Edivaldo Lima de Araujo

EFICÁCIA DA PSICOEDUCAÇÃO INTEGRADA À IOGA NA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇA DE *ALZHEIMER*

Dissertação de mestrado apresentada à Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein para obtenção do título de Mestre em Ensino em Saúde.

São Paulo
2023

Edivaldo Lima de Araujo

EFICÁCIA DA PSICOEDUCAÇÃO INTEGRADA À IOGA NA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇA DE *ALZHEIMER*

Dissertação de mestrado apresentada à Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein para obtenção do título de Mestre em Ensino em Saúde.

Orientador: Prof.Dr. Shirley Silva Lacerda
Coorientadora: Profa Dra. Elisa Harumi Kozasa

São Paulo
2023

Araujo, Edivaldo Lima de
Eficácia da psicoeducação integrada à ioga na sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer / Edivaldo Lima de Araujo. -- São Paulo, 2023.
xii, 58 f.

Dissertação (Mestrado) – Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein, Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa Albert Einstein.

Título em inglês: *Effectiveness of psychoeducation integrated with yoga on the burden and quality of life of family caregivers of people with Alzheimer's disease.*

1. Cuidadores. 2. Doença de Alzheimer. 3. Sobrecarga do Cuidador. 4. Qualidade de Vida. 5. Yoga.

Elaborada pelo Sistema Einstein Integrado de Bibliotecas

FACULDADE ISRAELITA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE ALBERT EINSTEIN

Coordenadora do curso de Pós-Graduação - Mestrado Profissional em Ensino em Saúde: Profa Dra. Fabiane de Amorim Almeida

Edivaldo Lima de Araujo

EFICÁCIA DA PSICOEDUCAÇÃO INTEGRADA À IOGA NA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇA DE *ALZHEIMER*

Presidente da banca: Prof. Dr. Shirley Silva Lacerda

BANCA EXAMINADORA

Membros titulares:
Prof. Dr. Rui Ferreira Afonso
Profa Dra. Patrícia Cardoso Buchain

Membros suplentes:
Profa. Dra Fabiane de Amorim Almeida
Profa. Dra. Juliana Emy Yokomizo

Data de aprovação: 30/03/2023.

Dedicatória

Dedico essa dissertação aos meus pais, Valdelício Lima de Araujo e Geralda Marani de Araujo. Agradeço por terem acreditado em mim, proporcionando minha formação profissional, apoiado em todas as fases da minha vida e, muitas vezes, favorecendo as minhas escolhas em detrimento das suas.

Ao meu companheiro Marcelo Gonçalves de Brito que sempre esteve ao meu lado, motivando, colaborando e acreditando em mim. Agradeço por ter contribuído, sempre com serenidade e bom senso, para o meu equilíbrio emocional nos momentos mais difíceis, sem o qual essa conquista não teria sido possível.

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus por ter me proporcionado saúde e disposição para essa tarefa.

À Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein e ao Hospital Israelita Albert Einstein pela oportunidade de concretizar esse sonho.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Shirley Silva Lacerda e coorientadora Prof.ª Dra. Elisa Harumi Kozasa, pela disponibilidade e direcionamento na execução deste projeto.

Ao Prof. Dr. Marcos Rojo Rodrigues que contribuiu imensamente para esta conquista profissional e pessoal.

Aos colegas da turma do mestrado, particularmente a Márcia Tanaka e a Roberta Gonçalves Joaquim, que fizeram parte da minha história nesses dois anos e, certamente, serão amigas para uma vida toda.

A banca examinadora da qualificação e de defesa do mestrado que se dispuseram a participar e enobrecer este importante acontecimento da minha vida.

E, finalmente, aos cuidadores familiares de pessoas com doença de *Alzheimer*, que foram minha maior motivação e possibilitaram a concretização deste trabalho.

Sumário

Dedicatória v
Agradecimentos vi
Resumo x
1 INTRODUÇÃO 1
1.1 Demência e doença de *Alzheimer* 3
1.2 A sobrecarga e qualidade de vida do cuidador 5
1.3 Psicoeducação 6
1.4 Ioga 7
1.5 Objetivos 8
2 REFERENCIAL TEÓRICO 9
3 MÉTODOS 12
3.1 Participantes 12
3.2 Critérios de inclusão 13
3.3 Critérios de exclusão 13
3.4 Instrumentos 14
3.4.1 Formulário para levantamento clínico-epidemiológico e sociodemográfico 14
3.4.2 Escala *Burden Interview* 14
3.4.3 Escala de qualidade de vida na doença de *Alzheimer*, versão cuidador 15
3.4.4 Escala de depressão, ansiedade e estresse 15
3.4.5 Escala de atenção plena e consciência 16
3.4.6 Escala *clinical dementia rating* 16
3.4.7 Pesquisa de satisfação 16
3.5 Descrição das intervenções 17
3.5.1 O programa de psicoeducação 17
3.5.2 O Programa de Ioga 20
3.6 Avaliações 24
3.7 Análise estatística 25
3.8 Aspectos éticos 25
4 RESULTADOS 26
5 DISCUSSÃO 43

6 CONCLUSÕES 47
8 ANEXOS.....48
9 REFERÊNCIAS 54
Abstract
Apêndices

Lista de abreviaturas

ABVD	Atividades básicas de vida diária
ADRDA	*Alzheimer´s Disease and Related Disorders Association*
AIVD	Atividades instrumentais de vida diária
BI-Zarit	Escala *Burden Interview de Zarit*
CDR	*Clinical Dementia Rating*
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CQdV-DA	Escala de qualidade de vida na doença de *Alzheimer*, versão cuidador
DA	Doença de *Alzheimer*
DASS-21	Escala de depressão, ansiedade e estresse (*depression anxiety stress scale*)
DSM-5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Americana de Psiquiatria (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, *fifth edition*)
GLMM	Modelo linear generalizado misto (*generalized linear mixed model*)
IEPY	Instituto de Ensino e Pesquisa em Yoga
MAAS	Escala de atenção plena e consciência (*mindfulness attention awareness scale*)
NIA-AA	*National Institute on Aging and Alzheimer's Association*
NINCDS	*National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke*
OMS	Organização Mundial de Saúde
SND	Sintomas neuropsiquiátricos da demência
T0	Pré-intervenção
T1	Após a intervenção
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNM	Transtorno neurocognitivo maior
YOI	*Yoga of immortals*

Resumo

Introdução: O envelhecimento populacional é um fenômeno mundial e o resultado desse processo é o aumento das doenças crônicas degenerativas como a Doença de *Alzheimer*. Com isso, cada vez mais familiares tornam-se cuidadores, o que pode gerar sobrecarga e piora da sua qualidade de vida. Programas de psicoeducação e de ioga tem se mostrado eficazes no auxílio aos cuidadores, porém a associação dessas estratégias ainda não foi estudada. **Objetivos:** Avaliar e comparar a eficácia de dois programas de psicoeducação, um psicoeducação isolada e outro associada à ioga, na sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com doença de *Alzheimer*. **Métodos:** Foram randomizados 49 participantes em 2 grupos, 25 para o grupo psicoeducação integrada à ioga (G1) e 24 para o grupo psicoeducação (G2). Os programas aconteceram online pelo google meet, foram 8 encontros semanais, com duração de 30 minutos para psicoeducação e para o G1 foram integrados 30 minutos de ioga. Os participantes foram avaliados no baseline e no pós intervenção pela escala *Burden Interview* de *Zarit*, escala de qualidade de vida na doença de *Alzheimer*-versão cuidador, escala de depressão, ansiedade e estresse, escala de consciência e atenção plena. Ao finalizar os programas foi feita uma pesquisa de satisfação. **Resultados:** Após as intervenções, os dois grupos apresentaram redução da sobrecarga ($F(1)=4,435$, $p=0,041$, $\eta2p=0,086$). Na escala de qualidade de vida na doença de *Alzheimer*-versão cuidador, não houve diferenças nos escores totais, porém foi detectada melhora nos domínios saúde física ($F(1)=4,881$, $p=0,032$, $\eta2p=0,094$), memória ($F(1)= 4,192$, $p=0,046$, $\eta2p=0,082$) e dinheiro ($F(1)=4,862$, $p= 0,032$, $\eta2p=0,094$) em ambos os grupos. Comparando os grupos, detectou-se uma melhora significativamente maior de G1 em memória ($F(1)=4,192$, $p=0,046$ $\eta2p=0,082$), dinheiro ($F(1)=7,147$, $p=0,010$, $\eta2p=0,132$) e amigos ($F(1)=4,828$, $p=0,033$, $\eta2p=0,093$). O G1 quando comparado ao O G2 não demonstrou efeitos significativos na escala *Burden Interview* de *Zarit*, escala de atenção plena e consciência e escala de depressão, ansiedade e estresse. **Conclusões:** O estudo demonstrou que a psicoeducação isolada e associada à ioga reduziu a sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com doença de *Alzheimer* e que a integração da prática online da ioga potencializou a melhora em apenas alguns aspectos da qualidade de vida e na percepção subjetiva de redução da sobrecarga.

