

JÉSSICA LOUISE SOUZA COSTA

As demências na perspectiva do familiar à luz da teoria das incertezas de Mishel

BRASÍLIA

2017

JÉSSICA LOUISE SOUZA COSTA

As demências na perspectiva do familiar à luz da teoria das incertezas de Mishel.

Dissertação submetida à Comissão Examinadora do Programa de Ciências e Tecnologias em Saúde, nível mestrado, da Faculdade de Ceilândia- Universidade de Brasília, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Ciências e Tecnologias em Saúde.

Brasília

2017

Dados internacionais de catalogação
Universidade de Brasília – Faculdade de Ceilândia

Costa, Jéssica Louise Souza

As demências na perspectiva do familiar à luz da teoria das incertezas de Mishel/

Jéssica Louise Souza Costa – 2017

63f. : il color., enc.; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Universidade de Brasília- Faculdade de Ceilândia.

Pós- Graduação em Ciências e Tecnologias em Saúde

Área de concentração: Promoção, prevenção e intervenção em Saúde.

Orientação: Professora Doutora Diana Lúcia Moura Pinho

1. Teoria de Enfermagem 2. Cuidado 3. Demência 4. Cuidador familiar 5. Incerteza
-

JÉSSICA LOUISE SOUZA COSTA

As demências na perspectiva do familiar à luz da teoria das incertezas de Mishel

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof^a Dra. Diana Lúcia Moura Pinho (Presidente)

Universidade de Brasília

Prof^a Dra. Silvana Schwerz Funghetto (Membro efetivo)

Universidade de Brasília

Prof^a Dra. Marina Morato Stival (Membro efetivo)

Universidade de Brasília

Prof^a Dra. Ruth Losada de Menezes (Membro suplente)

Universidade de Brasília

A Deus, dono de toda ciência
Sabedoria e poder.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por sua graça ter me alcançado durante todo esse trabalho.

Aos meus pais por participarem de todas as etapas juntamente comigo, minha mãe Neide foi minha grande inspiração para a conclusão.

Ao meu marido Thiago por toda paciência e companheirismo. Meus irmãos Lucas e Karol por se importarem e me incentivarem.

À toda minha família que sonhou junto comigo.

À professora Diana Lúcia por toda atenção e dedicação sem igual. À professora Cris Renata por todo apoio.

Ao programa de pós-graduação em Ciências e Tecnologias em Saúde da Universidade de Brasília- Faculdade de Ceilândia, onde tudo começou.

A Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz-DF) e os familiares de pacientes com demência pela disponibilidade.

A todos os meus amigos do coração: Anna Karolyne, Naira, Léo, Stanlei, Nathane, Brunna, Rodrigo, Lívia, Glauber, Bodão, Jú, Milena e João Rafael.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Modelo da incerteza percebida na doença	23
Figura 2: Relação das incertezas dos familiares cuidadores de indivíduos com Demência.....	29
Figura 3: Organização dos participantes do estudo.....	31

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Caracterização sócio demográfica dos familiares de indivíduos com demência. Brasília, DF, Fevereiro a Abril de 2017.....	33
Tabela 2: Faixa etária e condições de saúde dos indivíduos com demência. Brasília, DF. Fevereiro a Abril de 2017.....	34
Tabela 3: Domínio Ambiguidade- Teoria de Mishel segundo familiares de Indivíduos com demência. Brasília, DF. Fevereiro a Abril.....	35
Tabela 4: Domínio Falta de Clareza- Teoria de Mishel segundo familiares de Indivíduos com demência. Brasília, DF. Fevereiro a Abril de 2017.....	36
Tabela 5: Domínio falta de informação- Teoria de Mishel segundo familiares de Indivíduos com demência. Brasília, DF. Fevereiro a Abril de 20.....	37
Tabela 6: Domínio Imprevisibilidade- Teoria de Mishel segundo familiares de Indivíduos com demência. Brasília, DF. Fevereiro a Abril de 2017.....	38
Tabela 7: Quadro sintético dos domínios da Escala da Incerteza de Mishel. Brasília-DF. Fevereiro a Abril de 2017.....	39
Tabela 8: Alpha Cronbach entre os itens dos quatro domínios da Escala de Incerteza de Mishel aplicada com familiares de indivíduos com demência. Brasília-DF. Fevereiro a Abril de 2017.....	40

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
2. OBJETIVOS.....	13
3. REFERENCIAL TEÓRICO.....	14
<i>Envelhecimento e Demências.....</i>	14
<i>Demências: Classificação, diagnóstico e tratamento.....</i>	15
<i>Profissionais e institucionalização de pessoas com Demências.....</i>	18
<i>Familiares e cuidadores informais de indivíduos com demência.....</i>	19
<i>A Teoria da incerteza da doença (TID) de Mishel.....</i>	21
<i>Aplicação da Teoria de Mishel aos familiares de pacientes com demências.....</i>	26
4. MÉTODO.....	28
<i>Tipo de estudo.....</i>	28
<i>Local do estudo.....</i>	28
<i>Participantes.....</i>	29
<i>Coleta de dados.....</i>	29
<i>Instrumentos.....</i>	30
<i>Análise de dados.....</i>	31
<i>Aspectos éticos.....</i>	31
5. RESULTADOS.....	33
<i>Caracterização sócio demográfica dos familiares e dos indivíduos</i> <i>com demência.....</i>	33
<i>Mensurando os domínios da incerteza dos cuidadores /familiares com</i> <i>demência – Escala da incerteza de Mishel.....</i>	35
<i>Análise estatística.....</i>	39
6. DISCUSSÃO.....	41
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	48
8. REFERÊNCIAS.....	50
9. APÊNDICES.....	55
10. ANEXOS.....	57

COSTA, J.L.S. As demências na perspectiva do familiar à luz da teoria das incertezas de Mishel 2017. 63f. Dissertação (Mestrado em Ciências e Tecnologias em Saúde) – Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

RESUMO

INTRODUÇÃO: A incerteza em relação à doença é considerada como a incapacidade da pessoa em determinar o significado dos eventos relacionados ao fenômeno da doença. A teoria de Mishel trata das incertezas na doença e sugere que as incertezas sejam encaradas como forma de crescimento. O fenômeno das demências, é visto atualmente como um problema de saúde pública e atinge não apenas o doente, mas também os familiares, principalmente aqueles que participam diretamente do cuidado.

OBJETIVO: Investigar a incerteza na doença na perspectiva do familiar do indivíduo com demência sob a ótica da Teoria de Mishel. **MÉTODO:** Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, de corte transversal realizado em Brasília/DF, na Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz-DF). Participaram os familiares de indivíduos com diagnóstico de demência e que participavam das reuniões de apoio da associação. Os dados foram coletados a partir de dois instrumentos, o sócio demográfico e a Escala de Incerteza de Merle Mishel. **RESULTADOS:** Dentre os quatro domínios da incerteza mensurados (ambiguidade, falta de clareza, falta de informação e imprevisibilidade), constatou-se que 70% (14) dos familiares relataram sentimento de ambiguidade em relação a melhora, ao tratamento, as medicações. Assim como, o sentimento de ambiguidade em relação a quem cuidará do indivíduo com demência. Da mesma forma em relação ao domínio da imprevisibilidade. O maior grau de incerteza concentrou-se no domínio ambiguidade e imprevisibilidade envolvendo a tomada de decisões e incertezas relacionadas ao futuro do doente. **CONCLUSÃO:** Pode-se concluir que a incerteza dos familiares estão associados às questões vinculadas ao futuro, pela evolução da doença ser imprevisível, e assim os familiares não conseguem fazer planos futuros de curto e longo prazo, e preocupam-se com a capacidade de desenvolver os cuidados necessários, tais incertezas podem ser amenizadas com esclarecimentos de profissionais de saúde e redes de apoio.

Palavras-chave: Teoria de Enfermagem. Cuidado. Demência. Cuidador familiar. Incerteza.

INTRODUÇÃO

Atualmente, no contexto brasileiro, pode-se perceber o envelhecimento populacional, o qual pode ser atribuído, em partes, à urbanização, avanços tecnológicos e sociais, que favoreceram uma diminuição nas taxas de fecundidade e mortalidade. Esse envelhecimento populacional contribui para a preocupação com o aumento de doenças crônicas degenerativas, por essas serem mais características da velhice, como por exemplo, as demências (Olanda; Passos; Dias, 2015).

A demência é uma síndrome caracterizada pelo decaimento de memória e déficit cognitivo que influencia o desempenho social do indivíduo. A doença evolui em estágios, desde um quadro incipiente até uma demência grave. Os cuidados aos idosos com demência são, na maioria das vezes prestada pelos próprios familiares, que muitas vezes, possuem conhecimentos limitados sobre a doença. O desconhecimento, dos riscos associados aos cuidados básicos podem acarretar complicações clínicas, além da dificuldade de manejar diferentes situações (Ramos, 2016).

As demências geram incertezas nos familiares quanto à progressão da doença, às dores que o ente querido possa estar sentindo e não compreenda para verbalizar, assim como, a forma de cuidar do familiar com uma doença neurodegenerativa e a convivência com a doença. É neste contexto, que justifica-se, então, a utilização da teoria da Incerteza de Mishel com familiares de indivíduos com demência, visando compreender os níveis de incertezas presentes, a forma como se manifestam e os mecanismos utilizados pelos familiares. Pois, a literatura destaca que as incertezas mesmo que prolongadas podem levar a um crescimento pessoal e uma contribuição para a participação da família na doença (Stone; Jones, 2009).

A incerteza em relação à doença é considerada como a incapacidade da pessoa em determinar o significado dos eventos relacionados ao fenômeno da doença, é a realidade de conflitos manifestada pelos familiares de indivíduos com diagnóstico de doenças agudas ou crônicas ao enfrentar a nova realidade apresentada pelo ente querido, muitas vezes pelo desconhecimento da situação a ser enfrentada (Nóbrega, 2012; Barbosa, 2011). Nesta perspectiva questiona-se, como avaliar a incerteza dos familiares em relação à doença?

A teoria da incerteza desenvolvida pela enfermeira Merle Mishel, explica como os indivíduos processam cognitivamente os estímulos relacionados à doença e constroem o significado desses eventos. A incerteza é apreciada como uma

oportunidade nova e probabilística, e assim, o doente deve ser capaz de confiar nos recursos sociais e nos prestadores de cuidados de saúde, se a incerteza puder ser vista como uma parte normal da vida, pode tornar-se uma força positiva para múltiplas oportunidades positivas (Mishel, 1988; Mishel, 1990).

Para a mensurar o grau de incerteza em relação as doenças, Mishel desenvolveu uma escala com itens que se distribuem em quatro domínios: ambiguidade, falta de clareza, falta de informação e imprevisibilidade. Essa escala foi traduzida e adaptada culturalmente para alguns idiomas. No Brasil, ela foi traduzida e validada a partir de estudo com familiares de pacientes com paraplegia (Barbosa, 2012).

Em relação às demências especificamente, são escassos os estudos em que aborde os familiares, entretanto, cabe destacar o estudo desenvolvido Jones e Stone (2009) o qual abordou a incerteza de filhos de pacientes com a doença de Alzheimer. Nesse estudo os participantes responderam a um questionário com questões subjetivas para relatarem sua experiência com a doença de Alzheimer, as incertezas, e, por fim, como foi realizada a busca por informações e suporte social. Os autores enfatizaram a importância de estudo futuro com todos os familiares. Neste ponto, as teorias específicas da doença permitem o conhecimento sobre como os processos de comunicação que ocorrem dentro dos sistemas familiares e a possibilidade de se criar intervenções.

O interesse na temática surgiu a partir da presença da demência no meio familiar e como essa doença afeta toda a família que participa do cuidado, com incertezas quanto ao cuidado e progressão da doença, gerando estresses físicos e emocionais. Conciliar a temática com uma Teoria de Enfermagem é uma oportunidade para um crescimento científico da Enfermagem e para a produção de conhecimento.

Assim, destaca-se a importância do presente estudo, para compreender a incerteza na perspectiva dos familiares que convivem com pessoas com um quadro demencial, no geral, contribuindo do ponto de vista prático, com um instrumento que pode subsidiar o planejamento do cuidado com a diminuição das dúvidas e otimização do cuidado, assim como, produzir conhecimentos que possam enriquecer a prática e ciência da enfermagem.

2. OBJETIVOS

Geral:

- Avaliar a incerteza na doença na perspectiva do familiar do indivíduo com demência a luz da Teoria de Merle Mishel.

Específicos:

- Caracterizar o perfil sócio-demográfico dos familiares/cuidadores e do indivíduo com demência;
- Mensurar os domínios da incerteza dos cuidadores/familiares acerca da doença;
- Descrever os fatores relacionados aos domínios da incerteza.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

Envelhecimento e Demências

O início da inversão populacional pode ser percebida a partir de dados que em 1980 para cada 100 crianças havia 16 pessoas idosas, e no ano de 2000, esse número cresceu para 30 idosos a cada 100 crianças (Ramos *et al.*, 2016).

No ano de 2025, espera-se que o Brasil seja o sexto país com o maior número de idosos. Entre 2035 e 2045 a população idosa já estaria 18% maior que a de crianças e em 2050 poderá chegar a uma proporção de 100 crianças para cada 172,7 idosos. Juntamente com essa alteração, percebem-se mudanças sociais importantes, principalmente relacionadas ao tratamento na velhice, alternando entre um modelo de velhice deficitária e um modelo de velhice como etapa do desenvolvimento humano. (Olanda; Passos; Dias, 2015). Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2013) em 2012, a participação relativa dos idosos de 60 anos ou mais de idade foi de 12,6% da população total. Para o grupo com 65 anos ou mais de idade, a participação foi de 8,6%. Daqui a vinte e cinco anos a expectativa da população brasileira idosa será superior a trinta milhões e em 2055 o número de idosos será maior do que o de crianças e jovens de até 29 anos de idade.

