

**RELATÓRIO**

**ESTUDO SOBRE  
PESSOAS IDOSAS  
COM DEMÊNCIA E  
CUIDADORES NO  
DISTRITO FEDERAL**

**Ibaneis Rocha**

Governador

**Paco Britto**

Vice-governador

**SECRETARIA DE ESTADO DE PLANEJAMENTO, ORÇAMENTO E ADMINISTRAÇÃO  
DO DISTRITO FEDERAL - SEPLAD**

**Ney Ferraz Júnior**

Secretário

**INSTITUTO DE PESQUISA E ESTATÍSTICA DO DISTRITO FEDERAL - IPEDF**

**Jeansley Lima**

Presidente

**Sônia Gontijo Chagas Gonzaga**

Diretora de Desenvolvimento Institucional

**Renata Florentino de Faria Santos**

Diretora de Estudos e Políticas Ambientais e Territoriais

**Daienne Amaral Machado**

Diretora de Estudos e Políticas Sociais

**Clarissa Jahns Schlabit**

Diretora de Estatística e Pesquisas Socioeconômicas

## **EQUIPE RESPONSÁVEL**

### **DIRETORIA DE ESTUDOS E POLÍTICAS SOCIAIS - DIPOS/IPEDF**

Daienne Amaral Machado - Diretora

### **Coordenação de Estudos e Pesquisas Qualitativos de Políticas Sociais - COPQL/DIPOS/IPEDF**

Marcela Machado - Coordenadora

### **Supervisão da pesquisa**

Marcela Machado - Coordenadora

Juliana Estanislau Cançado - Pesquisadora

### **Participação na pesquisa**

Daienne Amaral Machado - Diretora

Marcela Machado - Coordenadora

Juliana Estanislau Cançado - Pesquisadora

Noëlle Silva - Pesquisadora

Eduardo de Figueiredo Santos Barbabela e Oliveira - Bolsista

Gabriel Fernandes Gonçalves - Bolsista

Júlia Salles Menezes - Bolsista

Marcos Aurélio Freire da Silva Júnior - Bolsista

Wanderson Costa Bonfim - Bolsista

Cosette Castro - Coletivo Filhas da Mãe

Jairo de Souza Júnior - Fórum Distrital em Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa

Vicente Faleiros - Fórum Distrital em Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa

### **Redação do relatório**

Eduardo de Figueiredo Santos Barbabela e Oliveira - Bolsista

Gabriel Fernandes Gonçalves - Bolsista

Júlia Salles Menezes - Bolsista

Marcos Aurélio Freire da Silva Júnior - Bolsista

Wanderson Costa Bonfim - Bolsista

### **Parceiros da pesquisa**

#### **Comitê Científico Convidado**

Amanda Campina - Centro de Referência Especializado de Assistência Social do Distrito Federal (Creas/Sedes)

Cristina Azra - Universidade de Brasília

Elaine Mateus - Federação Brasileira das Associações de Alzheimer (Febraz)

Jesús Rodrigo - Confederación Española de Alzheimer (CEAFA)

Juliana Lira - Universidade de Brasília

Leides Moura - Universidade de Brasília

### **Copidesque e Revisão**

Matheus Viana de Figueiredo

### **Editoração Eletrônica**

Aline Weber

## APRESENTAÇÃO

Este relatório constitui um dos produtos da pesquisa “Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal”, desenvolvido pela Diretoria de Estudos e Políticas Sociais do Instituto de Pesquisa e Estatísticas do Distrito Federal – IPEDF Codeplan. Os pontos de partida deste estudo foram demandas por dados sobre esses grupos no Distrito Federal pela deputada distrital Arlete Sampaio ao IPEDF – Codeplan, pelo Coletivo Filhas da Mãe e pelo Fórum Distrital da Sociedade Civil em Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa. O projeto também foi apresentado à Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF) e à Secretaria de Desenvolvimento Social do Distrito Federal (Sedes/DF), que se prontificaram a apoiar prestando informações que estivessem disponíveis.

O projeto teve dois objetivos: 1) traçar o perfil sociodemográfico de cuidadores e cuidadoras de pessoas idosas com demência ou em processo de diagnóstico no Distrito Federal; e 2) identificar as necessidades e as barreiras que cuidadores e cuidadoras enfrentam no dia a dia, especialmente na busca por serviços públicos que atendem pessoas idosas com demência. A pesquisa busca embasar cientificamente a formulação e/ou o aperfeiçoamento de políticas públicas para esse público.

O presente estudo inclui, em sua população, pessoas idosas com demência de qualquer tipo e magnitude, inclusive aquelas em processo de diagnóstico, visto que, à medida que a demência progride, as consequências funcionais do comprometimento cognitivo tornam-se cada vez mais aparentes e a capacidade de completar tarefas diárias, em algum momento, começa a diminuir. Inversamente à redução da capacidade funcional da pessoa idosa com demência, há um aumento da carga e dos desafios enfrentados pela pessoa responsável pelo cuidado.

Considerando uma progressão linear do quadro clínico-funcional do quadro demencial, os cuidadores e cuidadoras terão, cada vez mais, uma maior carga de atribuições relativas ao cuidado. Essas atribuições incluem: vestir, dar banho, cozinhar, limpar, fazer compras, assistência para atividades de lazer, assistência para comparecer a consultas médicas, gerenciar o risco de quedas e várias outras. Quando considerados o cuidador ou cuidadora familiar, esses gastam grande parte do tempo auxiliando seus familiares nas tarefas diárias, podendo investir mais de 40 horas por semana no cuidado à pessoa idosa com demência (AMATO *et al.*, 2021).

A pesquisa aplicou duas metodologias distintas. A primeira foi um questionário estruturado. O questionário foi escolhido para coletar informações sobre a realidade da população entrevistada quanto ao seu acesso a serviços públicos e para produção de conhecimento para orientar políticas públicas adequadas às demandas e necessidades de cuidadores e cuidadoras de pessoas idosas com demência e das próprias pessoas idosas residentes no Distrito Federal.

O segundo método de coleta de dados envolveu grupos focais. Os grupos focais foram realizados para compreender, com profundidade, as dificuldades da realidade dos cuidadores e cuidadoras de pessoas idosas com demência no dia a dia desse trabalho. A proposta de utilizar os dois métodos se deu com o intuito de complementar e aprofundar os resultados apresentados pelos questionários, utilizando os grupos focais. Assim, foi possível desenvolver alguns dos temas considerados centrais para o melhor desenvolvimento de políticas públicas para o público-alvo.

Os resultados da pesquisa estão apresentados em um único relatório. Este relatório apresenta os resultados das análises dos grupos focais e das respostas dos questionários aplicados aos cuidadores de pessoas idosas com demência de diferentes perfis: cuidadores familiares, particulares e institucionalizados. A coleta foi feita por uma empresa contratada para essa finalidade.

Além desta apresentação, da introdução e das considerações finais, o relatório está dividido em três seções mais abrangentes. A seção 1 apresenta breve revisão de literatura sobre o cuidado com a pessoa idosa com demência. A seção 2, metodológica, é dividida em três subseções, que apresentam: 1) a metodologia empregada no desenvolvimento dos instrumentos utilizados para a coleta de dados junto aos cuidadores; 2) as escolhas metodológicas relacionadas à análise desses dados; e 3) as limitações metodológicas deste eixo do projeto. A seção 3 traz os dados coletados pelos dois instrumentos utilizados durante o desenvolvimento da pesquisa e é composta por subseções. As subseções 1, 2 e 3 apresentam os resultados da pesquisa dividido por tipo de cuidador ou cuidadora: familiar, particular ou institucional. O relatório conta, também, com apêndices sobre elementos técnicos e procedimentais empregados no desenvolvimento da pesquisa.

# SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>7</b>
<b>1 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA</b>	<b>10</b>
<b>2. METODOLOGIA</b>	<b>12</b>
2.1. Definição dos perfis de cuidadores a serem explorados pela pesquisa	12
<b>2.2 OS INSTRUMENTOS DE ANÁLISE</b>	<b>14</b>
2.2.1 A pesquisa quantitativa: o questionário estruturado	14
2.2.2 A pesquisa quantitativa: coleta de dados e variáveis	15
2.2.3 A pesquisa qualitativa: os grupos focais	16
<b>2.3 AS LIMITAÇÕES DE CADA INSTRUMENTO</b>	<b>19</b>
2.3.1 As limitações dos questionários quantitativos	19
2.3.2 As limitações dos grupos focais	19
<b>3. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	<b>20</b>
<b>3.1 CARACTERIZAÇÃO DEM. E SOCIOECONÔMICA DO/A CUIDADOR/A</b>	<b>21</b>
<b>3.2 CUIDADORES E A SAÚDE: CONDIÇÕES DE SAÚDE E REL. COM OS SERV.</b>	<b>26</b>
3.2.1 Condições de saúde e psicossociais do cuidador	26
3.2.2 Utilização dos serviços de saúde	34
<b>3.3 ROTINA E DESAFIOS DO CUIDADO</b>	<b>35</b>
3.3.1 Rotina de cuidado da pessoa idosa com demência	35
3.3.2 Des. e dificuldades principais no cuidado da pessoa idosa com demência	55
3.3.3 O que poderia melhorar na atividade do cuidado	58
<b>3.4 CARACTERIZAÇÃO E CONDIÇÕES DE VIDA DA PESSOA IDOSA</b>	<b>61</b>
<b>4. PROPOSTAS PARA MELHORAR AS POLÍTICAS PÚB. PARA ESSE PÚBLICO</b>	<b>71</b>
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>72</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>75</b>

## INTRODUÇÃO

A população brasileira passa por um rápido processo de envelhecimento populacional, em decorrência das transformações demográficas e epidemiológicas em curso no país (VALLIN; MESLE, 2004). O processo de envelhecimento pode ser entendido como um fenômeno fisiológico contínuo, progressivo e irreversível, com consequências biopsicossociais (CORTEZ et al., 2019). Nos próximos anos, a população de pessoas idosas tende a crescer ainda mais. Estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) indicam que, em 2060, a proporção desse grupo chegará a 25,5% da população brasileira (IBGE, 2020).

O aumento dessa população resulta em novos desafios e temáticas a serem trabalhadas e discutidas pela sociedade e surgem novas demandas sociais, econômicas e de saúde (MINAYO, 2012). Diante do cenário de rápido crescimento da população desse grupo nas últimas décadas, políticas públicas direcionadas para a promoção do bem estar, garantia de respeito e dignidade às pessoas idosas foram criadas e implementadas para que pudessem suprir todas as necessidades desse público, como, por exemplo, o Estatuto da Pessoa Idosa, que é tido como um marco na história das políticas públicas para essa faixa etária no Brasil (ANDRADE *et al.*, 2013; TORRES *et al.*, 2020).

Todavia, ainda há muito o que ser alterado, principalmente quanto aos estigmas ainda presentes em relação às pessoas idosas, associando-as à fragilidade, à incapacidade e à doença (MELO; AMORIM, 2022). Esse cenário precisa ser modificado e, para isso, são necessárias ações para garantir que essas pessoas vivam de forma saudável e ativa socialmente.

A população de pessoas idosas possui muita heterogeneidade interna. Observam-se melhorias nas condições de saúde, com o aumento da longevidade e do tempo de vida com boa saúde (CAMARGOS *et al.*, 2019) e em termos sociais e estruturais. Há determinados grupos com maiores fragilidades em decorrência, principalmente, da deterioração das suas condições de saúde (SANTOS *et al.*, 2015). As pessoas idosas tendem a possuir um maior número de condições crônicas e incapacitantes que populações mais jovens, em decorrência do processo natural do envelhecimento celular (CHRISTOFOLETTI *et al.*, 2020). Uma dessas condições crônicas é a demência.

A demência é uma síndrome que gera, no indivíduo, uma deterioração da sua função cognitiva para além do que se espera em relação ao processo de envelhecimento

biológico natural, afetando memória, capacidade de análise e julgamento, compreensão e pensamento (WHO, 2022). Não é uma condição exclusiva das pessoas idosas, mas os atinge em maior proporção (KRAMAROW; TEJADA-VERA, 2019). Dados da Organização Mundial da Saúde apontam que há, atualmente, cerca de 55 milhões de pessoas com demência no mundo, sendo 60% dessas pessoas vivendo em países de média e baixa renda. Estimativas apontam que serão 78 milhões em 2030 e 139 milhões em 2050 (WHO, 2022).

A demência influencia muito na vida das pessoas por ela acometidas. A literatura aponta para um forte efeito na qualidade de vida associada à saúde, com uma maior chance de incapacidade funcional entre os acometidos por essa síndrome (THOMAS; MILLIGAN, 2017). Também há um risco aumentado do desenvolvimento de depressão e de outros transtornos mentais (BRZEZIŃSKA *et al.*, 2020), quedas e fraturas (SHARMA *et al.*, 2018), entre outras condições crônicas. Na pandemia da covid-19, a demência foi um fator de risco para uma maior mortalidade (SARAGIH *et al.*, 2021). Hoje, é uma das principais causas de morte entre a população idosa (WHO, 2022).

Há muitas implicações da demência em termos de custos relacionados aos serviços médicos e socioassistenciais. Em 2019, foi estimado que o custo global da demência foi de US\$ 1,3 trilhão. À medida que a população envelhece e o número de pessoas com demência aumenta, os custos também acompanham essas transformações. Em 2030, espera-se que ele passe para US\$ 2,8 trilhões (WHO, 2022).

Um desafio que deve ser considerado são os impactos familiares da demência. Em muitos casos, são os próprios familiares os responsáveis pelo cuidado da pessoa com demência, sendo classificados como cuidadores informais. Os cuidadores informais podem ser familiares, amigos, vizinhos ou outras pessoas da comunidade que se disponham, sem formação profissional específica, a cuidar de pessoas idosas (ROCHA, 2008). São muitas horas empregadas no cuidado do familiar com demência e muitas dificuldades geradas nesse cuidado, como pressões físicas, emocionais e financeiras, que podem induzir o estresse nos cuidadores e familiares em geral, influenciando na saúde e nas condições de vida de todos os envolvidos no processo de cuidado (CECCON *et al.*, 2021). Ressalta-se o impacto maior nas mulheres, quando se refere às cuidadoras informais, já que 70% das horas de cuidado são realizadas por elas (WHO, 2022).

Outro grupo de cuidadores são os formais, pessoas pagas para realizar o cuidado, seja no domicílio ou em instituições nas quais as pessoas idosas residem e recebem os cuidados. São inúmeros os desafios e problemas quanto às condições de trabalho e de saúde dos cuidadores, além dos desafios associados ao cuidado, considerando que existem demandas assistenciais permanentes, repetitivas, crescentes e variadas em função das fragilidades e perdas físicas e emocionais de quem demanda o cuidado (FIGUEIREDO *et al.*, 2021). Fatores como falta de qualificação, desconhecimento da doença, excesso de carga horária, falta de condições estruturais, precarização das condições de trabalho refletem em prejuízos não apenas para quem cuida, como também para quem é cuidado (KUCMANSKI *et al.*, 2016; SILVA *et al.*, 2016).

No aspecto das condições de saúde, ressalta-se o estresse associado ao trabalho, gerando cansaço, irritação e influenciando no surgimento de problemas de saúde dos cuidadores e das cuidadoras (FIGUEIREDO *et al.*, 2021). Independente do cuidado ser formal ou informal, os cuidadores precisam de suporte, principalmente porque a atenção à saúde integral dessas pessoas idosas deve ser baseada nas necessidades de saúde dessa população (DINIZ *et al.*, 2018).

Há várias demandas e necessidades por parte das pessoas idosas com demência e para seus cuidadores. Uma parcela importante delas está relacionada ao acesso a informações e ao auxílio nos cuidados diários (KERPERSHOEK *et al.*, 2018; LETHIN *et al.*, 2019). São muitos os desafios e as dificuldades mentais e comportamentais no processo do cuidado (CHENG; YIN, 2022). Para tomar ações e medidas que melhorem o cuidado e as condições de vida de todos os atores, sejam as pessoas com demência ou os responsáveis pelo cuidado, é importante a investigação das características dessa população e o entendimento de todo o processo, os desafios e as necessidades do cuidado.

O projeto teve dois objetivos: 1) traçar o perfil sociodemográfico de cuidadores e cuidadoras de pessoas idosas com demência ou em processo de diagnóstico no Distrito Federal; e 2) identificar as necessidades e as barreiras que cuidadores e cuidadoras enfrentam no dia a dia, especialmente na busca por serviços públicos que atendem pessoas idosas com demência. As pessoas responsáveis pelos cuidados de pessoas idosas com demência foram classificadas em três grupos: cuidadores familiares, cuidadores particulares e cuidadores profissionais de Instituições de Longa Permanência para Pessoas Idosas (ILPIs). A pesquisa buscou embasar cientificamente a formulação e/ou o aperfeiçoamento de políticas públicas para esse público através da aplicação de métodos distintos para a coleta de dados:

aplicação de questionário estruturado adaptado ao perfil de cuidador; grupos focais com cuidadores dos três grupos; e entrevistas com gestores de órgãos, entidades e instituições do Governo do Distrito Federal e parceiras que oferecem ações e serviços voltados às pessoas idosas com demência e às pessoas responsáveis pelos seus cuidados. Esse último método foi explorado em outro produto desta pesquisa[1].

Este relatório está dividido em três seções. A primeira traz uma breve revisão bibliográfica, na qual serão apresentadas as questões relacionadas ao ato de cuidar. A segunda explica a metodologia de pesquisa, que utilizou dois métodos distintos de coleta de dados: questionários estruturados e grupos focais. As limitações dessas metodologias também serão apresentadas nessa seção. A terceira seção apresenta a análise dos dados e as indicações de políticas públicas a partir dos resultados. Por fim, algumas considerações finais acerca dos resultados da pesquisa, em diálogo com os achados da literatura.

## **1. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA**

O processo de cuidar de uma pessoa com demência é único para cada conjunto de indivíduos. Entretanto, um fato comum a todos eles é o progresso da demência. O processo se modifica a cada vez que as consequências funcionais do comprometimento cognitivo tornam-se mais aparentes e a capacidade de completar tarefas diárias pela pessoa idosa acometida começa a diminuir (CHUAKHAMFOO *et al.*, 2020). Os problemas decorrentes do cuidado prestado sofrem influência de diversos fatores, como o tipo de demência e seu estágio; mudanças comportamentais da pessoa com demência; idade e grau de instrução do cuidador (VELILLA *et al.*, 2022).

Quando analisamos a literatura sobre o cuidado de pessoas idosas com demência, é possível identificar dois perfis distintos de cuidadores/as: informais e formais. O cuidado informal geralmente envolve algum tipo de ligação afetiva entre cuidador e paciente, sendo comum a associação à estrutura familiar. O cuidado formal se refere aos cuidadores que oferecem sua força de trabalho em troca de remuneração (SOŁTYS; TYBURSKI, 2020). São diversos os fatores que definem a qual tipo de cuidador/a (formal ou informal) as pessoas com demência têm acesso, mas a principal é o fato de essas pessoas preferirem continuar residindo em suas próprias casas o maior tempo possível, opção que muitas vezes é menos cara do que tipos alternativos de cuidados fora de sua residência (CHOI; HEISLER; NORTON; LANGA; CHO; CONNELL, 2021).

[1] Todos os produtos do “Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal” podem ser encontrados no site do IPEDF: <https://www.ipe.df.gov.br>.

No campo do cuidado formal, nem todas as pessoas idosas têm acesso a membros da família, amigos e outras pessoas que moram nas proximidades e que são capazes de dedicar o tempo e a energia necessários para fornecer cuidados que atendam as demandas do processo demencial e de envelhecimento. Por isso, há, também, aqueles que recorrem a cuidadores formais, os quais podem atuar na própria residência da pessoa idosa ou em instituições destinadas a esse tipo de cuidado (CHOI; HEISLER; NORTON; LANGA; CHO; CONNELL, 2021).

Independente do tipo de cuidador, o processo de progressão demencial da pessoa idosa apresenta redução da capacidade funcional dessa pessoa idosa, o que representa um aumento da carga de trabalho e dos desafios enfrentados pela pessoa responsável pelos cuidados ao longo do tempo. Essas atribuições incluem: vestir, dar banho, cozinhar, limpar, fazer compras, assistência para atividades de lazer, assistência para comparecer a consultas médicas, gerenciar o risco de quedas, entre outras. Se considerado um cuidador familiar, somam-se a essas as tarefas diárias da casa, resultando em um investimento de mais de 40 horas por semana no cuidado à pessoa idosa com demência (AMATO *et al.*, 2021).

Como a literatura aponta, a progressão dos processos demenciais e consequente aumento das necessidades de cuidado resultam em uma piora da qualidade de vida dos cuidadores (SCHUMANN; ALEXOPOULOS; PERNECZKY, 2019). Schumann, Alexopoulos e Pernecky (2019) apontam que há uma relação inversa entre a qualidade de vida do cuidador e a gravidade da demência e dos sintomas comportamentais e psicológicos oriundos do quadro demencial, que resultam em aumento da carga do/a cuidador/a maior necessidade de supervisionar a pessoa idosa. O termo "carga do cuidador", "carga do cuidado" e outras variações surgiram na década de 1980 e fazem referência à tensão ou carga emocional, material, social e física suportada pelo cuidador de uma pessoa cronicamente doente (ZARIT; REEVER; BACH-PETERSON, 1980).

A literatura do campo psicoemocional relaciona o ato de cuidar de pessoas idosas com demência com o aparecimento de sintomas de ansiedade, depressão e estresse nos cuidadores (ROSA *et al.*, 2018). Ainamani *et al.* (2020) avaliaram a carga do cuidado utilizando o instrumento Zarit Burden Interview (ZBI), que categoriza a carga de prestação de cuidados em baixa, moderada, alta e grave. O estudo demonstra que existe uma associação positiva estatisticamente significativa entre a carga de cuidado e os sintomas de depressão, com 47% da população de cuidadores com carga de cuidado grave.

Configura-se entre os desafios, a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de pessoas idosas dependentes, que pode ser entendida como uma resistência à prestação de cuidados provocada pelo início ou aumento de atividades desempenhadas e está ligada a fatores como as características da pessoa idosa, do cuidador e do suporte social disponibilizado (MENDES *et al.*, 2019).

Dessa forma, a literatura demonstra que cuidar é um ato que influencia na vida do cuidador e da pessoa idosa com demência dependente do cuidado. À medida que o quadro demencial amplia, a qualidade de vida desses grupos diminui e o processo torna-se cada vez mais prejudicial à saúde de ambos. Para avançar nesse debate, é preciso compreender como os cuidadores e cuidadoras avaliam esse ato de cuidar, entendendo as necessidades, desafios e dificuldades existentes nesse processo. Essa é uma das propostas deste estudo, que será detalhada após a apresentação da metodologia.

## **2. METODOLOGIA**

Esta seção do relatório apresenta os procedimentos metodológicos adotados para a realização deste eixo da pesquisa. Serão descritos os dois instrumentos utilizados na coleta de dados e o processo de elaboração de ambos. Também serão apresentadas as estratégias adotadas para a definição dos respondentes da pesquisa e para a coleta e análise dos dados em cada caso. Finalmente, serão discutidas as limitações metodológicas do estudo.

### **2.1 DEFINIÇÃO DOS PERFIS DE CUIDADORES A SEREM EXPLORADOS PELA PESQUISA**

A pesquisa aplicou um questionário estruturado para realizar um estudo quantitativo e transversal com coleta primária dos dados. Para a construção dos questionários estruturados, foi necessário definir, previamente, os perfis de cuidadores que seriam acessados pela pesquisa. De acordo com Rocha (2008), os cuidadores informais costumam ser familiares, amigos ou pessoas da comunidade que se dispõem de forma voluntária, sem remuneração, a cuidar das pessoas idosas e não costumam ter formação específica para o cuidado. Já os cuidadores formais, segundo o autor, prestam cuidados nos domicílios com remuneração, mas sem tanto poder decisório, são profissionais capacitados para o cuidado e costumam ter formação orientada para o cuidado em saúde. Os cuidadores formais podem trabalhar nas residências ou em Instituições de Longa Permanência (ILPIs) e oferecem serviço com carga horária definida (MARTINS *et al.*, 2019).

As ILPIs podem ser definidas como uma residência coletiva destinada a pessoas idosas independentes em situação de carência de renda ou sem presença da família e à pessoas idosas com dificuldades para o desempenho de atividades diárias que precisam de cuidados a longo prazo (CAMARANO; KANSO, 2010). Com o amparo da bibliografia e de deliberações com especialistas e demandantes da pesquisa, definiu-se que a classificação dos cuidadores e cuidadoras de pessoas idosas com demência ou em processo de diagnóstico seria feito em três grupos: familiares (cuidador informal), particulares (cuidador formal) e profissionais de Instituições de Longa Permanência para Pessoas Idosas (ILPIs) (cuidador formal).

O grupo de cuidadores familiares abarca o conjunto de cuidadores e cuidadoras que possuem alguma relação anterior ao diagnóstico com a pessoa idosa, como familiares, amigos ou vizinhos. Nesse grupo, a relação se dá, primeiramente, por um aspecto sentimental para, em um segundo momento, haver a conexão de cuidado entre a pessoa cuidadora e a pessoa idosa, sem que haja, necessariamente, uma relação empregatícia entre ambos.