Descritores: Cuidadores; Doença de Alzheimer; Sobrecarga do Cuidador; Qualidade de Vida;Yoga.

Disposição legal

Trabalho apresentado sob a forma de artigo científico com obrigatoriedade de publicação em revista indexada e classificada pela CAPES no extrato mínimo B2.

Sua disponibilidade integral em repositório institucional ocorrerá mediante publicação.

1 INTRODUÇÃO

A população mundial passa por um processo de envelhecimento e no Brasil, como em outros países em desenvolvimento, isso acontece de forma acelerada. Em 2018, 19,2 milhões de brasileiros tinham mais de 65 anos, o que representava 9,2% da população geral. De acordo com as estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2019) em 2060 o número de idosos pode alcançar 58,2 milhões, o que corresponderá a 25,5% da população geral.[1]

O resultado desse processo é o aumento progressivo da prevalência de doenças crônico-degenerativas. Entre essas patologias estão as demências, sendo a demência da doença de *Alzheimer* (DA) a mais prevalente, e que se caracterizam por declínio de, no mínimo, dois domínios cognitivos como atenção, memória, função executiva, visuoespacial, praxia, cognição social e linguagem, de modo suficiente a comprometer as atividades de vida diária.[2,3]

Em 2017 a Organização Panamericana de Saúde estimava que existiam 50 milhões de pessoas com demência no mundo, a projeção para 2030 é de 82 milhões e para 2050 de 152 milhões.[4] O aumento percentual esperado para 2050 varia de 90,8% na Europa a 380% em países do norte da África [5]. No Brasil, a estimativa é de 1,5 milhões, assumindo proporções epidêmicas e com grande impacto socioeconômico, tanto do ponto de vista individual como do ponto de vista comunitário.

A mesma Organização levantou que o custo mundial anual estimado para a demência é de US$ 818 bilhões. O valor total inclui custos médicos diretos, assistência social, cuidados informais e perda de renda dos cuidadores familiares. Acredita-se que em 2030 esse custo mais que dobrará, chegando a US$ 2 trilhões. Nos EUA o cuidado não remunerado com demência foi avaliado em US$ 271,6 bilhões em 2021 e referem-se a 16 bilhões de horas de cuidados dedicados por mais de 11 milhões de familiares e cuidadores não remunerados.[5]

Com a evolução do quadro demencial surgem perdas progressivas de habilidades mentais e físicas necessárias para a realização das atividades instrumentais de vida diária (AIVD) como gerenciar finanças, contas, medicamentos, fazer compras etc., e posteriormente das atividades básicas de vida diária (ABVD) como transferir-se de um local para outro, tomar banho, trocar de roupas, alimentar-se,

manter continência fecal e urinária, tornando-os dependentes de terceiros para cuidados diários.

Nesse contexto, surge a figura do cuidador, que é a pessoa que se dedica ao cuidado do doente ou dependente com ações que visam auxiliá-lo em atividades, que podem incluir desde o gerenciamento das finanças até cuidados básicos como higiene e alimentação.

Esse cuidador pode ser formal, que é o que tem formação específica em cuidar de pessoas dependentes e que é contratado, ou informal, no caso de familiares, amigos e voluntários que não tenham remuneração para o desempenho desta tarefa.[6]

Geralmente o cuidador informal é a parceira/o ou filha/o, sendo que em 50% a 70% dos casos são esposas ou filhas, que se deparam com situações desafiadoras como aceitar o diagnóstico, adaptar-se a essa nova condição, administrar possíveis conflitos familiares e reprogramar seu presente e futuro.[7,8]

Cuidadores familiares de pessoas dependentes têm relatado que tal atividade gera estresse e intenso cansaço. O vínculo sentimental e as mudanças das relações familiares, que muitas vezes eram de divisão de reponsabilidades e funções, e que passam a ser de dependência, podem levar o cuidador a negligenciar o seu próprio bem estar físico, mental, social e financeiro.[9]

No caso dos dementados as demandas são ainda maiores, pois além das limitações físicas, com a progressão do quadro demencial surgem, quase que inevitavelmente, os sintomas neuropsiquiátricos da demência (SND) como a apatia, agitação, irritabilidade, insônia, depressão, alucinações, entre outros, o que aumenta ainda mais a sobrecarga do cuidador. Quanto mais frequentes e intensas as alterações de comportamento e sintomas neuropsiquiátricos, maiores são as chances de institucionalização precoce de idosos com demência.[10-13]

Estima-se que entre 60% a 70% dos cuidadores familiares de pacientes com demência têm problemas médicos e/ou psiquiátricos. Muitos desses cuidadores apresentam maior probabilidade de ter ansiedade, depressão, isolamento social, uso abusivo de álcool e medicamentos psicotrópicos, além do aumento das taxas de morbidade e mortalidade. Tais problemas podem estar ligados à sua resiliência e capacidade de adaptação à nova realidade, que exige além da dedicação, responsabilidade, paciência e abnegação.[7,8,12]

A sobrecarga e a piora significativa da qualidade de vida entre os cuidadores informais, com a responsabilidade de cuidar de familiares com quadros demenciais, como a DA, tende a aumentar pela falta de informações para atender às suas necessidades e as da pessoa com demência. Entender o que é a doença, sua evolução, como lidar com o declínio funcional e com sintomas comportamentais, como entender a pessoa afetada e seus próprios sentimentos podem ajudar na rotina diária.[14]

Diante deste cenário, é importante desenvolver uma ampla e acessível rede de apoio que vise minimizar a sobrecarga dos familiares responsáveis pelo cuidado de idosos dementados, sendo que intervenções partindo da realidade e das dificuldades apresentadas por esses familiares, aumentam a probabilidade de atender às suas necessidades específicas.[15,16]

1.1 Demência e doença de *Alzheimer*

A demência é uma síndrome caracterizada pelo declínio de funções cognitivas, associadas a alterações neuropsiquiátricas e comportamentais, que sejam graves o suficiente para levar ao comprometimento de atividades de vida diária.[17]

A DA é causa de demência mais prevalente no mundo, variando de 54 a 75% dos casos.[3] Trata-se de uma doença neurodegenerativa de evolução patológica progressiva, que cursa com vários estágios clínicos e, até o momento, é incurável. A demência da DA surge quando as alterações patológicas já estão amplamente disseminadas no córtex cerebral.[18,19]

Fisiopatologicamente a doença se caracteriza pela deposição da proteína beta amilóide levando a formação das placas senis e a hiperfosforilação da proteína tau gerando a formação dos emaranhados neurofibrilares. Tal processo leva a disfunção sináptica, morte neuronal e, consequentemente, ao declínio cognitivo.[19]

A demência da DA tem duração média de doze anos e as fases são classificadas da seguinte forma:[20]

- Leve: tem duração média de 3 anos e os sintomas mais comuns são lapsos de memória, mudanças de comportamento, comprometimento do senso de direção, dificuldade de aprender coisas novas. Nesta fase é comum o não reconhecimento e aceitação das dificuldades e dessa condição pelo doente;

● Moderada: geralmente é do quarto ao oitavo ano e se caracteriza por desorientação espacial, repetição frequente, surgimento ou intensificação dos sintomas neuropsiquiátricos (apatia, agitação, irritabilidade, agressividade, desinibição, perambulação, distúrbios do sono, depressão, ansiedade, delírios e alucinações) e aumento da dependência para atividades de vida diária. Nesse período ainda acontecem momentos de lucidez, o que pode gerar insegurança da família quanto ao diagnóstico;

● Avançada: frequentemente ocorre do oitavo ao décimo segundo ano e caracteriza-se pelo aumento mais significativo da dependência (banho, troca de roupas, alimentação, continência urinária e fecal e transferência) e dificuldade progressiva de deambulação com evolução para imobilidade e restrição ao leito. A disfagia e complicações como infecções, lesões por pressão, broncoaspiração e desnutrição tornam-se mais frequentes.

Com relação ao diagnóstico de DA, houve uma evolução ao longo do tempo. Os critérios diagnósticos da *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke* (NINCDS) *e Alzheimer´s Disease and Related Disorders Association* (ADRDA), em 1984, definiam a doença por critérios clínico patológicos, já em 2018 o *National Institute on Aging and Alzheimer's Association* (NIA-AA) define a doença como uma entidade caracterizada pela positividade de biomarcadores para proteína beta amilóide e proteína tau, independente do espectro clínico. Já o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Americana de Psiquiatria (DSM-5 - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, *fifth edition*), na sua última versão de 2013, substituiu o termo demência por transtorno neurocognitivo maior (TNM).