Levando em consideração uma questão social, o aumento de uma população idosa traz vantagens e desvantagens. As vantagens podem ser observadas no sentido em que a partilha das experiências dos idosos é fundamental para os mais jovens do grupo. As desvantagens ao envelhecimento populacional pode-se citar um aumento significativo nas doenças crônico-degenerativas, onde se sabe que os quadros demenciais são muito comuns na população idosa, com prevalência que dobra a cada cinco anos aproximadamente, a partir dos 65 anos, e estão entre as doenças que contribuem consideravelmente para a morbimortalidade na população brasileira. É o que revela o aumento da mortalidade por demência padronizada por idade, que em 1996 era de 1,8 por 100.000 e em 2007 foi de 7,0 por 100.000 (Nitzsche; Moraes; Tavares Júnior, 2015). Em um contexto mundial, o número de pessoas que sofrem de algum tipo de demência pode superar os 24 milhões de pessoas, sendo que é diagnosticado um caso a cada 7 segundos, totalizando 4,6 milhões de novos casos ao ano.

Demências: Classificação, diagnóstico e tratamento.

As demências são identificadas como progressivas e degenerativas, comprometendo a situação de dependência do paciente com demência. Elas são caracterizadas por: 1) Déficits cognitivos apresentando comprometimento da memória e de uma ou mais funções cognitivas altas: linguagem (afasia), praxias, gnosias, função executiva; 2) Diminuição cognitivo gradual e progressivo; 3) Exclusão da indução dos sintomas por substâncias ou outras doenças do Sistema Nervoso Central (SNC); 4) Alteração importante na atividade social ou profissional e 5) Os déficits não acontecem exclusivamente durante episódio de Delirium e não podem ser caracterizados como depressão (Pavarini *et al.*, 2017)

Atualmente, são descritas pela literatura algumas demências, tais como: Doença de Alzheimer (DA), sendo essa a mais comum pela população brasileira, a qual representa 50 a 70% do total das demências. A segunda maior é a demência vascular (DV), também há as demências Mistas, envolvendo simultaneamente características de DA e DV. As demências de corpúsculos de Lewy (DCL) acomete cerca de 20 % dos pacientes. A demência frontotemporal (DFT) corresponde de 10 a 15% dos casos de doença degenerativa. Existe ainda a doença de Huntington (DH) e a doença de Creutzfeldt-Jakob (DCJ), as últimas duas ocorrem em menor escala (Oliveira; Isnardi; Isnardi, 2014).

A DA é mais frequente a partir dos 65 anos de idade, a qual constitui uma enfermidade neurodegenerativa progressiva, a pessoa com doença de Alzheimer apresenta alterações progressivas, principalmente em três domínios fundamentais: memória, comportamento e atividades funcionais de vida diária, ainda podem apresentar, além das alterações cognitivas, sintomas psiquiátricos e comportamentais, como agitação, agressividade, alucinações, delírios, depressão, ideias paranoides, perambulação, dentre outros (Sena *et al.*, 2009). A causa do Alzheimer é desconhecida, contudo sabe-se que os neurônios morrem pelo acúmulo de proteínas em formas que geralmente não são encontradas no cérebro, tanto internamente (proteína TAU), como externamente dos neurônios (proteína Beta-amiloide), a doença age no cérebro destruindo os neurônios, e assim quando os neurônios são destruídos, ocorre a diminuição das sinapses. A causa dessas mortes neuronais é geralmente relacionada ao acúmulo das proteínas Beta-Amiloide (Araújo; Oliveira; Pereira, 2012). Para o diagnóstico da DA é baseado em história clínica sugestiva, utilização de critérios sistematizados (DSM IV, NINCDS-ARDA), exames laboratoriais e neuroimagem. O diagnóstico segue os critérios: provável, possível e definitivo, onde o definitivo só pode

ser feito mediante a análise histopatológica do tecido cerebral post-mortem (Ximenes; Rico; Pedreira, 2014). Atualmente, não existe cura para DA e o tratamento medicamentoso é utilizado com o objetivo de retardar a progressão da doença e retardar o surgimento de alguns sinais e sintomas clínicos, é utilizado no tratamento clínico da doença inibidores da colinesterase e também uma estratégia glutamatérgica, além das medicações são utilizadas terapias cognitivas (Sena *et al.*, 2009).

A DV decorre de doença cerebrovascular (DCV), como doença de atrofia subcortical e com a formação de ataques isquêmicos. A característica básica da demência vascular é o desenvolvimento de comprometimento cognitivo em vários domínios, que abrange amnésia e um ou mais transtornos cognitivos como afasia, apraxia, agnosia ou disfunção executiva. Para o diagnóstico de DV é necessária a presença de sinais e sintomas neurológicos ou evidência laboratorial ou neuroimagem indicativa de DCV caracterizada como relacionada etologicamente ao transtorno. A localização e dimensão das lesões são dois parâmetros importantes para expressão da DV, sendo ambas avaliadas por neuroimagem (Engelhardt, *et al*, 2011). O tratamento da demência vascular envolve diferentes níveis de cuidado, como prevenção de novas lesões cerebrovasculares, intervenção farmacológicas para neuroproteção, ativação cerebral, manifestações psiquiátricas e retirada de drogas (Brucki, *et al*, 2011).

A DCL é definida como demência primária que acomete as regiões frontais e subcorticais. Os corpúsculos de Lewy são formados basicamente por proteína α -sinucleína, por proteínas neurofilamentares e pela ubiquitina, acredita-se que a α -sinucleína pré-sináptica seja a principal envolvida na formação dos corpúsculos, sendo então, fatores genéticos e epigenéticos os responsáveis pela sua formação nos neurônios, e assim, na DCL aparecem neurônios que sofreram degeneração, sendo esses os que exercem o efeito neurotóxico. As principais manifestações neuroclínicas são; cognição flutuante com variações articuladas na atenção e alerta, alucinações repetidas e constantes, características motoras espontâneas de parkinsonismo, quedas, síncope, perda transitória da consciência, sensibilidade a antipsicóticos e delírios sistematizados. Para o diagnóstico é fundamental que seja identificado um declínio progressivo das funções cognitivas do paciente que interfira nas atividades de vida diária, contudo, o diagnóstico definitivo está vinculado a um estudo anatomopatológico post-mortem. Nos estágios avançados da doença está presente sinais de parkinsonianos e instabilidade corporal. A maior ocorrência da DCL ocorre em pessoas do sexo masculino.

tratamento é feito de forma não farmacológica na atuação com o doente e a família, e também farmacológica para o tratamento dos sintomas clínicos (Vaz *et al.*, 2010).

A Demência Frontotemporal acomete pessoas mais jovens que as demais demências, na fase pré-senil (antes dos 65 anos), em seu quadro clínico característico incluem alterações precoces de personalidade, de comportamento, de alterações de linguagem, como uma diminuição na fluência verbal, tendo início artiloso e caráter progressivo. As alterações na memória e nas habilidades viso espaciais ficam menos expressivas. No comportamento, são destacadas ações como isolamento social, apatia, perda de crítica, desinibição, impulsividade, irritabilidade, inflexibilidade mental, sinais de hiperoralidade e descuido da higiene pessoal, podem ocorrer também sintomas depressivos, ansiedade, desinteresse por atividades e pessoas habituais, colecionismo e deambulações inadaptadas. As causas para a DFT são variadas e o diagnóstico se baseia na história clínica, no exame neurológico e na identificação de perfil característico à avaliação neuropsicológica, os exames de neuroimagem estrutural também são utilizados. Para o tratamento da DFT não é eficiente a reposição de neurotransmissores como as demais demências primárias, sendo melhor intervenções que inibam a agregação da proteína tau (Zanini, 2010).

A DH é uma doença neurodegenerativa que se caracteriza pela perda de coordenação motora, alterações psiquiátricas, declínio cognitivo e demência progressiva. A causa da doença de Huntington é causada pela mutação do gene da proteína huntingtina, onde ocorre a morte seletiva de neurônios do estriado, córtex e hipotálamo, resultando na alteração de múltiplos mecanismos intracelulares que conduzem à disfunção das vias nigro e corticoestriado. O diagnóstico inclui história familiar, déficit motor progressivo ou rigidez sem outra causa definida, alterações psiquiátricas com demência progressiva. O tratamento é farmacológico e fisioterapêutico com a finalidade de tratar os distúrbios de movimento (Gil- Mohapel; Rego, 2011).

A DCJ é a doença priônica mais frequente nos seres humanos. Ocorre devido à degeneração neuronal resultante do acúmulo da isomorfa patológica (PrP^{Sc}) da proteína priônica celular normal (PrP^C) – uma proteína celular normal de função ainda desconhecida. Cerca de 85% dos casos da DCJ correspondem à forma esporádica da doença, a forma esporádica não é transmissível como outras infecções devido à baixa infectividade do agente. O diagnóstico é clínico, com a apresentação de déficit cognitivo, mioclonias e piora das habilidades cognitivas semanalmente, ou mesmo

diariamente. Durante o último estágio da doença, o paciente torna-se mudo e acinético, até mesmo as mioclonias diminuem. Não há um tratamento específico, mas é utilizado um tratamento de suporte (Tauil *et al.*, 2010).

Profissionais e institucionalização de pessoas com Demências

As demências são consideradas um problema de saúde pública da atualidade por prejudicar o indivíduo em suas atividades de vida diária e em seu desempenho social e ocupacional. Esse problema não deve ser visto apenas do ponto de vista biológico, como também psicossocial, pois as famílias têm o direito de realizarem suas próprias escolhas. Os profissionais e os serviços de saúde devem estar preparados para orientá-las, viabilizando alternativas para que percorram esta nova trajetória da melhor forma, de modo a amenizar o impacto em seu cotidiano familiar. A falta de sensibilidade dos profissionais no atendimento tanto dos pacientes como familiares pode gerar uma elevação nos níveis de estresse já presente em ambos (Figueiredo *et al.*, 2012). O trabalho com pessoas com demência e seus familiares ou cuidadores deve abordar, então, o biológico e psicológico, e ainda, encorajar nas decisões importantes que devem ser tomadas sem influenciá-las.

Uma gama de profissionais atua com indivíduos e familiares com demências: Geriатras, neurologistas, enfermeiros e técnicos, psiquiatras, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e cuidadores formais, os quais trabalham dependendo do grau da demência, indicação médica e das escolhas dos pacientes e familiares. Os profissionais atuam desde o diagnóstico (médico), como também no cuidado com as atividades de vida diária dos indivíduos.

Com foco na enfermagem, o profissional atua tanto junto com o indivíduo com demência, como com o familiar cuidador, atuando com o objetivo de diminuir as dúvidas quanto ao cuidado e amenizar a sobrecarga relacionada ao cuidado. O(a) enfermeiro(a) é o (a) profissional mais requisitado(a) nos 10 a 15 anos de progressão da doença, orientando a adaptação dos cuidados a progressiva dependência do idoso; a instrumentalização do familiar para o cuidado; e estimulando o autocuidado e a preservação da auto-estima no binômio idoso-família. Portanto se impõe a necessidade de cuidados de enfermagem sistematizados, dando prioridade a aqueles relacionados às atividades de vida diária e à prevenção de incapacidades e complicações, juntamente com a educação dos familiares (Brum, *et al.*, 2013).

Para o cuidado no lar dos indivíduos com demência existem os cuidadores informais que são familiares ou alguém próximo ao paciente, mas que não têm formação técnica, e os cuidadores formais, os quais são profissionais contratados e possuem cursos para cuidados de pacientes. Com a progressão da demência, a demanda por cuidados especiais surge e aumenta, e esta é uma função desempenhada pelos cuidadores formais (Bauab; Emmel, 2014).

Alguns familiares optam pelo tratamento do indivíduo com demência em unidades de curta e longa permanência. Segundo Barbosa et al. (2011), cerca de 60% das pessoas institucionalizadas em países industrializados apresenta um quadro demencial. Existem várias razões pela opção de cuidado do paciente em instituições, e os familiares não devem ser julgados por essa opção de tratamento, pois o quadro demencial não atinge apenas os pacientes, mas também os próximos a eles.

Famíliares e cuidadores informais de indivíduos com demência

Minuchin (1981) definiu a família como um conjunto invisível de necessidades funcionais que organiza o modo como os elementos do grupo familiar interagem uns com os outros, e a partir destas interações, regras que vão padronizar as condutas no seio da família são criadas.

A doença crônica provoca um estresse familiar, sobretudo devido à mudança progressiva e algumas vezes repentina do familiar que gradualmente muda de comportamento ou perde capacidades. Ele que antes foi um modelo de referência e de imitação, torna-se de repente dependente, levando a uma inversão de papéis entre os filhos e pais, ou algumas vezes a nível conjugal (Gonçalves-Pereira; Sampaio, 2011).

A doença do familiar traz necessariamente um grau de sofrimento variável, pois o indivíduo existe num contexto biopsicosocial, com expressões emocionais de medo, ansiedade depressão, desespero e ameaças, que algumas vezes não consegue descrever, e uma realidade que se aproxima da morte. Pode levar, mesmo, ao isolamento do familiar que possui a demência, como dos que cuidam intimamente (Figueiredo *et al.*, 2012).