Os cuidadores particulares são aqueles contratados para realizar a atividade do cuidado da pessoa idosa com demência. Esse cuidado se dá no ambiente onde a pessoa idosa inspira cuidados, podendo ser no seu local de residência ou em hospitais. São profissionais que atuam diretamente com as pessoas idosas com demência, podendo ter ou não profissionalização no cuidado de pessoas idosas (cursos sobre primeiros socorros ou de cuidador de pessoa idosa, por exemplo).

Os profissionais de Instituições de Longa Permanência (ILPIs) são cuidadores e cuidadoras que atuam em instituições de cuidados para pessoas idosas, sendo responsáveis pelo cuidado de pessoas com diferentes perfis e necessidades, não somente as diagnosticadas com quadro demencial. O cuidado da pessoa idosa em ILPI é feito por equipes multidisciplinares, que envolvem fisioterapeutas, fisiatras, nutricionistas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, entre outros profissionais que se enquadram como cuidadores.

Com a divisão de cuidadores e cuidadoras nesses três grupos distintos, foi possível avaliar a questão do cuidado à pessoa idosa com demência ou em processo de diagnóstico da perspectiva tanto do cuidador formal, seja particular ou vinculado a instituições de cuidado, quanto dos familiares (cuidadores informais). Essas classificações permitem compreender as dificuldades e desafios que esses diferentes perfis enfrentam no cuidado de pessoas idosas e, principalmente, quais são as suas necessidades, enquanto responsáveis pelo cuidado, no acesso a serviços de saúde, cuidados pessoais e bem-estar, condições de trabalho, entre outros aspectos que serão detalhados adiante. Desse modo, foram construídos três questionários estruturados, cada um para um dos perfis acima detalhados.

## 2.2 OS INSTRUMENTOS DE ANÁLISE

### 2.2.1 A pesquisa quantitativa: o questionário estruturado

A construção dos questionários empregados neste estudo se pautou em duas frentes principais: questionários prévios realizados com cuidadores de pessoas idosas e questões relevantes encontradas na revisão de literatura.

A partir dos questionários aplicados pela Pesquisa Nacional sobre as Pessoas Cuidadoras de Idosos na Pandemia de covid-19, realizada pela Fundação Oswaldo Cruz, Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (BRASIL, 2021), foram desenvolvidas questões adaptadas ao objetivo do presente estudo. Foram desenvolvidos três questionários específicos para cada perfil: um questionário para cuidadores/as familiares, outro para cuidadores/as particulares e um terceiro para cuidadores/as de ILPIs. Todos possuem a mesma estrutura, distinguindo-se quanto às perguntas específicas para cada perfil de cuidador/a.

Com base na revisão da literatura, alguns critérios são importantes de serem descritos. Para a realização do estudo, foi necessário desenvolver um método de busca bibliográfica de trabalhos científicos sobre cuidados de pessoas idosas com demência. Foram utilizados descritores elencados no quadro 1 para a busca:

#### **Quadro 1 - Descritores utilizados para a busca de trabalhos científicos sobre cuidados de pessoas idosas**

**Dementia OR "Alzheimer Disease" OR "Parkinson Disease" OR "Aging") AND (Caregivers); ("Demência" OR "Doença de Alzheimer" OR "Doença de Parkinson" OR "Envelhecimento") AND (Cuidadores); ("Demencia" OR "Enfermedad de Alzheimer" OR "Enfermedad de Parkinson" OR "Envejecimiento") AND (Cuidadores); ("Dementia" OR "Alzheimer Disease" OR "Parkinson Disease" OR "Aging") AND Caregivers AND ("Home for the Elderly" OR "Nursing homes for the elderly" OR "Asylum Institution" OR "Long-stay Geriatric Institutions"**

Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

As buscas foram feitas nas bases Pubmed, Lilacs, Scielo e Scopus. Foram pré-selecionados textos nos idiomas Inglês, Português e Espanhol publicados nos últimos 5 anos. Após a exclusão de textos duplicados, análises dos títulos e resumos segundo os critérios adotados e análise da pertinência dos trabalhos em função do objetivo do estudo, chegou-se a um total de 163 artigos triados, que foram subcategorizados em temáticas distintas: perfil de cuidador/a (familiar, particular e institucional), com o perfil sociodemográfico da população alvo, condições de saúde analisadas, desafios enfrentados na rotina de cuidado, e abordagem metodológica empregada (quantitativa ou qualitativa).

### **2.2.2 A pesquisa quantitativa: coleta de dados e variáveis**

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 57009822.4.3001.5553) em 18/08/2022, tendo a Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF) como instituição coparticipante. A coleta de dados foi realizada pela empresa Qualitest Inteligência em Pesquisa, contratada através de processo licitatório, para a aplicação dos questionários presencialmente e por telefone. A amostra foi selecionada por conveniência, isto é, as pessoas que participaram do estudo foram escolhidas com base prioritariamente em sua disponibilidade em responder os questionários. Os dados foram coletados entre os dias 16 de setembro e 11 de outubro de 2022. Foram entrevistados cuidadores e cuidadoras, acima de 18 anos, de pessoas idosas com demência ou em processo de diagnóstico. Caso a pessoa idosa sob os cuidados do/a cuidador/a entrevistado/a não correspondesse a um desses critérios, a aplicação do questionário era finalizada.

Os dados coletados foram separados obedecendo os tipos de questionários. Ao todo, foram aplicados 608 questionários, sendo: 295 entre cuidadores/as familiares, 233 entre cuidadores/as institucionalizados, e 80 entre cuidadores/as particulares.

A coleta de dados ocorreu por telefone e in loco. A seleção dos locais que seriam visitados para aplicar os questionários foi feita com base em um cadastro voluntário disponibilizado pelo IPEDF, para que as pessoas que preenchessem o perfil da pesquisa se cadastrassem para, em um segundo momento, serem contatadas (via telefone ou presencialmente em suas residências) para responderem ao questionário; e com base em reuniões feitas com diferentes atores envolvidos na temática, incluindo os demandantes da pesquisa, profissionais da área e representantes da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF) e da Secretaria de Desenvolvimento Social do Distrito Federal (Sedes/DF).

A partir dessas reuniões, foram selecionados os locais com maiores probabilidades de cuidadores de pessoas idosas com demência serem encontrados. As entrevistas ocorreram nos seguintes locais:

- 1) Instituições de Longa Permanência para Pessoas Idosas (ILPIs), conveniadas ou não com a Sedes/DF;
- 2) Unidades Básicas de Saúde (UBS);
- 3) Ambulatórios de geriatria das policlínicas do Distrito Federal;
- 4) Residências ou locais de trabalho de cuidadores/as de pessoas idosas com demência, de acordo com o endereço fornecido pelo cadastro voluntário.

As variáveis empregadas neste estudo foram analisadas a partir de quatro blocos, comparando, sempre que possível, as informações dos três questionários. O primeiro bloco se refere ao perfil sociodemográfico e socioeconômico dos/as cuidadores/as. O segundo traz informações sobre características de condições de saúde e acesso aos serviços públicos por esses/as cuidadores/as. O terceiro traz aspectos da rotina de cuidado dessas pessoas, bem como os principais desafios e barreiras enfrentados no processo socioassistencial da pessoa idosa com demência. O quarto traz informações sobre as pessoas idosas que estão sob os cuidados do/a cuidador/a entrevistado/a, abordando aspectos sociodemográficos, de saúde e de práticas de lazer das pessoas idosas com demência.

As análises dos dados se deram por meio do software estatístico R, versão 3.6.3, e pelo Excel, versão 2019.

### **2.2.3 A pesquisa qualitativa: os grupos focais**

O grupo focal é um instrumento de pesquisa para análise qualitativa em que um moderador conduz um debate sobre um tópico ou uma questão pré-estabelecida relacionados a um conjunto de temas em uma discussão em grupo (WONG, 2008). A proposta dos grupos focais é proporcionar debates direcionados entre participantes que não se conhecem (IEVORLINO; PELICIONI, 2001).

Como técnica de pesquisa qualitativa, o grupo focal obtém dados a partir de reuniões em grupo com pessoas que representam o objeto de estudo. O grupo focal têm sido utilizado internacionalmente para a estruturação de ações diagnósticas e levantamento de problemas; para o planejamento de atividades educativas, como objeto de promoção em saúde e meio ambiente; podendo ser utilizado também para a revisão do processo de ensino-aprendizagem. Relativamente simples e rápido, o grupo focal parece responder a contento à nova tendência da educação em saúde, que tem se deslocado da perspectiva do indivíduo para a do grupo social e da educação calcada em conteúdos e abordagens universais para a educação centrada na perspectiva cultural de seus possíveis beneficiários (IERVOLINO; PELICIONI, 2001)

A escolha pela utilização de grupos focais permitiu uma análise mais aprofundada dos dados coletados via questionário, através da narrativa dos diferentes perfis de cuidadores convidados para participarem dos grupos focais. Tal estratégia permite, ainda, avaliar o caráter complexo que existe na construção e na promoção de políticas públicas de saúde, principalmente em relação a uma população específica, o que favorece compreender a complexidade da realidade daquele grupo (TRAD, 2009). A metodologia fornece uma dimensão extra sobre os problemas ou demandas de determinada população. Na pesquisa com grupos focais, os membros dos grupos são incentivados a se comunicarem, trocando ideias e comentários sobre as experiências ou pontos de vista compartilhados. Além disso, os grupos focais apresentam vantagens em relação a outros métodos, como entrevistas estruturadas, ao reduzirem as possibilidades dos participantes fornecerem respostas prontas (MORGAN, 1992). Segundo TRAD (2009), os grupos focais possuem, como principal objetivo,

[...] reunir informações detalhadas sobre um tópico específico (sugerido por um pesquisador, coordenador ou moderador do grupo) a partir de um grupo de participantes selecionados. Ele busca colher informações que possam proporcionar a compreensão de percepções, crenças, atitudes sobre um tema, produto ou serviços (TRAD, 2009, p. 780).

A organização dos grupos focais se direcionou a entender, em maior profundidade, questões específicas apresentadas na literatura especializada e nas análises quantitativas. A proposta de abordagem pautou-se por compreender e entender melhor as demandas de cuidadores e cuidadoras de pessoas idosas com demência ou em processo de diagnóstico a partir da interação entre distintos atores dessa população, permitindo, com uma esfera pública ideal, constituir um debate racional de ideias (TRAD, 2009) entre os cuidadores, possibilitando entender melhor sobre a realidade do cuidado.

Os grupos focais foram organizados respeitando a divisão dos três grupos de participantes: cuidadores/as familiares, particulares e institucionalizados. Ao todo, foram realizados quatro grupos focais: dois com cuidadores/as particulares, um com profissionais de ILPIs, ambos virtuais; e um com cuidadores familiares, presencial. A realização de dois grupos focais com cuidadores particulares foi necessária pelo fato de a primeira tentativa não ter atingido um número mínimo de participantes, embora a atividade tenha sido mantida em respeito aos participantes presentes.

Todos os grupos focais seguiram o mesmo protocolo: foram convidados/as doze cuidadores/as, a partir de indicações dos parceiros da pesquisa, para participarem de cada grupo focal, com o objetivo de conseguir o aceite de, pelo menos, seis pessoas. Ao todo, participaram cinco cuidadoras familiares, três cuidadoras profissionais e quatro cuidadoras de ILPIs. Embora o convite tenha sido feito sem distinção de gênero da pessoa responsável pelo cuidado, o perfil das participantes dos grupos focais foi composto por mulheres que exercem atividades de cuidado, confirmando o que fora sinalizado pela literatura e pela etapa quantitativa: o cuidado é exercido, majoritariamente, por pessoas do sexo feminino (GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012; DE ARAÚJO; OLIVEIRA; PEREIRA, 2012; JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018).

Dadas as dificuldades em encontrar horários em comum entre os participantes para a realização de reuniões presenciais, os grupos focais com cuidadoras particulares e profissionais de ILPIs foram realizados virtualmente. No caso das cuidadoras familiares, houve consenso quanto a um horário para realização presencial, que também contou com uma modalidade híbrida para as participantes que não puderam comparecer presencialmente. Todas as atividades contaram com a participação de uma moderadora e dois pesquisadores que realizaram o processo de acompanhamento dos grupos focais, auxiliando na realização sempre que necessário e também anotando as dinâmicas do grupo. As reuniões foram gravadas com o consentimento das participantes, após a leitura e anuência formalizada por intermédio de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e foram posteriormente degravadas para a análise das respostas pelos pesquisadores.

## **2.3 AS LIMITAÇÕES DE CADA INSTRUMENTO**

### **2.3.1 As limitações dos questionários quantitativos**

Os dados oriundos dos questionários quantitativos foram coletados a partir de uma amostra por conveniência, uma técnica de amostragem não-probabilística e não-aleatória. Isso se deu em função do desconhecimento do tamanho e das características da população alvo, não sendo possível estabelecer os critérios de uma amostra aleatória. Assim sendo, a escolha dos integrantes da pesquisa se pautou na facilidade em acessar os indivíduos, sem um critério prévio de composição destes.

A principal limitação deste estudo é a não-generalização estatística da amostra atingida, ou seja, as características obtidas na coleta não representam a totalidade das pessoas responsáveis pelos cuidadores de pessoas idosas com demência no Distrito Federal. Desse modo, não foi possível a realização de análises de inferência. Ademais, nesse tipo de amostragem, há o risco de se obter uma concentração grande de determinadas características da população em decorrência de um viés relacionado aos locais de coleta das informações.

Ressalta-se, também, as limitações associadas às características dos dados obtidos: tratam-se de dados de corte transversal. Os desenhos transversais possibilitam a descrição das características de uma população ou a diferença entre duas ou mais populações, e os dados correlacionais obtidos com desenhos transversais permitem que os pesquisadores façam previsões (SHAUGHNESSY; ZECHMEISTER; ZECHMEISTER, 2012). Esse tipo de dado é coletado em único período de tempo, não sendo possível fazer relações temporais, de causa e efeito, entre as variáveis disponibilizadas no estudo.

### **2.3.2 As limitações dos grupos focais**

A metodologia de grupos focais possui diversas limitações. Diferente de entrevistas semiestruturadas, que permitem a compreensão, em profundidade, dos perfis das pessoas entrevistadas, os grupos focais são pautados em dados obtidos qualitativamente a partir da interação entre os participantes. A primeira limitação do método é a dificuldade de encontrar participantes de grupos minoritários em quantidade suficiente para realizar os grupos focais (TRAD, 2009). Outro problema diz respeito à dificuldade de abordar temas de natureza pessoal, além da possibilidade de enviesamento das discussões, seja por influência da moderação, seja por influência de participantes com perfis dominantes (TRAD, 2009).

Uma terceira limitação diz respeito às possibilidades dos dados qualitativos. Não é possível construir nexos causais a partir dos resultados apresentados em grupos focais, pois a população da pesquisa não necessariamente representa a realidade da sociedade como um todo (GONDIM, 2002).

Além disso, a realização dos grupos focais neste estudo apresentou limitações quanto ao acesso e recrutamento da população de cuidadores/as para participação, especialmente entre os/as cuidadores/as profissionais e de ILPIs. Com a grande recusa de participação das pessoas contactadas alegando falta de agenda, alguns grupos contaram com a participação de pessoas que trabalhavam juntas, fazendo com que, porventura, a plena participação dessas pessoas ficasse prejudicada, impedindo que elas se sentissem seguras para compartilhar suas verdadeiras impressões sobre o que estava sendo debatido. Tendo em vista as reiteradas tentativas para a formação dos grupos a partir das recorrentes recusas e o curto espaço de tempo para a realização da pesquisa, optou-se por conduzir os grupos focais levando em consideração essa possível limitação.

### **3. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Nesta seção, foram analisados os dados quantitativos dos questionários estruturados e também os dados qualitativos dos grupos focais. A proposta foi trazer, a partir dos resultados quantitativos, as percepções coletadas na etapa qualitativa, através dos grupos focais, a fim de subsidiar o entendimento pormenorizado dos dados quantitativos. Há, além disso, um diálogo com a literatura analisada para endossar os argumentos e os achados da pesquisa com base em trabalhos científicos sobre o tema.

Esta seção está dividida em cinco partes. A primeira parte apresenta os dados relacionados à caracterização demográfica e socioeconômica dos/as cuidadores/as, apresentando os perfis dessa população. Na segunda seção, discutimos sobre a relação de cuidadores/as com a saúde pública: como avaliam aspectos da política de saúde pública para pessoas idosas com demência e também para sua própria utilização do serviço público de saúde. Na terceira parte, discutimos sobre as questões de rotina e do cuidado diário das pessoas idosas, compreendendo as dificuldades e os desafios desse processo. A quarta seção traz a discussão sobre as condições de vida da pessoa idosa a partir da perspectiva dos/as cuidadores/as. Na quinta seção, são apresentadas algumas propostas de políticas públicas para atingir melhores resultados em questões específicas destacadas ao longo das seções anteriores.

### **3.1 CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA E SOCIOECONÔMICA DO/A CUIDADOR/A**

A caracterização demográfica e socioeconômica do/a cuidador/a foi realizada levando em consideração os três perfis: cuidador/a familiar, particular e institucionalizado.

Os cuidadores/as familiares são responsáveis pelo cuidado de pessoas idosas na perspectiva familiar, nos domicílios, sem que haja algum tipo de contrapartida financeira pelo cuidado. Segundo Rocha (2008), tendem a ser pessoas com algum grau de parentesco ou ligação social com a pessoa idosa com demência ou em processo de diagnóstico. No presente estudo, 295 pessoas se enquadram nesse perfil, representando 48,5% do total de entrevistados na etapa quantitativa da pesquisa.

Cuidadores/as particulares são aqueles que, assim como os familiares, cuidam de pessoas idosas nos domicílios ou em hospitais, recebendo pagamento pelos serviços prestados. No estudo de Figueiredo et al. (2021), foram entrevistados 27 cuidadores formais, sendo que 74% deles não possuíam contrato trabalhista com registro em carteira, 62,9% afirmaram exercer outras atividades na casa, como tarefas domésticas e, 66,6% eram remunerados sem contrato trabalhista, sem carteira assinada e com ausência de direitos e garantias previdenciárias dos cuidadores. No presente estudo, foram entrevistados/as 80 cuidadores/as particulares, 13,2% do total.

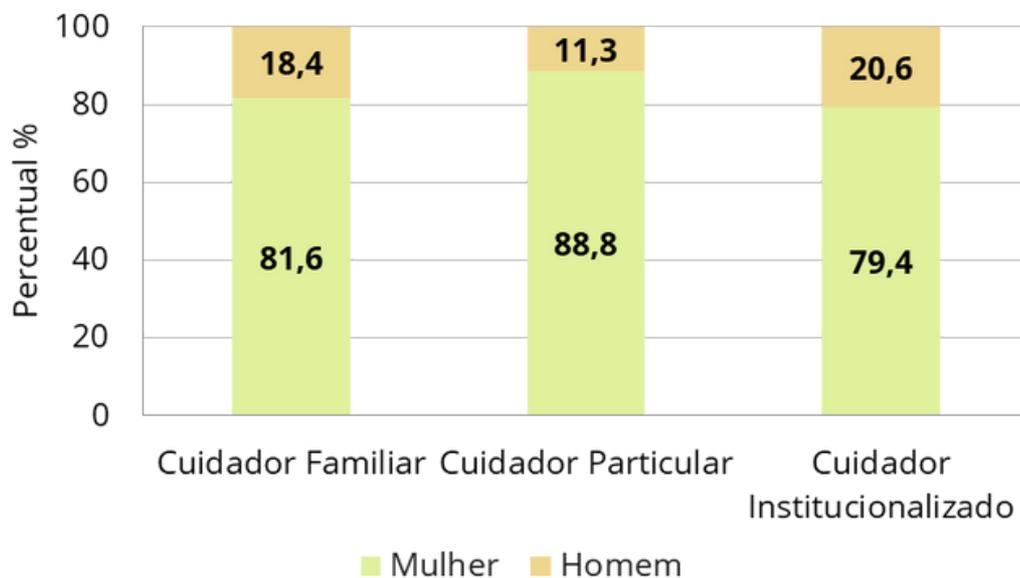
Cuidadores/as institucionalizados são profissionais responsáveis pelo cuidado de pessoas idosas que estão em instituições que prestam cuidados socioassistenciais para esse público - como as ILPIs, no caso deste estudo -, sendo responsáveis pelo cuidado de mais de uma pessoa idosa ao mesmo tempo, com diferentes perfis e necessidades. Assim como os cuidadores particulares, recebem pelas funções desempenhadas. O estudo quantitativo entrevistou 233 pessoas com esse perfil, correspondendo a 38,3% do total de cuidadores/as acessados pela pesquisa.

Quanto às características sociodemográficas dos/as cuidadores/as, nota-se uma diferença do perfil etário entre os diferentes perfis. Os/as cuidadores/as familiares apresentam maior média de idade, 50,9 anos, enquanto os/as cuidadores/as particulares e os institucionalizados têm idade média de 40,9 e 36,8 anos, respectivamente.

Quanto à distribuição por sexo, em todos os perfis de cuidadores há predomínio do sexo feminino[2]. Entre os/as cuidadores/as familiares, 81,6% são mulheres. Entre os/as particulares, esse percentual é de 88,7%. Já entre os/as institucionalizados, o percentual é de 79,4%. De forma análoga aos achados no presente estudo, dados da já mencionada pesquisa conduzida pela Fiocruz com cuidadores no Brasil em 2020, mostram que 91,7% dos cuidadores familiares são mulheres. Para os cuidadores remunerados, esse percentual é de 91,2% (BRASIL, 2021).

Esse aspecto de gênero é tido como um dos mais importantes no que diz respeito a designação do cuidador das pessoas idosas. Culturalmente, a função de cuidar está atrelada às mulheres. Mesmo com as mudanças sociais no que diz respeito ao papel feminino, a sua maior inserção no mercado de trabalho, quando algum parente, seja pessoa idosa ou não, tem a necessidade de cuidados, há uma pressão intrafamiliar e social para que a mulher ocupe essa função (FERREIRA; ISAAC; XIMENES, 2018).

**Gráfico 1 - Distribuição dos cuidadores familiares, particulares e institucionalizados de pessoas idosas com demência, por sexo no DF (2022)**

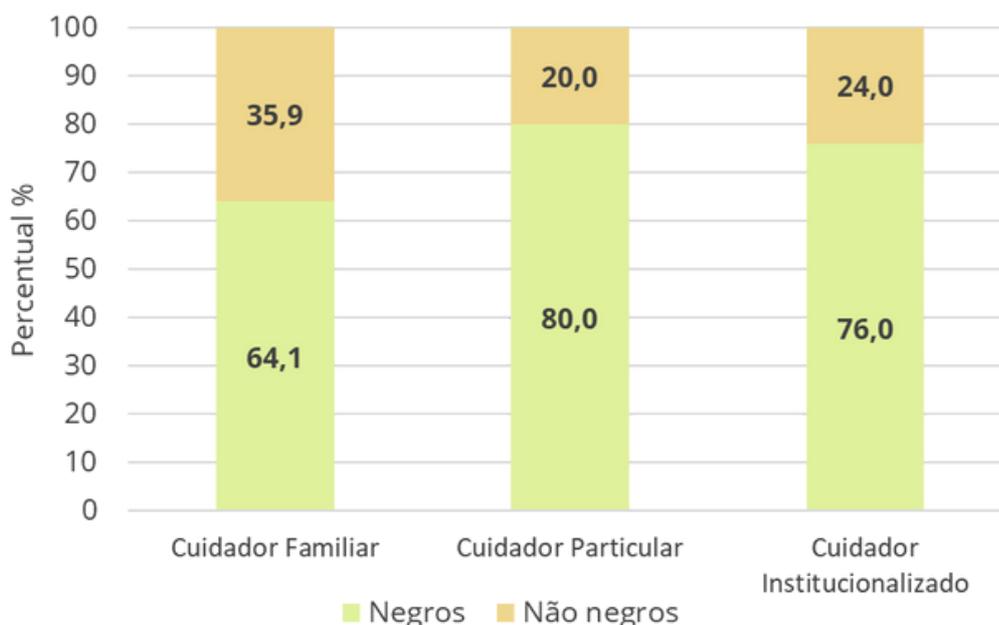


Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

[2] Como a grande maioria dos cuidadores de pessoas idosas são mulheres, como mostrado nos dados, daqui em diante iremos nos referir aos cuidadores como cuidadoras, no gênero feminino.

Na variável raça/cor, a maior parte das cuidadores são classificados, com base no autorrelato, como negros (categoria que inclui, de acordo com o IBGE, pretos e pardos). A maior proporção é vista para as cuidadoras particulares (80%). Para as cuidadoras familiares e institucionalizadas, a proporção dessa categorização é de 64,1% e 76%, respectivamente. Esse resultado é diferente do encontrado pela Cuida-Covid 2021 realizada pela Fiocruz, que apontou que 40,1% das cuidadoras familiares (restrito apenas às mulheres) são negras e 60% quando se refere aos cuidadores/as particulares.