O consenso brasileiro da Academia Brasileira de Neurologia (2022) definiu os seguintes critérios diagnósticos:[20]

Preenche critérios para demência e tem adicionalmente as seguintes características:

1. Início insidioso (meses ou anos);

2. História clara ou observação de piora cognitiva;

3. Déficits cognitivos iniciais e mais proeminentes em uma das seguintes categorias:

• Apresentação amnéstica (deve haver outro domínio afetado);

• Apresentação não-amnéstica (deve haver outro domínio afetado);

• Linguagem (lembranças de palavras);

• Visual-espacial (cognição espacial ou agnosia para objetos ou faces e alexia);

• Funções executivas (alteração do raciocínio, julgamento e solução de problemas).

4. Tomografia ou, preferencialmente, ressonância magnética do crânio deve ser realizada para excluir outras possibilidades diagnósticas ou co-morbidades, principalmente a doença vascular cerebral;

5. O uso de biomarcadores liquóricos são indicados nos quadros atípicos ou de oligossintomáticos, pois a redução da proteína beta amilóide e aumento da proteína tau e tau fosforilada, é considerada “assinatura patológica” da DA.

1.2 A sobrecarga e qualidade de vida do cuidador

De acordo com o dicionário brasileiro da língua portuguesa Michaelis (2022) uma das definições de sobrecarga é aquilo que ultrapassa o limite do razoável.

Entende-se como sobrecarga do cuidador o desgaste físico, social, emocional e financeiro resultante do cuidado com o familiar com dependência física e/ou incapacidade cognitiva. Ou seja, os efeitos negativos que a atividade de cuidar pode gerar no cuidador.[21]

A sobrecarga física acontece pela necessidade de assumir atividades e responsabilidades que antes eram do familiar com DA. Na fase leve da doença será necessário o auxílio na resolução de problemas, gerenciamento das finanças e da casa, por exemplo. Nas fases mais avançadas há aumento da dependência para ABVD como locomoção, transferência da cama para cadeira, troca de roupas, banho, troca de fraldas e mudança de posição no leito.

Já a social, se deve a alta demanda de tempo para o cuidado. Assim, o cuidador se dedica cada vez mais ao familiar doente em detrimento do seu convívio com amigos e com a família, o que contribui para diminuição da sua rede de suporte.

A sobrecarga emocional pode ter relação com as anteriores e, além disso, muitas vezes o cuidador não tem preparação adequada para tal atividade e tem

que mudar seus projetos presentes e futuros, abdicando da sua própria vida em função do cuidado. Percebe-se também a mudança da relação com seu familiar que, muitas vezes, era de reciprocidade e passa a ser de dependência.[22]

Por fim, a financeira, que acontece pelo aumento de gastos com medicamentos, adaptações da casa, contração de cuidadores formais e, em alguns casos, perda de renda dos cuidadores por terem que deixar seus empregos.

Além do comprometimento cognitivo e da dependência física, em algum estágio da DA, surgirão os SND que, geralmente, são desafiadores e contribuem para o aumento da sobrecarga em todos seus aspectos.[10,22,23]

Muitas vezes o foco do cuidado é voltado para o doente, enquanto as necessidades individuais do cuidador são negligenciadas. Em um estudo americano, Riffin et al. demonstraram que que as características do cuidador e o tipo de tarefas determinam a intensidade da sobrecarga e que o ato de cuidar nas demências é peculiar.[23]

Toda essa sobrecarga frequentemente associa-se a estresse, a ansiedade, a depressão e a doenças orgânicas, o que pode impactar negativamente na qualidade de vida do cuidador.[7,12]

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) “qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.[24]

Embora não exista um consenso sobre o significado de qualidade de vida, há concordância que é dinâmica e multidimensional, representada por respostas individuais a fatores objetivos e subjetivos, que envolve o bem-estar físico, mental e espiritual, além das condições de moradia, financeira, relações sociais e familiares.[25]

1.3 Psicoeducação

A psicoeducação se baseia em técnicas e métodos de ensino e psicológicas para instruir pacientes e cuidadores sobre determinada patologia, sintomas, prognóstico, evolução e tratamento.[26] Assim, é possível ter maior conscientização sobre a doença e como lidar com as dificuldades diárias.

Essa ferramenta tem sido empregada amplamente para pacientes e

cuidadores de pessoas com doenças mentais, já que programas de psicoeducação voltados para melhora do conhecimento da doença, seu manejo e de como lidar com a sobrecarga podem maximizar suas habilidades e aptidões para lidar melhor com a situação. Além disso, a psicoeducação pode fornecer ferramentas para entender melhor seus sentimentos frente ao cuidado e suas próprias necessidades.[16,25,27]

1.4 Ioga

A palavra ioga, etimologicamente, deriva da raiz sânscrita *yuj,* que entre outros significados quer dizer "união" ou "integração". Originou o termo latino *jungere, jugum* e o inglês *yoke.*[28] O termo ioga aparece na vasta literatura indiana desde seus primórdios, mas, com conceitos diferentes. O sentido de ioga, como se conhece hoje, é bem mais recente.

Não existe uma referência cronológica que determine quando a ioga apareceu, mas a maioria dos estudiosos afirma que foi sistematizada ou compilada por "Patanjali" entre os séculos IV a.C e o século IV d.C. Neste texto, ioga é definida como um estado da mente, um estado meditativo ou um estado de consciência onde o ser se idenfic com sua verdadeira essência. Como um processo de integração, a ioga procura descobrir métodos e modos de atuar contra as influências que provocam qualquer tipo de desintegração.Trata, inicialmente, do cultivo de atitudes psicológicas corretas, sugerindo um esforço consciente, para evitar situações emocionais negativas que podem ser controladas.[29]

Com o tempo foram aparecendo diferentes abordagens com o nome de ioga:

- *Bhakti Yoga* – ioga da devoção;
- *Karma Yoga* – ioga da ação;
- *Jnãna Yoga* – ioga do conhecimento;
- *Raja Yoga* – a mente disciplinada pela meditação;
- *Hatha Yoga* – o sistema que se utiliza do corpo para modificar o estado da mente.

A aplicação de técnicas *ióguicas* para fins específicos é recente, as primeiras associações com patologias são do início do século XX. Entre outros motivos,

há escassez de pesquisadores dedicados que tenham uma base adequada de pesquisa junto ao conhecimento apropriado em ioga.

A literatura internacional mostra resultados positivos de programas de psicoeducação e ioga para cuidadores familiares, entretanto essas medidas ainda não foram estudadas de forma conjunta.

Sendo assim, as hipóteses do estudo foram:

● Um programa de psicoeducação isolada e outro associada à ioga podem ser eficazes na redução da sobrecarga e melhorar a qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas com DA.

● A ioga pode potencializar o efeito da psicoeducação na redução da sobrecarga e na melhora da qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas com DA.

Este estudo poderá contribuir com mais informações sobre a eficácia de um programa de psicoeducação isolada e outro associada à ioga na redução da sobrecarga e melhora da qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com demência da DA. Além disso, poderá ser mais uma estratégia que visa a redução dos agravos à saúde e da carga global de doenças dessas pessoas no futuro.

1.5 Objetivos

1. Descrever o perfil clínico-epidemiológico e sociodemográfico dos cuidadores familiares de pessoas com doença de *Alzheimer*;
2. Avaliar e comparar a eficácia de dois programas de psicoeducação na sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com doença de *Alzheimer*: um psicoeducação isolada e o outro associada a ioga;
3. Produzir um e-book com o programa de psicoeducação integrada à ioga (produto).

2 REFERENCIAL TEÓRICO

Diversos estudos tem apresentado programas de psicoeducação como estratégias viáveis e de baixo custo em saúde mental e na redução da sobrecarga de cuidadores de pessoas dependentes, como cuidadores familiares de pessoas com doença de *Alzheimer*.

