência do que você?						
20. Seu parceiro deseja ter relações sexuais com menos frequência do que você?						
21. Seu desejo por atividade sexual (relações sexuais ou masturbação) diminuiu?						
22. Seu desejo por atividade sexual (relação sexual ou masturbação) aumentou?						

Descrição das limitações/sintomas	Grau de intensidade/gravidade					
	Sem parceiro	Não	Raramente/pouco	Moderadamente	Frequentemente	Muito frequentemente
23. Você, frequentemente, tem sonhos eróticos, fantasias ou desejos sexuais?						
24. O seu parceiro tem sonhos eróticos, fantasias ou desejos sexuais com você?						
25. Você frequentemente se autossatisfaz sexualmente (masturbação)?						
26. Você ocasionalmente se recusa a ter relação sexual com seu parceiro, embora deseje?						
27. Seus órgãos sexuais respondem a desejos sexuais ou sonhos eróticos, como de costume?						
28. Você toma a iniciativa para ter relações sexuais com o seu parceiro?						
29. Você experimenta grande excitação sexual antes e durante a relação sexual ?						
30. Você está feliz com o seu grau de excitação antes e durante a relação sexual?						
31. A lubrificação alcançada é suficiente durante toda a relação sexual?						
32. Você atinge plena satisfação durante as atividades sexuais (orgasmo)?						

C. Agora, mais algumas perguntas gerais para melhor compreensão das respostas acima:

33. Qual o seu sexo?	Masculino	Feminino					
34. Qual a sua idade?	_____ anos						
35. Quanto você pesa (kg)?	_____ kg						
36. Qual a sua altura?	_____ m						
37. Você teve um parceiro para relações sexuais no último mês?	Sim	Não					
38. Se sim: Você teve relações sexuais no último mês?	Sim	Não					
39. Por quanto tempo você tem tido intimidade com o seu parceiro atual?	Sem intimidade/re-lação sexual	Menos de 6 meses	6-12 meses	1-3 anos	4-6 anos	7-10 anos	Mais de 10 anos
40. A sexualidade tem um papel importante em sua vida?	Pouco importante	Importante	Mais do que importante				

## ANEXO C – PITTSBURGH SLEEP QUALITY INDEX (PSQI)

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

### Instruções:

As seguintes perguntas são relativas aos seus hábitos de sono durante o **último mês somente**. Suas respostas devem indicar a lembrança mais exata da **maioria** dos dias e noites do último mês. Por favor, responda a todas as perguntas.

1. Durante o último mês, quando você geralmente foi para a cama à noite?  
Hora usual de deitar \_\_\_\_\_
2. Durante o último mês, quanto tempo (em minutos) você geralmente levou para dormir à noite?  
Número de minutos \_\_\_\_\_
3. Durante o último mês, quando você geralmente levantou de manhã?  
Hora usual de levantar \_\_\_\_\_
4. Durante o último mês, quantas horas de sono você teve por noite? (Este pode ser diferente do número de horas que você ficou na cama).  
Horas de sono por noite \_\_\_\_\_

Para cada uma das questões restantes, marque a **melhor (uma)** resposta. Por favor, responda a todas as questões.

5. Durante o último mês, com que frequência você **teve dificuldade de dormir** porque você...
  - (a) Não conseguiu adormecer em até 30 minutos  
Nenhuma no último mês \_\_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_\_
  - (b) Acordou no meio da noite ou de manhã cedo  
Nenhuma no último mês \_\_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_\_
  - (c) Precisou levantar para ir ao banheiro  
Nenhuma no último mês \_\_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_\_
  - (d) Não conseguiu respirar confortavelmente  
Nenhuma no último mês \_\_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_\_
  - (e) Tossiu ou roncou forte  
Nenhuma no último mês \_\_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_\_
  - (f) Sentiu muito frio  
Nenhuma no último mês \_\_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_\_
  - (g) Sentiu muito calor  
Nenhuma no último mês \_\_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_\_
  - (h) Teve sonhos ruins  
Nenhuma no último mês \_\_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_\_
  - (i) Teve dor  
Nenhuma no último mês \_\_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_\_
  - (j) Outra(s) razão(ões), por favor descreva \_\_\_\_\_  
Com que frequência, durante o último mês, você teve dificuldade para dormir devido a essa razão?  
Nenhuma no último mês \_\_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_\_

6. Durante o último mês, como você classificaria a qualidade do seu sono de uma maneira geral?
 

Muito boa \_\_\_\_\_  
Boa \_\_\_\_\_  
Ruim \_\_\_\_\_  
Muito ruim \_\_\_\_\_

7. Durante o último mês, com que frequência você tomou medicamento (prescrito ou "por conta própria") para lhe ajudar a dormir?  
Nenhuma no último mês \_\_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_\_

8. No último mês, com que frequência você teve dificuldade de ficar acordado enquanto dirigia, comia ou participava de uma atividade social (festa, reunião de amigos, trabalho, estudo)?