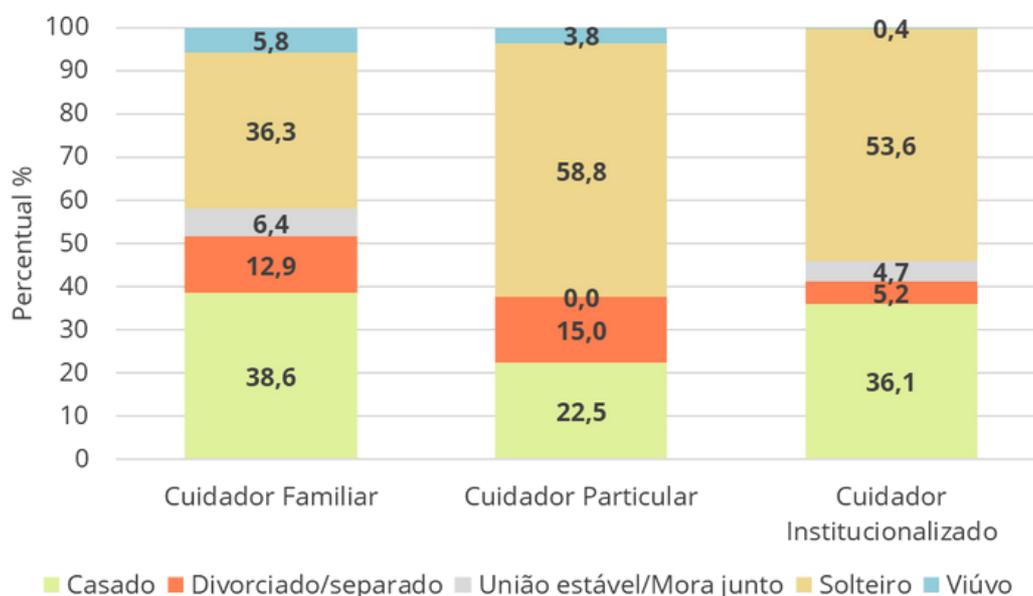
**Gráfico 2 - Distribuição das cuidadoras familiares, particulares e institucionalizadas de pessoas idosas com demência, por cor/raça no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Quanto ao estado civil, para as categorias de cuidadoras particulares e institucionalizadas, a maior proporção é de “solteiros”, seguido da categoria “casados”. Para as cuidadoras particulares, as proporções são de 58,8% e 22,5%, respectivamente. Já entre as cuidadoras institucionalizadas, as proporções para os mesmos grupos são de 53,6% e 36,1%. O padrão para as cuidadoras familiares é invertido, ou seja, a maior proporção é vista para o grupo de casados, 38,6%, seguido dos solteiros 36,3%.

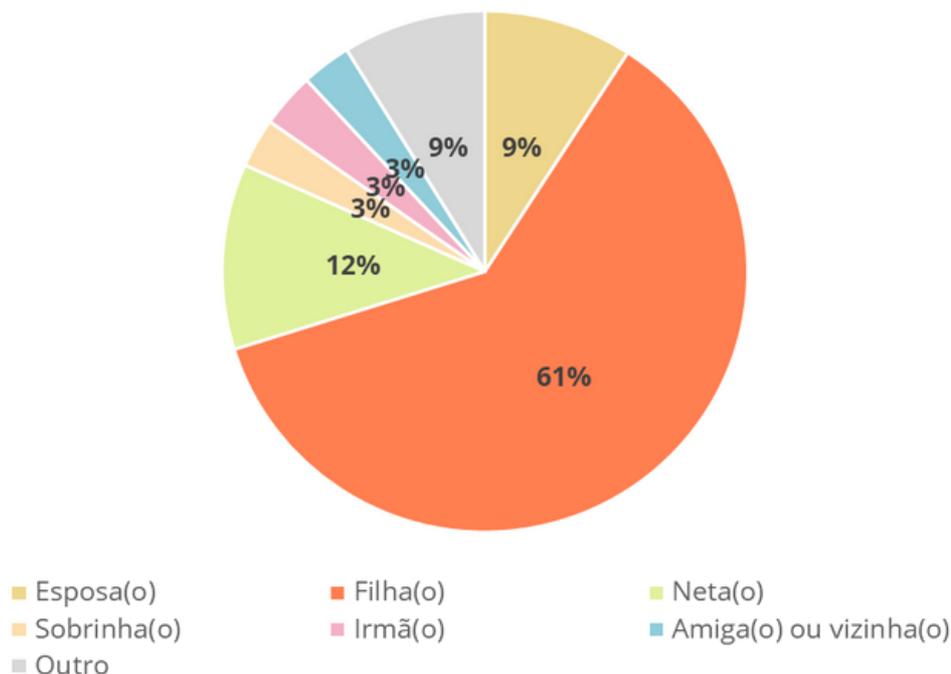
**Gráfico 3 - Distribuição das cuidadoras familiares, particulares e institucionalizadas de pessoas idosas com demência, por estado civil no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Quanto à relação de parentesco, essa informação se refere apenas à cuidadora familiar. A maior proporção foi de filha/o, 61%, seguida de neta/o, 11,5% e, posteriormente, esposa/o, 9,2%. Tal achado é congruente com os resultados do estudo de Fernandez e Loureiro (2015), em que 50% dos cuidadores familiares investigados, eram filhos(as), e 26,9% eram cônjuges. Enquanto no estudo de Jesus, Orlandi e Zazzetta (2018) 40,7% dos cuidadores eram cônjuges e 39,5% eram filhas. A literatura, portanto, destaca que a responsabilidade do cuidado da pessoa idosa está associada à relação de parentesco entre os indivíduos, proximidade física (viver junto) e proximidade afetiva e o recorte de gênero mencionado anteriormente (PERRANI & NERI, 2012).

**Gráfico 4 - Tipo de relação de parentesco entre cuidadora familiar a pessoa idosa no DF (2022)**

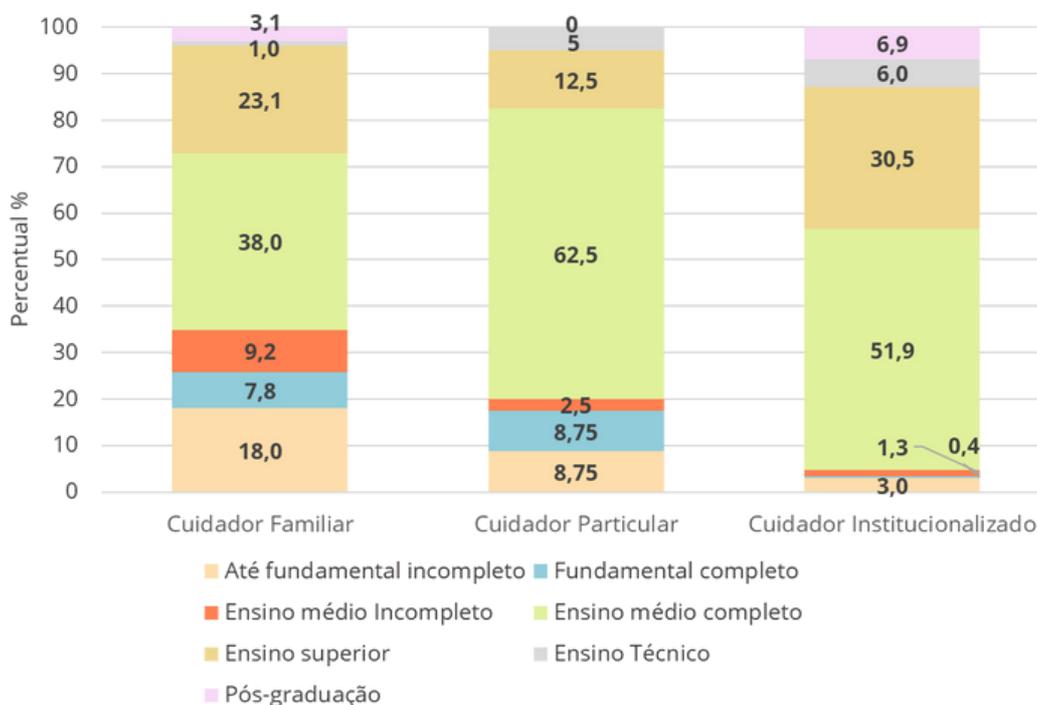


Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Quanto à escolaridade, para todas as três categorias de cuidadoras, a maior proporção possui ensino médio completo. Entre as cuidadoras familiares, a proporção foi de 38%. Entre as cuidadoras particulares 62,5%. Já entre as institucionalizadas, a proporção foi de 51,9.

Observa-se, no entanto, diferenças em relação a outras categorias de escolaridade. As cuidadoras institucionalizadas tendem a ter maior escolaridade que os demais, em especial quando se compara com as cuidadoras particulares quando se observa a proporção daqueles com ensino superior e pós graduação. A proporção de ensino superior entre as cuidadoras institucionalizadas é de 30,5%, contra 23,1% entre as familiares e 12,5% entre as cuidadoras particulares. Já a proporção de pós-graduação entre estes mesmos grupos foi de 6,9%, 0% e 3,1%, respectivamente.

**Gráfico 5 - Distribuição da escolaridade das cuidadoras familiares, particulares e institucionalizadas de pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

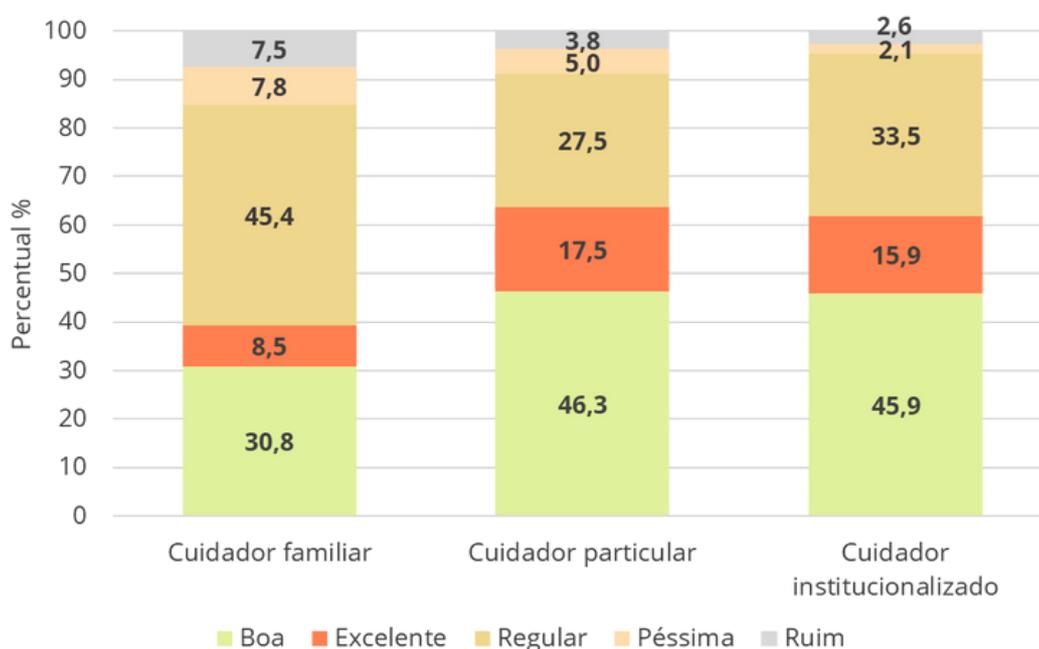
## 3.2 CUIDADORES E A SAÚDE: CONDIÇÕES DE SAÚDE E RELAÇÕES COM OS SERVIÇOS

### 3.2.1 Condições de saúde e psicossociais do cuidador

Os resultados referentes ao estado de saúde das cuidadoras, mostram uma melhor saúde auto-avaliada pelas cuidadoras particulares e as institucionalizadas em relação aos familiares. Entre as cuidadoras particulares 46,3% e 17,5% avaliam sua saúde como boa ou excelente, respectivamente. Entre as cuidadoras institucionalizadas as proporções são de 45,9% e 15,9%. Já entre as cuidadoras familiares 30,8% avaliam seu estado de saúde como sendo bom e 8,5% como sendo excelente.

O nível de saúde autoavaliado para os cuidadores familiares foi inferior ao observado no estudo da Fiocruz. Nesse estudo, entre esse grupo de cuidadores, 48,7% disseram que seu estado de saúde é bom e 13,7% excelente. Já para os cuidadores particulares, 51,8% declararam seu estado de saúde como bom. Já 28,3% declararam como excelente, também superior aos achados da presente pesquisa (BRASIL, 2021).

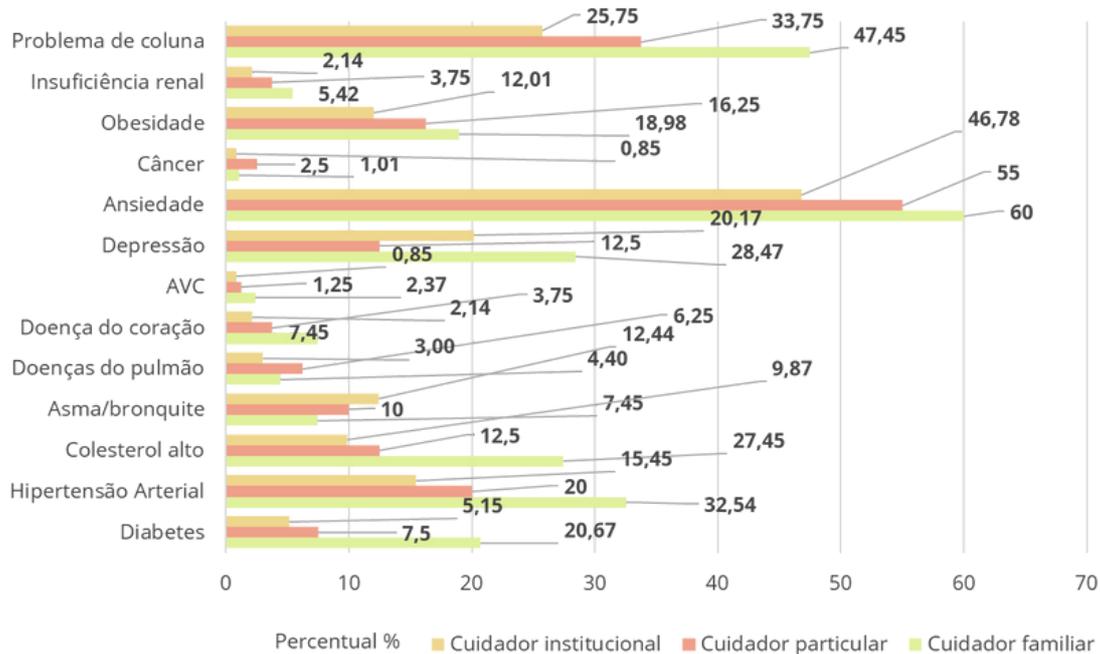
**Gráfico 6 - Estado de saúde autoavaliado das cuidadoras de pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Quanto à presença de deficiência, a grande maioria das cuidadoras disseram não possuir nenhum dos tipos listados na pesquisa. Entre as cuidadoras familiares, 90,2% disseram não ter nenhuma deficiência. Já entre as cuidadoras particulares e institucionalizadas, as proporções foram 93,8% e 86,3%, respectivamente. Já para os que possuem, em relação às cuidadoras familiares, 6,1% disseram que tinham deficiência motora e 2,4% visual. Entre as institucionalizadas, 1,3% disseram ter deficiência auditiva e 9,9% disseram ter deficiência visual.

No que diz respeito às doenças crônicas, para as cuidadoras familiares, 60% têm ansiedade, 47,6% problemas crônicos de coluna e 32,5% hipertensão arterial. Já entre as cuidadoras particulares, de forma análoga ao grupo anterior, 55% têm ansiedade, 33,8% problemas crônicos de coluna e 20% hipertensão arterial. Por fim, entre as cuidadoras institucionalizadas 46,8% tem ansiedade, 25,8% problemas de coluna e 20,2% depressão.

Gráfico 7 - Proporção das doenças crônicas nas cuidadoras de pessoas idosas com demência, DF, 2022



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Os problemas de coluna geralmente são condições crônicas bem frequentes nos cuidadores. Tal informação é preocupante haja vista que estes problemas podem evoluir e gerar incapacidades para estes indivíduos (BRASIL, 2021). A literatura aponta que o excesso de atividades do cuidador pode gerar sobrecarga física, gerando implicações em termos de condições crônicas na coluna, afetando de forma expressiva nas suas condições de saúde e de vida (VAZ; SANTOS; FERRAZ, 2018). A literatura também destaca os aspectos de saúde mental como problemáticas para os cuidadores de pessoas idosas. Por exemplo, Felipe *et al.* (2020) mostraram que entre os cuidadores informais que recebiam pelo trabalho de cuidado das pessoas idosas, 18,4% apresentaram sintomas de depressão e 14% ansiedade moderada ou severa.

O aspecto de condição de saúde mental também foi mencionado nos grupos focais. O ato de cuidar, segundo as cuidadoras, exige muito de quem o realiza. É preciso ter “estabilidade mental e emocional” para lidar com uma escala pesada, que às vezes excede as 24 horas do dia e com pacientes que exigem atenção a todo momento. Elas citaram a importância do apoio de fisioterapeutas e de psicólogos para ajudarem-nas a suportar a rotina.

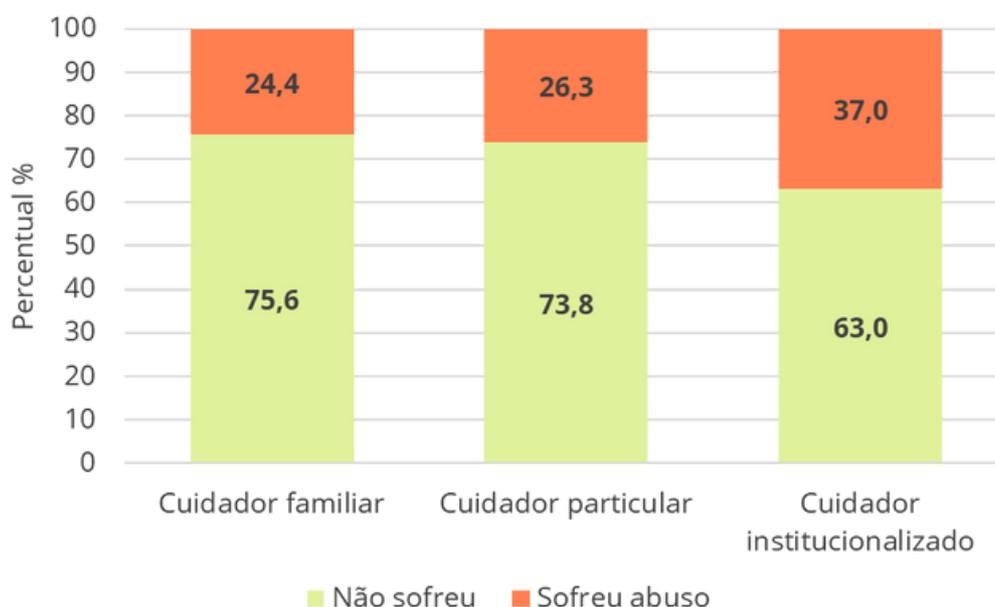
Outro fato que prejudica a saúde mental das cuidadoras é a falta de regulamentação da profissão, que resulta em baixa remuneração, exigindo maior quantidade de horas trabalhadas na semana e, conseqüentemente, reduzindo tempo de descanso. Além disso, elas acabam atuando como autônomas, o que, segundo elas, dificulta nos momentos de ausência, como em casos de adoecimento.

Já na perspectiva de aspectos psicossociais, ao serem questionadas nos grupos focais sobre preconceito, as participantes afirmaram que não passaram por situações dessa natureza. Ao longo dos grupos focais, surgiram diversos depoimentos que apresentavam uma realidade com atitudes que indicam preconceito e assédios por parte de familiares e ou por parte da própria pessoa idosa com demência, não necessariamente relacionadas a gênero ou raça, porém relacionadas com o destrato com a profissional. Nesse sentido, embora seja possível que existam situações de assédio ou discriminação, avaliamos que as cuidadoras não se sentiram confortáveis para tratar sobre o assunto no grupo focal, por não o considerarem seguro o suficiente para discutir sobre tal tema.

Com base nos dados quantitativos, foi observado a presença de situações de abusos e maus-tratos. As cuidadoras relataram já terem sofrido algum tipo de abuso ou maus-tratos, seja da pessoa idosa cuidada ou de algum familiar, com destaque especial para a proporção entre as cuidadoras institucionais. A proporção de abuso ou maus-tratos é de 24,4% entre cuidadores familiares, 26,3% entre os cuidadores particulares e 37% entre os cuidadores institucionalizados.

Como mostrado, os maus tratos e abusos ocorrem contra os cuidadores. Na perspectiva da literatura, esta é uma temática negligenciada, pois as análises tendem a priorizar os abusos cometidos pelos cuidadores contras as pessoas idosas - principalmente os mais dependentes - e não o inverso (LINO *et al.*, 2019).

**Gráfico 8 - Abuso ou Maus tratos sofridos pelas cuidadoras de pessoas idosas com demência no DF (2022)**

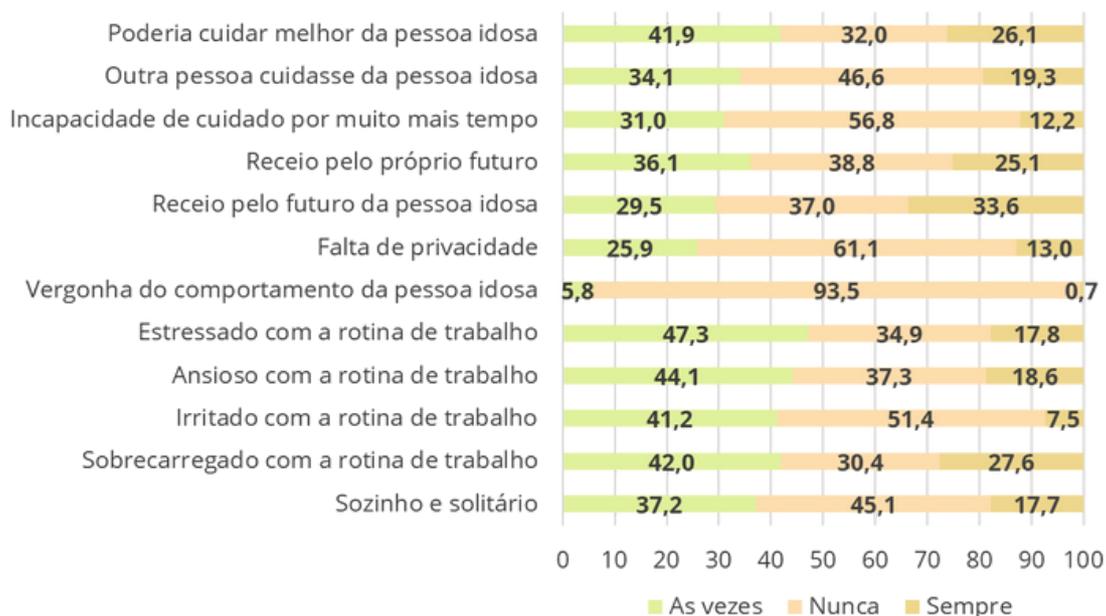


Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Sobre os sentimentos ou pensamentos das cuidadoras relacionados à rotina do cuidado, alguns dados e diferenças entre os grupos merecem ser ressaltados. No que tange às cuidadoras familiares há, no geral, maior proporção desses sentimentos e pensamentos, seja às vezes ou sempre, em relação aos demais tipos. Para essas cuidadoras 47,3% se sentem estressadas com a rotina de trabalho. Em torno de 44% se sentem ansiosas, 42% se sentem sobrecarregadas com a rotina de trabalho e 41,9% disseram que podem cuidar melhor da pessoa idosa com demência. Por fim, ressalta-se que 34,1% dizem que gostaria que outra pessoa cuidasse da pessoa idosa em questão. Essa categoria só foi perguntada para esse grupo de cuidadores.

A sobrecarga é comumente apontada pela literatura como algo presente no dia a dia dos cuidadores, em especial os familiares (BRASIL, 2021). Ela pode ser maior entre as mulheres, que acumulam inúmeras funções dentro da perspectiva de cuidado da pessoa idosa e com as outras atividades domésticas, gerando implicações em termos de saúde física e mental, contribuindo para a vulnerabilização destas mulheres (BRAGA-ROQUE, 2015).