No seu estudo, Kramer e Bjorklund desenvolveram um programa de psicoeducação de 8 semanas para pacientes com doenças mentais graves de um ambulatório de saúde mental. O estudo visava melhorar a adesão ao tratamento e após o programa mostraram que nível de satisfação dos participantes foi alta.[30]

Já a meta-análise de Mou et al. avaliou o efeito de medidas psicoeducacionais na sobrecarga de sobreviventes de acidente vascular cerebral (AVC) e seus cuidadores familiares. Foram identificados 11 artigos com 1.769 sobreviventes de AVC e 1.578 cuidadores familiares nas bases de dados Cochrane Library, Medline, CINAHL, PsycINFO, EMBASE, British Nursing Index, PubMed, Web of Science, Digital Dissertation Consortium, CNKI e Wanfang. Após análise constatou-se que a intervenção psicoeducional diádica melhorou a independência funcional dos sobreviventes de AVC e reduziu a sobrecarga dos cuidadores por um período.[31]

Na DA, uma revisão sistemática que incluiu 163 artigos publicados entre 2013 à 2017, disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde, Scopus e PubMed, Dadalto e Cavalcanti demonstraram que o Brasil e os EUA estavam em fases diferentes de estudos relacionados aos cuidadores de pessoas com DA. A maioria dos estudos brasileiros ainda focavam nas dificuldades enfrentadas pelo cuidador e poucos trabalhos em intervenções de apoio, já os americados vinham investigando medidas de suporte para redução da sobrecarga dos cuidadores a curto, médio e longo prazo. Nos estudos houve consenso que é necessário o desenvolvimento de uma rede de apoio fora e dentro da família basedas em educação, psicoterapia, medicamentos, grupos de apoio e acompanhamento sistemático e longitudinal dessas pessoas.[15]

Em outra revisão sistemática, Alves et al. investigaram intervenções psicoeducacionais para o gerenciamento dos SND durante a pandemia da Covid-19. Encontraram 43 artigos elegíveis nas bases eletrônicas MEDLINE, LILACS, Cochrane e SCOPUS, sendo que a maioria centrava na abordagem cognitivo-comportamental ou ferramentas informativas para aumentar o conhecimento sobre demência. A maioria

dos estudos mostraram melhora dos SND dos pacientes e do humor e da ansiedade dos cuidadores, assim, houve melhora da qualidade de vida do binômio doente-cuidador.[32]

No mesmo período pandêmico, Cravello et al. recrutaram cuidadores de pessoas com declínio cognitivo ou demência que frequentaram um curso de apoio antes do *lockdow*. O curso foi realizado em 8 semanas e forneceu informações sobre demência, manejo dos SND e apresentação de serviços de apoio. Ao comparar os dados encontrados antes do curso e após o *lockdow*, observaram que houve redução na carga de cuidados mesmo em um período atípico e negativo como o isolamento social na pandemia da Covid-19.[33]

No Brasil, Ferreti, Nitrini e Brucki realizaram um estudo piloto em São Paulo, Brasil, com 42 cuidadores que participaram de encontros virtuais de 1h, três vezes por semana, por 3 meses, no ano de 2020 . Ao final, observou-se alta satisfação com o programa e que a educação à distância é viável, de baixo custo e que pode auxilar os cuidadores no gerenciamento da demência. Além disso, o programa pode ser implementado na atenção básica de saúde.[34]

Além da psicoeducação, as abordagens mente-corpo tem surgido como estratégias para melhora da atenção, dos transtornos de humor, da qualidade do sono e do bem estar. Na contemporaneidade surgem evidências crescentes que apoiam o papel da ioga como estratégia não farmacológica para a melhora de transtornos do humor e do sono de cuidadores de pessoas dependentes.[35,36]

Saeed, Cunningham e Block avaliaram o efeito de intervenções não convencionais como exercícios, ioga, meditação e tai chi na depressão e ansiedade. Concluiram que a ioga pode ser adjuvante no tratamento da depressão e da ansiedade.[37] Esse resultado corrobora com achados do ensaio clínico randomizado controlado de de Manincor el al. que comparou o tratamento usual com tratamento usual associado a uma intervenção de ioga de 6 semanas, em uma amostra de 101 pessoas com sintomas de depressão e ansiedade e que faziam tratamento convencional. O grupo que praticou ioga teve reduções mais significativas nos escores de depressão e os autores sugerem que esta prática pode ser benéfica na saúde mental da comunidade geral.[38]

Em outro estudo, Currie et al. investigaram o efeito de uma intervenção baseada no aplicativo Yoga of Immortals (YOI) na saúde mental de

profissionais de saúde. Compararam 2 grupos com 151 participantes no grupo intervenção e 294 no grupo controle; a intervenção consistiu em duas sessões diárias, com duração de 30 minutos, que foram entregues durante 12 semanas. Ao final, demonstraram que houve redução do estresse, da ansiedade e da depressão e melhora da qualidade do sono dos profissionais do grupo intervenção.[39]

Um estudo piloto controlado, que usou uma intervenção integrada de ioga para cuidadores profissionais de pessoas com DA, Chhugani et al. randomizaram aleatoriamente 17 participantes para o grupo ioga e 13 para o grupo de espera. A intervenção incluia asanas, pranayama, meditação e técnicas de relaxamento, com duração de 1h por dia, 6 dias por semana, por 30 dias. Após intervenção o grupo ioga apresentou melhora da frequência cardíaca, da pressão arterial, do estresse, da depressão, da ansiedade e da qualidade do sono.[40]

No Brasil, Danucalov et al. realizaram um ensaio clínico randomizado com o objetivo de investigar os efeitos da prática de ioga em combinação com a meditação da compaixão na qualidade de vida, atenção, vitalidade e autocompaixão de cuidadores familiares de pessoas com doença de *Alzheimer*. Nesse estudo, 46 voluntários foram alocados para dois grupos, 21 para o grupo controle e 25 para o grupo programa ioga e meditação da compaixão. A intervenção consistiu em 3 sessões semanais, sendo uma presencial e 2 praticadas em casa assistindo um DVD; cada sessão tinha duração média de 1h 15min e a duração total do programa foi de 8 semanas. A prática incluiu 25 minutos de asanas, 25 minutos pranayama, 12 min 30 s *mindfulness* e 12 min 30 s meditação da compaixão. Os resultados desse estudo evidenciaram que a prática de ioga e meditação podem melhorar a qualidade de vida, atenção, vitalidade e autocompaixão dos cuidadores.[35]

A literaturatua atual evidencia que medidas conjuntas como a formação de grupos de apoio de cuidadores informais conduzidos por profissionais de saúde, treinamento específico e programas de educação, programas de meditação e ioga, engajamento com profissionais de saúde, além de suporte social se mostraram eficazes em aumentar a capacidade de cuidado, resiliência, diminuição da sobrecarga, diminuição do estresse, ansiedade e depressão, de cuidadores familiares de pessoas dependentes, melhorando, assim, a qualidade de vida do binômio dependente-cuidador.[3,10,11,21-23,34,35,39]

3 MÉTODOS

Foi realizado um ensaio clínico randomizado que comparou 2 grupos de cuidadores familiares de pessoas com diagnóstico de DA, de um município de Minas Gerais, Brasil, entre o primeiro e segundo semestre de 2022.

3.1 Participantes

Foram recrutados, via contato telefônico e por redes sociais, 197 familiares de pessoas com DA, atendidas em um programa de atenção à saúde do idoso e em consultórios particulares. Destes 58 foram elegíveis para o estudo.

Os participantes foram alocados para os grupos de acordo com uma lista de randomização gerada pelo site www.randomizer.org. O grupo 1 (G1), com 30 participantes, frequentou o programa de psicoeducação integrada à ioga, enquanto o grupo 2 (G2), com 28, participou do programa de psicoeducação isolada.

Ao longo dos programas, 9 participantes foram excluídos da análise final: 8 por não terem participado de pelo menos 75% dos encontros e 1 por não ter comparecido a nenhum encontro. Sendo assim, o estudo foi finalizado com 49 participantes (Figura 2).

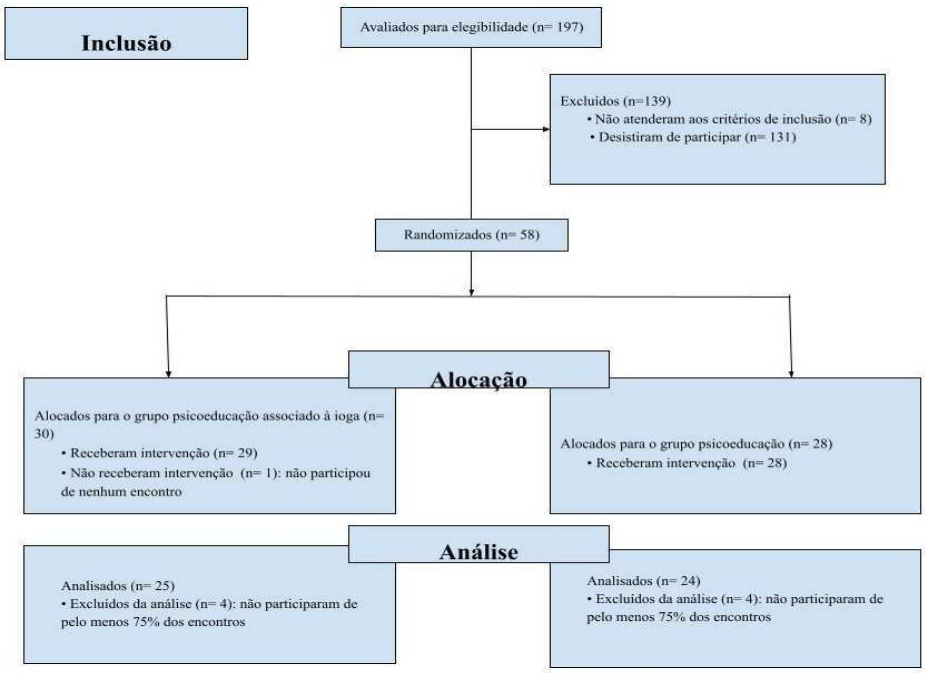


Figura 2. Fluxograma da randomização

3.2 Critérios de inclusão

- Cuidador familiar responsável direto pelos cuidados do idoso dementado;
- Não receber remuneração pelo cuidado;
- Dedicar-se ao cuidado há pelo menos três meses;
- Dedicar-se ao cuidado pelo no mínimo 8 horas por dia;
- Ter acesso a internet.