Culturalmente, quando uma pessoa doente precisa de cuidados, a família é quem assume esse papel, pois a prestação de cuidados pelos seus familiares está motivada na perspectiva de uma reciprocidade, que se manifesta na recompensa pelo cuidado já recebido. É incluso ao conceito de cuidador, como provedor de cuidados, que está

inserido o cuidador familiar: aquela pessoa que direta e primariamente se torna dispensada aos cuidados da pessoa com demência (Ximenes; Rico; Pedreira, 2014).

Há evidências que demonstram que o cuidar seja uma ocorrência previsível no curso da vida, e que exercer o cuidado geralmente vincula os recursos físicos e psicológicos do cuidador, repercutindo sobre a suas atividades domésticas, laborais, sociais, físicas e de lazer (Figueiredo; Alencar, 2009).

O cuidador e familiar, durante o cuidado, conhecem sensações de cansaço, depressão, ansiedade, solidão, e ainda se sente prisioneiro de um papel e de tarefas que competem fortemente com o que antes tinha liberdade de fazer. Mesmo assim, tem que proporcionar ajuda para a prática de atividades de vida diária, guiar o idoso no desenvolvimento de tarefas cognitivas, abrangendo memória, orientação e atenção, acatar a eventos agudos como quedas e infecções, dar conforto emocional, levar o idoso aos serviços de saúde, interagir com profissionais e, não raro, até lidar com conflitos familiares (Neri, 2010).

Sabe-se que poucas pessoas estão preparadas para lidar com a responsabilidade e sobrecarga que é cuidar de um familiar demenciado, pois geralmente, existe um desconhecimento sobre a doença, como agir, como compreender a pessoa afetada e seus próprios sentimentos, produzindo desgastes de ordem emocional, física e psicológica para o cuidador e a família, devido o tratamento ser longo e do indivíduo perder gradualmente suas funções cognitivas e desenvolver quadros de total dependência, exigindo cada vez mais a dedicação daqueles que com ele convivem (Ximenes; Rico; Pedreira, 2014).

Segunda Sena *et al* (2009) as pessoas mais presentes no círculo proximal que podem atuar no cuidado são os parentes consanguíneos (62%). No círculo mais afastado, percebeu-se a presença dos profissionais de saúde, que pertencem ao quadrante “comunidade”, e pessoas do quadrante “relações de trabalho.” Há um predomínio de pessoas do sexo feminino prestando cuidado aos portadores de demência, sendo os principais cuidadores e em segundo lugar os cônjuges antes dos demais familiares.

Geralmente, o cuidador informal é escolhido no meio familiar e, na maioria das vezes, a ocupação é assumida de maneira inesperada, sendo ele guiado a uma sobrecarga. Os cuidadores de pacientes com demência possuem maiores chances de apresentar mais problemas de saúde, maior assiduidade de conflitos familiares, se comparados a pessoas na mesma faixa etária, que não exercem o papel. Os cuidadores

apresentam uma piora significativa na saúde física, em média, 60% dos cuidadores podem desenvolver sintomas psicológicos e físicos. O cuidado ao portador não conta com o suporte científico necessário, dificultando práticas adequadas de cuidado (Olanda; Passos; Dias, 2015).

O cuidado ao indivíduo com demência é mais estressante comparado ao cuidado a alguma incapacidade física ou doença crônica, pois demandam algumas características que são específicas a prestação de cuidados aos demenciados, tais como: problemas comportamentais relacionados com a demência, desorganização e alteração ao nível de personalidade, aumento crescente da necessidade de vigilância, tendência do cuidador para o isolamento social, decorrente dos problemas comportamentais, capacidade limitada em demonstrar gratidão pelos cuidados a ele prestados, progressiva deterioração que não se modifica mesmo com os cuidados realizados (França, 2010).

Além do estresse e desgaste físico, emocional, social e financeiro vivenciado no cuidado ao indivíduo com demência, o familiar ainda deve vivenciar a perda constante do seu ente querido, onde progressivamente ele deve despedir-se da pessoa que conviveu e conformar-se que a cada dia ela deixa de existir. Eles não conseguem fazer planos para o futuro, pois é incerto e improvável, as dúvidas não podem ser completamente respondidas, e assim, surgem os medos. A maioria dos familiares apresenta o discurso de perceber o sofrimento maior em si mesmo do que no doente, devido o esquecimento do paciente, ele não lembra da doença e das dores de dias anteriores, mas os cuidadores a cada dia sofrem com a piora dos sintomas (Olanda; Passos; Dias, 2015).

A Teoria da incerteza da doença (TID) de Mishel

Teoria é uma articulação organizada, coerente, sistemática e comunicada, podendo ser descoberta ou inventada com o objetivo de descrever, explicar e prever situações ou relações. A teoria de Enfermagem é definida como a conceituação de alguns aspectos da profissão com a finalidade de descrever, explicar, prever ou prescrever o cuidado (Gondim; Carvalho, 2012).

A Teoria da incerteza na doença, da enfermeira Norte Americana Merle Mishel, a qual teve a sua publicação original no ano de 1988, é classificada como teoria de Médio alcance, sendo considerada aplicável à prática clínica, teve o seu surgimento a

partir de seus questionamentos acerca da natureza de um problema clínico importante (Tomme; Aligood, 2004)

A incerteza é a incapacidade para determinar o sentido dos eventos relacionados com a doença que ocorrem quando quem toma as decisões é incapaz de atribuir valor definitivo a objetos ou eventos e/ou é incapaz de prever os resultados com precisão, é um estado cognitivo que ocorre quando não é possível construir os acontecimentos com clareza, porque para certas doenças existem muitos fatores desconhecidos, causando confusão nos indivíduos e cuidadores. A incerteza é dividida em quatro subcategorias: (i) ambiguidade de um estado de doença incerto; (ii) complexidade devido a complicações nos tratamentos; (iii) inconsistência como resultado de mudanças nas informações sobre doenças; e (iv) a imprevisibilidade de um prognóstico desconhecido (Mishel, 1988). Muitas vezes, o conhecimento de uma situação gera mais incerteza em relação à doença associada com a ameaça permanente de desequilíbrio, risco ou dano, o que leva a várias formas de tratamento (Harkness; arthur; mckelvie, 2013).

Merle Mishel iniciou sua investigação sobre a incerteza quando o conceito ainda não havia sido aplicado no quesito saúde e doença, a sua teoria (Figura 1) surgiu a partir de processamento de informações existentes e da investigação da disciplina de psicologia. A teoria da incerteza na doença emergiu da tese de investigação de Mishel com doentes hospitalizados, e a partir daí cresceram as investigações sobre as experiências dos adultos com a incerteza relacionada com doenças crônicas e que coloque a vida em risco (Tomey; Aligood, 2004).

Mishel ampliou o conceito da teoria da incerteza em 1990 para incluir a ideia que a incerteza pode não ser resolvida, mas esta pode tornar-se parte da realidade do indivíduo. Nessa nova perspectiva, a incerteza é apreciada como uma oportunidade nova e probabilística, e assim, o doente deve ser capaz de confiar nos recursos sociais e nos prestadores de cuidados de saúde, se a incerteza puder ser vista como uma parte normal da vida, pode tornar-se uma força positiva para múltiplas oportunidades positivas (Gómez-Palencia; Castillo-Ávila; Alvis-Estrada, 2015).

A teoria da incerteza explica como os indivíduos processam cognitivamente os estímulos relacionados à doença e constroem o significado nesses eventos. A incerteza ou a incapacidade de estruturar o significado podem se desenvolver se o paciente não for um esquema cognitivo para eventos de doença (Mishel, 1990)

Para Mishel, o pensamento probabilístico é uma crença em um mundo condicional, no qual a expectativa da certeza e da previsibilidade contínua é abandonada, e a nova perspectiva gerada pela oportunidade a partir da incerteza pode ser vista como a formulação de um novo sentido de ordem, resultante da integração da incerteza contínua na auto-estrutura, na qual a incerteza é aceita como um ritmo de vida natural (Mishel, 1988).

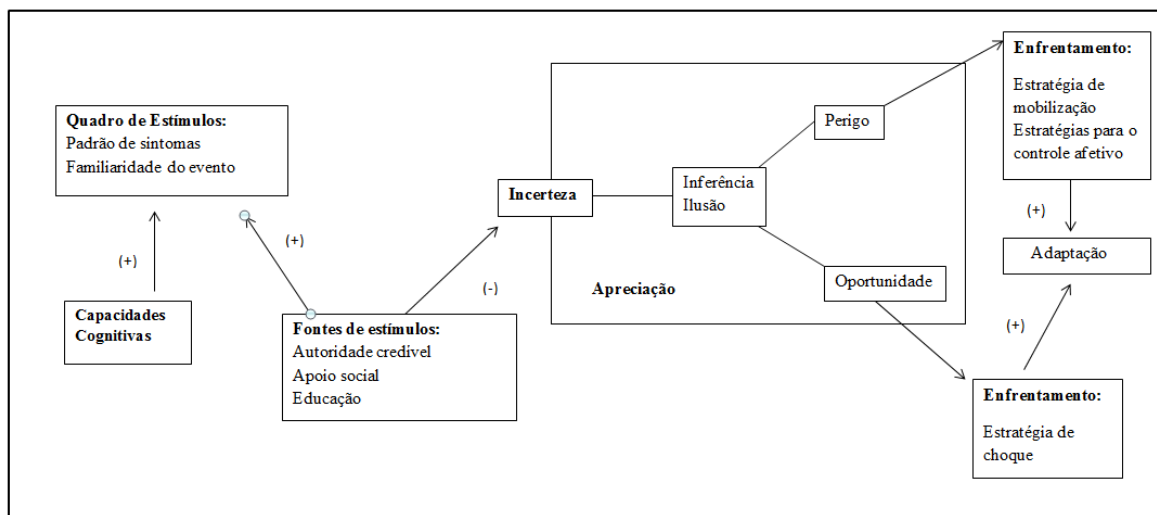


Figura 1: Modelo da incerteza percebida na doença (De Mishel MH, 1988. Uncertainty in illness. Image: Journal of Nursing scholarship, 20, 225-232)

A Figura 1 demonstra a teoria de Mishel, a qual descreve as três variáveis que são os antecedentes a Incerteza: (1) Fonte de estímulos, que trata de eventos de ocorrência imprevisível, ou ainda quando não se é possível perceber a ocorrência daquele evento; (2) Capacidades cognitivas que relacionam-se a capacidade de reconhecimento e compreensão das estratégias de enfrentamento, e os (3) Fornecedores de estrutura que abrangem experiências anteriores com determinadas situações ou o apoio recebido pela equipe multiprofissional, e assim, explica a relação entre a avaliação de incerteza e enfrentamento. Essas variáveis podem influenciar na informação processada pelo membro da família e conhecer o grau de incerteza que é percebido como resposta à situação de doença e tratamento (Barbosa, 2012; Mishel, 1988)

Segundo Mishel (1988), ao longo da trajetória de uma doença crônica, existe a imprevisibilidade no início, a durabilidade e a intensidade dos sintomas geralmente está relacionada com a incerteza observada, e assim, a natureza ambígua dos sintomas de doença e a consequente dificuldade em determinar o significado das sensações físicas

pode ser frequentemente identificadas como fontes de incerteza. Com o apoio social há um impacto direto sobre a incerteza, reduzindo a complexidade observada e um impacto indireto através do seu efeito sobre a previsibilidade do padrão de sintomas.

Quando as incertezas diminuem e os eventos são reconhecidos como familiares, eles podem ser associados a eventos da memória e seu significado pode ser determinado. A congruência do evento refere-se à consistência entre o esperado e o experiente em eventos relacionados a doenças. Essa consistência implica confiabilidade e estabilidade de eventos, facilitando a interação e a compreensão. A incerteza é reduzida diretamente quando o indivíduo se baseia nos provedores de estrutura para interpretar os eventos. A redução da incerteza ocorre indiretamente quando os provedores de estrutura ajudam o indivíduo a determinar o padrão de sintomas, a familiaridade dos eventos e a congruência das experiências. Os provedores de estrutura são o nível educacional, o apoio social e a autoridade credível. Os estímulos são processados pelos indivíduos, sendo eles os demenciados ou familiares, para construir um esquema cognitivo para eventos de doença (Mishel, 1990).

A teoria de Mishel dispõe de quatro pressupostos e doze postulados. Os pressupostos são: **1)** A incerteza é um estado cognitivo, representando a inadequação de um esquema cognitivo para sustentar a interpretação de eventos relacionados com a doença. **2)** A incerteza é uma experiência inerentemente neutra, nem desejável nem aversiva até ser avaliada como tal. **3)** A adaptação representa a continuidade do comportamento bio-psico-social normal do indivíduo e é o resultado desejado dos esforços de enfrentamento tanto para reduzir a incerteza avaliada como perigo, como para manter a incerteza, enquanto oportunidade. **4)** As relações entre os eventos da doença, incerteza, apreciação, enfrentamento e adaptação são lineares e unidirecionais, deslocando-se de situações que promovem a incerteza no sentido da adaptação. Os dois primeiros pressupostos refletem as raízes da teoria da incerteza (Tomey; Aligood, 2004; Mishel, 1988; Mishel, 1990).