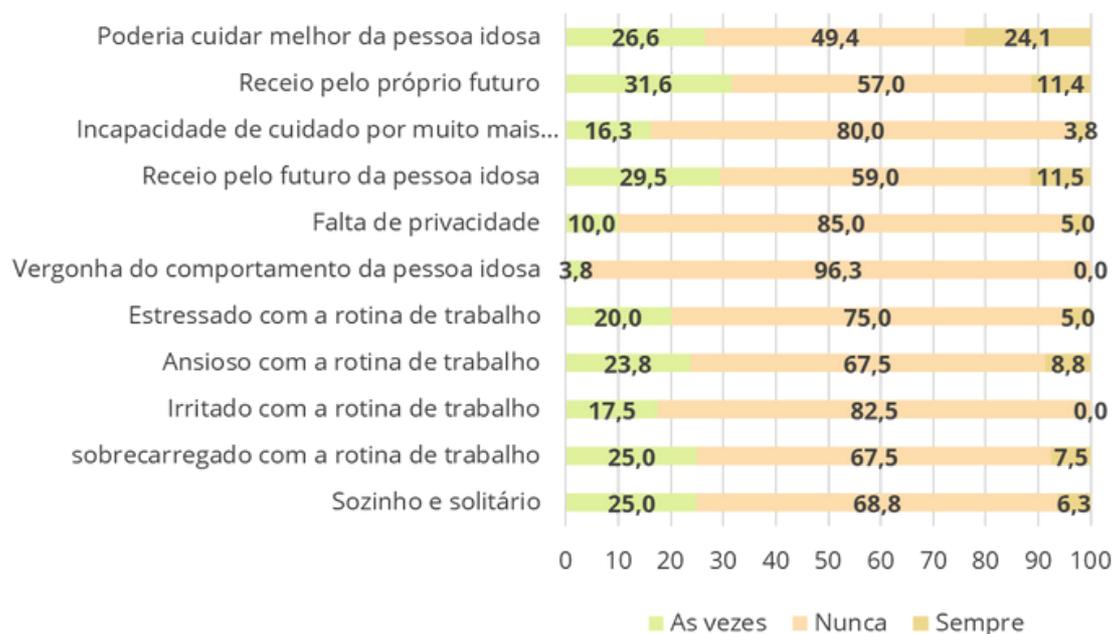
**Gráfico 9 - Sentimentos e pensamentos das cuidadoras familiares das pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Para as cuidadoras particulares, 31,6% dizem que sentem receio pelo próprio futuro, 29,5% receio pelo futuro da pessoa idosa sob seus cuidados, 26,6% dizem que poderia cuidar melhor da pessoa idosa e 25% relatam que se sente sobrecarregado com a rotina de trabalho.

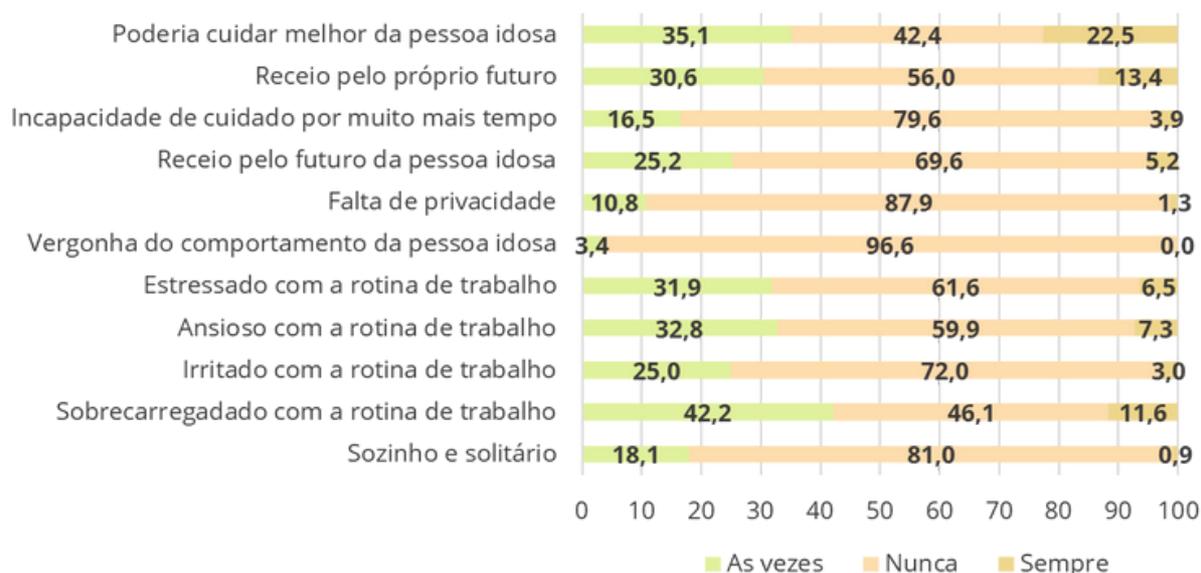
**Gráfico 10 - Sentimentos e pensamentos das cuidadoras particulares das pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Já para as cuidadoras institucionalizadas, 42,2% sentem que estão sobrecarregadas com a rotina de trabalho, 35,1% disseram que podem cuidar melhor da pessoa idosa, 32,8% dizem estar ansiosas com a rotina de trabalho e 31,9% se sentem estressadas com a rotina de cuidado da pessoa idosa com demência.

**Gráfico 11 - Sentimentos e pensamentos das cuidadoras institucionalizadas das pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

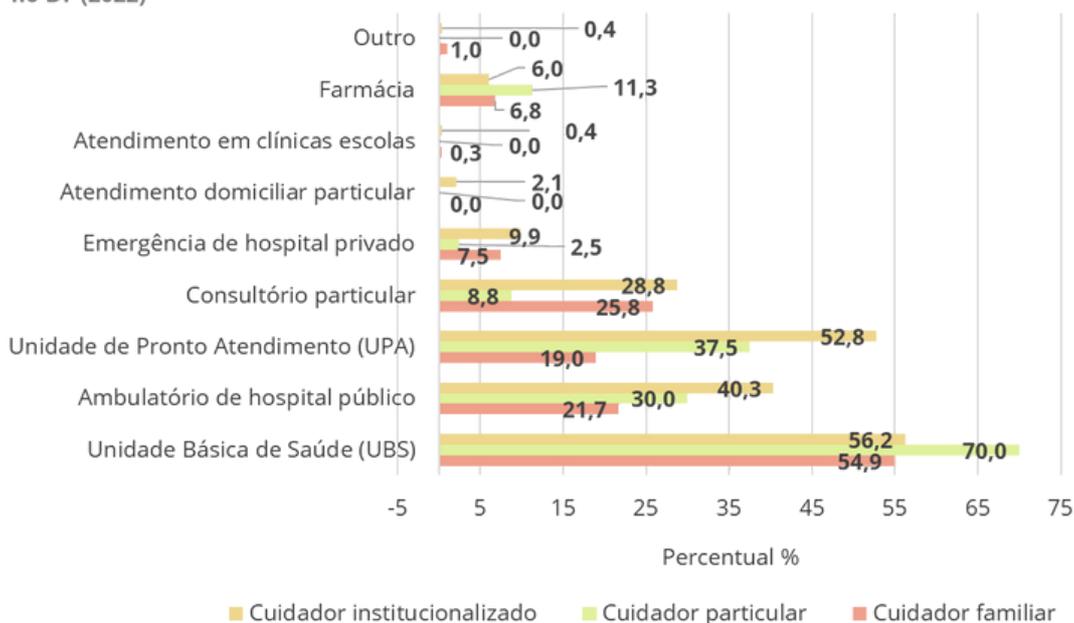
Nesse sentido, conforme os gráficos acima apresentam os/as cuidadores/as particulares e institucionalizados possuem como maior preocupação, o cuidado com a pessoa idosa. Já os cuidadores familiares, a preocupação primeira é com o futuro da pessoa idosa e então se preocupam com o cuidado diário com a pessoa idosa. Uma possível explicação para tal fato está na conexão emocional que cuidadores familiares possuem com as pessoas idosas.

Quando avaliados os grupos focais, todas as cuidadoras demonstravam preocupações com o dia a dia e a qualidade de vida da pessoa idosa, à medida que a demência avançasse e as dificuldades para proporcionar uma boa qualidade de vida surgissem. A preocupação com a pessoa idosa enquanto parente, principalmente pais ou cônjuges, supera a preocupação diária. A literatura não apresenta dados robustos sobre as preocupações dos cuidadores de pessoas idosas com demência. Entre os poucos estudos que abordam a temática, Evans, Coon e Belyea (2014) relataram que os 116 cuidadores que fizeram parte de seu estudo expressaram preocupações culturais e contextuais, expressando em principal preocupações com transições e pontos de virada no cuidado (de acordo com a progressão da doença).

### 3.2.2 Utilização dos serviços de saúde

Quanto à procura de serviços de saúde pelos/as cuidadores/as, destacam-se a Unidade Básica de Saúde (UBS) com 54,9%, consultório particular com 25,8% e ambulatório de hospital público com 21,7%. Para as cuidadoras particulares, 70% procuram a UBS, 37,5% uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e 30% ambulatório de hospital público. De forma semelhante para as cuidadoras particulares, os serviços mais procurados pelas cuidadoras institucionalizadas são UBS com 56,2%, UPA com 52,8% e ambulatório de hospital público com 40,3%.

**Gráfico 12 - Procura de serviços de saúde pelas cuidadoras de pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Os dados sobre quais serviços de saúde são procurados destacam a importância dos serviços públicos de saúde mais demandados pelos cuidadores. De forma análoga, a pesquisa de cuidadores de pessoas idosas realizada pela Fiocruz mostrou que 77% dos cuidadores particulares recorreram aos serviços disponibilizados pelo SUS (BRASIL, 2021).

Desse modo, torna-se essencial o fortalecimento do SUS para proporcionar melhorias dos serviços de saúde prestados tanto para os/as cuidadores/as quanto para as pessoas idosas com demência sob sua responsabilidade. Os serviços devem atender às demais necessidades desses grupos quanto a suas condições crônicas, por meio de um serviços integral e equitativo. Medidas como financiamento regular e adequado do sistema, o fortalecimento do caráter público do SUS e o fortalecimento da gestão participativa do sistema são ações que podem possibilitar avanços importantes (ABRASCO, 2021).

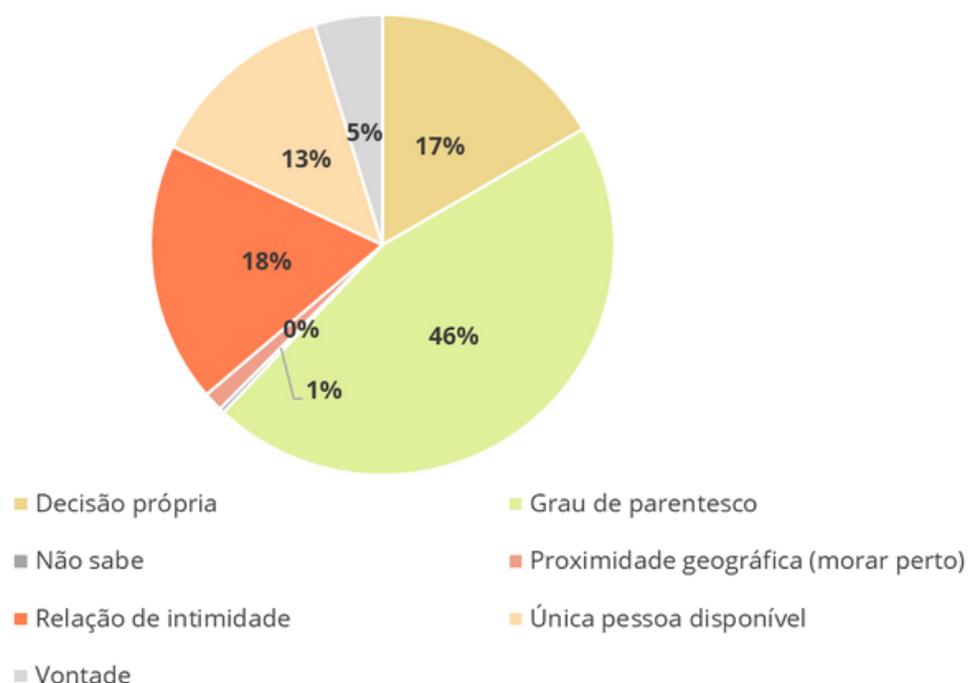
### **3.3 ROTINA E DESAFIOS DO CUIDADO**

#### **3.3.1 Rotina de cuidado da pessoa idosa com demência**

Algumas informações mencionadas a seguir só se referem a cuidadora familiar pelas particularidades dessa categoria. Cerca de 51% das cuidadoras entrevistadas eram as responsáveis financeiras pela maior parte das despesas da pessoa com demência. Destas cuidadoras, 73,6% moravam na mesma casa ou terreno que a pessoa idosa sob seus cuidados.

A grande maioria das cuidadoras familiares disseram que o principal motivo para ter se tornado cuidador é pelo grau de parentesco (45,4%). Em seguida, vem a relação de intimidade (18,3%) e por decisão própria (16,6%). Dados da literatura já haviam mostrado que a decisão de assumir o papel de cuidador principal da pessoa idosa com demência não costuma ser uma escolhafacultativa. No estudo de Pertl et al. (2019), 82% dos 251 cuidadores avaliados relataram que não tiveram escolha em assumir ou não o papel de cuidador.

Gráfico 13 - Motivo de ter se tornado cuidadora de pessoa idosa com demência no DF (2022)



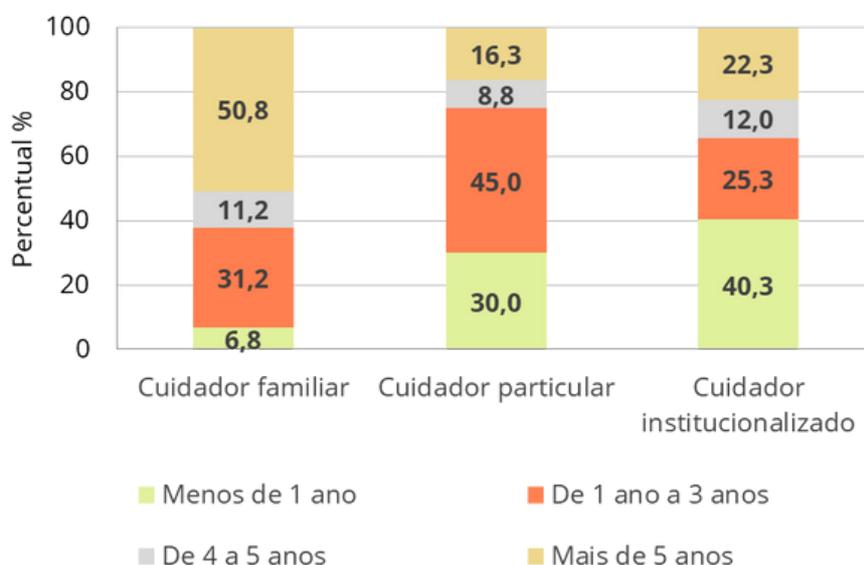
Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Em relação ao tempo de cuidado das pessoas idosas com demência sob sua responsabilidade[3], as cuidadoras familiares são as que estão há mais tempo cuidando das pessoas idosas. Para este grupo, 50,8% dos entrevistados responderam que cuidam há mais de cinco anos, contra apenas 16,3% em relação às cuidadoras particulares e 22,3% das cuidadoras institucionalizadas.

Para as cuidadoras particulares, a maior proporção de tempo de cuidado foi de 1 a 3 anos. Já para as cuidadoras institucionalizadas, a maior proporção foi para o menor tempo de análise, menos de 1 ano 40,3%.

[3] No caso das cuidadoras de ILPIs, a pergunta se refere ao tempo trabalhando naquela instituição.

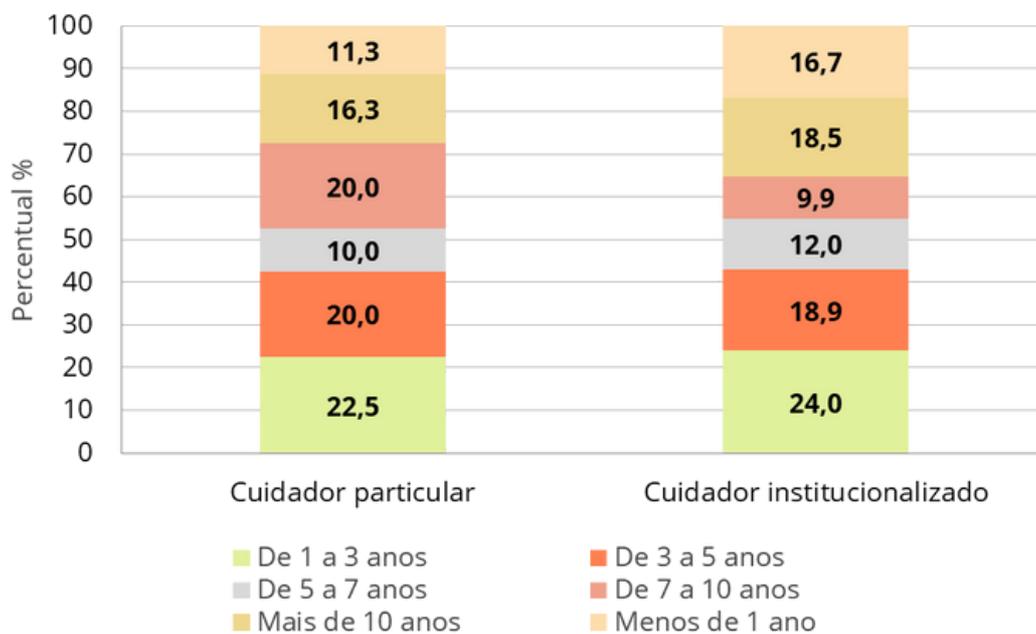
**Gráfico 14 - Tempo de cuidado das pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Para as cuidadoras particulares e institucionais, há uma informação adicional sobre o tempo como cuidadora de pessoas idosas no geral, não se restringindo, portanto, ao presente momento da pesquisa e nem às pessoas idosas com demência. Entre as cuidadoras particulares, 22,5% disse ser cuidadora de pessoas idosas entre 1 a 3 anos. O segundo período com maior percentual é de 3 a 5 anos, 20%, bem como 7 a 10 anos, também com 20%. Já para as cuidadoras institucionalizadas, 24% disse que cuida de pessoas idosas entre 1 a 3 anos, seguido de 3 a 5 anos (18,9%).

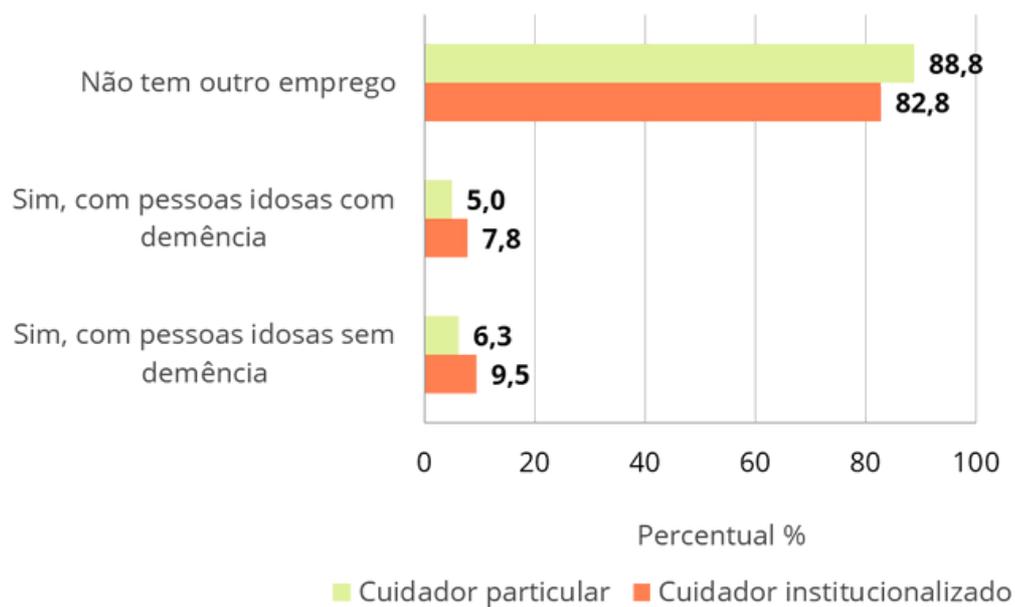
**Gráfico 15 - Tempo de cuidado geral de pessoas idosas no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Tanto as cuidadoras particulares (88,8%) quanto as institucionalizadas (82,8%) não possuem outro trabalho além daquele no momento da pesquisa. Cerca de 9,5% das cuidadoras particulares trabalham com pessoas idosas, porém sem demência. Para as cuidadoras institucionalizadas, essa proporção é de 6,3%.

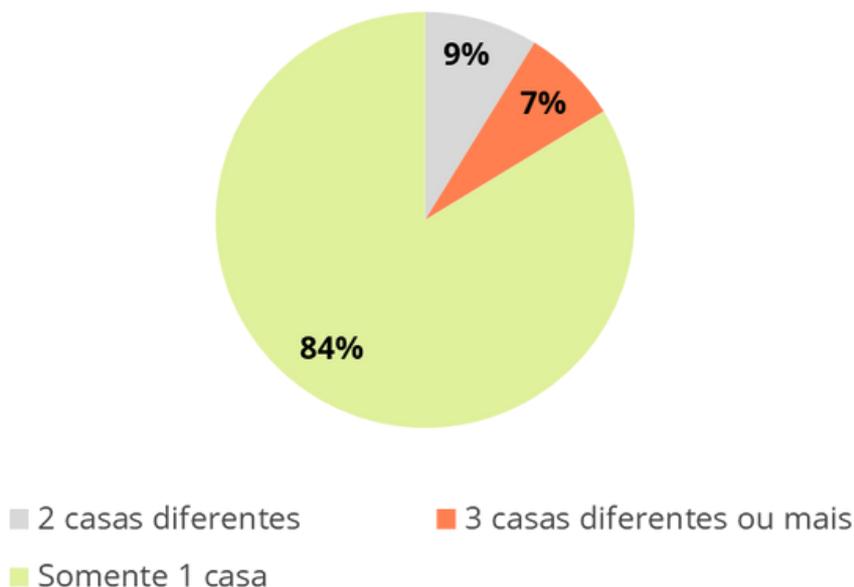
**Gráfico 16 - Proporção de outros empregos das cuidadoras familiares de pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Para as cuidadoras particulares, há a informação adicional de quantas casas trabalham. Cerca de 84% das cuidadoras disseram que só trabalham em uma casa. Já 8,8% trabalham em 2 casas e 7,5% em 3 ou mais casas.

**Gráfico 17 - Percentual do número de casas em que a cuidadora de pessoas idosas com demência trabalha no DF (2022)**

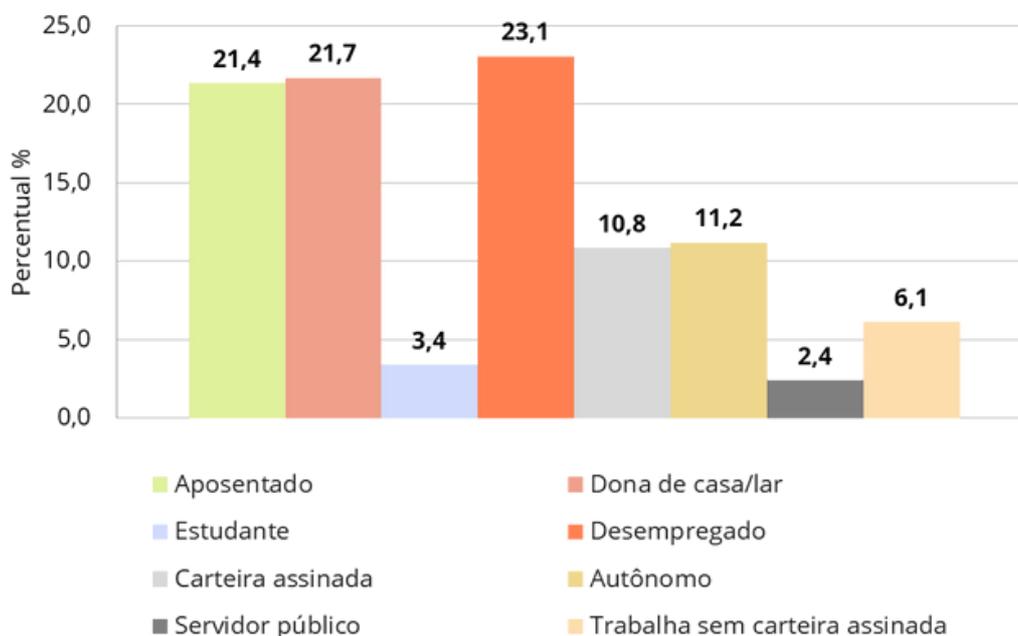


Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Já para as cuidadoras institucionalizadas, há uma pergunta específica sobre a quantidade de pessoas idosas sob seus cuidados, já que estão relacionados a instituições socioassistenciais para essa população. Esse grupo de cuidadoras cuida, em média, de 15 pessoas.

No que diz respeito aos vínculos empregatícios, há diferenças importantes entre os tipos de cuidadoras. Primeiro, são descritas informações para as cuidadoras familiares, pois as categorias de respostas se diferem dos demais grupos. Para estas cuidadoras, 23,1% estão desempregadas, 21,7% são donas de casa e 21,4% são aposentadas. No estudo de Liu et al. (2019), no qual avaliou-se a situação de trabalho formal de 184 cuidadores familiares durante um período de 12 meses, 52,2% não estavam empregados, 14,7% tiveram alguma mudança de emprego, 33,2% permaneceram empregados e 33,7% saíram de seu emprego ao longo dos 12 meses. Tais resultados corroboram os dados que destacam que a maior parte das cuidadoras familiares não estão empregadas.