3.3 Critérios de exclusão

- Cuidadores menores de 18 anos;
- Os impossibilitados de compreender e/ou responder os questionários e/ou escalas;
- Portadores de doenças crônicas graves ou limitantes;
- Os que não aceitaram ou que não tiverem disponibilidade para participar dos encontros;

- Os praticantes de ioga e de meditação;
- Os que já tinham um familiar participando da pesquisa;
- Os que cuidavam de idosos que se enquadraram em *Clinical Dementia Rating* (CDR) 0 (Sem demência) e 0,5 (Demência questionável).

3.4 Instrumentos

Os intrumentos utilizados para avaliação dos desfechos são apresentados a seguir.

3.4.1 Formulário para levantamento clínico-epidemiológico e sociodemográfico

O formulário sociodemográfico incluiu perguntas sobre idade, sexo, estado civil, grau de parentesco com o dementado, número de horas dedicadas ao cuidado, se era cuidador único, escolaridade e renda familiar.

Já o clínico-epidemiológico incluiu perguntas sobre condições de saúde, uso de medicamentos, uso de bebida alcoólica, tabagismo, prática de atividade física, atividades de lazer e prática de meditação e ioga (Apêndice 1).

3.4.2 Escala *Burden Interview*

A Escala *Burden Interview* (BI-Zarit) avalia a sobrecarga do cuidador e a versão original contém 29 itens, porém a versão com 22 itens é a mais usada.[41] Com coeficiente de Alpha Cronbach de 0,87, a versão brasileira contém 22 itens relacionados a saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem estar e relações pessoais.[42]

Cada pergunta tem 4 opções de resposta com pontuação que varia de 0 (nunca) a 4 (sempre), quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga. Os escores acima de 61 são considerados sobrecarga intensa, entre 41 e 60 moderada, entre 21 e 40 leve e abaixo de 20 ausente (Anexo 1).

3.4.3 Escala de qualidade de vida na doença de *Alzheimer*, versão cuidador

A versão brasileira da Escala de qualidade de vida na doença de Alzheimer, versão cuidador (CQdVDA) consiste de 13 itens quantificados em 4 escores cada um, com variação de ruim (1 ponto) a excelente (4 pontos). Quanto maior o escore total, melhor a qualidade de vida. Contempla os domínios saúde, disposição, humor, moradia, memória, família, casamento, amigos, você em geral, capacidade para fazer tarefas, capacidade para atividades de lazer, dinheiro e a vida em geral. Pergunta-se: avalie o quanto cada um desses domínios são importantes para a sua qualidade de vida como um todo e em seguida avalie como você vê sua situação atual para cada domínio. O escore final é obtido pela soma dos pontos de todos os itens da situação atual. O coeficiente de Alpha Cronbach desta versão é de 0,86 (Anexo 2).[43,44]

3.4.4 Escala de depressão, ansiedade e estresse

A Escala de depressão, ansiedade e estresse (DASS-21 - *depression anxiety stress scale*), é uma escala composta por 21 questões do tipo Likert com quatro opções de respostas (0-3). Cada subescala avalia os domínios depressão, ansiedade e estresse. O somatório para cada domínio varia de 0 a 21 e para determinar o escore final para cada domínio, a pontuação deve ser multiplicada por dois. Os itens 3,5,10,13,16,17 e 21 correspondem ao domínio de depressão e escores 0 a 9 sugerem ausência (normal) de depressão, 10 a 13 depressão leve, 14 a 20 moderada, 21 a 27 grave e acima de 28 extremamente grave. Já a ansiedade, corresponde aos itens 2,4,7,9,15,19 e 20 e escores de 0 a 7 sugerem ausência de ansiedade (normal), 8 e 9 ansiedade leve, 10 a 14 moderada, 15 a 19 grave e acima de 20 extremamente grave. Por fim, o estresse corresponde aos itens 1,6,8,11,12,14 e 18 e escores de 0 a 14 sugerem resultado normal (ausência de estresse), de 15 a 18 estresse leve, 19 a 25 moderado, 26 a 33 grave e acima de 34 extremamente grave. A versão brasileira tem coeficiente de Alpha Cronbach de 0,92 para depressão, 0,86 para ansiedade e 0,90 para estresse (Anexo 3).[45]

3.4.5 Escala de atenção plena e consciência

O objetivo da Escala de atenção plena e consciência (MASS) é avaliar o autorrelato da atenção voltada para a consciência do momento presente, ou *mindfulness.* Avalia, exclusivamente, o aspecto atencional da atenção plena. É composta por 15 itens a serem respondidos em uma escala Likert de seis pontos, que varia de (1) quase sempre a (6) quase nunca. A pontuação máxima é de 90 pontos e a mínima de 15, indicando o nível máximo e mínimo de atenção plena e consciência, respectivamente. A validação brasileira tem coeficiente de Alpha Cronbach de 0,83 (Anexo 4).[46]

3.4.6 Escala *clinical dementia rating*

A Escala *clinical dementia rating* (CDR) permite o estadiamento da demência, baseado na avaliação global cognitiva e funcional. Os indivíduos são classificados em quatro categorias: 0= ausência de demência; 0,5= demência questionável; 1= demência leve; 2= demência moderada e 3= demência avançada.[47] A versão brasileira mostrou alta concordância entre diagnóstico clínico e demência (k=0,93). Em relação aos critérios apresentou 91,2% de sensibilidade, 100% de especificidade, valor preditivo positivo de 100% e negativo de 97,6% e acurácia de 98,1% (Anexo 5).[48]

3.4.7 Pesquisa de satisfação

Esta pesquisa avaliou a percepção subjetiva quanto a satisfação com o programa. O objetivo foi avaliar se o participante conseguiu lidar melhor com a doença e os sintomas do familiar dementado, se houve redução da sobrecarga e se houve melhora da sua qualidade de vida. Foram feitas 4 perguntas do tipo Likert de 4 pontos, variando de 1 (mínima) e 4 (máxima). Quanto maior a pontuação maior a percepção de melhora (Apêndice 2).

3.5 Descrição das intervenções

O programa de psicoeducação foi realizado em 08 encontros semanais, na modalidade virtual pela plataforma google meet e tiveram duração de 30 minutos. Os 2 grupos tiveram acesso ao programa em dias diferentes da mesma semana. Para o G1 foram integrados 30 minutos de ioga. Foram criados 2 grupos de whatsapp administrados pelo pesquisador, visando o estímulo à participação nos encontros. Para o G1 foram enviados vídeos estimulando a prática da ioga pelo menos mais 2 vezes na semana e, para o controle dessa prática semanal, foi entregue um calendário para registrarem os dias que praticaram (Apêndice 3).

3.5.1 O programa de psicoeducação

O programa, além das informações sobre a doença, teve como foco estratégias não farmacológicas para lidar com os sintomas neuropsiquiátricos da demência, orientações de como reconhecer os sinais de sobrecarga e estratégias para reduzi-la e, consequentemente, melhorar a qualidade de vida desses cuidadores familiares.

Foi estruturado da seguinte forma:

1º Encontro: Entendendo a demência e a DA-1.

- 10 minutos: o que é demência e DA;
- 20 minutos: o que esperar da evolução - fases da demência; E você cuidador?
- 30 minutos: ioga. (G1)

2 º Encontro: Entendendo a demência e a DA-2.

- 20 minutos: prognóstico e tratamento farmacológico; E você cuidador?
- 10 minutos: outras demências;
- 30 minutos: ioga.(G1)

3º Encontro: SND: as alterações de comportamento mais comuns nas demências

- 10 minutos: o que são sintomas neuropsiquiátricos;

● 20 minutos: sintomas comportamentais – apatia, agitação, irritabilidade, agressividade, hipersexualidade, perambulação, insônia/comportamento noturno; E você cuidador?

● 30 minutos: ioga.(G1)

4º Encontro: SND: os sintomas psicológicos e psiquiátricos mais comuns nas demências

● 30 minutos: ansiedade, depressão, delírios e alucinações; E você cuidador?

● 30 minutos: ioga.(G1)

5º Encontro: O cuidado

● 30 minutos: estratégias não farmacológicas para enfrentamento dos SND; E você cuidador?

● 30 minutos: ioga.(G1)

6º Encontro: O autocuidado-1

● 30 minutos: causas e sinais de sobrecarga do cuidador; E você cuidador?

● 30 minutos: ioga.(G1)

7° Encontro: O autocuidado-2

● 30 minutos: a importância da saúde de quem cuida; E você cuidador?