Os postulados da teoria são: **1)** A incerteza ocorre quando uma pessoa não consegue estruturar ou categorizar adequadamente um evento relacionado com a doença por haver falta de pistas suficientes. **2)** A incerteza pode tomar a forma de ambiguidade, complexidade, falta de informação ou informação inconsciente, e/ou imprevisibilidade. **3)** Conforme o padrão de sintomas, a familiaridade do evento e a congruência do evento (quadro de estímulos) aumentam, a incerteza diminui. **4)** Os fornecedores de estrutura diminuem diretamente a incerteza promovendo a interpretação de eventos e reforçando

indiretamente o quadro de estímulos. **5)** A incerteza apreciada como perigo desencadeia esforços de enfrentamento orientados no sentido de reduzir a incerteza e gerir o despertar de emoções por ela gerado. **6)** A incerteza apreciada como oportunidade desencadeia esforços de enfrentamento orientados no sentido da manutenção da incerteza como oportunidade. **7)** A influência da incerteza sobre os resultados psicológicos é medida pela eficácia dos esforços de enfrentamento na redução da incerteza apreciada como perigo ou na manutenção da incerteza como oportunidade. **8)** Quando a incerteza apreciada como perigo não pode ser eficazmente reduzida, podem ser empregues estratégias de enfrentamento para gerir a resposta emocional. **9)** Quanto maior for a duração da incerteza no contexto da doença, mais instável se torna o modo de funcionamento anteriormente aceite pelo indivíduo. **10)** Em condições de incerteza contínua, os indivíduos podem desenvolver uma nova perspectiva de vida probabilística que aceita a incerteza como parte natural da vida. **11)** O processo de integração da incerteza contínua numa nova visão da vida pode ser bloqueado ou prolongado pelos fornecedores das estruturas que não apoiam o pensamento probabilístico. **12)** A exposição prolongada à incerteza apreciada como perigo pode conduzir a pensamentos incômodos, à revogação e uma severa perturbação emocional (Tomey; Aligood, 2004; Mishel, 1988; Mishel, 1990).

Como teoria de médio alcance, a TID classifica-se como aplicável à prática clínica, e assim, é um exemplo clássico das múltiplas etapas necessárias para desenvolver uma teoria, a teoria não é totalmente indutiva e nem dedutiva. Mishel utilizou a teoria original como estrutura para cinco trabalhos de intervenção em enfermagem. A intervenção provou ser eficaz no aumento do conhecimento sobre câncer em homens e mulheres, e em crianças que enfrentam doenças graves, e assim, a autora acredita que o produto mais importante de seu programa de investigação é o regresso do conhecimento à prática (Tomey; Aligood, 2004).

Na pesquisa baseada na teoria de Mishel, os enfermeiros, como fonte de estímulo ou autoridade credível, têm um papel em ajudar um indivíduo cronicamente doente ou sua família a ver a incerteza como uma oportunidade. De acordo com a teoria de Mishel, as fontes de estímulo influenciam diretamente a incerteza ao ajudar o indivíduo e sua família a determinar a familiaridade de eventos e o padrão de seus sintomas, a afirmação de opiniões sobre uma situação por profissionais da saúde que fornecem suporte social reduzem a incerteza. Mishel (1990) enfatiza essa estrutura

envolvendo especificamente figuras de apoio social, como influentes em ajudar o paciente a adquirir uma visão probabilística da incerteza sobre doença e tratamento.

Aplicação da Teoria de Mishel aos familiares de pacientes com demências

A Teoria da incerteza de Mishel pode ser utilizada tanto com o próprio indivíduo, como também com familiares e cuidadores, a mesma dispõe de três instrumentos para avaliar a incerteza na doença, a saber: A escala para o adulto, usada com adultos hospitalizados; a comunitária, que é usada pelo próprio indivíduo ou por familiares de pessoas cronicamente doentes, mas que não estão hospitalizadas; e a escala na versão de pais/filhos (Gondim; Carvalho, 2012).

Devido a teoria de Mishel ter surgido no meio familiar também, justifica-se a aplicação de sua teoria com familiares. Onde o início é baseado na própria experiência da autora enquanto acompanhava a luta do seu pai contra um câncer, durante a doença de seu familiar ela percebeu que seu pai direcionava sua atenção em eventos que pareciam sem importância para os que estavam próximos a ele, e quando foi questionado sobre a razão porque escolheu dar atenção a tais eventos ele respondeu que quando essas atividades eram realizadas ele conseguia perceber o que iria acontecer (Tomey; Aligood, 2004).

Mishel (1988) descreveu a forma como a incerteza pode ativar diferentes tipos de enfrentamento para lidar com a situação e sugeriu intervenções de enfermagem próprias baseadas numa apreciação minuciosa da incerteza do doente ou membro da família. A incerteza não é inerentemente a um estado temido ou desejado até que as implicações da incerteza sejam determinadas. Sob condições de incerteza, existe um grande potencial para diversas avaliações e resultados porque a situação carece de forma ou estrutura, deixando-a aberta a múltiplas definições.

A escala de Mensuração das incertezas de Mishel traduzida e validada para o português foi utilizada com familiares de pessoas com paralisia, envolvendo 152 indivíduos em situação de internação com lesão medular, no qual a autora conclui que o instrumento é confiável e válida para a aplicação com familiares, porém por esse estudo ser recente, não há novas incidências da utilização da escala no Brasil (Barbosa, 2012).

A utilização da Teoria de Mishel com o familiar é constantemente utilizada devido às incertezas que os familiares apresentam e sofrem por meio da doença do ente querido. Em relação às demências e aos familiares, um estudo desenvolvido por Jones e Stone (2009) que trata sobre as incertezas de filhos de pessoas com a doença de

Alzheimer mostram a experiência dos filhos com o Alzheimer, as incertezas sobre a doença e como é necessário uma busca por informações e apoio social

A Figura 2 demonstra uma exploração à teoria das incertezas relacionadas aos familiares cuidadores de indivíduos com demência:

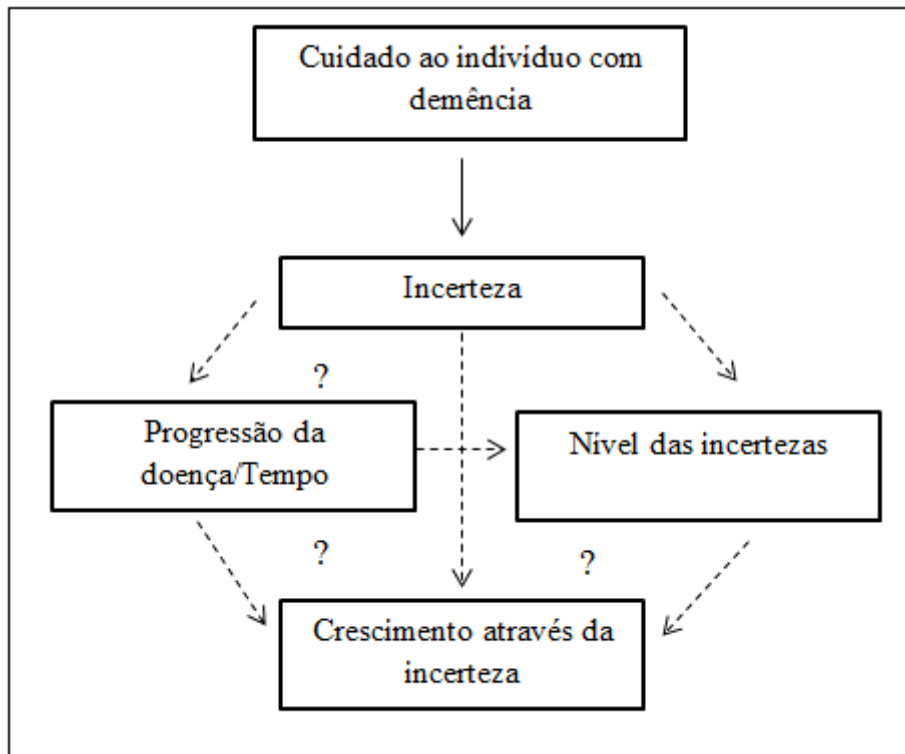


Figura 2: Relação das incertezas dos familiares cuidadores de indivíduos com demência (Barbosa, 2012; Jones; Stone, 2009).

Com a progressão da demência, no decorrer do tempo, pode acontecer um aumento no nível da incerteza apresentada pelos familiares com a falta de compreensão de como se dará esse avanço, sendo que essa incerteza pode produzir um crescimento, por meio da busca de conhecimento e apoio social, ou ser negativa vista como medo ou ansiedade (Barbosa, 2012; Jones; Stone, 2009).

Portanto, a utilização da teoria da incerteza na doença de Mishel orienta a descrição da incerteza em familiares cuidadores de indivíduos com demência, bem como um possível crescimento a partir da incerteza.

4. MÉTODO

1. Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo com abordagem quantitativa, do tipo exploratório e descritivo de corte transversal.

2. Local do Estudo

O Estudo foi desenvolvido em Brasília/DF, na Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz-DF).

A ABRAz é uma entidade privada de natureza civil, sem fins lucrativos, fundada em 16 de agosto de 1991, em São Paulo, tem como missão ser o núcleo central, em todo o País, das pessoas envolvidas com a Doença de Alzheimer (DA) e outras demências, tais como: demência vascular, mista, frontotemporal, dentre outras.

A associação reúne familiares, familiares-cuidadores e cuidadores profissionais em seu quadro associativo, para, a partir de suas vivências e conhecimentos, desenvolver ações em favor das pessoas com Doença de Alzheimer, assim como, oferecer apoio ao familiar-cuidador, por meio de suas 21 Regionais (com 51 Sub-regionais), em cinco regiões do país. Apoia, também, ações voltadas para o bem-estar e a defesa dos direitos do paciente, dos familiares e dos cuidadores, assim como para a integração entre profissionais que atuam na Associação e a articulação com a Rede de Proteção à Pessoa Idosa.

A ABRAz- DF criada em Novembro de 2014 realiza as atividades de apoio por meio de reuniões com grupo Social-Emocional – “Roda de conversa” sobre vivência de cuidadores e familiares. Estas reuniões, são realizadas às primeiras terças-feiras de cada mês no espaço da Escola Classe 106 Sul em Brasília, pois a ABRAz-DF não possui espaço físico próprio.

O público alvo para as reuniões são cuidadores informais e familiares de indivíduos que já possuem o diagnóstico de demência. Os participantes são convidados a participar por meio das redes sociais e de pessoa a pessoa é vedada a participação dos próprios indivíduos ou de familiares que não tenham o membro da família com o diagnóstico de demência.

3. População

A amostra foi formada por familiares de pessoas diagnosticada com demência que participavam das reuniões de apoio da ABRAz_DF.

O primeiro contato da pesquisadora com os participantes foi realizado durante as reuniões mensais, no período de 7 de Fevereiro a 4 de Abril de 2017.

Na primeira reunião dos 22 presentes, 16 forneceram os dados para a participação da pesquisa, na segunda 20 familiares estavam na reunião, quatro já tinham participado da reunião anterior e acrescentado os dados e 10 novos foram incluídos. Na terceira reunião havia 22 familiares presentes, seis já incluídos e 9 forneceram os dados para a participação na pesquisa. Assim, a amostra inicial foi constituída por 35 familiares. Pode ser observado conforme a Figura 3:

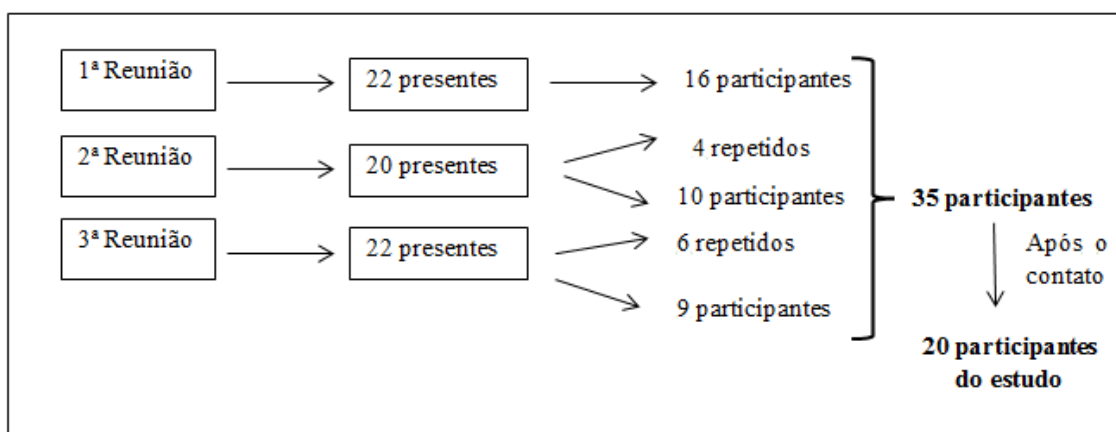


Figura 3: Organização dos participantes do estudo.

4. Coleta de dados – Procedimentos e Instrumentos

Todos os 35 participantes que forneceram os dados para a participação do estudo foram contatados por telefone para que fosse marcado a realização das entrevistas. Destes, havia um número de telefone que não estava correto e outro não atendeu em nenhum momento. Assim, dentre os 33 restantes, 20 concordaram em receber a visita para a entrevista e prosseguir com a participação no estudo, estes totalizaram a amostra da pesquisa.

As entrevistas foram realizadas de forma individual com marcação prévia. Cada entrevista durou em média 45 minutos e foram realizadas na residência de cada participante.

Assim, as entrevistas foram realizadas de forma individual previamente marcada. Cada entrevista durou em média 45 minutos e foram realizadas na residência de cada participante.

4.1 Instrumentos

Para a coleta de dados foram utilizados dois instrumentos. O primeiro foi um questionário para caracterizar o perfil sócio-demográfico (Apêndice A) dos participantes, contendo questões que abordam: a idade do participante e do familiar com demência, o grau de parentesco, estado civil, a ocupação, a demência diagnosticada do paciente, o local de tratamento, e se possui ou não cuidador formal.