Nenhuma no último mês \_\_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_\_

9. Durante o último mês, quão problemático foi para você manter o entusiasmo (ânimo) para fazer as coisas (suas atividades habituais)?  
Nenhuma dificuldade \_\_\_\_\_  
Um problema leve \_\_\_\_\_  
Um problema razoável \_\_\_\_\_  
Um grande problema \_\_\_\_\_

10. Você tem um(a) parceiro [esposo(a)] ou colega de quarto?

Não \_\_\_\_\_  
Parceiro ou colega, mas em outro quarto \_\_\_\_\_  
Parceiro no mesmo quarto, mas não na mesma cama \_\_\_\_\_  
Parceiro na mesma cama \_\_\_\_\_

Se você tem um parceiro ou colega de quarto, pergunte a ele/ela com que frequência, no último mês, você teve ...



---

(a) Ronco forte

Nenhuma no último mês \_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_

(b) Longas paradas na respiração enquanto dormia

Nenhuma no último mês \_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_

(c) Contrações ou puxões nas pernas enquanto você dormia

Nenhuma no último mês \_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_

(d) Episódios de desorientação ou confusão durante o sono

Nenhuma no último mês \_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_

(e) Outras alterações (inquietações) enquanto você dorme; por favor, descreva \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Nenhuma no último mês \_\_\_\_ Menos de 1 vez/ semana \_\_\_\_  
1 ou 2 vezes/ semana \_\_\_\_ 3 ou mais vezes/ semana \_\_\_\_

## ANEXO D – ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR DE ZARIT (ESC)

**INSTRUÇÕES:** A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

1. O Sr/Sra sente que S\* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S\*\*?

\*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.  
 \*\*Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.

## ANEXO E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado,

O senhor (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada: **“Avaliação da qualidade de vida, sono e sexualidade de cuidadores de idosos com demência”**, sob a responsabilidade da aluna Helena Thayanne Valdevino Marques e da orientadora Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Valéria Ribeiro Nogueira Barbosa, de forma totalmente voluntária.

Antes de decidir sobre sua permissão para a participação na pesquisa, é importante que entenda a finalidade da mesma e como ela se realizará. Portanto, leia atentamente as informações que seguem.

O objetivo principal desta pesquisa é **caracterizar a qualidade de vida, sono e sexualidade de cuidadores principais formais ou informais de pacientes idosos em processo demencial residentes na cidade de Campina Grande – Paraíba e região circunvizinha**. Em adição, objetiva-se, secundariamente, mensurar os níveis de sobrecarga do cuidador e observar o perfil sociodemográfico desta população.

Para realização desta pesquisa, sua participação se dará a partir do preenchimento de um questionário sociodemográfico e escalas específicas para mensurar qualidade de vida, sono e sexualidade. Apenas com sua autorização realizaremos a coleta dos dados.

Para o preenchimento do questionário sociodemográfico e escalas, você receberá dois links por Whatsapp. Esses links serão enviados pela aluna orientanda do projeto, que lhe dará instruções sobre a forma correta de responder cada instrumento que contém perguntas e/ou afirmações que devem ser marcadas ou enumeradas por você. O questionário sociodemográfico visa fazer um levantamento sobre suas características pessoais e sociais, já os instrumentos utilizados serão: Short Form – 36 (SF-36); Scale for Quality Sexual Function (QSF); Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI); e Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC). Estes instrumentos visam a coleta de informações sobre sua impressão da qualidade de vida, qualidade do sono, sexualidade e sobrecarga do cuidador.