● 30 minutos: ioga. (G1)

8° Encontro: Encerramento

● 30 minutos: recordação dos pontos mais importantes, esclarecimento de dúvidas e feedback dos cuidadores quanto ao conteúdo dos encontros; E você cuidador?

● 30 minutos: ioga. (G1)

A elaboração deste programa vem da perspectiva de auxílio na diminuição da sobrecarga e melhora da qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com demência da DA. Os relatos frequentes de dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares e as evidências da literatura atual mostram escassez de serviços e programas que ofereçam suporte à essas pessoas.[10,49]

A desinformação sobre o que é a doença, o que esperar da evolução e prognóstico pode gerar grande ansiedade e busca por tratamentos com resultados,

que na maioria das vezes não serão atingidos. O primeiro e segundo encontros deste programa visam preencher essa lacuna no conhecimento do cuidador e que, assim, consiga ter uma expectativa atingível sobre o prognóstico e tratamento.

Com a evolução da doença, além do comprometimento cognitivo, surgem, inevitavelmente, os sintomas neuropsiquiátricos da demência. Os SND são desafiadores e impactam negativamente na vida do cuidador, contribuindo para aumento da sobrecarga nos seus aspectos físicos, psicológicos, sociais e financeiros. Sabe-se que os SND são as causas mais comuns de institucionalização precoce de idosos com demência, tamanha a sobrecarga que causam. O terceiro e quarto encontros abordaram esse tema com o objetivo de reconhecimento dos SND e entender que fazem parte da evolução da doença. A literatura mundial evidencia que o conhecimento e reconhecimento desses sintomas diminuem a sobrecarga do cuidador.[12,25,50,51]

O conhecimento atual mostra que o tratamento não farmacológico desses sintomas é mais efetivo que o medicamentoso, exceto nos casos de psicose e depressão. O quinto encontro trouxe estratégias não farmacológicas de como identificar e solucionar algumas causas desencadeantes de SND.[23,52,53]

Diante de uma doença que evoluiu com aumento progressivo de dependência, o cuidador tem que se dedicar cada vez mais ao familiar, consequentemente, o cuidado consigo vai sendo negligenciado. O sexto e sétimo encontro explanaram os sinais de sobrecarga do cuidador e a necessidade do autocuidado, mostrando que a saúde física e mental do cuidador é crucial para o benefício da díade cuidador-paciente.[54] O oitavo encontro encerrou o programa com recordação dos pontos mais importantes e deu a oportunidade para os cuidadores esclarecerem dúvidas e exporem seus sentimentos quanto ao conteúdo dos encontros, visando futuras adaptações e melhorias.

Ao final de cada encontro sob o tópico: e você cuidador?, foram abordadas causas e sinais de sobrecarga dos cuidadores. Além disso, foram expostas táticas de como lidar com o familiar doente e melhorar sua própria qualidade de vida.

3.5.2 O Programa de Ioga

O programa de ioga foi desenvolvido e aplicado pelo professor de ioga Marcos Rojo Rodrigues do Instituto de Ensino e Pesquisa em Yoga (IEPY).

Os exercícios escolhidos para este trabalho são originários do sistema conhecido como Hatha Yoga, a linha de ioga que enfatiza o trabalho do corpo. Dentre as técnicas conhecidas neste sistema, os *Asanas* foram destacados para o este trabalho. Cada grupo de técnicas de ioga é composto por vários exercícios que em conjunto compõem um sistema de trabalho que culmina com o que se chama, no ocidente, de meditação.

Na nossa língua a palavra Asana é traduzida como postura é, portanto, uma postura física que se caracteriza pela permanência em condições de conforto e relaxamento do esforço.

As posturas escolhidas para esse trabalho foram adaptadas para as condições específicas de um público com pouca afinidade com ioga e em muitos casos com a atividade física em geral, porém, sem prejuízo dos princípios que norteiam uma prática tradicional de ioga. Isto foi feito para facilitar a adesão e o envolvimento por parte dos praticantes.

Foram dadas 8 aulas, no total, divididas da seguinte forma: nas duas primeiras aulas foram praticados os asanas na posição sentada, foi sugerido o uso das cadeiras para maior conforto dos participantes; nas três aulas seguintes foram realizadas algumas posturas em pé e concluímos com o trabalho de relaxamento e meditação sentados e nas três últimas aulas os exercícios foram desenvolvidos na posição deitada com ênfase no relaxamento. O uso de almofadas para sentar ou apoiar a cabeça durante o relaxamento ficou a critério de cada um.

As aulas tiveram duração de 30 minutos sendo que logo no início de cada aula foram passados conceitos importantes para a compreensão da prática. Durante a execução dos exercícios vários outros conceitos foram transmitidos. Alguns vídeos foram gravados e enviados para que os alunos pudessem repetir as práticas durante a semana.

As aulas foram organizadas da seguinte forma:

Aulas 1 e 2:

Asanas – 20 minutos de exercícios feitos na posição sentada (cadeiras);

Relaxamento – 5 minutos (cadeiras);

Meditação – 5 minutos (cadeiras).

Aulas 3, 4 e 5:

Asanas – 20 minutos divididos em exercícios na posição em pé e sentados (em pé e nas cadeiras);

Relaxamento – 5 minutos (nas cadeiras);

Meditação – 5 minutos (nas cadeiras).

Aulas 6, 7 e 8:

Asanas – 20 minutos (deitados);

Relaxamento – 10 minutos (deitados).

Exercícios das aulas 1 e 2

1º exercício: alongamento da região do tronco, posição da montanha (parvatasana).

Sentado confortavelmente com a coluna ereta, elevar os braços lateralmente até que as mãos se encontrem sobre a cabeça, manter os cotovelos bem abertos (separados) e estender os cotovelos levando as mãos unidas na direção do teto. Fazer a maior elevação possível permanecendo inicialmente por 5 segundos e voltar até colocar as mãos nos joelhos ou coxas e relaxar bem os ombros. No início repetir três vezes e com o tempo, aumentar a permanência para 15 segundos fazendo uma só vez.

2º exercício: inclinação lateral, posição da roda (chakrasana) – adaptado à cadeira.

Sentado com a coluna ereta sem encostar na cadeira, elevar o braço direito lateralmente até que encoste a orelha direita estender o braço como se fosse encostar a mão no teto, inclinar para o lado esquerdo até sentir alongar a região das costelas do lado direito. Permanecer por 10 segundos, voltar e repetir para o outro lado. Com o decorrer das aulas, aumenta-se o tempo de permanência, se for confortável.

3º exercício: alongamento dos músculos do pescoço, o símbolo de Brahma (Brahma Mudra)

Sentado confortavelmente com a coluna ereta, estender a região cervical num movimento idêntico ao de quem vai olhar para cima, permanecer três segundos, em seguida retornar e flexionar o pescoço como quem vai olhar para baixo, mais três segundos de permanência, voltar ao centro e em seguida girar a cabeça com que quer olhar para o lado esquerdo até que o queixo se aproxime da linha do ombro esquerdo, mais três segundos de permanência, voltar ao centro, girar a cabeça para o outro lado e voltar ao centro depois de três segundos. Inicialmente serão realizadas três repetições da sequência completa e posteriormente o tempo será aumentado em cada fase do exercício, fazendo apenas uma repetição.

4º exercício: alongamento da musculatura posterior de membros inferiores, a meia posição da pinça (ardha-paschimottanasana) – adaptada à cadeira.

Sentado na cadeira da metade do assento para frente com a perna direita estendida e a esquerda flexionada com a planta do pé no chão, inclinar o tronco à frente tentando segurar com a mão direita a ponta do pé direito. Caso tenha dificuldade para segurar o pé, pode-se segurar o tornozelo. Permanecer por 10 segundos inicialmente e ir aumentando o tempo de permanência com a prática. Voltar, descansar por alguns segundos e repetir para o outro lado.

5º exercício: alongamento dos músculos do tronco, torção sentado (Vakrasana) – adaptado à cadeira.

Sentado com a coluna ereta sem encostar no espaldar da cadeira, colocar a mão direita no esquerdo e a mão esquerda no assento ou no encosto da cadeira, conforme for mais cômodo. Com a ajuda da mão direita que puxa o joelho esquerdo, torcer a coluna olhando para trás por cima do ombro esquerdo. Permanecer 10 segundos inicialmente e aumentar nas aulas seguintes se for confortável. Voltar, descansar observando o efeito do exercício e repeti-lo para o outro lado.

6º exercício: extensão da coluna sentado, posição da cobra (Bhujangasana) – adaptado à cadeira.

Sentado com a coluna ereta da metade da cadeira para frente, entrelaçar os dedos das mãos atrás das costas, estender os braços aproximando as escápulas expandindo o tórax e olhar para cima alongando a parte da frente do pescoço. Permanecer 10 segundos, se for confortável e aumentar gradativamente o tempo de permanência nas aulas seguintes.

7º exercício: relaxamento (shavasana) – adaptado à cadeira.