O segundo instrumento foi a escala de incerteza de Mishel (ANEXO 1), traduzido e validado para o português do Brasil, por Barbosa (2012): *Uncertainty in illness scale for family*, produzido através da tese de doutorado com o objetivo de aplicação com familiares de pessoas com paraplegia (BARBOSA, 2012). O instrumento é constituído por 31 itens, com escala de 5 pontos de LIKERT. Os 31 itens distribuídos em quatro subescalas/domínios (ambiguidade, falta de clareza, falta de informação, imprevisibilidade) que em conjunto, avaliam a incerteza do familiar quanto a demência do ente, quais são:

- 1) O domínio ambiguidade é avaliado por 13 itens (3, 4, 8, 13, 15, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 24 e 25) que incluem questões mais genéricas em relação a incerteza, e é definida como uma falta de habilidade de tomar decisões, que pode ser devido a falta ou imprecisão de informações sobre o planejamento e a implantação do cuidado que vem sendo prestado ao paciente. Os pontos referidos a ambiguidade variam de 13 a 65 (Somando os pontos atribuídos pelos itens) (Barbosa, 2012).
- 2) O domínio falta de clareza envolve nove itens (2, 5, 6, 7, 9, 10, 14, 29, 31) e representa as explicações incompletas ou da incompreensão que podem estar relacionadas com a falta de informação prestada pela equipe, assim como, o nível de escolaridade do familiar que pode interferir na compreensão das informações. Os pontos podem variar de 9 a 45 (Barbosa, 2012).
- 3) O domínio falta de informação abrange cinco itens (1, 12, 26, 28 e 30) que estão relacionados às informações que não são fornecidas ou compreendidas. Por exemplo, quando o diagnóstico não é certo, ou ainda, quando não há conhecimento sobre a gravidade da doença. Os pontos para a falta de clareza podem variar de 5 a 25 (Barbosa, 2012).

- 4) O domínio imprevisibilidade é constituído por quatro itens (11, 19, 23 e 27) e está relacionado à falta de capacidade de prever diariamente ou futuramente os sintomas ou evolução da doença. Este domínio é acentuado quando o paciente está hospitalizado ou o familiar/cuidador passa por um longo período sem atuar diretamente no cuidado. Os pontos para imprevisibilidade podem variar de 4 a 20 pontos (Barbosa, 2012).

A pontuação total da escala pode variar de 31 a 155 pontos, somando as pontuações de cada item conforme a distribuição da escala de LIKERT. Cada domínio da escala pode ser avaliado separadamente para que possa se perceber onde se concentram os maiores níveis de incerteza.

5. *Análise de dados*

Os dados coletados foram agrupados e organizados em planilhas Excel 2016, constituindo-se o banco de dados. Foram atribuídos valores numéricos a cada resposta, para alimentar o banco de dados.

O primeiro instrumento, o sócio demográfico, foi distribuído em duas tabelas, uma composta com as informações do participante, e outra com os dados dos indivíduos com demência. O segundo questionário, com as 31 questões da teoria de Mishel, são apresentadas em tabelas divididas nos quatro domínios da escala: falta de clareza, falta de informação e imprevisibilidade, sendo apresentada no formato Likert:

- (1) Discordo totalmente, (2) Discordo, (3) Indeciso, (4) Concordo e (5) Concordo totalmente.

Foi desenvolvida uma análise estatística simples e descritiva, com o cálculo da média e desvio padrão.

Utilizou-se o cálculo de Alfa Cronbach para verificação da consistência interna dos itens para a escala total. Para os valores de Alfa Cronbach foram considerados que os resultados deveriam apresentar valores entre 0,70 e 0,90 para uma boa consistência, conforme outros estudos que utilizaram a escala da incerteza (Harkness, et al, 2013; Barbosa, 2012).

Os dados das planilhas do Excel 2016 foram processados no software SPSS versão 20 para as análises estatísticas.

6. *Aspectos éticos*

Atendendo aos aspectos éticos previstos na Resolução CNS nº466/2012 (BRASIL, 2012), foi mantido o anonimato dos participantes e solicitado a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice B) pela família, antes de cada coleta dos dados, cujo foi fornecido em duas vias, permanecendo uma via com o pesquisador e a outra com o participante.

O presente estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa com CAAE: 60771316.3.0000.0030, conforme parecer (ANEXO 2).

5. RESULTADOS

1. Caracterização sócio demográfica dos familiares e dos indivíduos com demência

Participaram do estudo 20 familiares de indivíduos com demência, caracterizados na Tabela 1.

Tabela 1: Caracterização sócio demográfica dos familiares de indivíduos com demência. Brasília, DF, Fevereiro a Abril de 2017.

Característica dos Participantes	N=20	%
Sexo		
Feminino	18	90
Masculino	2	10
Idade		
Até 20 anos	-	-
21- 40	9	45
41-60	8	40
Mais de 60	3	15
Estado Civil		
Solteiro(a)	7	35
Casado(a)	10	50
Divorciado(a)	3	15
Viúvo(a)	-	-
Ocupação		
Trabalha fora	14	70
Trabalha em casa	1	5
Aposentado	4	20
Desempregado	-	-
Estudante	1	5
Grau de escolaridade		
Ensino Médio completo	7	35
Ensino superior cursando	2	10
Ensino Superior completo	11	55
Parentesco		
Filho(a)	16	80
Cônjuge	1	5
Neto(a)	2	10
Sobrinho(a)	1	5

Destacam-se as características dos familiares, que em sua maioria são do sexo feminino (90%), seguido do masculino representando 10 %, mais da metade concentraram-se nas faixa etárias entre 21 a 40 anos (45%) e 41 a 60 anos (40%) os participantes com mais de 60 anos representaram 15%. Quanto ao estado civil, metade (50%) era casada seguido de 35% que eram solteiros e 15% divorciados, 70 trabalha

fora de casa, 20% aposentados. Quanto a relação parental, 80% eram filhos dos indivíduos com demência

A faixa etária e as condições de saúde dos indivíduos com demência que participaram do estudo são apresentados na Tabela 2.

Tabela 2: Faixa etária e condições de saúde dos indivíduos com demência. Brasília, DF. Fevereiro a Abril de 2017.

Indivíduos com Demência	N=20	%
Idade		
40-50	1	5
51-60	1	5
61-70	3	15
71-80	4	20
Mais de 80	11	55
Demência Diagnosticada		
Alzheimer	13	65
Vascular	4	20
Mista	2	10
Frontotemporal	1	5
Córpusculos de Lewy	-	-
Doença de Huntington	-	-
Doença de Creutzfeldt-Jakob	-	-
Grau da Doença		
Inicial	4	20
Moderado	9	45
Avançado	7	35
Possui cuidador		
Sim	13	65
Não	7	35
Local de Tratamento		
Casa	11	55
Hospital/Clínica	7	35
Unidades de Longa Permanência	2	10

A faixa de idade dos indivíduos com demência estava acima de 80 anos (55%), seguida de pessoas com 71 a 79 anos (20%), com 41 a 50 anos e 51 a 60 anos representaram 5% respectivamente. Quanto ao diagnóstico, mais da metade (65%), possuía o de Doença de Alzheimer (65%), seguido de demência vascular (20%), Mista (10%), Frontotemporal (5%). Segundo os cuidadores, 35% estava em um grau avançado de demência, 45% em grau moderado e apenas 20% em grau inicial. Quanto ao apoio de cuidadores 65% possuíam o apoio de cuidadores formais, e 35% não contavam com cuidador formal em nenhuma parte do dia. Mais da metade (55%) das

peças com Alzheimer tem o tratamento em sua própria residência e 35% são tratados em Hospitais e Clínicas. Apenas 10% dos participantes residem em Unidades de Longa Permanência.

2. Mensurando os domínios da incerteza dos cuidadores /familiares com demência – Escala da incerteza de Mishel.

Os 31 itens da Escala da Incerteza são distribuídos em quatro subescalas ou domínio (ambiguidade, falta de clareza, falta de informação, imprevisibilidade) que em conjunto, avaliam a incerteza do familiar quanto a doença do indivíduo com demência

Os dados obtidos quanto ao domínio ambiguidade são apresentados na Tabela 3.

Tabela 3: Domínio Ambiguidade- Teoria de Mishel segundo familiares de Indivíduos com demência. Brasília, DF. Fevereiro a Abril de 2017.

	DT N(%)	D N(%)	IND N(%)	C N(%)	CT 5N(%)
3) Eu não tenho certeza se ele(a) está ficando melhor da doença.	7(35)	7(35)	1(5)	4(20)	1(5)
4) Eu não sei o quão ruim será a dor dele(a)	1(5)	5(25)	2(10)	8(40)	4(20)
8) Os sintomas dele(a) mudam de forma imprevisível.	1(5)	4(20)	1(5)	12(60)	2(10)
13) É difícil saber se o tratamento ou as medicações dele(a) estão servindo.	1(5)	8(40)	4(20)	5(1)	2(10)
15) Por causa da imprevisibilidade da doença dele(a) eu não posso fazer planos para o futuro.	2(10)	5(25)	1(5)	7(35)	5(25)
16) A evolução da doença dele(a) muda muito. Ele(a) tem dias bons e ruins.	-	4(20)	-	6(30)	10(50)
17) Eu não sei como cuidarei dele(a) quando ele(a) deixar o hospital.	5(35)	7(35)	4(20)	3(15)	1(5)
18) Eu não tenho ideia do que acontecerá com ele(a).	3(15)	8(40)	-	7(35)	2(10)
20) Os resultados dos exames dele(a) são indefinidos.	3(15)	13(65)	2(10)	2(10)	-
21) A eficácia do tratamento é indeterminada	2(10)	4(20)	3(15)	11(55)	-
22) É difícil determinar em quanto tempo conseguirei cuidar dele(a) sozinho(a)	-	3(15)	2(10)	13(65)	2(10)
24) Devido ao tratamento, o que ele(a) pode fazer muda muito.	1(5)	11(55)	3(15)	3(15)	2(10)
25) Eu tenho certeza que eles não encontrarão mais nada de errado com ele(a)	9(45)	8(40)	1(5)	1(5)	1(5)

DT= **Discordo totalmente** D= **Discordo** IND=**Indeciso** C= **Concordo** CT= **Concordo Totalmente**

Os dados do domínio ambiguidade (Tabela 3), revelam que de modo geral os participantes relataram discordar ou discordar totalmente em mais da metade dos itens, com o exemplo dos itens 3: “Eu não sei se ele(a) está ficando melhor da doença, 70% discordaram. Este sentimento está também presente, e do item 13 “É difícil saber se o tratamento ou as medicações dele(a) estão servindo”, quando 40% discordaram e 20% manifestam indecisão. Assim como, no item 17 “Eu não sei como cuidarei dele(a) quando ele(a) deixar o hospital”, 35% responderam que discordam totalmente e 35% responderam que discordam, totalizando 70%. A característica da manifestação de ambiguidade é concretizada quando os participantes ao mesmo tempo relatam o sentimento de não saber se “ele está ficando melhor”; ou “tratamento está servindo” e, não saber “como vai cuidar dele” Eles discordam que “Os resultados dos exames dele(a) são indefinidos” - item 20, relatado por 65%, assim como, 55% que manifestam discordância no item. 24 - “Devido ao tratamento, o que ele(a) pode fazer muda muito”, 55%. Ficam evidentes nos relatos relacionados ao item 25 - “Eu tenho certeza que eles não encontrarão mais nada de errado com ele(a)” onde 85% do conjunto das manifestações representam discordância e discordância total. Por meio da maior discordância ao item 18: “Eu não tenho ideia do que acontecerá com ele(a)”, percebe-se que os familiares, de modo geral, compreendem a doença do indivíduo.

Os dados referentes ao domínio falta de clareza são apresentados na tabela 4.

Tabela 4: Domínio Falta de Clareza- Teoria de Mishel segundo familiares de Indivíduos com demência. Brasília, DF. Fevereiro a Abril de 2017.

	DT N %	D %	IND %	C %	CT %
2) Eu tenho muitas dúvidas que não foram esclarecidas.	-	9(45)	1(5)	10(50)	-
5) As explicações que me dão sobre ele(a) parecem confusas pra mim.	3(15)	12(60)	1(5)	4(20)	-
6) O objetivo de cada tratamento dele(a) está claro pra mim.	1(5)	4(20)	1(5)	10(50)	4(20)
7) Eu não sei quando ele(a) fará os procedimento.	4(20)	6(30)	4(20)	6(30)	-
9) Eu entendo tudo que é explicado para mim.	-	7(35)	1(5)	9(45)	3(15)

10) Os médicos me dizem coisas que têm muitos significados.	1(5)	3(15)	2(10)	13(65)	1(5)
14) Existem tantos profissionais que é difícil saber o que fazem.	6(30)	13(65)	1(5)	-	-
29) Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar.	-	4(20)	2(10)	12(60)	2(10)
31) Os médicos e os enfermeiros usam linguagem do dia-a-dia, portanto eu posso entender o que estão dizendo.	-	5(25)	2(10)	12(60)	1(5)

DT= **Discordo totalmente** D= **Discordo** IND=**Indeciso** C= **Concordo** CT= **Concordo Totalmente**

Os dados relacionados ao domínio falta de clareza (tabela 4), revelam que de modo geral, os participantes relatam concordar ou concordar totalmente com mais da metade deles, com exceção ao item 2: “Eu tenho muitas dúvidas que não foram esclarecidas”, onde houve uma equivalência entre aqueles que discordam (45%) e concordam (50%), e um indeciso (5%), item 5: “As explicações que me dão sobre ele(a) parecem confusas pra mim”, mais da metade dos participantes discordaram (60%) colocando em evidência que estes possuem esclarecimentos quanto a doença. Quanto ao item 7: “Eu não sei quando ele(a) fará os procedimento”, 30% discordaram 20% discordaram totalmente 20% indeciso. Item 14: “Existem tantos profissionais que é difícil saber o que fazem, onde o predomínio das respostas foi de discordo (65%) e discordo totalmente (30%).