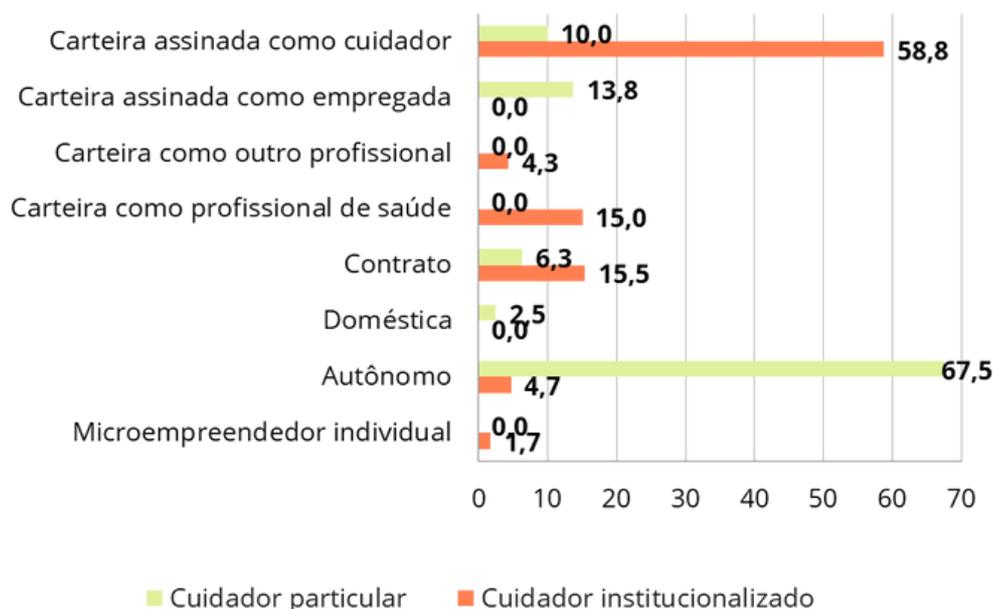
**Gráfico 18 - Vínculo empregatício das cuidadoras familiares de pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Entre as cuidadoras particulares, 67,7% são autônomas, 13,8% possuem carteira assinada, mas como empregada; e 10% possuem carteira assinada como cuidadora. Já entre as cuidadoras institucionalizadas, 58,8% possuem carteira assinada como cuidadora, 15,5% contrato de trabalho e 15% carteira assinada como profissional de saúde.

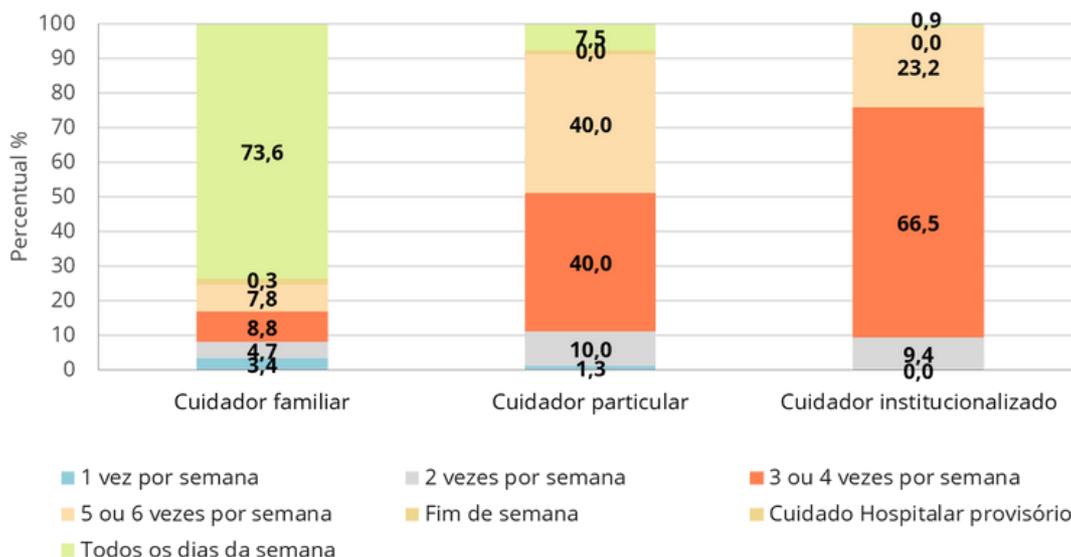
**Gráfico 19 - Vínculo empregatício das cuidadoras particulares e institucionais de pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

No que se refere à quantidade de dias da semana, em média, que a cuidadora cuida da pessoa idosa sob sua responsabilidade, para as cuidadoras familiares 73,6% cuidam todos os dias, 8,8% cuidam 3 ou 4 vezes por semana e 7,8% entre 5 ou 6 vezes por semana. Já entre as cuidadoras particulares, 40% trabalham com as pessoas idosas 3 ou 4 vezes por semana, 40% 5 ou 6 vezes por semana. Entre as cuidadoras institucionalizadas, 66,5% trabalham 3 ou 4 vezes por semana, 23,2% 5 ou 6 vezes por semana e 9,4% 2 vezes por semana.

Gráfico 20 - Tempo, em dias de cuidado, da pessoa idosa com demência no DF (2022)

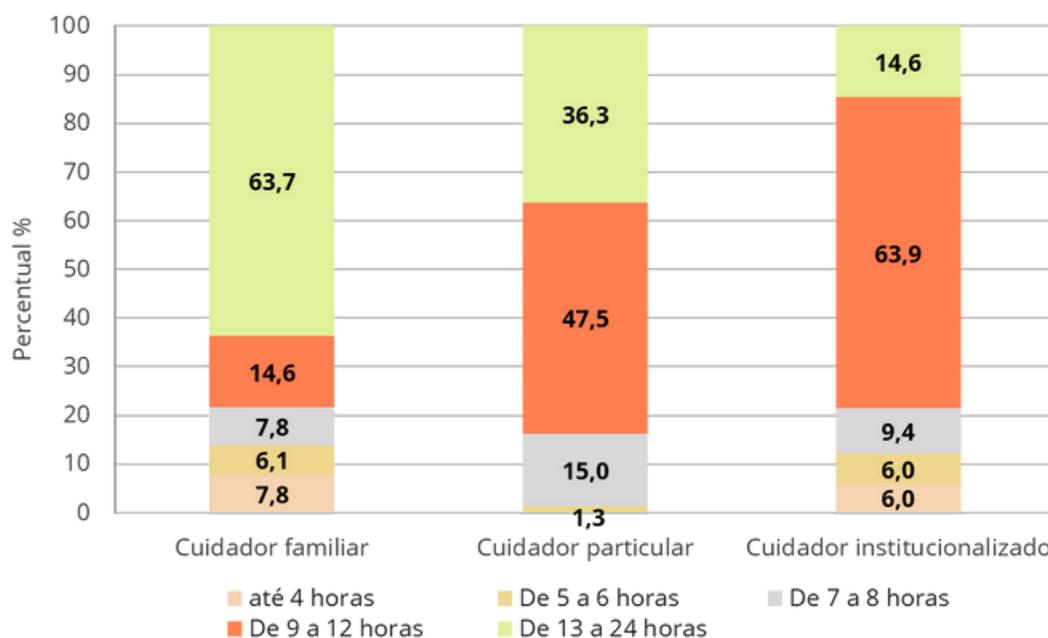


Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Os resultados do presente estudo quanto aos dias de cuidado dos cuidadores familiares corroboram os achados da literatura. Segundo o relatório Cuida Covid 2021, 73,6% dos cuidadores familiares de pessoas idosas prestam os cuidados todos os dias da semana. Entre os cuidadores particulares, assim como neste estudo, a maior proporção de dias de cuidado foi 3 ou 4 dias por semana (BRASIL, 2021).

Em termos de horas médias diárias de cuidado, o padrão visto entre as cuidadoras particulares e institucionalizadas são mais semelhantes. Entre as cuidadoras familiares, 47,5% dizem que trabalham, em média, 9 a 12 horas diárias, menos do que encontrado no estudo de Dos Anjos et al., (2014), com média de 21,4 horas diárias de dedicação para o cuidado. A segunda maior proporção é de 13 a 24 horas, 36,3%. O mesmo é visto para as cuidadoras institucionalizadas. Para as cuidadoras familiares se observa o inverso, a maior proporção é vista para 13 a 24 horas diárias de cuidado 63,7% seguida de 9 a 12 horas 14,6%.

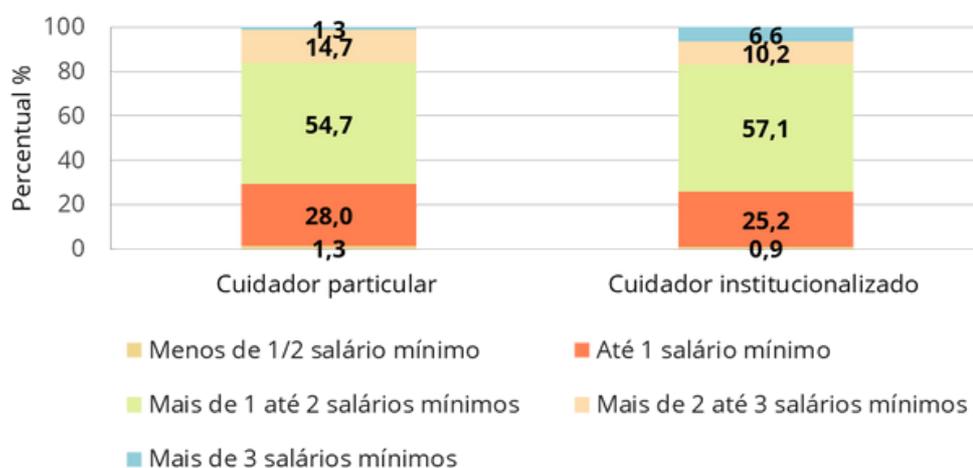
**Gráfico 21 - Horas diárias médias de cuidado das pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Em relação ao salário médio recebido por mês, em decorrência dos cuidados, o padrão é semelhante entre as cuidadoras particulares. Entre as cuidadoras particulares, 54,7% ganham mais de 1 até 2 salários mínimos, seguido de até um salário mínimo 28%. Entre as cuidadoras institucionalizadas, 57,1% ganham mais de 1 até 2 salários mínimos e 25,2% até um salário mínimo. Esses dados estão corroborando com os achados da literatura. A pesquisa Cuida Covid 2021 apontou que, entre os cuidadores particulares, 58,2% recebem entre 1 e 2 salários-mínimos (BRASIL, 2021).

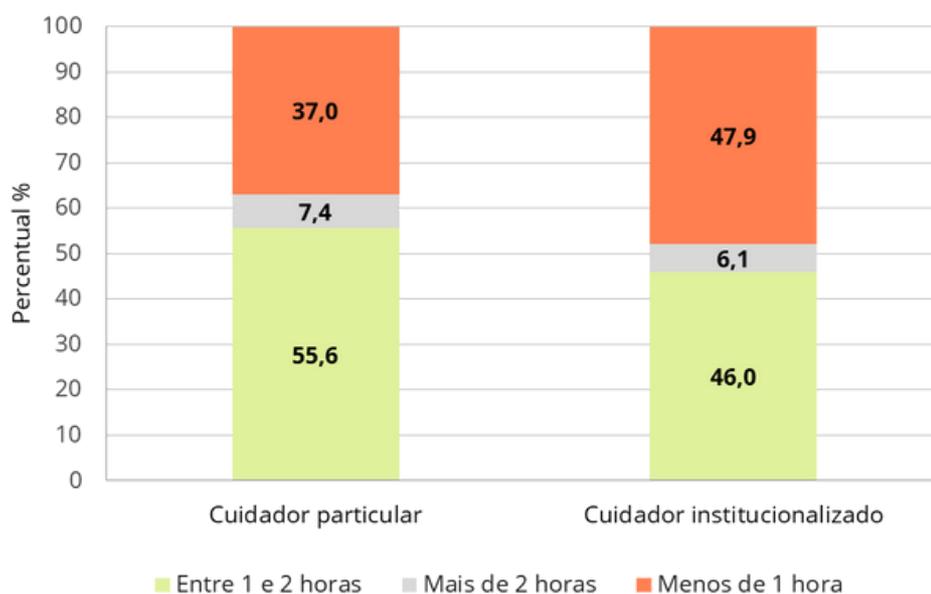
**Gráfico 22 - Salário médio mensal das cuidadoras particulares e institucionalizadas no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Tanto as cuidadoras particulares (91,3%) quanto as cuidadoras institucionalizadas (70,4%) usam, predominantemente, o transporte público para se deslocar de casa para o trabalho. As cuidadoras particulares tendem a demorar mais, haja vista que 55,6% destes gastam, em média entre 1 e 2 horas, contra 46% das cuidadoras institucionalizadas, que gastam esse mesmo tempo médio.

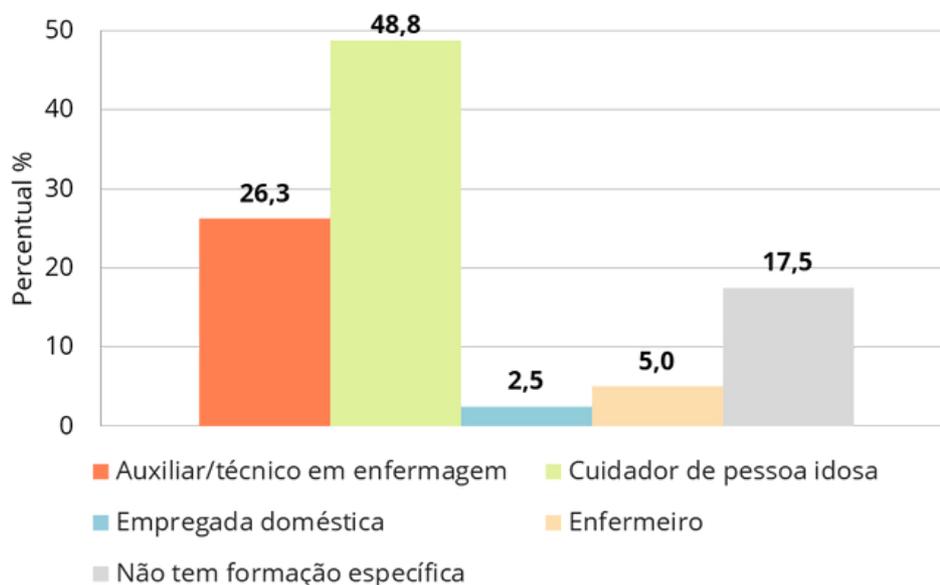
**Gráfico 23 - Tempo de deslocamento da casa para o trabalho das cuidadoras particulares e institucionalizadas no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Em termos de formação principal, para as cuidadoras particulares destacam-se a formação como cuidadora de pessoa idosa 48,8% e auxiliar/técnico em enfermagem 26,3%. Contudo, é importante ressaltar que um importante percentual, 17,5% não possui formação específica.

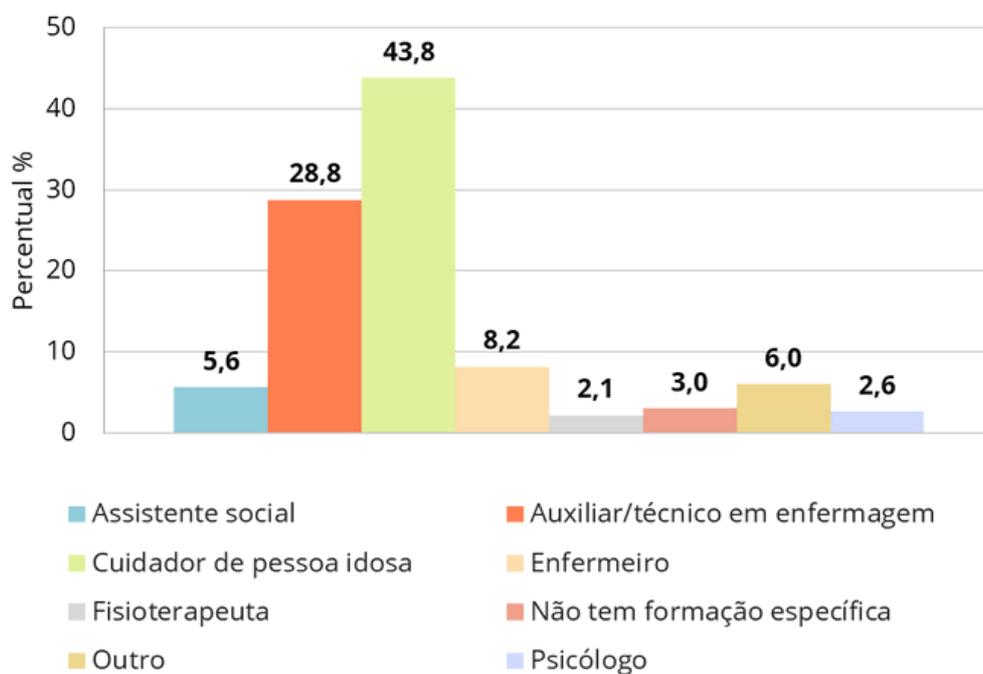
**Gráfico 24 - Formação principal das cuidadoras particulares de pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Entre as cuidadoras institucionalizadas, a maior proporção de formação principal foi de cuidadora de pessoa idosa 43,8%, seguida de auxiliar/técnico em enfermagem 28,8% e enfermeira 8,2%. Apenas 3% não possui formação específica para o cuidado da pessoa idosa.

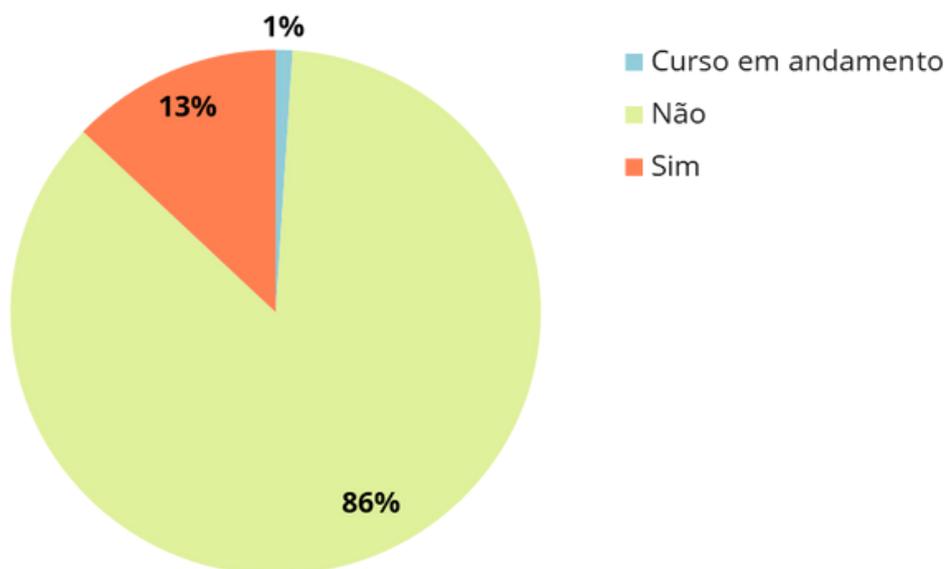
**Gráfico 25 - Formação principal das cuidadoras institucionalizadas de pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Em termos de formação/capacitação para exercer a função de cuidadora, a grande maioria das cuidadoras familiares, 86,1% não fizeram nenhum. Já 12,9% dizem que já realizaram algum tipo de capacitação para a função.

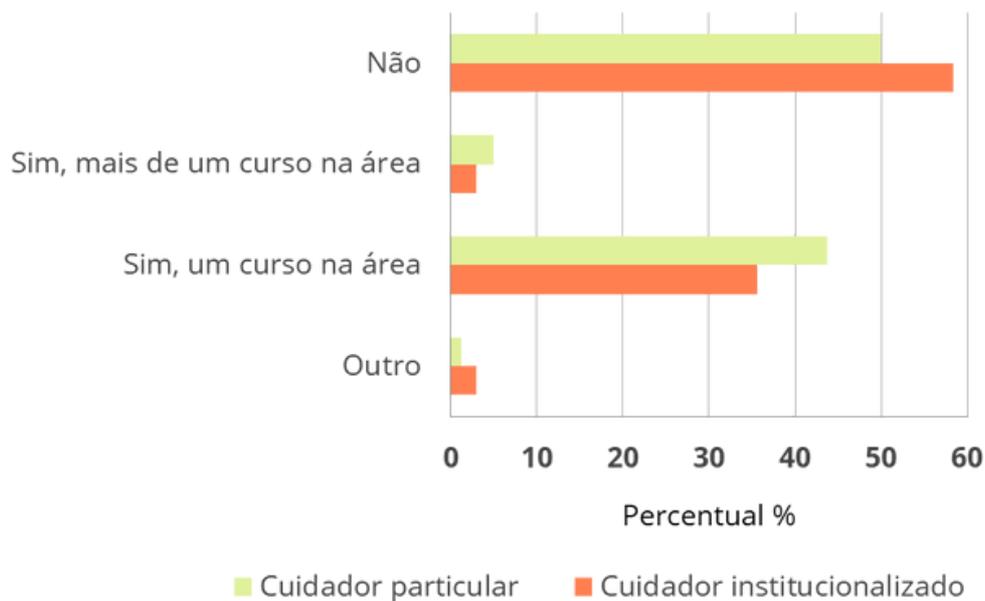
**Gráfico 26 – Percentual de cuidadoras que fizeram algum curso específico para exercer a função (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Entre as cuidadoras particulares, 50% disseram que não fizeram ou não fazem no momento nenhum curso específico para a função de cuidador. Contudo, 43,8% dizem que já fizeram um curso nessa perspectiva de cuidado da pessoa idosa. Entre as cuidadoras institucionalizadas, o mesmo padrão foi visto: 58,4% disseram que não fizeram nenhum curso e 35,6% que fizeram um curso desse tipo.

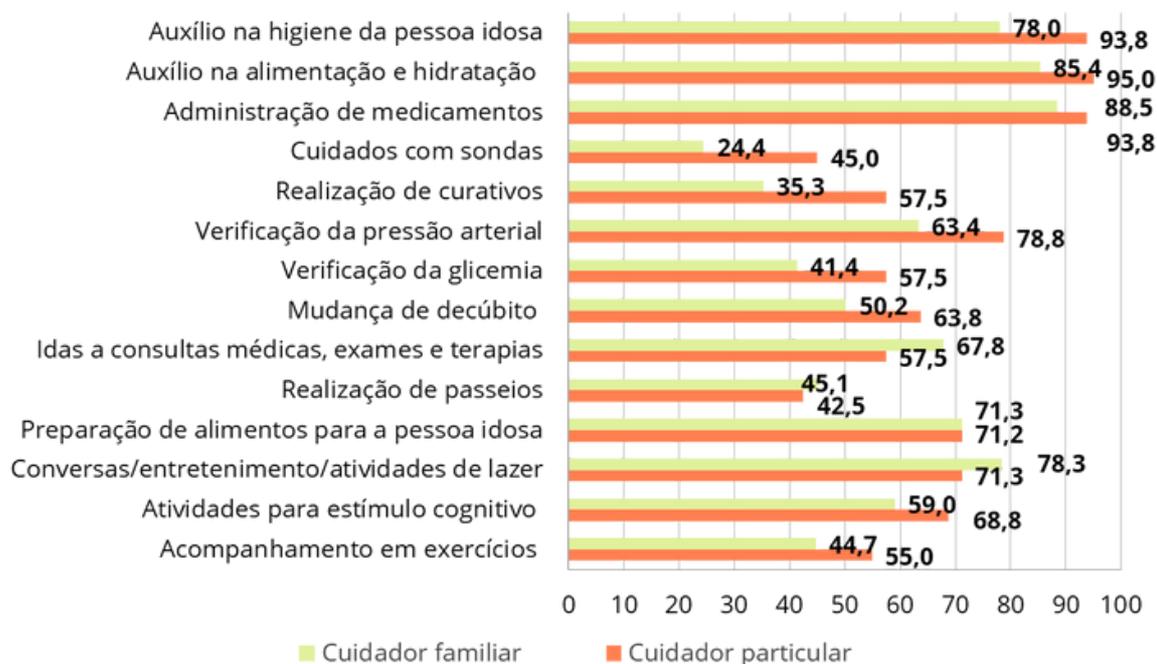
**Gráfico 27 - Capacitação para cuidado de pessoas idosas segundo cuidadoras particulares e institucionalizadas no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

No que se refere às principais atividades de cuidado executadas, as informações estão disponíveis para dois grupos de cuidadoras: as familiares e particulares. Para as primeiras, as atividades mais executadas foram administração de medicamentos com 88,5%, auxílio na alimentação e hidratação com 85,4% e conversas, ou entretenimento com 78,3%. De forma semelhante, para as cuidadoras particulares, as principais atividades foram auxílio na alimentação e hidratação com 95%, administração de medicamentos com 93,8% e auxílio na higiene da pessoa idosa com 93,8%.