Sentado confortavelmente na cadeira, sentindo o apoio das costas no encosto, dos glúteos no assento e dos pés no chão, observar o relaxamento de todas as partes possíveis do corpo. Nas primeiras aulas, o professor fará a condução do relaxamento sugerindo as partes do corpo a serem observadas e relaxadas. Com a prática, o aluno será o próprio condutor do seu relaxamento.

8º exercício: meditação (pranadharana) – sentados na cadeira.

Sentado confortavelmente com a coluna ereta, observar a respiração sem interferir na mesma. A respiração poderá ser observada pelos movimentos que acontecem no abdome ou pelo simples toque do ar nas narinas.

Exercícios das aulas 3, 4 e 5

1º exercício: inclinação lateral em pé (chakrasana).

Idem ao exercício 2 da série anterior, porém em pé.

2º exercício: alongamento em pé, posição da palmeira (talasana).

Em pé, pés paralelos, quase unidos apontando para a frente, elevar os dois braços até que fiquem ao lado das orelhas, estender todo o corpo, dos dedos das mãos até ficar na ponta dos pés. Permanecer por 10 segundos inicialmente e aumentar o tempo nas aulas seguintes, se for confortável.

3º exercício: equilíbrio em pé, posição da árvore (vriksasana)

Em pé, pés paralelos, quase unidos, elevar a perna direita, tirando o pé direito do chão até segurar o joelho direito se possível e puxá-lo para o peito. Permanecer se possível 10 segundos e aumentar nas aulas seguintes, se for confortável. Voltar e repetir para o outro lado.

4º exercício: alongamento posterior, posição das mão e pés juntos (padahastasana).

Em pé com os pés separados a 20 cm mais ou menos, inclinar o tronco a frente como se fosse encostar as mãos no chão. Estabelecer um limite confortável e permanecer por 20 segundos tentando relaxar cada vez mais. Os joelhos poderão ficar semiflexionados se for mais cômodo.

5º, 6º, 7º e 8º exercícios -igual aos correspondentes das aulas 1 e 2.

Exercícios das aulas 6, 7 e 8

1º exercício: alongamento de região superior do tronco (talasana deitado).

Deitado com as pernas flexionadas e braços ao longo do corpo. Elevar os braços até que as mãos encostem o chão atrás da cabeça, em seguida estender prazerosamente os braços como quem espreguiça, voltar num movimento lento e controlado e relaxar.

2º exercício: alongamento posterior, variação do meio arado (ardha halasana).

Deitado com as pernas estendidas, flexione a perna direita, segurar o joelho direito com as duas mãos, puxá-lo para o peito e elevar a perna esquerda até noventa graus se possível, permanecer por 10 segundos, voltar e repetir para o outro lado.

3º exercício: alongamento posterior com compressão da região abdominal (pavanamuktasana).

Deitado com as pernas estendidas, flexione o joelho direito, segurá-lo com as duas mãos, puxá-lo para o tórax e aproximar a testa do joelho dobrado, permanecer por volta de 10 segundos, voltar, fazer para o outro lado e em seguida com as duas pernas ao mesmo tempo.

4º exercício: torção deitado (kativrakasana)

Deitado com as pernas estendidas e braços bem abertos, perpendiculares ao tronco, flexionar a perna direita e apoiar a planta do pé em cima do joelho esquerdo. Com a mão esquerda puxar o joelho direito até encostá-lo no chão ou até sentir alongar músculos da lombar, glúteos ou laterais da coxa esquerda. Permanecer 10 segundos, voltar, descansar e fazer para o outro lado.

5º exercício: relaxamento (shavasana) deitado.

Deitado confortavelmente com pernas estendidas ou flexionadas (como for mais cômodo), podendo apoiar a cabeça numa almofada se preferir, observar o corpo parte por parte e depois buscar a sensação do corpo todo relaxado. No início o professor conduz e depois o aluno pode conduzir ele mesmo o seu próprio relaxamento.

3.6 Avaliações

Todas as avaliações foram realizadas presencialmente pelo próprio pesquisador. Na pré-intervenção (T0) os participantes preencheram os formulários de

variáveis sociodemográficas e clínico-epidemiológicas e a escala *Burden Interview* de *Zarit* (BI-Zarit), escala de qualidade de vida na doença de *Alzheimer*, versão cuidador (CQdV-DA), DASS-21, escala de atenção plena e consciência (MAAS - *mindfulness attention awareness scale*) e CDR. Já após a intervenção (T1), foram preenchidas as escalas BI-Zarit, CQdV-DA, DASS-21, MAAS e uma pesquisa de satisfação.

3.7 Análise estatística

Um banco de dados foi gerado a partir de planilhas criadas no programa Microsoft Excel 2016.

As diferenças entre os grupos foram avaliadas usando os testes Chi-quadrado e t-Students, e o modelo linear generalizado misto (GLMM - *generalized linear mixed model*) foi usado para comparar pontuações entre e dentro dos grupos na linha de base T0 e 8 semanas T1. Todas as análises foram realizadas utilizando o programa JASP TEAM (2022, Versão 0.16.4). O nível de significância adotado foi valor-$p < 0,05$.

3.8 Aspectos éticos

Este projeto respeitou todas as normas éticas considerando a dignidade humana, proteção dos dados dos participantes e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos do Hospital Israelita Albert Einstein (HIAE), conforme o parecer consubstanciado 5.363.559.

Os participantes foram incluídos no estudo somente após terem assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 4).

Todos os dados coletados ficaram em posse do pesquisador e os dados foram manipulados apenas pela equipe do estudo (pesquisador e orientador).

Ao final do estudo foi oferecido complementação com as aulas de ioga aos participantes do G2.

4 RESULTADOS

Artigo submetido para publicação no periódico científico European Journal of Ageing, ISSN: 1613-9380 (eletronic) 1613-9372 (print). Fator de impacto: 3.721. Classificação Qualis-CAPES: A2.

Psicoeducação versus Psicoeducação integrada à loga para cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer: um ensaio clínico randomizado

Araujo EL, Rodrigues MR, Kozasa EH, Lacerda SS

RESUMO

Objetivos: Avaliar e comparar a eficácia de dois programas de psicoeducação na sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com doença de *Alzheimer*: um de psicoeducação isolada e outro integrada à ioga.

Método: Foram alocados aleatoriamente 49 participantes em dois grupos, 25 para o grupo de psicoeducação integrado à ioga (G1) e 24 para o grupo de psicoeducação (G2). Os programas aconteceram online via Google Meet, e consistiram em oito encontros semanais, com duração de 30 minutos para psicoeducação e 30 minutos para ioga. Os participantes foram avaliados pela Escala Burden Interview (BI-Zarit), Escala de Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer - versão cuidador (CQdV-DA), Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21), Escala de Atenção Plena e Consciência (MAAS) e uma pesquisa de satisfação.

Resultados: Ambos os grupos apresentaram redução da sobrecarga de acordo com a escala BI-Zarit ($F(1)=4,435$, $p=0,041$, $\eta2p=0,086$) e melhora nos domínios saúde física ($F(1)=4,881$, $p=0,032$, $\eta2p=0,094$), memória ($F(1)=4,192$, $p=0,046$, $\eta2p=0,082$) e dinheiro ($F(1)=4,862$, $p= 0,032$, $\eta2p=0,094$) na CQOL-AD. Detectamos uma melhora significativamente maior de G1 em memória ($F(1)=4,192$, $p=0,046$ $\eta2p=0,082$), dinheiro ($F(1)=7,147$, $p=0,010$, $\eta2p=0,132$) e amigos ($F(1) =4,828$, $p=0,033$, $\eta2p=0,093$). O G1 quando comparado ao G2 não demonstrou efeitos significativos na BI-Zarit, nos escores totais CQdV-DA, MAAS e DASS-21.

Conclusão: O estudo demonstrou que tanto a psicoeducação isolada quanto integrada à ioga reduziram a sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer, e que a integração da prática online da ioga à psicoeducação potencializou a melhora apenas em alguns aspectos da qualidade de vida e percepção subjetiva de redução de sobrecarga.

Descritores: cuidador familiar, sobrecarga, qualidade de vida, doença de Alzheimer, psicoeducação, ioga

Mash Terms: family caregiver, burden, quality of life, Alzheimer's disease, psychoeducation, yoga

Registo de ensaio clínico: https://ensaiosclinicos.gov.br/, identificador RBR-794593r

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é um fenômeno mundial e associado a esse processo espera-se o aumento das doenças crônicas degenerativas como as demências [1]. Atualmente estima-se que existem 55 milhões de pessoas vivendo com demência no mundo e a projeção para 2050 é de 139 milhões [1], número que assume proporções epidêmicas com grande impacto socioeconômico, tanto do ponto de vista individual como do ponto de vista comunitário [2].