Nesse domínio, percebe-se que grande parte dos participantes consegue compreender o que é explicada à eles, e não interpreta como confusa as explicações, com base nos item 5. Metade dos participantes (50%) concordam que há muitas dúvidas que não foram esclarecidas (item 2), e ainda 65% concordaram com o item 10: “Os médicos me dizem coisas que têm muitos significados”, o que pode estar relacionado com as dúvidas existentes.

Quanto ao domínio falta de informação, os dados são apresentados na tabela 5.

Os resultados referentes ao domínio falta de informação são apresentados por meio da tabela 5.

Tabela 5: Domínio falta de informação- Teoria de Mishel segundo familiares de Indivíduos com demência. Brasília, DF. Fevereiro a Abril de 2017.

	DT %	D %	IND %	C %	CT %
1) Eu não sei o que ele(a) tem de errado.	18(90)	2(10)	-	-	-
12) O tratamento dele(a) é muito difícil para entender.	4(20)	11(55)	2(10)	3(15)	-
26) Eles não deram a ele(a) um diagnóstico específico.	7(35)	11(55)	-	2(10)	-
28) O diagnóstico dele(a) é definitivo e não vai mudar.	-	4(20)	2(10)	7(35)	7(35)
30) A gravidade da doença dele(a) já foi confirmada	-	1(5)	1(5)	12(60)	6(30)
DT= Discordo totalmente D= Discordo IND= Indeciso C= Concordo CT= Concordo					
Totalmente					

No que se refere ao domínio Falta de informação (tabela 5), os participantes discordam, ou discordam totalmente em mais da metade dos itens, a exceção do item 28: “O diagnóstico dele(a) é definitivo e não vai mudar”, 35% concordam e 35% concordam totalmente, o item 30: “A gravidade da doença dele(a) já foi confirmada”, com mais da metade das respostas voltadas para concordo (60%) e concordo totalmente (30%). Nesse domínio, é possível verificar, que os familiares compreendem o que o indivíduo tem de errado, o diagnóstico definitivo e a gravidade da doença.

Os dados do domínio imprevisibilidade estão dispostos na tabela 6.

Tabela 6: Domínio Imprevisibilidade- Teoria de Mishel segundo familiares de Indivíduos com demência. Brasília, DF. Fevereiro a Abril de 2017.

	DT %	D %	IND %	C %	CT %
11) Eu posso imaginar quanto tempo vai durar a doença dele(a)	6(30)	7(35)	2(10)	4(20)	1(5)
19) Eu geralmente sei se ele(a) terá um dia bom ou ruim.	3(15)	13(65)	2(10)	2(10)	3(15)
23) Eu geralmente posso prever a evolução da doença dele(a).	7(35)	6(30)	3(15)	4(20)	-
27) O sofrimento físico dele(a) é previsível. Eu sei quando ele(a) vai piorar.	5(25)	13(65)	1(5)	1(5)	-
DT= Discordo totalmente D= Discordo IND= Indeciso C= Concordo CT= Concordo					
Totalmente					

O domínio Imprevisibilidade (Tabela 6) revela, que de modo geral, os participantes discordaram ou e discordaram totalmente de todos os itens. Conforme os dados, percebe-se que nesse domínio os participantes revelaram grande incerteza, tanto quanto a previsões de longo prazo, tais como: evolução da doença e duração da doença (itens 11 e 23), sofrimento físico do indivíduo (27), quanto a de curto prazo: como será o dia do indivíduo (item 19).

3. *Análise estatística*

A análise estatística dos quatro domínios ambiguidade, falta de clareza, falta de informação e imprevisibilidade são apresentados na tabela 7:

Tabela 7: Quadro sintético dos domínios da Escala da Incerteza de Mishel. Brasília-DF. Fevereiro a Abril de 2017.

Domínios	Media	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Ambiguidade (13-65)	40,65	7,39	29	53
Clareza (9-45)	27,30	2,29	23	32
Informação (5-25)	13,15	2,13	9	19
Imprevisibilidade (4-20)	8,65	2,77	5	14
Total (31-155)	87,55	8,34	70	109

Os dados da Tabela 7 devem ser interpretados conforme os dados dos itens de cada domínio, pois a média é calculada baseada na pontuação dos itens (1= Discordo totalmente, 2= Discordo, 3= Indeciso, 4= Concordo e 5= concordo totalmente), sendo que cada domínio apresenta a sua pontuação, que é calculada pelo número de itens multiplicado à pontuação referente à resposta. O domínio ambiguidade pode variar de 13 a 65 e apresentou uma média de 40,65. Nesse domínio uma pontuação elevada indica um maior nível de incerteza, pois os itens com as respostas concordo ou concordo totalmente (pontuação 4 e 5 respectivamente) estão relacionados a um maior nível de incerteza.

Nos domínios falta de clareza e falta de informação os itens são distribuídos entre os extremos (alguns concordo e outros discordo) para a indicação de incerteza o que observa-se é uma média próxima a metade dos valores máximos (27, 30 e 13, 15 respectivamente). Por fim, para o domínio imprevisibilidade, cuja a média foi de 8,65, a pontuação da média mais baixa indica um maior nível de incerteza, pois as respondam aos itens negativos, com o discordo totalmente ou discordo (pontuação 1 e 2

respectivamente) sugerem uma maior incerteza com a pontuação mais baixa, e ainda, com o nível diferenciado de incerteza em cada domínio.

A média do valor total não é sugestiva para avaliar os níveis de incerteza de forma geral, ou seja no conjunto dos domínios. Desta forma, a incerteza é melhor investigada por meio da análise dos domínios de forma individual.

Conforme os dados da tabela 8, podemos verificar a confiabilidade entre os itens da escala em cada um dos domínios individualmente, considerando essa população de familiares cuidadores de indivíduos com demência, bem como, os valores da consistência interna das respostas dos participantes que foi de 0,7 a 0,9.

Tabela 8: Alpha Cronbach entre os itens dos quatro domínios da Escala de Incerteza de Mishel aplicada com familiares de indivíduos com demência. Brasília-DF. Fevereiro a Abril de 2017.

Domínios da escala	Numero itens	Alpha cronbach
Escala total	31	0,743
Ambiguidade	13	0,313
Falta de clareza	09	0,412
Falta de informação	05	0,421
Imprevisibilidade	04	0,524

A consistência interna das respostas dos participantes aos itens da escala em cada um dos domínios individualmente, apresentou um valor aceitável pela literatura, e os valores do coeficiente alfa de Cronbach para todos os domínios foram inferiores a 0,70, valor preconizado como aceitável. Destacou-se os valores do alfa para o domínio Imprevisibilidade (0,524); Falta de informação (0,421); Ambiguidade (0,313), seguido da Falta de clareza com menor índice (0,412). O domínio ambiguidade foi o que apresentou melhor consistência interna entre os seus itens. A consistência interna mais fraca foi constatada no domínio falta de clareza. Contudo no geral, a escala total apresentou um valor aceitável (0,743).

DISCUSSÃO

A família é a primeira fonte de suporte social de pessoas com demência, embora o familiar também necessite de atenção e cuidado. Uma pessoa com demência é vista pelo familiar como alguém que desaparece aos poucos, e a cada dia devem se despedir do ente querido que não se lembrará mais dele, e que não poderá mais ser ele mesmo.

Os familiares de idosos com demência possuem chances maiores de apresentar mais problemas de saúde, maior constância de conflitos familiares, se comparados a pessoas na mesma faixa etária, que não desempenham o papel. Estudos mostram que os cuidadores informais apresentam uma piora na saúde física. Em média, 60% dos cuidadores podem desenvolver sintomas psicológicos e físicos (Olanda; Passos; Dias, 2015).

A demência é cercada de incertezas, pois diversas vezes a própria pessoa com a doença, em alguns estágios avançados, não se recorda que tem demência, e até mesmo não sabe relatar o que está sentindo e notar pioras em seu quadro. Com o avanço da doença, ele se torna cada vez mais dependente do cuidador, desaprendendo o desenvolvimento de hábitos de vida diária, e assim, o próprio cuidador não consegue prever como será o dia do indivíduo, e fazer planos a longo prazo.

Para operacionalizar a percepção da incerteza é feita uma exigência da sua abrangência em três dimensões: falta de informação, de conhecimento do resultado de uma decisão e falta de habilidade para estabelecer probabilidades. A incerteza pode ser vista como uma oportunidade promovendo a partir dela um comportamento de vida saudável de menor risco para sua saúde com atitudes de promoção de saúde, pois a partir do encontro com a incerteza, o familiar pode buscar uma forma de saná-la, procurando um maior conhecimento sobre a doença e as reações diárias do familiar a partir da doença, e ainda, conhecer a melhor forma de cuidado para si e para o receptor dos cuidados (Shuper; Sorrentino, 2010).

Os participantes do presente estudo foram em sua maioria do sexo feminino (90%), pois as mulheres, historicamente, já exercem o papel de cuidado familiar, e têm sido o grupo que assegura os cuidados aos familiares dependentes, e mesmo atualmente, o fato das mulheres desempenharem papel ativo e relevante no mercado de trabalho, não altera o fato de serem responsabilizadas por muito mais trabalho familiar que os homens (Melo, 2009). Contudo, a baixa participação dos homens no estudo pode ser atribuída que poucos homens participavam das reuniões de apoio, na associação que funciona como estrutura de apoio social, pois mesmo que eles participem do cuidado, eles não

têm o hábito, muitas vezes por questão de gênero, de buscar ajuda para não serem vistos como vulneráveis (Alves et al., 2013).

A idade da maioria dos participantes variou entre 21 e 40 anos e 41 a 60 anos, pois a maioria dos cuidadores eram os filhos dos indivíduos demenciados, é improvável ter participantes mais novos. A maioria dos participantes (80%) eram filhos das pessoas com demência, isso pode ser atribuído como forma de gratidão aos pais que participaram do seu cuidado e, também, pode ser visto como uma responsabilidade, justamente, por serem filhos e também por enxergarem que o cônjuge da pessoa com demência também possui idade avançada e não consegue participar do cuidado ativamente (Wegner, Benetez, 2013).

Mais da metade dos participantes possuía nível superior (55%), seguido de 35% com o ensino médio completo e 10% cursando o nível superior, nenhum dos participantes possuía grau de escolaridade menor que o ensino médio. O nível de escolaridade está diretamente ligado com a diminuição dos níveis de incerteza, principalmente a incerteza que não é vista como oportunidade (Mishel, 1988).

Dentre os participantes, 70% trabalham fora além de participar do cuidado do familiar com demência. O que pode causar um estresse a mais e uma sobrecarga física e emocional, pois além do cuidador precisar trabalhar e se deslocar para o trabalho, e nesse momento apresentar uma preocupação com o ente querido que se encontra no lar sem a participação direta de seus cuidados, quando está em casa não sobra muito tempo para si por estar atento ao familiar doente. Em contra partida, 65% dos participantes contam com o auxílio de cuidadores formais para que tenham a redução dessa sobrecarga.

A maioria dos participantes do estudo (65%) afirmou que o seu familiar havia sido diagnosticado com doença de Alzheimer, sendo a demência mais comum entre as demais, a qual representa 50 a 70% do total das demências (Oliveira; Isnardi; Isnardi, 2014).

Mais da metade dos indivíduos com demência tinham mais de 80 anos (55%), o que pode gerar uma maior sobrecarga de cuidado, pois pacientes mais idosos necessitam de mais cuidado e, além do fato do evento da demência que aumenta o grau de dependência. Associado a estes fatores está o estágio da doença, pois a maior parte estava em estágio moderado a avançado da doença, representando 45% e 35%, respectivamente.

Neste contexto, pode-se perceber a sobrecarga de um familiar que cuida diretamente da pessoa com demência, colocando os familiares cuidadores vítimas da demência, acabando com suas reservas, gerando incertezas e a imprevisibilidades que os coloca em diferentes graus de fragilidade e crença de que estejam proporcionando um cuidado digno ao seu familiar. Com isso, o cuidador pode ficar vulnerável a doenças físicas, depressão, perda de peso, insônia, de álcool e de medicamentos psicotrópicos. O emocional do cuidador é afetado com o avançar do grau da demência, pois eles precisam tomar decisões importantes pelo próprio paciente com demência, o qual já não consegue decidir sozinho, alguns ainda precisam optar pela curatela, que consiste no encargo de se cuidar de uma pessoa maior de idade, sendo visada a proteção patrimonial do indivíduo por meio de um processo judicial, quando não há capacidade de praticar atos de vida civil (Nardi et al., 2011).

Além do estresse físico e emocional vivenciado pelos cuidadores familiares das pessoas com demência, ainda há a incerteza em relação à doença, pois os familiares não conseguem compreender a doença em sua totalidade, não podendo fazer planos para o futuro envolvendo a pessoa, e até mesmo, saber como será o dia daquele que recebe os seus cuidados. Mishel (1998) comenta que os sentimentos de incerteza sobre a doença podem prejudicar a adaptação dos membros da família, levando a percepção que os tratamentos sejam percebidos como uma experiência negativa, limitando as estratégias de enfrentamento por parte dos familiares, e essa incerteza é um importante sinalizador de estresse.