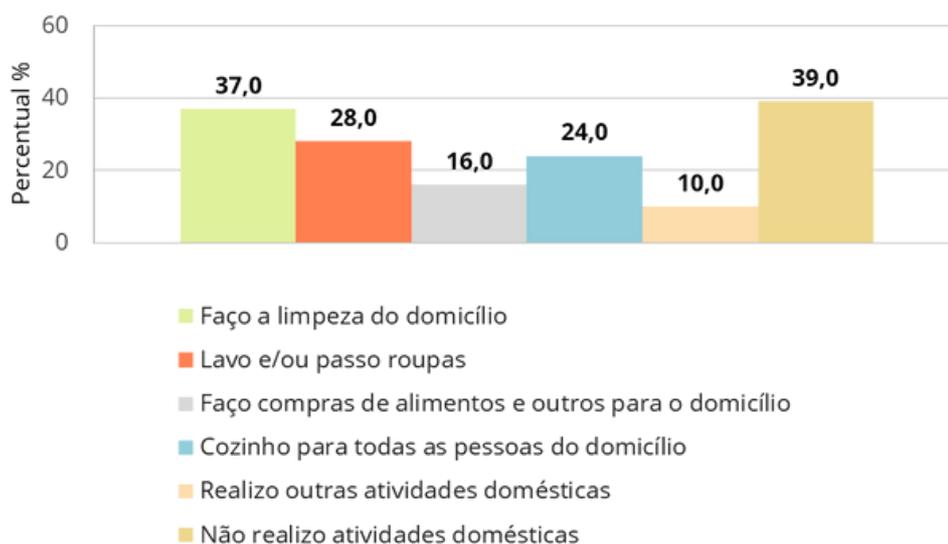
**Gráfico 28 - Principais atividades realizadas no cuidado da pessoa idosa com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Especificamente para as cuidadoras particulares, há o questionamento sobre atividades domésticas que por ventura possam executar. A maioria não executa atividades domésticas (39%). Contudo, 37% dizem realizar a limpeza do domicílio e 28% relatam que lava ou passa roupas.

**Gráfico 29 - Atividades domésticas realizadas pelas cuidadoras particulares das pessoas idosas com demência no DF (2022)**

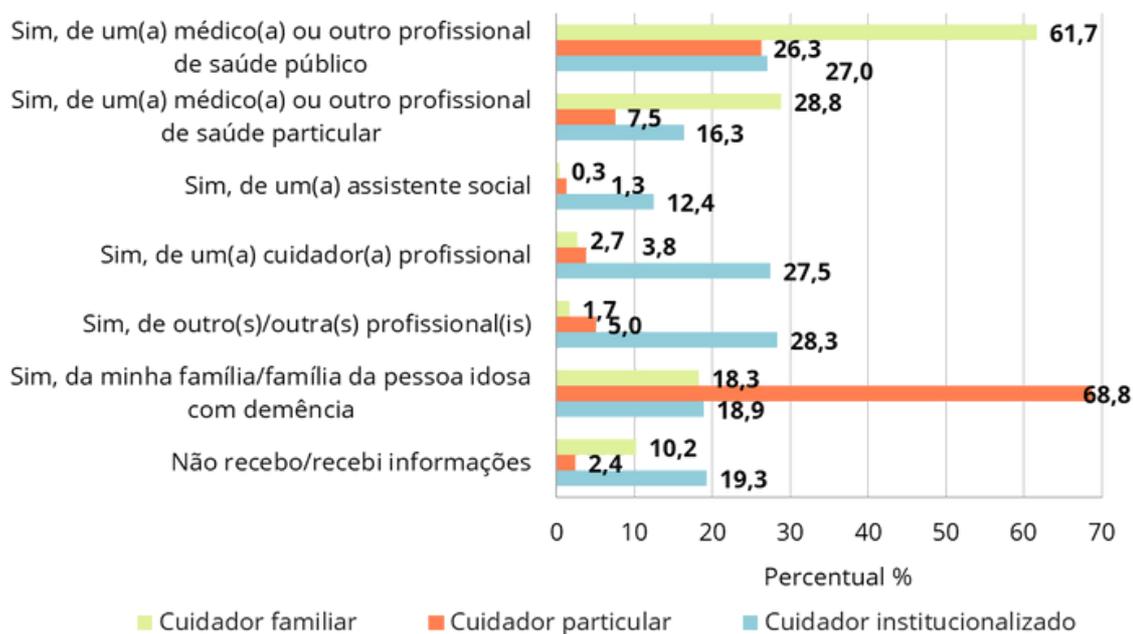


Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Quanto às informações recebidas pelas cuidadoras sobre o cuidado com as pessoas idosas com demência, houve importantes diferenças quanto ao grupo de cuidadoras em questão. Entre as cuidadoras familiares, 61,7 % dizem que receberam assistência de um médico ou outro profissional da rede pública de saúde. Cerca de 29% relatam que receberam informações de médicos ou profissionais de saúde da rede privada.

Já no que tange às cuidadoras particulares, 68,8% dizem que receberam informações dos familiares, seja das pessoas idosas ou da própria família e 26,3% de um médico ou profissional de saúde da rede pública. Quanto às cuidadoras institucionalizadas houve maior equilíbrio. A maior proporção é vista para as informações recebidas por outro profissional 28,3% e por outro cuidador 27,5%. Ressalta-se também o elevado percentual de pessoas que não receberam nenhuma informação nesse grupo de cuidadores, 19,3%.

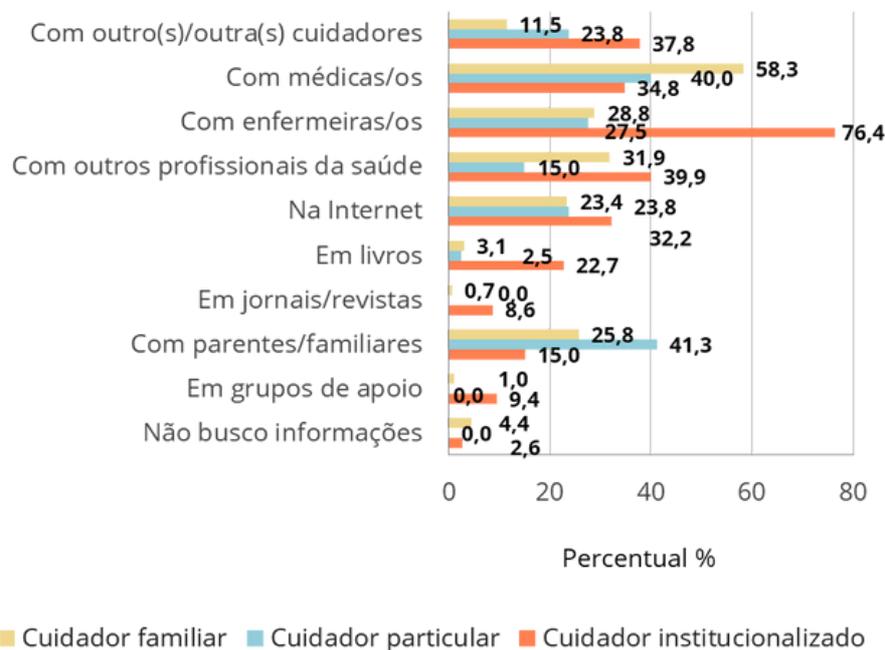
**Gráfico 30 - Informações recebidas pelas cuidadoras para o cuidado da pessoa idosa com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Sobre os cuidados às pessoas idosas com demência, entre as cuidadoras familiares, 58,3% dizem que recebem informações de médicos, 31,9% de outros profissionais e 28,8% com enfermeiros. Já entre as cuidadoras particulares, 41,3% recebem informações com parentes/familiares, 40% com médicos e 27,5% com enfermeiros. Por fim, entre os cuidadores institucionalizados, 76,4% recebem informações com enfermeiros, 39,9% com outros profissionais e 37,8% com outros cuidadores.

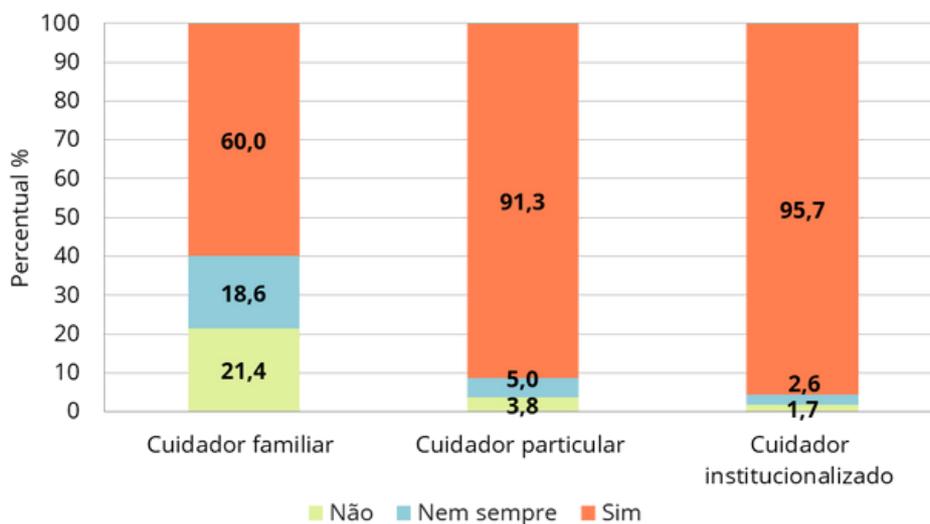
**Gráfico 31 - Onde procura as informações sob cuidado das pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

As cuidadoras familiares dizem que se sentem, em sua maioria, preparadas para o cuidado com as pessoas idosas com demência, com uma proporção de 60%. Essa proporção é bem inferior para cuidadoras familiares, que é de 91,3% e cuidadores institucionalizados, uma proporção de 95,7%.

**Gráfico 32 - Percentual das cuidadores quanto a se sentirem preparadas para o cuidado das pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

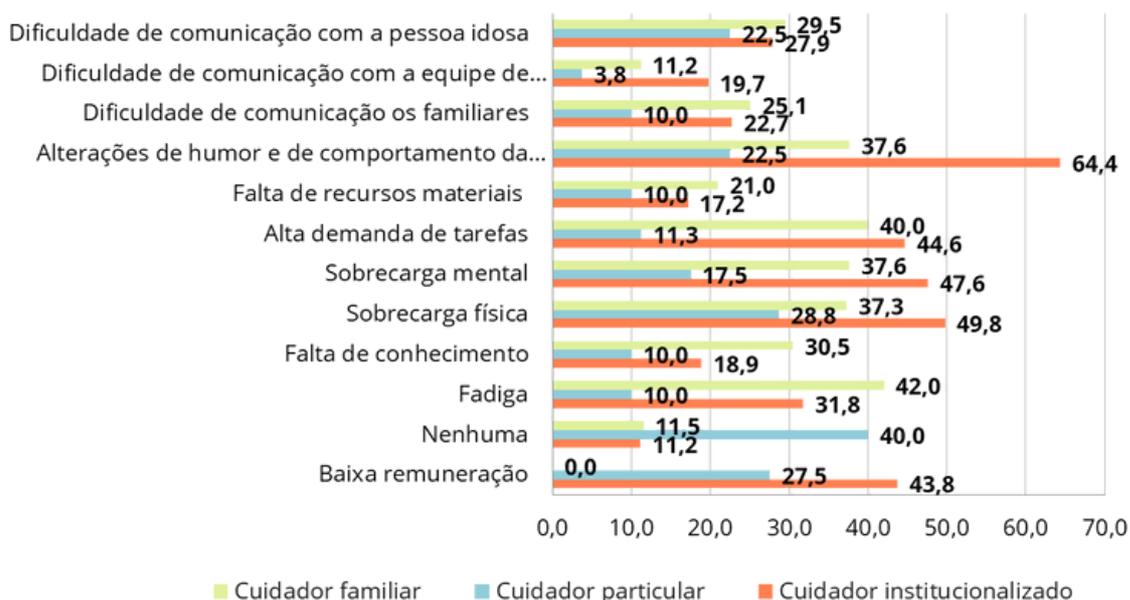
### 3.3.2 Desafios e dificuldades principais no cuidado da pessoa idosa com demência

As cuidadoras participantes dos grupos focais destacaram que o cuidado de pessoas idosas com demência é uma atividade cansativa e que requer bastante esforço, atenção e carinho. As principais dificuldades relatadas relacionam-se com o comportamento agitado causado pela demência e com as tarefas de cuidado do dia a dia. Sobre o comportamento da pessoa idosa, algumas participantes destacaram que já sofreram agressões em decorrência da demência da pessoa idosa, sejam agressões verbais ou físicas. Também foi destacado por uma cuidadora de que é possível que as pessoas idosas com demência causem machucados em si mesmas, o que reforça a importância de se esconder objetos perfurantes, por exemplo.

Na perspectiva quantitativa, no que se refere às principais dificuldades enfrentadas na rotina como cuidadora, as cuidadoras familiares relatam como as principais a fadiga (42%) e alta demanda de tarefas (40%). Para as cuidadoras particulares, 28,8% dizem que a principal dificuldade é a sobrecarga física (28,8%), seguida pelas alterações de humor e comportamento da pessoa idosa (22,5%) e a dificuldade de comunicação e relacionamento com a pessoa idosa (22,5%).

Por fim, para as cuidadoras institucionalizadas, a maior proporção é para as alterações de humor e comportamento da pessoa idosa (64,4%), sobrecarga física (49,8%) e mental (47,6%).

Gráfico 33 - Em que medida as cuidadoras se sentem preparadas para o cuidado com as pessoas idosas com demência.

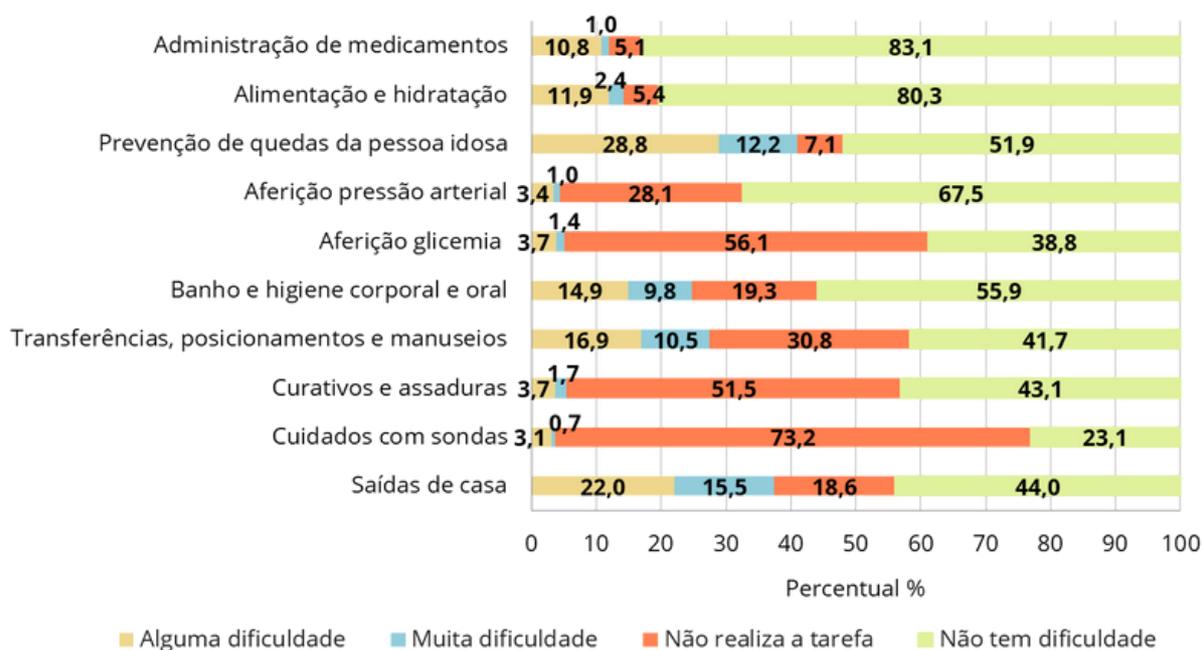


Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Quanto às dificuldades de realização de tarefas como cuidadora, tanto para as cuidadoras familiares quanto institucionalizadas, a grande maioria respondeu que não tem dificuldade. Quando se tem dificuldade, geralmente a resposta mais frequente é alguma dificuldade. Por exemplo, entre as cuidadoras, 28,8% disseram que possuem alguma dificuldade na prevenção de quedas da pessoa idosa. Em seguida, 22% dizem que têm dificuldade nas saídas de casa, para ir em consultas, exames, casa de familiares, por exemplo.

Esses achados reforçam que os cuidadores enfrentam uma série de dificuldades no cuidado. Entre elas, estão as necessidades dos/as cuidadores/as que não são atendidas. Um estudo de 2019 conduzido na Alemanha com 171 participantes relatou que 75,7% das necessidades dos cuidadores não são atendidas (ZWINGMANN *et al.*; 2019).

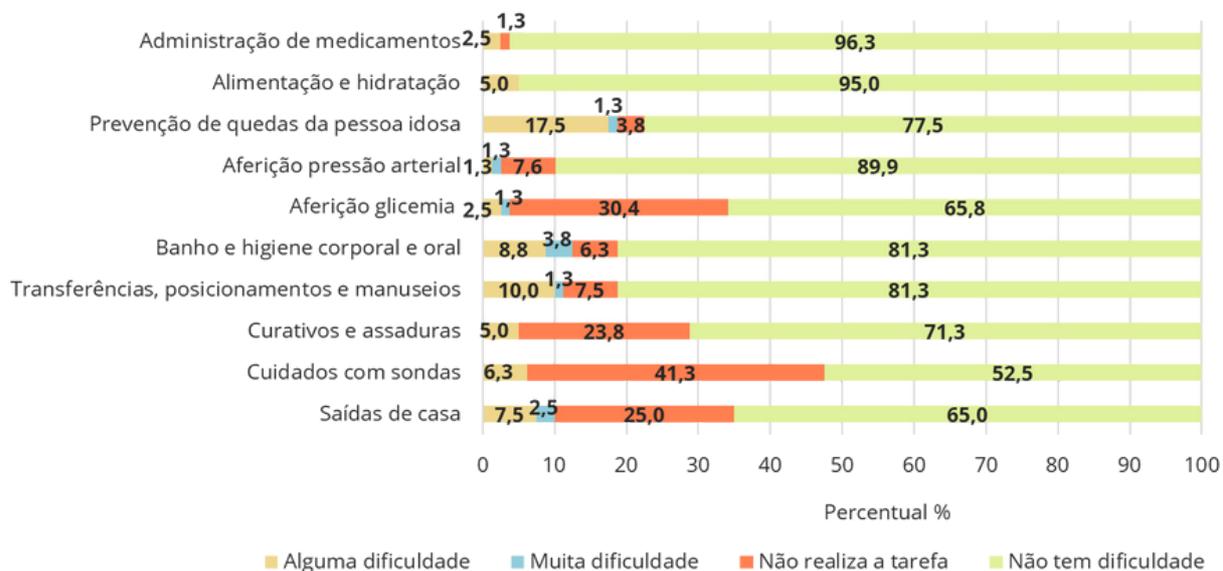
Gráfico 34 - Dificuldades de execução de tarefas do cotidiano das cuidadoras familiares no DF (2022)



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Já entre as cuidadoras particulares, 17,5% disseram ter dificuldade com a prevenção de quedas das pessoas idosas sob sua responsabilidade e 10% possuem dificuldade com a transferência, posicionamentos e manuseios da pessoa idosa.

Gráfico 35 – Dificuldades de execução de tarefas do cotidiano das cuidadoras particulares no DF (2022)



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Um fato reforçado como um agravante para lidar com o comportamento de pessoas idosas com demência é a possível demora no diagnóstico. Essa demora, que pode ser reflexo de uma dificuldade da própria família em aceitar o diagnóstico, posterga não apenas o tratamento, mas o conhecimento de como lidar com a situação. Nos grupos focais, as cuidadoras familiares pontuaram que existem resistências nas famílias para aceitar esse diagnóstico, em um movimento de negação da realidade. Posteriormente, as famílias aceitam o diagnóstico e decidem realizar o tratamento e os cuidados necessários.

Outro fato importante é a falta de opções de lazer para pessoas idosas com demência ou em processo de diagnóstico. Tal tema foi citado nos grupos focais como um fator prejudicial para o bem estar das pessoas idosas com demência. Segundo as cuidadoras, há poucos espaços abertos com atividades para esse público específico, o que reduz as alternativas para realizar passeios e atividades de lazer com as pessoas idosas, dificultando a sua sociabilização com a comunidade e qualificando suas relações e, conseqüentemente, melhorando as condições de vida e de tratamento.

Em relação às dificuldades nas tarefas cotidianas, destacam-se a necessidade e a importância da acessibilidade na residência e nos espaços públicos, fatos ainda mais fundamentais quando a pessoa idosa com demência está acamada. A falta de espaços adaptados foi apresentada como um dos fatores prejudiciais ao melhor cuidado. O sofrimento envolvido na doença, sentido tanto pela pessoa idosa como pela cuidadora, foi relatado como um fator que dificulta o processo do cuidado, tendo em vista a proximidade da cuidadora com a pessoa idosa.

### **3.3.3 O que poderia melhorar na atividade do cuidado**

As participantes destacaram nos grupos focais que a capacitação de cuidadores e de profissionais da saúde, como os técnicos de enfermagem, é fundamental. Elas sentem a necessidade de terem mais preparação para exercer o cuidado com a pessoa idosa, relatando durante o grupo algumas situações delicadas devido à "falta de preparação" de profissionais que auxiliam no cuidado. Como uma possível alternativa a esse déficit, foi citada a possibilidade de parcerias com a Universidade de Brasília na realização de cursos ou atividades de capacitação. Uma das participantes destacou a importância da leitura de livros focados no tema do cuidado e como isso afetou de maneira positiva suas atividades. Saber dos direitos da pessoa idosa e se aprofundar nas questões de inclusão delas na sociedade apareceu como um ponto importante no grupo focal, com destaque para a importância do Estatuto da Pessoa Idosa e sua apropriação por parte das cuidadoras.

Algumas das participantes relataram que têm ou tiveram ajuda de profissionais no cuidado, seja de profissionais avulsos ou empresa de home care. Mas, na maioria das respostas, ficou evidente que a presença da família é fundamental, mas no dia a dia, o cuidado acaba sendo direcionado para elas, principalmente nas atividades básicas como banho, alimentação etc. As participantes afirmaram que, pelo menos em algum momento - e em alguma medida - contaram com a ajuda de familiares nas atividades de cuidado com a pessoa idosa.

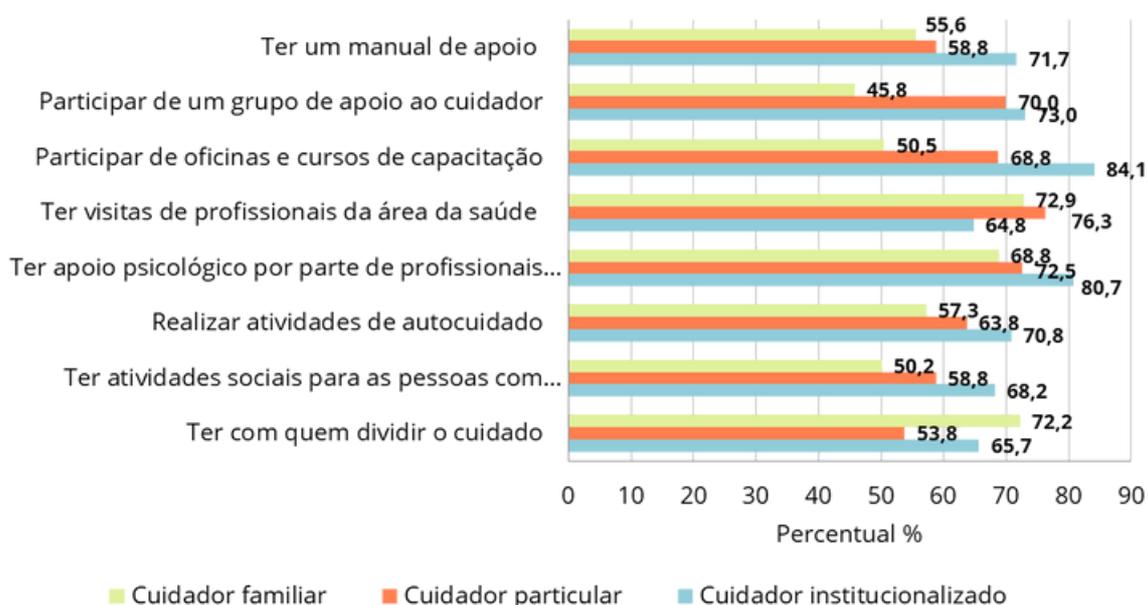
A capacitação, além de outros fatores, também foi mencionada no questionário quantitativo como essencial para a melhoria do cuidado das pessoas idosas. As cuidadoras responderam sobre o que mais as ajudaria no cuidado das pessoas idosas com demência. Entre as cuidadoras familiares, 72,9% citaram visitas de profissionais da área da saúde, 72,2% mencionaram a divisão do cuidado com outra pessoa e 68,8% disseram que seria necessário apoio psicológico de profissionais especializados.

A divisão do trabalho foi mencionada como importante em outro estudo. Souza *et al.* (2020) trouxeram a percepção qualitativa dos cuidadores familiares por meio de entrevistas, nos quais estes disseram que ter uma outra pessoa para a divisão do trabalho de cuidado seria algo fundamental, que ajudaria em seu descanso e evitaria maiores sobrecargas de trabalho.

Cerca de 76,3% das cuidadoras particulares também mencionaram mais visitas de profissionais de saúde, 72,5% destacaram o apoio psicológico e 70% a participação em um grupo de apoio para cuidadores. Por fim, em relação às cuidadoras institucionalizadas, 84,1% destacaram a participação em oficinas e cursos de capacitação, 80,7% o apoio psicológico e 73% a participação de grupo de apoio ao cuidador.