Esta pesquisa apresenta risco de ordem psicológica, com a possibilidade de cansaço, constrangimento e desconforto ao responder os questionários. Para minimizar tais sintomas, a aplicação das escalas será dividida em dois dias da mesma semana, escolhidos de acordo com sua disponibilidade, reduzindo os riscos apresentados. Em compensação, esta pesquisa pode proporcionar os seguintes benefícios: respaldo para os cuidadores acerca das características de sua saúde, sono e sexualidade; contribuir cientificamente com dados a respeito da qualidade de vida, sono e sexualidade da população de cuidadores de pacientes em processo demencial; além de fomentar futuras pesquisas do tipo ensaio clínico para intervir na população de cuidadores com o objetivo de melhorar aspectos da saúde, estando de acordo com a Resolução CNS 466/12/ e 510/16 do CNS/MS.

Apenas os pesquisadores envolvidos nesta pesquisa terão acesso aos dados fornecidos por você, estando comprometidos com a confidencialidade e não utilização dessas informações para outra finalidade, cumprindo as exigências da Resolução N<sup>o</sup>. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde. Além disso, todos os dados obtidos serão armazenados em programas eletrônicos

específicos por 05 anos e serão excluídos elementos que possam identificar os participantes da pesquisa.

O voluntário poderá recusar-se a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer fase da realização da pesquisa ora proposta, não havendo qualquer penalização ou prejuízo.

O participante terá assistência e acompanhamento durante o desenvolvimento da pesquisa de acordo com Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde. Será garantido que o participante da pesquisa receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro pela sua participação nesta pesquisa e não haverá qualquer procedimento que possa lhe causar danos físicos ou financeiros. Caso algum dano não previsível lhe ocorrer devido sua participação nesta pesquisa lhe é assegurado indenização, assim como, a pesquisadora responsável se compromete em lhe ressarcir em casos de prejuízo financeiro e arcar com encargos financeiros.

Os resultados da pesquisa poderão ser apresentados em congressos e publicações científicas, sem qualquer meio de identificação dos participantes, no sentido de contribuir para ampliar o nível de conhecimento a respeito das condições estudadas aqui (Res. 466/2012, IV. 3. g.e. h.).

Em caso de dúvidas, você poderá obter maiores informações entrando em contato com Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Valéria Ribeiro Nogueira Barbosa, pesquisadora responsável, ou Helena Thyanne Valdevino Marques, aluna orientanda, através dos telefones (83) 998388131 / (83) 99377-0070, ou através dos e-mails: valeriarb@gmail.com / helenathayannemv@gmail.com. Caso suas dúvidas não sejam resolvidas pelos pesquisadores ou seus direitos sejam negados, favor recorrer ao Comitê de Ética em Pesquisa, localizado no 2º andar, Prédio Administrativo da Reitoria da Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande – PB, Telefone 3315 3373, e-mail: cep@uepb.edu.br.

## **CONSENTIMENTO**

Após ter sido informado sobre a finalidade da pesquisa “AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA, SONO E SEXUALIDADE DE CUIDADORES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA” e ter lido os esclarecimentos prestados no presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido,

- Eu autorizo a minha participação no estudo.
- Eu NÃO autorizo a minha participação no estudo.

**ANEXO F – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA  
PARAÍBA - PRÓ-REITORIA DE  
PÓS-GRADUAÇÃO E  
PESQUISA / UEPB - PRPGP

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA, SONO E SEXUALIDADE DE CUIDADORES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

**Pesquisador:** Valeria Ribeiro Nogueira Barbosa

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 41089420.7.0000.5187

**Instituição Proponente:** Universidade Estadual da Paraíba - UEPB

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 4.475.451

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CAMPINA GRANDE, 18 de Dezembro de 2020

---

**Assinado por:**

**Dóris Nóbrega de Andrade Laurentino  
(Coordenador(a))**

## **AGRADECIMENTOS**

À Universidade Estadual da Paraíba - UEPB, casa que me acolheu durante os 5 anos de graduação.

Ao Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) pelo apoio na condução da presente pesquisa.

À professora Valéria Ribeiro Nogueira Barbosa, pela orientação inicial e todas oportunidades oferecidas durante toda a minha graduação.

À professora Mirelly dos Santos Abilio, pela orientação e colaboração no desenvolvimento da pesquisa.

À professora Amanda Vitória Lacerda, pela colaboração no desenvolvimento da pesquisa.

Às professoras Alecsandra Ferreira Tomaz e Kelly Soares Farias, por todo o aprendizado repassado e apoio.