Levando em consideração o domínio ambiguidade da teoria de Mishel, percebe-se que grande parte dos familiares não nota uma melhora na doença e não consegue compreender como é a dor do familiar, não considera possível prever a evolução da doença e a eficácia positiva do tratamento, e ainda, não consegue fazer planos para o futuro e saber se consegue exercer o cuidado sem ajuda por muito tempo, e se conseguirá participar do cuidado do familiar sozinho por muito tempo.

Um estudo desenvolvido por Lin Lin, Yeh e Mishel (2010) com a avaliação de um modelo conceitual baseado nas teorias de Mishel de incerteza em doenças em uma amostra de pais taiwaneses de crianças com câncer mostrou que a incerteza dos familiares tem impacto negativo nas estratégias de enfrentamento da doença, mas também podem proporcionar a interação com os membros da família, enquanto essas estratégias de enfrentamento podem ajudar os familiares a ganharem crescimento através da incerteza, ou seja, o surgimento de metas e planos em curto prazo pode surgir

por meio de uma adaptação. O quarto pressuposto da teoria de Mishel, o qual afirma que as relações entre os eventos da doença, incerteza, apreciação, enfrentamento e adaptação são lineares e unidirecionais, deslocando-se de situações que promovem a incerteza no sentido da adaptação e o terceiro pressuposto, o qual sugere que a adaptação representa a continuidade do comportamento bio-psico-social normal do indivíduo e é o resultado desejado dos esforços de enfrentamento tanto para reduzir a incerteza avaliada como perigo, como para manter a incerteza enquanto oportunidade (Tomey; Aligood, 2004; Mishel, 1988; Mishel, 1990). Segundo Mishel (1988) deve ser reduzida a visão da incerteza como problema e a manutenção da incerteza como oportunidade, proporcionando adaptação e uma forma de lidar com conflitos.

No presente estudo, o fato de grande parte dos familiares concordarem com a afirmação de não saber se é possível participar do cuidado sozinho do familiar por muito tempo sugere tanto a exaustão do cuidado, como a incerteza com planos de cuidados futuros. Contudo, apesar de a maioria afirmar que possui a ajuda de cuidadores formais (65%), eles ainda se sentem sobrecarregados.

No domínio falta de clareza percebe-se que os familiares compreendem o que é explicado a eles, como 60% concordaram que os médicos e enfermeiros utilizam uma linguagem que é possível compreender, e 45% concordaram e 15% concordaram totalmente com a questão: “Eu entendo tudo que é explicado para mim”. Os familiares cuidadores compreendem o papel de atuação da equipe de saúde e os procedimentos realizados e os resultados dos exames, apesar de mais da metade dos participantes (60%) concordarem com a questão que afirma que o que os médicos dizem apresentam muitos significados, o que pode estar relacionado com o fato de 50% concordarem que apresentam dúvidas que não foram respondidas.

O fato de a maioria compreender tudo que é explicado e os procedimentos pode estar diretamente ligado ao nível de instrução dos participantes, pois todos possuíam pelo menos o Ensino Médio e mais da metade (55%) tinham Ensino Superior completo. Martins, *et al* (2013), desenvolveram um estudo com familiares de crianças com diabetes tipo 1 e demonstram que a escolaridade e a profissão dos cuidadores podem influenciar indiretamente na capacidade de gerir de forma eficiente as questões inerentes ao cuidado com a saúde, seja por meio da interferência na renda familiar para a contribuição com os tratamentos, procedimentos e medicamentos, ou ainda, por uma maior compreensão de todos os procedimentos a serem realizados.

Conforme sugere o terceiro postulado da teoria de Mishel, ao afirmar que o padrão de sintomas, a familiaridade do evento e a congruência do evento (quadro de estímulos) aumentam, a incerteza diminui, e no quarto postulado que define que os fornecedores de estrutura diminuem diretamente a incerteza promovendo a interpretação de eventos e reforçando indiretamente o quadro de estímulos (Tomey; Aligood, 2004; Mishel, 1988; Mishel, 1990).

As incertezas nesse domínio estão presentes quanto aos planos para o futuro, avanço da doença e cuidados futuros, como a resposta à questão “Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar” e 60% concordaram com a afirmação. De acordo com Brum, *et al* (2013) os enfermeiros são os profissionais mais requisitados nos 10 a 15 anos de progressão da doença para auxílio no cuidado.

No domínio falta de informação percebe-se que os familiares cuidadores não possuem grandes incertezas relacionadas às informações, pois eles conseguem compreender a doença, o tratamento, o diagnóstico e a gravidade da doença. A maioria dos participantes (70%) concorda ou concorda totalmente que o diagnóstico do indivíduo com demência é definitivo e não vai mudar. Apesar de o diagnóstico de demência ser comprovado apenas após a morte pela análise histopatológica do tecido cerebral post-mortem (Ximenes; Rico; Pedreira, 2014). O que demonstra a confiança que os familiares podem atribuir aos profissionais de saúde, Mishel (1990) enfatiza essa afirmação envolvendo especificamente profissionais de saúde como figuras de apoio social, como influentes em ajudar o indivíduo a adquirir uma visão probabilística da incerteza sobre doença e tratamento, e podem confiar nas afirmações dos profissionais de modo a reduzir as incertezas percebidas como problemas.

No domínio Imprevisibilidade percebe-se que a maioria dos participantes apresentam incertezas que estão voltadas ao futuro, onde a maioria não sabe se o familiar com demência terá um dia bom ou ruim, não consegue prever a evolução da doença ou identificar o sofrimento físico, e não consegue prever quando ele(a) pode piorar.

Observa-se que o maior nível de incerteza dos familiares dos indivíduos com demência estão associados às questões vinculadas ao futuro, pela evolução da doença ser imprevisível, e assim os familiares não conseguem fazer planos futuros de curto e longo prazo, e preocupam-se com a capacidade de desenvolver os cuidados necessários, tais incertezas podem ser amenizadas com esclarecimentos de profissionais, contudo é importante que as incertezas sejam incentivadas a uma visão de oportunidade e maior

interação com qualquer evolução da doença do indivíduo (Harkness; Arthur; Mckelvie, 2013; Gondim; Carvalho, 2012).

É importante relacionar aos resultados desse domínio o oitavo postulado da teoria ao afirmar que a incerteza apreciada como perigo não pode ser eficazmente reduzida, e pode ser utilizadas estratégias de enfrentamento para gerir a resposta emocional, e nono postulado que completa ao afirmar que quanto maior for a duração da incerteza no contexto da doença, mais instável se torna o modo de funcionamento anteriormente aceite pelo indivíduo (Tomey; Aligood, 2004; Mishel, 1988; Mishel, 1990).

Conforme o quadro sintético envolvendo os domínios (tabela 7), percebe-se que o domínio ambiguidade e imprevisibilidade apresentam alto nível de incerteza, já que o domínio ambiguidade apresentou uma média (40, 65) mais próxima ao valor máximo (65,0) sendo sugestiva de incerteza para esse domínio, e o domínio imprevisibilidade apresentou média igual a 8,65 mais próxima ao valor mínimo (4,0) sendo sugestiva de incerteza para esse domínio. Os domínios falta de clareza e falta de informação apresentaram valores da média próximos aos valores médios das pontuações, contudo devido aos itens desses domínios estarem distribuídos, ou seja, alguns itens com a resposta em concordância sugere uma maior incerteza e outros com resposta em discordância são que sugerem uma maior incerteza é inconclusivo utilizar os valores das médias para avaliar as incertezas referentes a esses domínios.

O Alpha de Cronbach que apresenta a confiabilidade e consistência interna entre os itens da escala deve apresentar um valor entre 0,7 e 0,9. A pontuação da escala em seu total apresentou um valor aceitável (0,743), porem os domínios isolados não alcançaram essa pontuação. Destacou-se o domínio imprevisibilidade que apresentou maior índice (0,524) e ambiguidade obteve o menor índice (3,13). Segundo estudos que utilizaram a escala, é necessário a exclusão de alguns itens para que possa se obtenha uma boa confiabilidade entre os domínios (Barbosa, 2012; Gómez-Palencia; Castillo-Ávila ; Alvis-Estrada, 2015; Harkness *et al*, 2013).

Os familiares cuidadores de indivíduos com demências apresentam incertezas quanto à doença, cuidado e planos futuros envolvendo o doente, o que pode gerar medos e ansiedades, contudo essas incertezas devem ser encaradas como uma proposta de crescimento, uma busca por conhecimento, apoio social e compartilhamento de experiências.

Segundo a teoria, a incerteza pode tomar a forma de ambiguidade, complexidade, falta de informação ou informação inconsciente, e imprevisibilidade. Os participantes do presente estudo em sua maioria apresentavam alto nível de escolaridade, o que influenciou diretamente na redução das incertezas relacionadas ao domínio falta de clareza. As maiores incertezas dos familiares cuidadores se concentraram nos domínios ambiguidade e imprevisibilidade, pois ambos abordam questões parecidas, o primeiro inclui questões mais genéricas em relação à incerteza abrangendo a falta de habilidade de tomar decisões, enquanto o segundo trata da falta de capacidade de prever diariamente ou futuramente os sintomas ou evolução da doença, e assim, percebe-se que a maioria das incertezas dos familiares cuidadores de indivíduos com demência está relacionado com tomadas de decisões no cuidado do indivíduo e planos futuros e previsão dos sintomas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o envelhecimento populacional no Brasil, surge uma preocupação com as doenças advindas do aumento da expectativa de vida da população, como por exemplo, as demências.

As demências afetam não apenas o doente, mas também todos os que estão no seu entorno social, e principalmente os que participam diretamente do seu cuidado. O familiar cuidador experimenta sensações de estresse físico e psicológico nesse momento de cuidado, apresentando cansaço, depressão, ansiedade e solidão. Ele enfrenta diariamente uma despedida do familiar com demência, pois a cada dia, o doente deixa gradativamente de ser quem ele é, passando por alterações cognitivas, de memória, comportamento e atividades funcionais de vida diária, podendo ainda apresentar alterações psicológicas.

As incertezas vistas como crescimento é o que sugere a teoria de Mishel, a qual recomenda a manutenção da incerteza vista como forma de oportunidade. A teoria ainda sugere que quando o quadro de estímulos (autoridade credível, apoio social e educação) aumenta a incerteza diminui.

O enfermeiro, além de ser o profissional mais procurado para o cuidado de indivíduos com demência em estágios avançados, é considerado uma fonte credível para os familiares desses indivíduos, em apoio ao médico especialista, e assim, precisa estar atento às informações fornecidas, pois são vistas como de confiança, e ainda, devem buscar planos e estratégias para atuar nas incertezas quanto a doença e ao planejamento futuro, para que seja amenizado o medo e ansiedade provinda da incerteza encarada de forma negativa.

As associações que acolhem os familiares de indivíduos com demência, como por exemplo a ABRAZ-DF é vista como um importante apoio social, onde os familiares podem trocar experiências já vivenciadas uns com os outros e serem auxiliados mutuamente com as próprias histórias e incertezas já sanadas. Sendo assim, é importante uma divulgação dessa forma de apoio para os familiares que passam pela mesma situação e podem recorrer a esse apoio social.

A utilização da teoria de Mishel contribuiu para mensurar os níveis de incerteza dos familiares de indivíduos com demência e permitiu construir uma relação de fatores que podem ser relacionados aos domínios da teoria. Com a mensuração desses níveis de

incerteza é possível construir um plano de cuidados ou um planejamento de estratégias para amenizar incertezas vistas como negativas.

A utilização de um instrumento que possa mensurar as incertezas é importante para que se possa compreender em quais pontos estão as incertezas e entendê-las de forma ampla para que assim seja possível construir um cuidado a quem cuida de forma específica para cada grupo de incertezas.

É importante acrescentar como limitação do estudo que os participantes foram recrutados de uma Associação (ABRAZ), que tem o papel de apoio social aos familiares, e por estarem participando das reuniões já poderiam ter algumas de suas dúvidas e incertezas reduzidas e experiências compartilhadas, o que pode ter interferido nos níveis de incertezas observados no presente estudo.

Destaca-se a importância de um estudo futuro que compare as incertezas de familiares cuidadores de pessoas com demência que não vinculados a alguma associação de apoio social, em comparação aos que frequentem as associações para uma mensuração completa das incertezas.

O estudo pode dar um retorno à associação quanto as maiores incertezas dos familiares de pessoas com demência para que possam trabalhar com base nessas maiores incertezas e na forma de encará-las.

REFERÊNCIAS

Alves RF, *et al.* Gênero e Saúde: o cuidar do homem em debate. *Psicologia: Teoria e Prática* [internet] 2011, 13 [cited 2017 Jun 20] Available from: [:http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=193821358012](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=193821358012)

Araújo CLO, Oliveira JF, Pereira JM. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia* [Internet] 2012 [cited 2017 Jan 10]; 15(2): 109-128. Available from: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/13109>

Barbosa AL, *et al.* Cuidar de idosos com demência em instituições: competências, dificuldades e necessidades percebidas pelos cuidadores formais. *Psic., Saúde & Doenças* [Internet]. 2011 [cited 2017 Jan 10]; 12(1): 119-129. Available from: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S1645-00862011000100008&script=sci_arttext&tlng=pt

Barbosa IV. Tradução , Adaptação e Validação da Mishel. da Mishel: *Uncertainty in illness scale for family*: Aplicação em familiares de Pessoas com Paralegia- Tese de Doutorado- Universidade Federal do Ceará – 2012.