Nos resultados do gráfico 35, a variável "ter com quem dividir o cuidado" é um indicador importante para prever o risco de sobrecarga do cuidador. O estudo de Chuakhamfoo *et al.* (2020) apontou que 50% dos 140 cuidadores participantes relataram não receber nenhum apoio nos cuidados da pessoa idosa com demência. A ausência de auxílio no processo de cuidado é preocupante. Para além de atender às necessidades de quem está recebendo o cuidado, os cuidadores possuem preocupações como dificuldades financeiras, bem-estar físico e mental, questões legais, gerenciamento de sentimentos e emoções, bem como questões outras singularidades de cada indivíduo que não são abordadas, mas que fazem parte da dimensão humana dos indivíduos (CHUAKHAMFOO *et al.*; 2020).

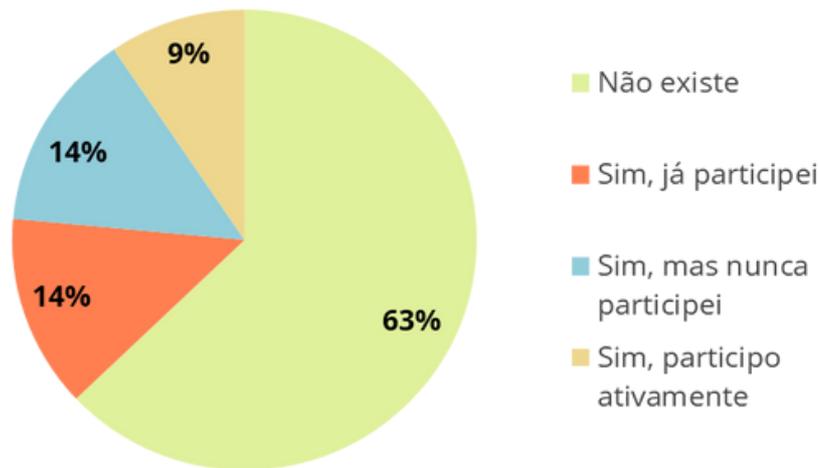
**Gráfico 36 - Principais formas de ajuda no processo de cuidar, segundo as cuidadoras de pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Especificamente para as cuidadoras institucionalizadas, 62,9% mencionou que não há grupo de apoio psicológico na instituição na qual trabalham. Cerca de 14% disseram qe há, porém, nunca participaram.

**Gráfico 37 - Apoio psicológico as cuidadoras institucionalizadas no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

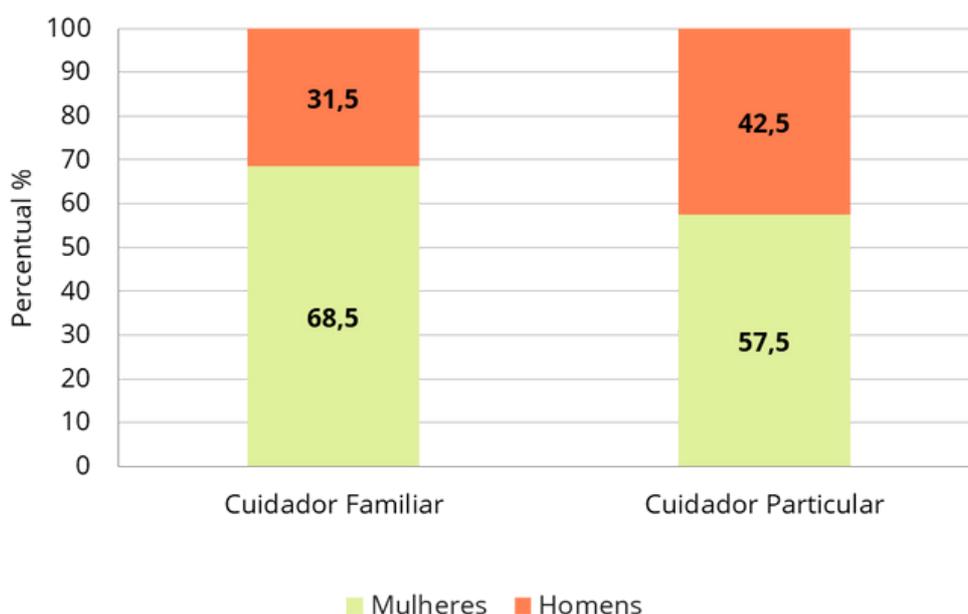
Finalmente, a regulamentação da profissão foi lembrada nos grupos focais como um fato essencial para a melhora na qualidade de vida das cuidadoras e também para o serviço em si. As cuidadoras pontuaram que sem a profissão regulamentada, os salários são menores e as jornadas acabam sendo pouquíssimas controladas, reforçando a precarização do ato de cuidar e das condições de trabalho das cuidadoras. Além disso, tal falta de regulação dificulta nos momentos de adoecimento, dado que as cuidadoras são substituídas quando adoecem e podem até mesmo perder a vaga com esse afastamento.

### 3.4 CARACTERIZAÇÃO E CONDIÇÕES DE VIDA DA PESSOA IDOSA

No que tange às características sociodemográficas das pessoas idosas com demência, os dados dos questionários quantitativos mostram um elevado perfil etários destes indivíduos, haja vista que a idade média das pessoas idosas sob responsabilidade das cuidadoras familiares foi de 82,4 anos e os sob cuidado das cuidadoras particulares foi de 82,7 anos.

Em relação ao sexo das pessoas idosas cuidadas, para aqueles sob responsabilidade das cuidadoras familiares 68,5% são mulheres. Já para os cuidadores particulares 57,5% são mulheres.

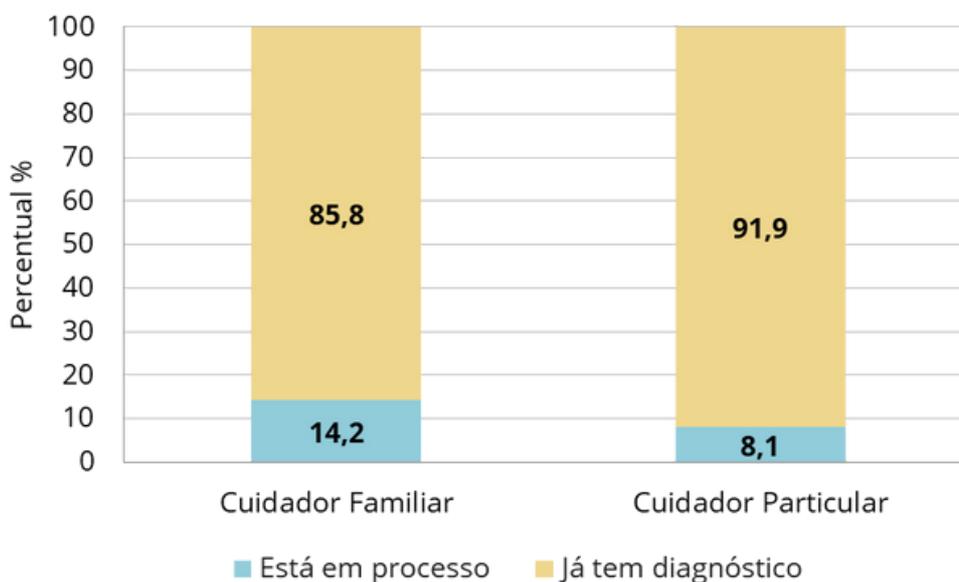
**Gráfico 38 - Distribuição das pessoas idosas com demência, por sexo no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

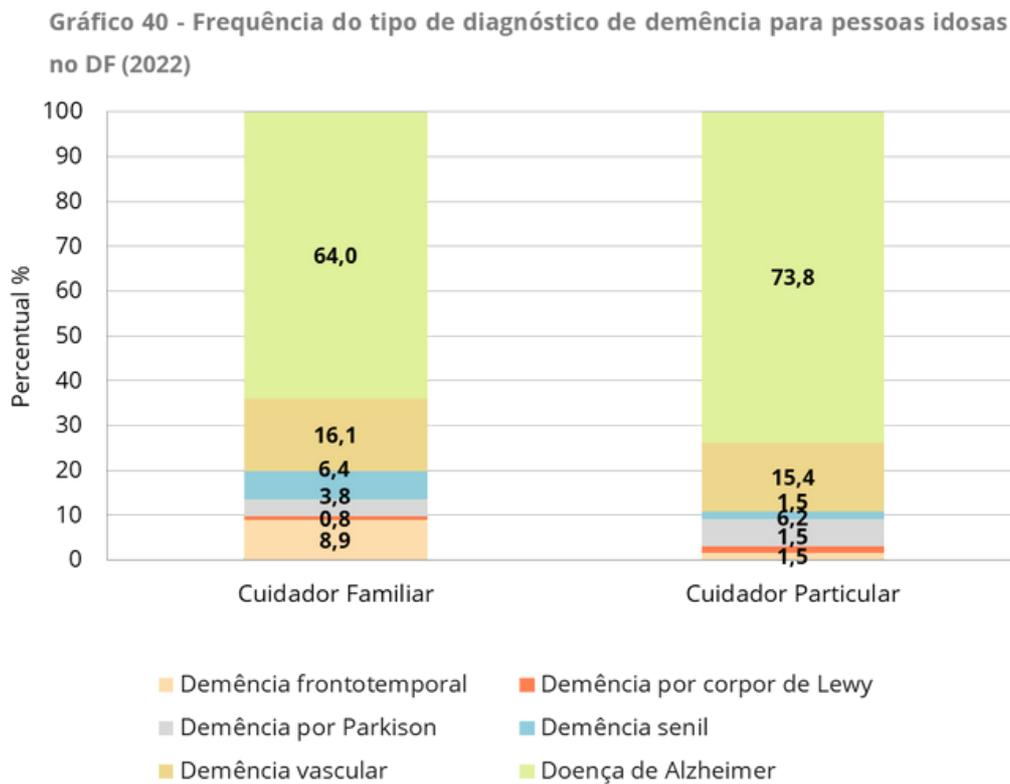
Quanto ao diagnóstico de demência, entre as pessoas idosas sob cuidado das cuidadoras familiares ou particulares, a maior proporção é daqueles que já têm o diagnóstico. Para o primeiro grupo mencionado a proporção foi de 85,8%, enquanto para os segundos a proporção foi maior, 91,9%.

**Gráfico 39 - Frequência de diagnóstico de demência para pessoas idosas no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

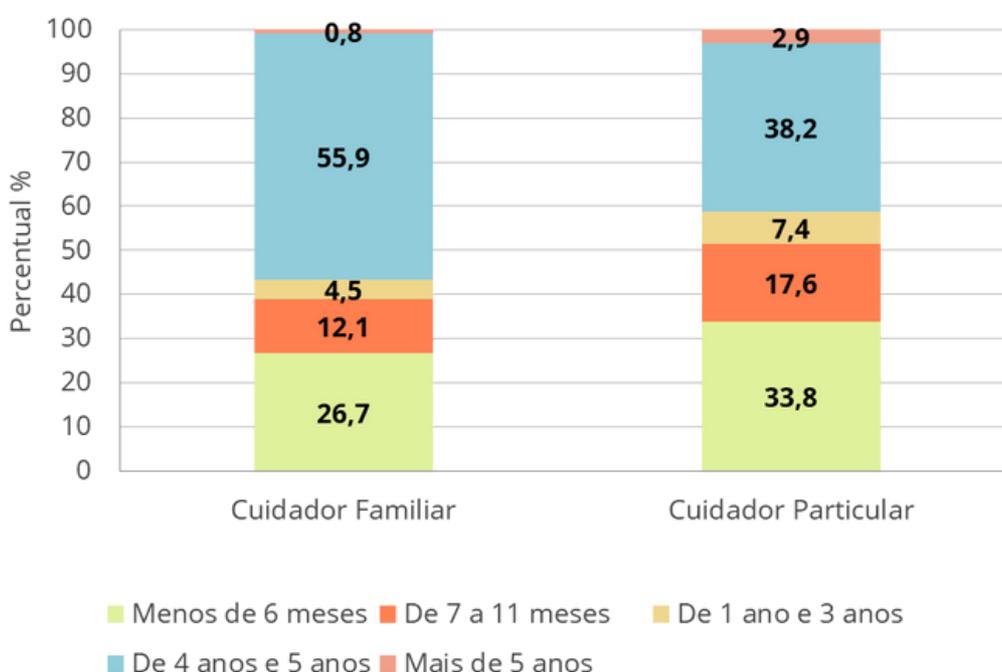
Os dados também permitem identificar o tipo de demência entre as pessoas idosas que já tiveram o diagnóstico. Entre as opções apresentadas na entrevista, a doença de Alzheimer é a que apresentou maior proporção, seguida da demência senil. Para as pessoas idosas sob os cuidados das cuidadoras familiares, 64% têm diagnóstico de Alzheimer, enquanto 73,8% estão entre aqueles sob responsabilidade dos cuidadores particulares. No que se refere a demência senil, as proporções, para os mesmos grupos, são de 16,1% e 15,4%. Os estudos brasileiros apresentam prevalência e incidência próximas aos estudos estrangeiros e aos resultados da pesquisa, sendo a etiologia mais frequente da síndrome demencial a doença de Alzheimer (APRAHAMIAN; MARTINELLI; YASSUDA, 2009).



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

O diagnóstico de demência para a maioria das pessoas idosas ocorreu de 4 a 5 anos. Entre aqueles sob cuidado das cuidadoras familiares, 55,9% tiveram o diagnóstico nesse período analisado, contra 38,2% das pessoas idosas sob responsabilidade das cuidadoras particulares. Em contrapartida, a segunda maior categoria está relacionada ao menor tempo de diagnóstico analisado. Para os mesmos grupos de pessoas idosas, a proporção de diagnóstico de demência foi de 26,7% e 33,8%, respectivamente.

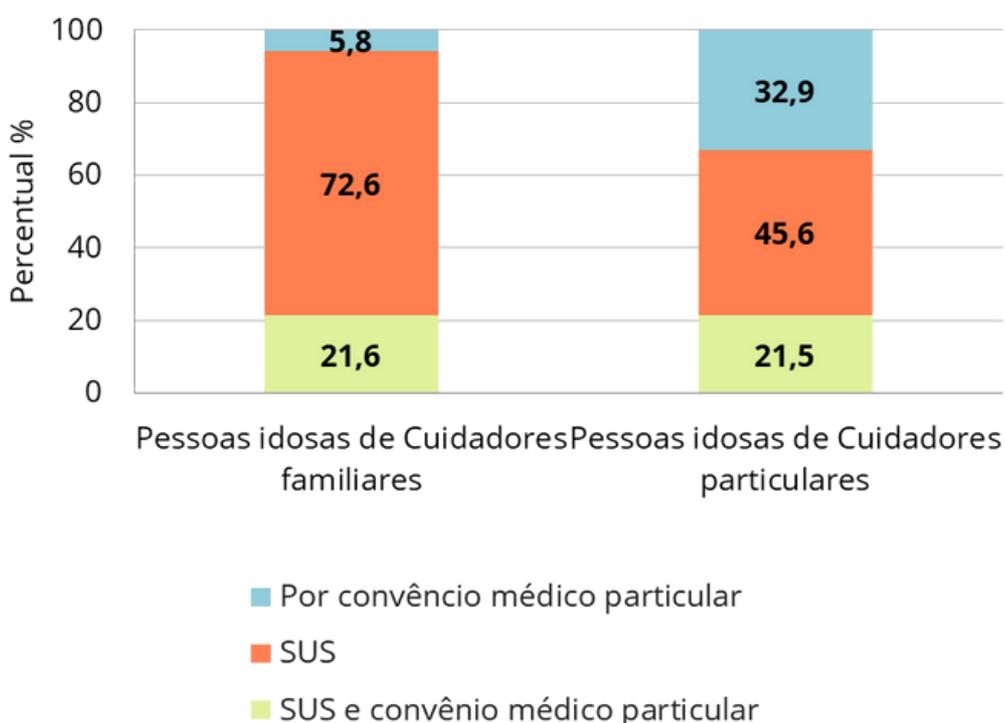
**Gráfico 41 - Tempo de diagnóstico das pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022.  
Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Segundo os dados, o acompanhamento médico das pessoas idosas com demência ocorreu principalmente pelos serviços exclusivos do SUS. Para pessoas idosas sob responsabilidade das cuidadoras familiares, 72,6% tiveram acompanhamento médico pelo SUS contra 45,6% das pessoas idosas sob responsabilidade das cuidadoras particulares.

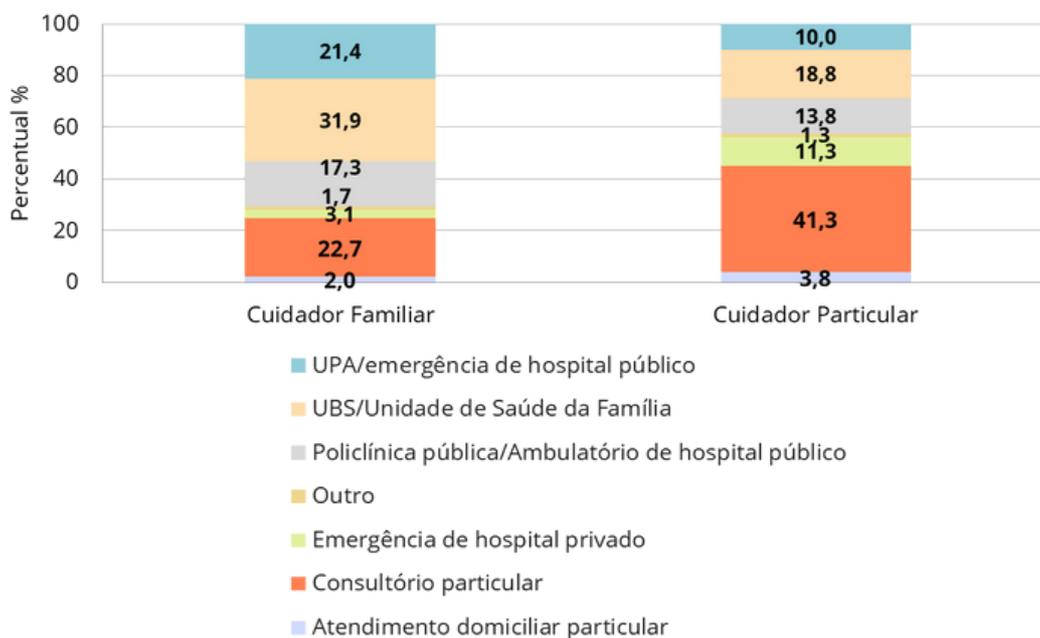
**Gráfico 42 - Sistema de saúde usado para acompanhamento médico das pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Em se tratando dos serviços de saúde procurados para as pessoas idosas sob cuidados das cuidadoras familiares, as maiores proporções foram para serviços da UBS, com 31,9%, seguido de consultórios particulares, com 22,7%. Para os sob responsabilidade das cuidadoras particulares, há uma inversão: há uma maior procura de consultórios particulares, com 41,3%, seguida de UBS, com 18,8%.

**Gráfico 43 - Serviços de saúde procurados para atendimento das pessoas idosas com demência no DF (2022)**



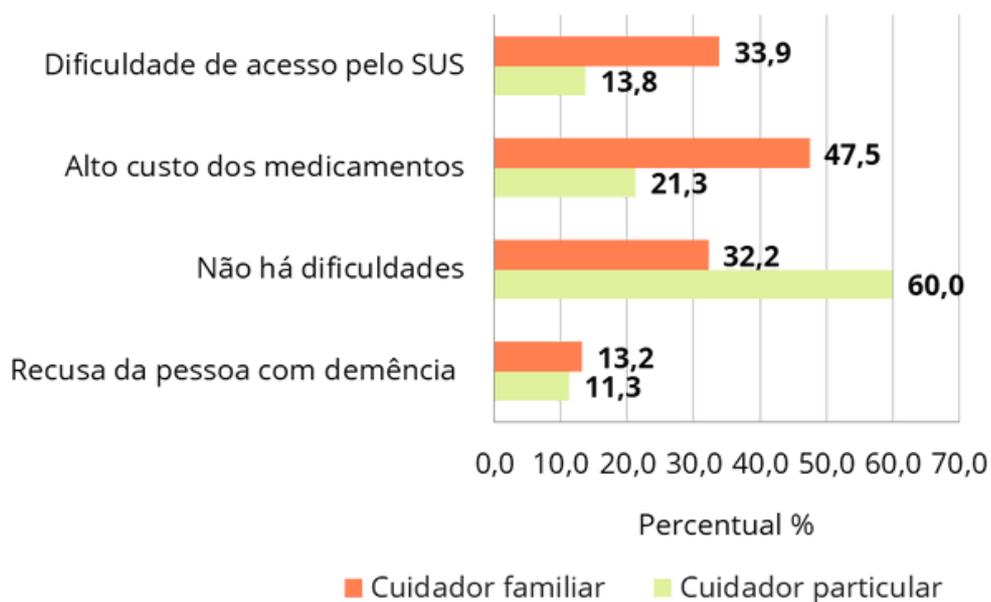
Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Na perspectiva de análise qualitativa quanto aos serviços de saúde, em especial do sistema público, as participantes afirmaram que as pessoas idosas com demência que cuidam não utilizam este serviço de maneira direta, pois possuem plano de saúde particular. Em alguns casos, há uma utilização esporádica, principalmente para a aplicação de vacinas e medicamentos específicos, mas toda a parte de atendimento médico, terapias, consultas e exames são, em sua maioria, realizados em clínicas e hospitais particulares, ou através do home care. As cuidadoras destacaram que não há o treinamento adequado para os profissionais dos centros de saúde para atenderem pessoas idosas com demência com os cuidados necessários, principalmente considerando o alto tempo de espera, resultando no estresse e no cansaço dessas pessoas. Além disso, foram destacados que os espaços físicos também não possuíam a acessibilidade necessária para esses pacientes.

Quanto aos dados quantitativos, no que tange o uso de medicamento contínuo pela pessoa idosa com demência, a quase totalidade desse grupo usavam algum tipo de medicamento. Entre as pessoas idosas cuidadas pelas cuidadoras familiares, 98% usavam remédios de forma contínua. Já entre as pessoas idosas sob responsabilidade das cuidadoras particulares, 97,5% usavam medicamentos.

Ainda em relação aos medicamentos, é mencionado pelas cuidadoras algumas dificuldades enfrentadas para o uso. Para as pessoas idosas sob cuidados das cuidadoras familiares, os principais desafios quanto ao uso da medicação é o seu alto custo (47,5%), seguido da dificuldade de acesso pelo SUS (33,9%). Ainda, 32,2% relataram que não possuem dificuldades. Entre as pessoas idosas sob cuidados das cuidadoras particulares, 60% dos cuidadores não têm dificuldades. Nesse grupo, as principais dificuldades mencionadas foram o alto custo da medicação (21,%) e as dificuldades de acesso a estes medicamentos via sistema público (13,8%).

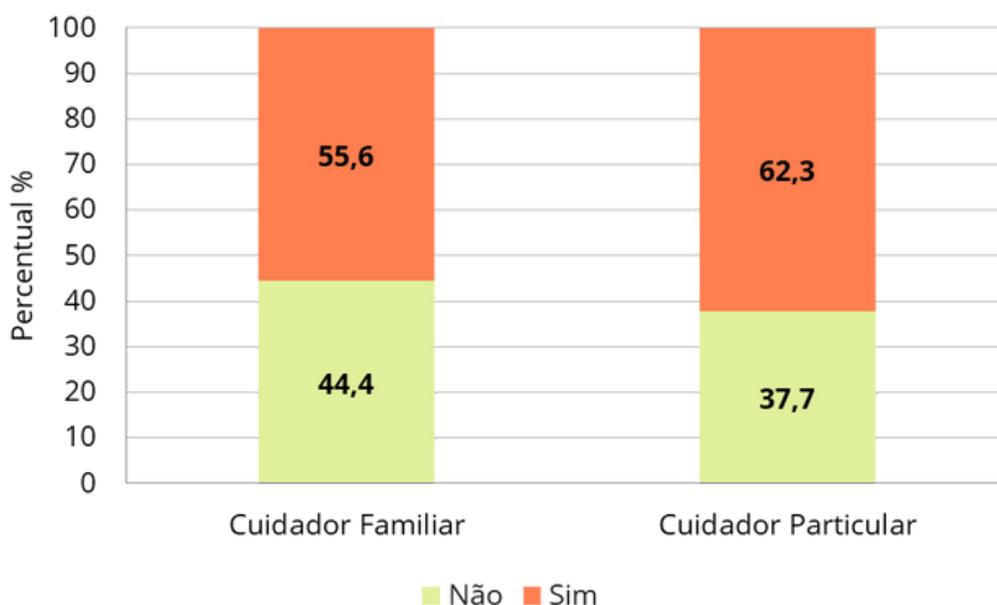
**Gráfico 44 - Dificuldades enfrentadas no uso de medicamentos pelas pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

Tanto as pessoas idosas sob responsabilidade das cuidadoras familiares (55,6%) quanto aquelas sob o cuidado dos/as cuidadores/as particulares (62,3%) recebem o serviço de atendimento domiciliar.