Bauab JP, Emmel MLG . Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. *Rev. bras. geriatr. gerontol.* [Internet]. 2014 [cited 2017 Jan 10]; 17(2): 339-352. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232014000200339

Bayle, FC. O demente, a família e as suas necessidades. *An. Psicológica* [Internet]2004. [cited 2017 Jan 10] 22(3), 621-627. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v22n3/v22n3a22.pdf>

Brucki SMD, *et al.* Tratamento da demência vascular. *Dement Neuropsychol* [Internet] 2011 [cited 2017 Jan 10]; 5(1):78-90. Available from: <http://pesquisa.bvsalud.org/enfermeria/resource/es/eps-4086>

Brum AKR, *et al.* Programa para cuidadores de idosos com demência: relato de experiência. *Revista Brasileira de Enfermagem* [internet] 2013, 66 (Julio-Agosto) : [cited 2017 Jun 10] Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267028668025>.

Engelhardt E, *et al.* Demência vascular. Critérios diagnósticos e exames complementares. *Dementia & Neuropsychologia* [internet] 2011 [cited 2017 Jan 10]; 5(1):49-77. Available from: http://www.demneuropsy.com.br/detalhe_artigo.asp?id=285

Figueiredo D, *et al.* Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas idosas com demência. *Revista Temática Kairós Gerontologia* [Internet] 2012 [cited 2017 Jan 10]; 15(1): 31-55. Available from: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/12776/9267>.

França JCPMO. Saúde Mental e necessidades nos cuidadores de familiares com demência. Tese de Mestrado em Psicologia. 2010

Gil-mohapel JM, Rego AC. Doença de Huntington: Uma revisão dos aspectos patológicos. *Rev Neurocienc.* 2011 [cited 2017 Jan 10]; Available from: <http://archhealthinvestigation.com.br/ArcHI/article/view/687/1062>

Gómez-Palencia IP, Castillo-Ávila IY, Alvis-Estrada LR. Incertidumbre en adultos diabéticos tipo 2 a partir de la teoría de Merle Mishel. *Aquichan* [Internet] 2015 [cited 2017 Jan 10]; 15 (2): 210-218. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3969/html>

Gondim KM, Carvalho ZMF. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2012 [cited 2017 Jan 10]; 16(1):11-16. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100002

Gonçalves-Pereira M e Sampaio D. Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública. *Rev. Port. Sau. Pub.* [Internet] 2011 [cited 2017 Jan 10];29(1): 3-10. Available from: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S0870-90252011000100002&script=sci_arttext&tlng=en

Harkness K, Arthur H, Mckelvie R. The Measurement of Uncertainty in Caregivers of Patients With Heart Failure. *Journal of Nursing Measurement* [Internet] 2013 [cited 2017 Jan 10] 21(1). Available from: <http://www.ingentaconnect.com/content/springer/nmeas/2013/00000021/00000001/art0003>

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de Indicadores Sociais. Uma síntese das condições de vida da população brasileira. Brasília (DF): IBGE, 2013.

Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini, SCI. Octogenários e cuidadores: perfil sociodemográfico e correlação da variável qualidade de vida. *Texto Contexto Enfermagem* [Internet] 2008 [cited 2017 Jan 10]; 17(2): 350-357. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072008000200018&script=sci_abstract&tlng=pt

Lin L, Yeh CH, Mishel MH. Evaluation of a conceptual model based on Mishel's theories of uncertainty in illness in a sample of Taiwanese parents of children with cancer: A cross-sectional questionnaire survey. *Int J Nurs Stud.* [Internet] 2010 [cited 2017 Jan 10] 47(12):1510-24. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20561624>

Melo G. A experiência vivida de homens (cônjuges) que cuidam de mulheres com demência *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia* [Internet] 2009, 12 () : [cited 2017 Jun 20] Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=403838782002> ISSN 1809-9823

Mishel MH. Uncertainty in illness. *J. Nurs. Scholarsh.* 1988; 20:225–232.

Mishel MH. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image J Nurs Sch.* [Internet] 1990 [Cited 2017 Jan 10];22(4):256-62. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2292449>

- Minuchin M. Family therapy techniques. Cambridge: Harvard University Press. 1981.
- Nardi T, *et al.* Sobrecarga e percepção de qualidade de vida em cuidadores de idosos do Núcleo de Atendimento à Terceira Idade do Exército. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia* [Internet] 2011, 14 () : [cited 2017 Jun 20] Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=403834043010> ISSN 1809-9823
- Neri AL. Desafios ao bem-estar físico e psicológico enfrentados por idosos cuidadores no contexto da família: dados do FIBRA. 2010.. *In: Camarano AA (Org.). Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Ipea.
- Nitzsche BO, Moraes HP, Tavares Júnior AR. Doença de Alzheimer: novas diretrizes para o diagnóstico. *Rev Med Minas Gerais* [internet] 2015 [cited 2017 Jan 10]; 25(2): 237-243. Available from: <http://docplayer.com.br/4407071-Doenca-de-alzheimer-novas-diretrizes-para-o-diagnostico.html>.
- Nobrega VM, *et al.* Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc. Anna Nery* [Internet] 2012 [cited 2017 Jan 10]; 16(4):781-788. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000400020
- Olanda KKR, Passos XS, Dias CS. Perfil das morbidades dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. *J Health Sci Inst.* 2015 [cited 2017 Jan 10]; 33(1):83-8. Available from: https://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2015/01_jan-mar/V33_n1_2015_p83a88.pdf
- Oliveira I, Isnardi ARS, Isnardi TRS. Encontros de profissionais da área de reabilitação e idosos com demências – Repercussões e descobertas no trabalho voluntário em um Centro-Dia. *Revista Kairós Gerontologia* [Internet] 2014 [cited 2017 Jan 10]; 17(1): 337-354. Available from: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/21389>
- Pavarini SCI, *et al.* Cuidado de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev. Eletr. Enf.*[Internet] 2008 [cited 2017 Jan 10] ;10(3):580-90. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>.
- Ramos ICSP. Percepção dos cuidadores sobre as alterações de deglutição causadas pela demência. *Rev. bras. ciências da saúde.* 2016 [cited 2017 Jan 10]; 20(2): 127-32. Available from: <http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs>
- Sena ELS, *et al.* Caracterização e contribuições do suporte social aos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. *Rev. Memorialidades.* [internet] 2009 [cited 2017 Jan 10] 6(12): 129- 150. Available from: <http://periodicos.uesc.br/index.php/memorialidades/article/viewFile/116/134>.
- Stone AM, Jones CL. Sources of uncertainty: experiences of Alzheimer's disease. *Issues Ment Health Nurs.* 2009 [cited 2017 Jan 10]; 30 (11): 677-86. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19874096>
- Tauil CB, *et al.* Doença priônica: relato do primeiro caso notificado da forma esporádica da doença de Creutzfeldt-Jakob em Brasília, Distrito Federal. *Brasília Méd.*

[Internet] 2010 [cited 2017 Jan 10]; 47(1). Available from: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=545706&indexSearch=ID>

Tomey AM, Alligood MR Teóricas de Enfermagem e sua Obra: modelos e teorias de enfermagem. 5ª edição. Portugal: Lusociência, 2004.

Vaz DP, *et al.* Doença de Corpúsculos de Lewy: um relato de caso. Rev. Equilíbrio Corporal e Saúde [Internet] 2010 [cited 2017 Jan 10] ;2(1): 60-75. Available from: <http://pgsskroton.com.br/seer/index.php/reces/article/view/170/157>

Ximenes MA, Rico BLD, Pedreira RQ. Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. Revista Kairós Gerontologia [Internet] 2014 [cited 2017 Jan 10] 17(2): 121-140. Available from: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/21630/15877>

Wegner E, Benitez LB. O idoso no context familiar: a função de cuidado. Revista jovens pesquisadores [Internet] 2013 [cited 2017 Jun 20] 3(2): 92-101. Available from: <https://online.unisc.br/seer/index.php/jovenspesquisadores/article/view/4089/2935>

Zanini RS. Demência no idoso: aspectos neuropsicológicos. Rev Neurocienc. [Internet] 2010 [cited 2017 Jan 10] 18(2):220-226. Available from: <http://revistaneurociencias.com.br/edicoes/2010/RN1802/262%20revisao.p>

APÊNDICE A- Questionário sociodemográfico

- 1) Nome:**
- 2) Idade:**
- 3) Grau de Parentesco:**
- 4) Naturalidade:**
- 5) Estado Civil:**
- 6) Ocupação:**
- 7) Grau de escolaridade**
- 8) Local de tratamento do paciente:**
- 9) Idade do paciente**

APÊNDICE B- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O (a) Senhor(a) está sendo convidada a participar do projeto: “As demências na perspectiva do cuidador à luz da Teoria de Mishel”. O nosso objetivo é compreender e descrever na perspectiva do cuidador/ familiar do paciente portador de demência a sua visão sobre a doença, baseado nos princípios e pressupostos da Teoria de Merle Mishel.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a)

A sua participação será através de um questionário que você deverá responder com 31 questões objetivas. Não existe obrigatoriamente, um tempo pré-determinado, para responder o questionário. Será respeitado o tempo de cada um para respondê-lo. Informamos que a Senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para a senhor(a).

Os resultados da pesquisa serão divulgados aqui na ABRAz (Associação Brasileira de Alzheimer) podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do pesquisador.

Se o Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Jéssica Louise Costa, telefone: 61 33360785 / 61 981059255 no horário de 08:00 às 18:00. Este projeto será submetido à Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa daUnB. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3325-4955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Nome / assinatura:

Pesquisador Responsável

Nome e assinatura:

Brasília, ____ de _____ de _____

ANEXO 1 – Questionário Traduzido e validado Mishel**1) Eu não sei o que ele/ela tem de errado**

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

2) Eu tenho muitas dúvidas que não foram esclarecidas

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

3) Eu não tenho certeza se ele/ela está ficando melhor da doença

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

4) Eu não sei quão ruim será a dor dele/dela

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

5) As explicações que me dão sobre ele/ela parecem confusas pra mim

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

6) O objetivo de cada tratamento dele/dela está claro pra mim.

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso

- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

7) Eu não sei quando ele/ela fará os procedimentos

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

8) Os sintomas dele/dela mudam de forma imprevisível

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

9) Eu entendo tudo que é explicado para mim

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

10) Os médicos me dizem coisas que têm muitos significados

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

11) Eu posso imaginar quanto tempo vai dura a doença dele/dela

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

12) O tratamento dele/dela é muito difícil para entender

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso

- 4 () Discordo
5 () Discordo totalmente

13)É difícil saber se o tratamento ou as medicações dele/dela estão servindo

- 1 () Concordo totalmente
2 () Concordo
3 () Indeciso
4 () Discordo
5 () Discordo totalmente

14)Existem tantos profissionais que é difícil saber o que fazem

- 1 () Concordo totalmente
2 () Concordo
3 () Indeciso
4 () Discordo
5 () Discordo totalmente

15)Por causa da imprevisibilidade da doença dele/dela eu não posso fazer planos para o futuro

- 1 () Concordo totalmente
2 () Concordo
3 () Indeciso
4 () Discordo
5 () Discordo totalmente

16)A evolução da doença dele/dela muda muito. Ele/Ela tem dias bons e dias ruins.

- 1 () Concordo totalmente
2 () Concordo
3 () Indeciso
4 () Discordo
5 () Discordo totalmente

17)Eu não sei como cuidarei dele/dela quando ele/ela deixar o hospital

- 1 () Concordo totalmente
2 () Concordo
3 () Indeciso
4 () Discordo
5 () Discordo totalmente

18)Eu não tenho ideia do que acontecerá com ele/ela

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

19)Eu geralmente sei se ele/ela terá um dia bom ou ruim.

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

20)Os resultados dos exames dele/dela são indefinidos.

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

21)A eficácia do tratamento é indeterminada.

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

22)É difícil determinar em quanto tempo conseguirei cuidar dele/dela sozinho (a).

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

23)Eu geralmente posso prever a evolução da doença dele/dela.

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

24)Devido ao tratamento, o que ele/ela pode fazer muda muito.

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

25) Eu tenho certeza que eles não encontrarão mais nada de errado com ele/ela.

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

26) Eles não deram a ele/ela um diagnóstico específico.

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

27) O sofrimento físico dele/dela é previsível. Eu sei quando ele/ela vai piorar

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

28) O diagnóstico dele/dela é definitivo e não vai mudar

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

29) Eu posso depender dos enfermeiros para estarem presentes quando eu precisar

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

30)A gravidade da doença dele/dela já foi confirmada.

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

31)Os médicos e os enfermeiros usam linguagem do dia-a-dia, portanto eu posso entender o que estão dizendo.

- 1 () Concordo totalmente
- 2 () Concordo
- 3 () Indeciso
- 4 () Discordo
- 5 () Discordo totalmente

Anexo 2- Parecer do comitê de ética

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

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

Título da Pesquisa: As Demências na perspectiva do cuidador à luz da teoria de Mishel

Pesquisador: Jéssica Louise Souza Costa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 60771316.3.0000.0030

Instituição Proponente: PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS E TECNOLOGIAS EM

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.897.041

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 24 de Janeiro de 2017

Assinado por:
Keila Elizabeth Fontana
(Coordenador)

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

ANEXO 3- Artigo submetido- Revista Anna Nery

Em processo de avaliação para submissão, com exclusividade de direitos.

**Título: PERSPECTIVA DO FAMILIAR DE INDIVÍDUOS COM DEMÊNCIA
SOB A ÓTICA DA TEORIA DA INCERTEZA DE MISHEL**