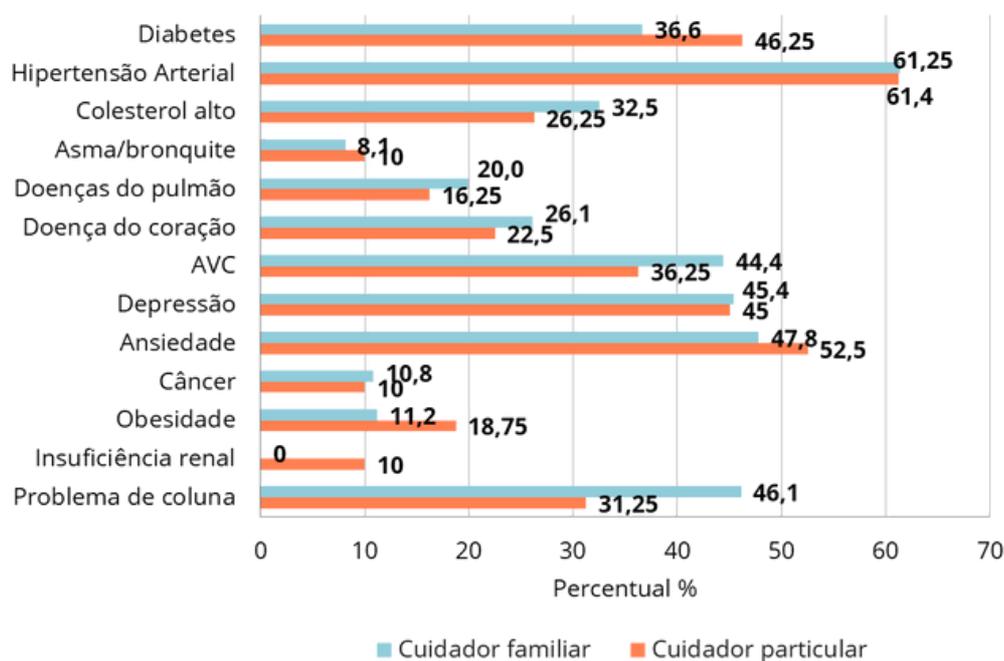
**Gráfico 45 - Atendimento domiciliar de saúde para as pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

No que diz respeito às doenças crônicas, entre as pessoas idosas sob cuidado das cuidadoras familiares, 61,4% têm hipertensão arterial, 47,6% ansiedade, 46,1% problemas crônicos de coluna e 45,4% depressão. Já entre as pessoas idosas sob os cuidados das cuidadoras particulares, 61,3% têm hipertensão arterial, 52,5% ansiedade, 46,3% diabetes e 45% depressão. Snowden et al. (2017) destacam que pessoas idosas com demência com doenças crônicas concomitantes apresentam aumento da mortalidade, aumento do tempo de permanência hospitalar (no caso de hospitalização) e redução da capacidade funcional. A literatura também mostra que o próprio comprometimento cognitivo natural ao curso do processo de demência pode ter um impacto no desenvolvimento subsequente de outras doenças crônicas e síndromes da pessoa idosa (SNOWDEN *et al.*; 2017).

**Gráfico 46 - Doenças crônicas das pessoas idosas com demência no DF, em relação ao tipo de cuidador (2022)**

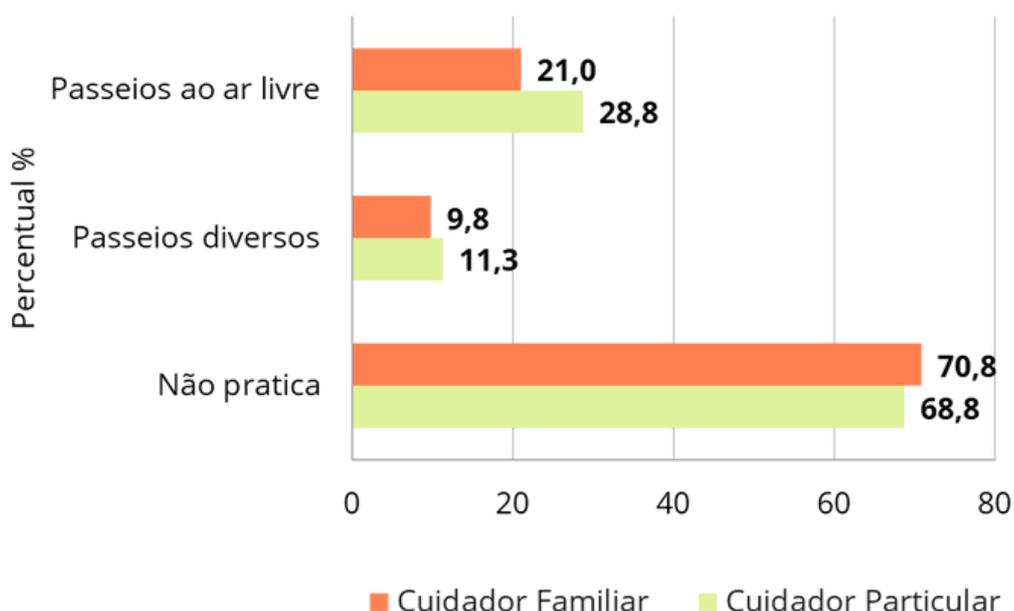


Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

**Nota:** Insuficiência renal não foi perguntado para os/as cuidadores/as familiares.

Em relação à prática de esporte e lazer, o que mais chama a atenção é que a grande maioria das pessoas idosas com demência não pratica nenhuma atividade das listadas. Para as pessoas idosas sob responsabilidade das cuidadoras familiares, esse percentual é de 70,8% e 68,8% entre os sob cuidado das cuidadoras particulares. Das atividades listadas, a com maior proporção é passeios ao ar livre (21% para as pessoas idosas das cuidadoras familiares e 28,8% das pessoas idosa das cuidadoras particulares), seguido dos passeios diversos (9,8% para as pessoas idosas das cuidadoras familiares e 11,3% das pessoas idosas das cuidadoras particulares). Ressalta-se que, nesse quesito, o/a respondente poderia escolher mais de uma opção.

**Gráfico 47 - Práticas de esporte e lazer entre as pessoas idosas com demência no DF (2022)**



Fonte: Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal - 2022. Elaboração: DIPOS/IPEDF.

#### **4. PROPOSTAS PARA MELHORAR AS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA ESSE PÚBLICO**

Os resultados apresentados permitem que algumas conclusões sejam delineadas, a fim de se propor alternativas e políticas para enfrentar algumas destas questões apresentadas.

A questão que se destaca é a falta de regulação do ato de cuidar enquanto uma profissão de fato. Conforme apareceu tanto nos questionários quanto nos grupos focais, o ato de cuidar é extremamente extenuante e exige bastante de cuidadores/as. Entretanto, sem as condições mínimas necessárias presentes em uma profissão regulamentada, o trabalho de cuidar acaba prejudicado por rotinas de trabalho sem o descanso necessário. A falta de regulamentação prejudica também a saúde mental dos/as cuidadores/as. Com isso, a regulamentação da profissão com rotina de turnos especificada e também com salário mínimo, por exemplo, tornariatornar-se-iam as condições para o cuidar melhores e, conseqüentemente, favoreceria tanto cuidadores/as quanto pessoas idosas.

Outro fato suscitado ao longo da pesquisa foi a falta de preparo suficiente para trabalhar e cuidar de pessoas idosas. A realização de cursos de atualização contínua e de treinamento para cuidadores/as seriam uma excelente resposta para qualificar o ato de cuidar e tornar cuidadores/as não apenas melhor preparados/as, mas também mais confiantes. Além disso, cursos de treinamento para profissionais que atuam na saúde para saberem como atender e melhor recepcionar pessoas com demência nas unidades de saúde também responderia a uma das questões apresentadas nos grupos focais de falta de qualificação desses profissionais para recepcionar esses pacientes.

Finalmente, um terceiro aspecto pontuado está na falta de espaços e de atividades de lazer para pessoas com demência. É necessária a construção de espaços de convivência para fortalecer os laços das pessoas idosas com demência com suas comunidades e melhorando sua qualidade de vida.

## **5. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

As transformações demográficas no Brasil impactaram no envelhecimento da população nas últimas décadas e impuseram um desafio para a gestão pública: planejar, elaborar e implementar políticas públicas para esse grupo, o de pessoas idosas, que de acordo com o IBGE (2020) irá aumentar ainda mais nos próximos anos. O aumento desse grupo social implica a necessidade de considerar ações governamentais que abarquem as necessidades de caráter econômico, social, saúde, lazer e outros.

Na esteira do aumento da demanda por políticas públicas sociais na gestão pública e na agenda governamental brasileira, a presente pesquisa, intitulada "Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal", visou, a partir de um panorama local, contribuir tanto com os gestores públicos e tomadores de decisão, no que tange a elaboração e implementação de publicadas direcionadas à realidade e necessidades dos cuidadores e das pessoas idosas sob seus cuidados, como para a sociedade civil que demanda e vivencia as questões relacionadas ao cuidado.

Essa contribuição foi possível à medida que a pesquisa conseguiu realizar os objetivos de: traçar o perfil sociodemográfico das pessoas idosas diagnosticadas com demência ou em processo de diagnóstico e de seus cuidadores, no DF; e identificar as necessidades e os desafios que cuidadores enfrentam na sua rotina. O presente relatório se dedicou a analisar os resultados obtidos, nos quais, sustentados por metodologia qualitativa e quantitativa, fez-se a discussão dos dados apresentados.

Em um primeiro momento, foi realizada uma revisão de literatura, a fim de subsidiar as etapas seguintes da pesquisa: a construção do questionário, a elaboração do roteiro dos grupos focais e a análise dos dados. Além disso, a partir da pesquisa bibliográfica, foi possível visualizar os temas que mais aparecem nos estudos e pesquisas acadêmicas sobre o assunto e quais as discussões estão sendo feitas, mais recentemente, à nível nacional e internacional. Ficou evidente, através da revisão de literatura, que os desafios oriundos do cuidado são influenciados diretamente por múltiplos fatores, com destaque para o tipo de demência, para o comportamento da pessoa idosa devido à demência e para o nível de capacitação e instrução do cuidador.

O questionário estruturado, por sua vez, aplicado com os cuidadores, possibilitou a obtenção de dados primários e forneceu um panorama acerca do perfil sociodemográfico do público-alvo da pesquisa. Destacou-se a predominância do sexo feminino entre os cuidadores e a média da faixa etária: 50,9 para cuidadores/as familiares, 40,9 para os/as particulares 40,9 e 36,8 para os/as institucionalizados. Portanto, o perfil majoritário, considerando o sexo, faixa etária, renda salarial, escolaridade, somados aos dados do estado de saúde (física e mental) desses/as cuidadores/as, fornece um caminho para pensar políticas públicas específicas e direcionadas a esse público.

Os grupos focais, por sua vez, complementaram qualitativamente algumas questões subjetivas não exploradas pelo questionário e reforçaram outras já abarcadas pela técnica quantitativa. O grupo focal com as cuidadoras familiares teve um papel fundamental no processo de coleta de dados qualitativos para a pesquisa, pois possibilitou a captação de percepções e experiências vivenciadas e contadas de maneira aberta pelas participantes. O andamento do encontro foi mediado com excelência o que permitiu que as participantes, sobretudo as que estavam de maneira presencial, encontrassem um ambiente confortável para falar de questões gerais e, por vezes, questões delicadas.

Para além dos apontamentos destacados nos resultados, chamou a atenção em algumas falas do grupo focal a questão da percepção das participantes enquanto seu próprio lugar de cuidadora. Enquanto algumas participantes se declararam com naturalidade enquanto cuidadoras, outras ainda não possuíam completo reconhecimento enquanto cuidadora familiar, mesmo destacando os cuidados e as atividades realizadas para com a pessoa idosa/familiar. Essa questão pode estar relacionada com a proximidade entre cuidadora e familiar e pode representar uma questão para os estudos que tratem desse tipo de relação.

Como posto nos resultados, a importância de espaços que contribuam para o preparo das cuidadoras poderia ser uma alternativa para aprofundar o debate de questões como essa, do lugar por vezes dicotômico entre familiar e cuidador, e as implicações dessa relação.

Os dados obtidos no estudo nos impulsionam a considerar de maneira efetiva as diferenciações que existem na realidade dos cuidadores informais e formais. Essa distinção no perfil do cuidador implica desafios, barreiras e necessidades distintas, apesar do mesmo exercício: o do cuidado. É necessário, nesse sentido, considerar questões familiares e subjetivas, como apego entre cuidador e pessoa idosa, para pensar maneiras que possibilitem um avanço (institucional, de reconhecimento e capacitação) para o cuidador familiar e/ou informal.

Além desse fator, a utilização dos procedimentos metodológicos em questão lançou luz à necessidade, sentida pelas próprias cuidadoras participantes dos grupos focais, de ações de capacitação em relação ao cuidado. O reflexo dessa capacitação se apresenta como um interessante objeto de estudo que se coloca no horizonte das pesquisas sobre pessoas idosas e cuidadores.

Destaca-se, por fim, que o presente relatório buscou apresentar os dados obtidos a partir da pesquisa e ao apresentar o perfil sociodemográfico do público-alvo e os desafios enfrentados pelos cuidadores, a fim de contribuir com a expansão dos estudos sobre a pessoa idosa com (ou em processo de) demência e seus cuidadores. Para além do perfil traçado, as questões aqui levantadas, com destaque para a necessidade de capacitação, relações familiares e outras, abrem possibilidades para futuras agendas de pesquisa em torno desse tema nas mais diversas áreas de conhecimento. Espera-se, portanto, que os dados aqui apresentados contemplem necessidades de pesquisa e conhecimento na gestão pública, na academia e na sociedade civil.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRASCO. **FORTALECER O SUS, EM DEFESA DA DEMOCRACIA E DA VIDA**. Disponível em:<[https://www.abrasco.org.br/site/wp-content/uploads/2020/10/Abrasco\\_Fortalecer-o-SUS.pdf](https://www.abrasco.org.br/site/wp-content/uploads/2020/10/Abrasco_Fortalecer-o-SUS.pdf)>

AINAMANI, Herbert E. *et al.* Caregiving burden and mental health problems among family caregivers of people with dementia in rural Uganda. **Global Mental Health**, v. 7, n. 13, p. 120-130, 2020.

AMATO, Carmen *et al.* Assistance provided in daily tasks and difficulty experienced by caregivers for people living with dementia. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 68, n. 3, p. 236-245, fev. 2021.

ANDRADE, Luana Machado *et al.* Políticas públicas para pessoas idosas no Brasil: uma revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**, v. 18, n. 12, p. 3543-3542, 2013.

APRAHAMIAN, Ivan; MARTINELLI, José Eduardo; YASSUDA, Mônica Sanches. Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico. **Rev Bras Clin Med**, v. 7, n. 6, p. 27-35, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **CUIDA-COVID: Pesquisa Nacional sobre as Pessoas Cuidadoras de Idosos na Pandemia de COVID-19**. 2021.

BRZEZINSKA, Agnieszka *et al.* Depression in Dementia or Dementia in Depression? Systematic Review of Studies and Hypotheses. **Current Alzheimer Research**, v. 17, n. 1, p. 16-28, 2020.

CAMARANO, Ana Amélia; KANSO, Solange. As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. **Revista brasileira de estudos de população**, v. 27, p. 232-235, 2010.

CAMARGOS, Mirela *et al.* Estimativas de expectativa de vida livre de incapacidade funcional para Brasil e Grandes Regiões, 1998 e 2013. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**, v. 24, n. 3, p. 737-747, 2019.

CECCON, Roger Flores *et al.* Envelhecimento e dependência no Brasil: características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**, v. 26, n. 1, p. 17-26, jan. 2021.

CHENG, Kerou; YIN, Zhijun. "Please Advise": Understanding the Needs of Informal Caregivers of People with Alzheimer's Disease and Related Dementia from Online Communities Through a Structured Topic Modeling Approach. In: **AMIA Annual Symposium Proceedings**. American Medical Informatics Association, 2022.

CHOI, Hwajung *et al.* Family Care Availability And Implications For Informal And Formal Care Used By Adults With Dementia In The US. **Health Affairs**, v. 40, n. 9, p. 1359-1367, set. 2021.

CHRISTOFOLETTI, Marina *et al.* Simultaneidade de doenças crônicas não transmissíveis em 2013 nas capitais brasileiras: prevalência e perfil sociodemográfico. **Epidemiologia e Serviços de Saúde [online]**, v. 29, n. 1, 2020.

CHUAKHAMFOO, Nalinee N. *et al.* Health and long-term care of the elderly with dementia in rural Thailand: a cross-sectional survey through their caregivers. **Bmj Open**, v. 10, n. 3, p. 326-337, mar. 2020.

DE ARAÚJO, Claudia L. O.; OLIVEIRA, Janaina F.; PEREIRA, Janine M. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. **Revista Kairós-Gerontologia**, v. 15, n. 1, p. 109-128, 2012.

DINIZ, Maria Angélica Andreotti *et al.* Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 3789-3798, 2018.

DOS ANJOS, Karla Ferraz *et al.* Perfil de cuidadores familiares de idosos no domicílio. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 6, n. 2, p. 450-461, 2014.

EVANS, Bronwynne C.; COON, David W.; BELYEA, Michael J. Worry Among Mexican American Caregivers of Community-Dwelling Elders. **Hispanic Journal Of Behavioral Sciences**, v. 36, n. 3, p. 344-365, jun. 2014.

FERREIRA, Camila Rafael; ISAAC, Letícia; XIMENES, Vanessa Santiago. Cuidar de idosos: um assunto de mulher?. **Est. Inter. Psicol.**, v. 9, n. 1, p. 108-125, jun. 2018.

FELIPE, Sarah Giulia Bandeira *et al.* Anxiety and depression in informal caregivers of dependent elderly people: an analytical study. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. Suppl 1, p. 1-8, 2020.

FERNANDES, Maria das Graças Melo; LOUREIRO, Lara de Sá Neves. Perfil do cuidador familiar de idosos dependentes em convívio domiciliar. Revista de Pesquisa: **Cuidado é Fundamental Online**, v. 7, p. 145-154, 2015.

FIGUEIREDO, Maria do Livramento Fortes *et al.* Cuidadores formais de idosos dependentes no domicílio: desafios vivenciados. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**, v. 26, n. 1, p. 37-46, jan. 2021.

FRIEDMAN, Esther M. *et al.* US Prevalence And Predictors Of Informal Caregiving For Dementia. **Health Affairs**, v. 34, n. 10, p. 1637-1641, out. 2015.

GAIOLI, Cheila Cristina Leonardo de Oliveira; FUREGATO, Antonia Regina Ferreira; SANTOS, Jair Lício Ferreira. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 21, p. 150-157, 2012.

GROISMAN, Daniel *et al.* **Cuida-Covid**: Pesquisa nacional sobre as condições de trabalho e saúde das pessoas cuidadoras de idosos na pandemia – Principais resultados. Rio de Janeiro: EPSJV/ICICT/Fiocruz, 2021.

IERVOLINO, SA.; PELICIONI, MCF. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. **Rev Esc Enf USP**, v. 35, n.2, p.115-21, jun, 2001.

JESUS, Isabela Thaís Machado de; ORLANDI, Ariene Angelini dos Santos; ZAZZETTA, Marisa Silvana. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, p. 194-204, 2018.

KERPERSHOEK, Liselot *et al.* Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. **Aging & Mental Health**, v. 22, n. 7, p. 879-902, 2018.

KRAMAROW, Ellen A.; TEJADA-VERA, Betzaida. Dementia Mortality in the United States, 2000-2017. **National vital statistics reports: from the Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics, National Vital Statistics System**, v. 68, n. 2, p. 1-29, mar. 2019.

KUCMANSKI, Luciane Salete *et al.* Alzheimer's disease: challenges faced by family caregivers. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 19, n. 6, p. 1022-1029, nov./dez. 2016

LEAL CORTEZ, Antônio Carlos *et al.* Aspectos gerais sobre a transição demográfica e epidemiológica da população brasileira. **Enfermagem Brasil**, v. 18, n. 5, 2019.

LETHIN, Connie *et al.* Support needs and expectations of people living with dementia and their informal carers in everyday life: A European study. **Social Sciences**, v. 8, n. 7, p. 203, jun. 2019.

LINO, Valéria *et al.* Prevalência e fatores associados ao abuso de cuidadores contra idosos dependentes: a face oculta da violência familiar. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 1, p. 87-96, jan. 2019.

LIU, Yin *et al.* Financial Strain, Employment, and Role Captivity and Overload Over Time Among Dementia Family Caregivers. **The Gerontologist**, v. 5, n. 59, p. 512-520, jul. 2019.

MARTINS, Gabriela *et al.* Características sociodemográficas e de saúde de cuidadores formais e informais de idosos com Doença de Alzheimer. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 2, 2019.

MELO, Ricardo; AMORIM, Karla. Ageísmo, sindemia covídica e Bioética de Intervenção: uma concretude interdisciplinar. **Saúde em Debate [online]**, v. 46, n. 133, p. 518-533, 2022.

MENDES, Polyana Norberta *et al.* Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 32, p. 87-94, 2019.

PERRACINI, Mônica Rodrigues.; NERI, Anita. Liberalesso. Tarefas de cuidar: Com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: NERI, Anita L. (Ed.). **Cuidar de idosos no contexto da família: Questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea, 2012. p. 165-201.

PERTL, Maria M.; SOOKNARINE-RAJPATTY, Aditi; BRENNAN, Sabina; ROBERTSON, Ian H.; LAWLOR, Brain A. Caregiver Choice and Caregiver Outcomes: a longitudinal study of irish spousal dementia caregivers. **Frontiers In Psychology**, v. 10, p. 1801-1814, ago. 2019.

ROCHA, Michel Patrick Fonseca; VIEIRA, Maria Aparecida; SENA, Roseni Rosângela de. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, p. 801-808, 2008.

ROSA, Rachel Dias Lopes da *et al.* Caregivers' resilience in mild and moderate Alzheimer's disease. **Aging & Mental Health**, v. 24, n. 2, p. 250-258, 30 nov. 2018.

ROQUE, Stella Marys Braga. *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de idosos com demência: um estudo em um ambulatório de geriatria no sudeste do Brasil. **HU Revista**, v. 46, p. 1-10, 2020.

SANTOS, Maria Aline Siqueira. *et al.* Tendências da morbidade hospitalar por doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2002 a 2012. **Epidemiologia e Serviços de Saúde [online]**, v. 24, n. 3, p. 389-398, 2015.

SARAGIH, Ita D. *et al.* Dementia as a mortality predictor among older adults with Covid-19: A systematic review and meta-analysis of observational study. **Geriatric Nursing**, v. 42, n. 5, p. 1230-1239, mar. 2021.

SCHUMANN, Christin; ALEXOPOULOS, Panagiotis; PERNECZKY, Robert. Determinants of self- and carer-rated quality of life and caregiver burden in Alzheimer disease. **International Journal Of Geriatric Psychiatry**, v. 34, n. 10, p. 1378-1385, mai. 2019.

SHARMA, Shalini *et al.* Predictors of falls and fractures leading to hospitalization in people with dementia: A representative cohort study. **Journal of the American Medical Directors Association**, v. 19, n.7, p. 607-612, 2018.

SHAUGHNESSY, John; ZECHMEISTER, Eugene; ZECHMEISTER, Jeanne. **Metodologia de pesquisa em psicologia**. AMGH, 2012.

SILVA, Irma Lúcia Silveira et al. Formação profissional de cuidadores de idosos atuantes em instituições de longa permanência. **HOLOS**, v. 8, p. 342-356, 2016.

SNOWDEN, Mark B. et al. Dementia and co-occurring chronic conditions: a systematic literature review to identify what is known and where are the gaps in the evidence?. **International Journal Of Geriatric Psychiatry**, v. 32, n. 4, p. 357-371, 2017.

SOŁTYS, Anna; TYBURSKI, Ernest. Predictors of mental health problems in formal and informal caregivers of patients with Alzheimer's disease. **Bmc Psychiatry**, v. 20, n. 1, p. 435-447, set. 2020.

SOUZA, Niciane Maria de Paula et al. Aspectos socioeconômicos, sobrecarga e qualidade de vida do cuidador de idosos com doença de Alzheimer. **Percorso Acadêmico**, v. 10, n. 19, p. 42-57, jan./jun. 2020.

THOMAS, Carol; MILLIGAN, Christine. Dementia, disability rights and disablism: understanding the social position of people living with dementia. **Disability & Society**, n. 33, n. 1, p. 115-131, out. 2017.

TORRES, Kellem et al. Evolução das políticas públicas para a saúde do idoso no contexto do Sistema Único de Saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva [online]**, v. 30, n. 1, 2020.

VAZ, Luana Catiele Silva; SANTOS, Kionna Oliveira Bernardes; FERRAZ, Daniel Dominguez. Condições de saúde e trabalho entre cuidadores de idosos frágeis. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, v. 8, n. 3, p. 319-329, ago. 2018.

VELILLA, Lina et al. Analysis of family stigma and socioeconomic factors impact among caregivers of patients with early- and late-onset Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. **Scientific Reports**, v. 12, n. 1, p. 663-675, 25 jul. 2022.

WONG, Li Ping. Focus group discussion: a tool for health and medical research. **Singapore Med J.**, v. 3, n. 49, p. 256-261, mar. 2008.

ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the Impaired Elderly: correlates of feelings of burden. **The Gerontologist**, v. 20, n. 6, p. 649-655, dez. 1980.

ZWINGMANN, Ina et al. Identifying Unmet Needs of Family Dementia Caregivers: results of the baseline assessment of a cluster-randomized controlled intervention trial. **Journal Of Alzheimer'S Disease**, v. 67, n. 2, p. 527-539, jan. 2019.