A demência da doença de Alzheimer (DA) é a mais prevalente no mundo variando de 53 a 75% dos casos [3]. Com a evolução do quadro demencial, além do declínio das funções cognitivas, acontece o comprometimento progressivo das habilidades físicas necessárias para a manutenção de atividades de vida diária, inicialmente para as mais complexas, e nas fases mais avançadas as atividades básicas como alimentação e banho. Além disso, inevitavelmente, em algum momento surgirão os sintomas neuropsiquiátricos da demência (SND) como depressão, ansiedade, delírios, alucinações, agitação, agressividade, insônia, perambulação e apatia. Quanto mais frequentes e intensos os SND, maior é a sobrecarga do cuidador [4, 5].

Nesse contexto, cada vez mais familiares tornam-se cuidadores e se deparam com uma demanda crescente de assistência, pois a medida que a doença progride a dependência do doente aumenta e exige gradativamente mais tempo

dedicado ao cuidado [1,3]. Estima-se que entre 60% à 70% dos cuidadores familiares de pacientes com demência têm problemas médicos e/ou psiquiátricos, entre eles: ansiedade, depressão, distúrbios do sono, uso abusivo de álcool e de medicamentos psicotrópicos, além do aumento das taxas de morbidade e de mortalidade.[6,7,8, 9]

A sobrecarga de cuidadores familiares pode aumentar pela falta de informações sobre a doença, que atendam às suas necessidades e as da pessoa com demência. Assim, a psicoeducação tem sido apresentada como uma estratégia de auxílio aos cuidadores, pois entender o que é a doença , sua evolução, como lidar com declínio funcional e com os SND podem facilitar a rotina diária. Em uma revisão da literatura, sobre intervenções para cuidadores de pessoas com demência, Cheng et al. (2019) encontraram que a psicoeducação e programas multicomponentes baseados em princípios psicoterapêuticos têm sido amplamente utilizados como apoio aos cuidadores [10]. Mais recentemente, Cravello et al. (2021) demonstraram que um curso de apoio a cuidadores de pessoas com demência e declínio cognitivo reduziu a carga de cuidados mesmo em um período atípico e negativo como o lockdown na pandemia da Covid-19.[11]

Além do conhecimento sobre a doença, a literatura mostra evidências crescentes que apoiam o papel da ioga para a melhora de transtornos do humor e do sono de cuidadores [12]. No estudo de Currie et. al (2022), que avaliou o efeito de uma intervenção baseada no aplicativo Yoga of immortals (YOI) na saúde mental dos profissionais de saúde, houve redução do estresse, da ansiedade e da depressão e melhora da qualidade do sono [13]. Em um estudo piloto controlado, que usou uma intervenção integrada de ioga para cuidadores profissionais de pessoas com doença de Alzheimer, Chhugani et al. (2018) encontraram resultados semelhantes [14].

Considerando que intervenções baseadas em psicoeducação e ioga podem reduzir a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida de cuidadores familiares, o objetivo deste estudo foi avaliar e comparar a eficácia de um programa de psicoeducação e outro de psicoeducação associada à ioga na sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com DA. Supomos que após a realização dos programas esses indivíduos sejam capazes de lidar melhor com a doença e sintomas do seu familiar, tenham sua sobrecarga reduzida e, consequentemente, melhora da sua qualidade de vida.

MÉTODOS

Foi realizado um ensaio clínico randomizado entre o primeiro e segundo semestre de 2022, com participantes de um município do Estado de Minas Gerais, Brasil,.

Participantes

Foram recrutados, via contato telefônico e por redes sociais, 197 familiares de pessoas com DA, sendo 58 elegíveis para o estudo. Os critérios de inclusão foram: ser cuidador familiar responsável pelos cuidados diretos do idoso dementado, não receber remuneração pelo cuidado, dedicar-se ao cuidado pelo menos 8 horas por dia há pelo menos 3 meses e ter acesso a internet. Já os de exclusão foram: cuidadores menores de 18 anos, os impossibilitados de compreender ou e/ou responder as escalas, portadores de doenças crônicas graves ou limitantes, os que não tiveram disponibilidade para participar dos encontros, os praticantes de ioga e de meditação, os que já tinham um familiar participando do estudo e os que cuidavam de idosos que se enquadraram em Clinical Dementia Rating (CDR) 0 e 0,5 (sem demência e demência questionável). Os participantes foram randomizados em 2 grupos: grupo psicoeducação integrada à ioga (G1) e grupo 2 psicoeducação (G2). Oito participantes, quatro em cada grupo, foram excluídos por não terem participado de pelo menos 75% dos encontros e um participante do G1 não compareceu a nenhum encontros.

A amostra final foi composta por 49 participantes, 25 do G1 (média de idade= 54.96 $\pm$ 9.36) and 24 do G2 (média de idade= 53.54 $\pm$ 8.48). Os dois grupos não diferiram significativamente entre si em relação à idade, escolaridade, estado civil, parentesco, horas dedicadas ao cuidado, renda familiar e gravidade da demência ($p>0.05$) (Figura 1).

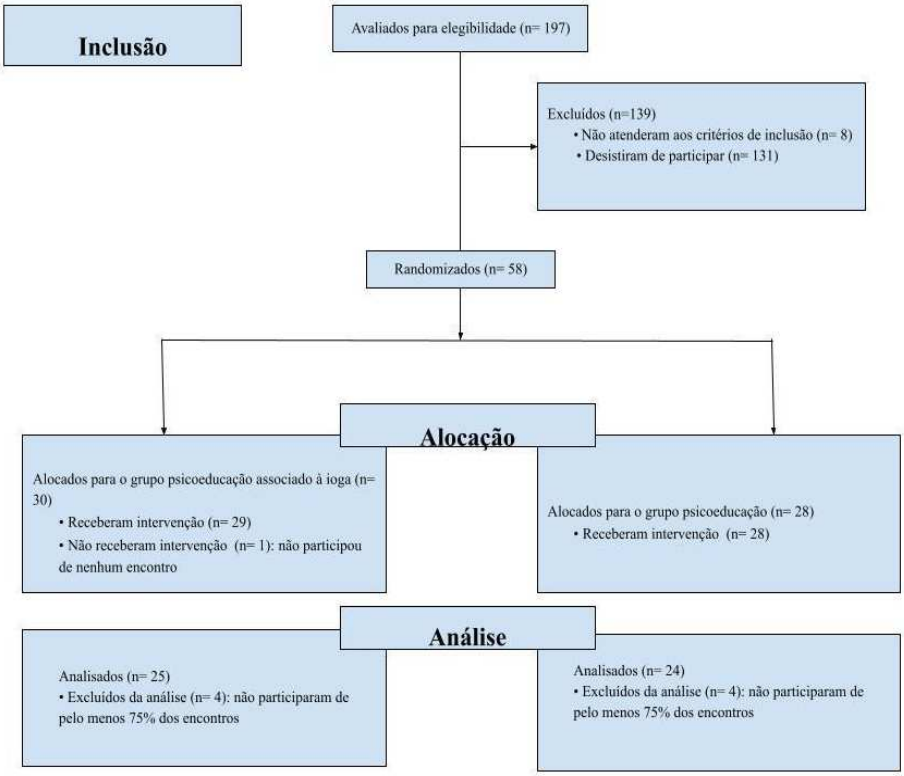


Figura 1. Fluxograma da randomização

Instrumentos

Formulário Sociodemográfico

O formulário sociodemográfico incluiu perguntas sobre idade, sexo, estado civil, grau de parentesco com o dementado, número de horas dedicadas ao cuidado, se era cuidador único, escolaridade e renda familiar.

Formulário Clínico-epidemiológico

O formulário clínico-epidemiológico incluiu perguntas sobre condições de saúde, uso de medicamentos, uso de bebida alcoólica, tabagismo, prática de atividade física, atividades de lazer e prática de ioga e meditação.

Escala Burden Interview (BI-Zarit)

Avalia a sobrecarga do cuidador. Com coeficiente de Alpha Cronbach de 0,87, a versão brasileira contém 22 itens relacionados a saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem estar e relações pessoais. Cada pergunta tem 4 opções de resposta com pontuação que varia de 0 (nunca) a 4 (sempre), quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga (Scazufca, 2002).

Escala de Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer, versão cuidador (CQdV-DA)

A versão brasileira consiste de 13 itens quantificados em 4 escores cada um, com variação de ruim (1 ponto) a excelente (4 pontos). Quanto maior o escore total, melhor a qualidade de vida. Contempla os domínios saúde, disposição, humor, moradia, memória, família, casamento, amigos, você em geral, capacidade para fazer tarefas, capacidade para atividades de lazer, dinheiro e a vida em geral. Pergunta-se: avalie o quanto cada um desses domínios são importantes para a sua qualidade de vida como um todo e em seguida avalie como você vê sua situação atual para cada domínio. O escore final é obtido pela soma dos pontos de todos os itens da situação atual. O coeficiente de Alpha Cronbach desta versão é de 0,86 (Novelli, 2006).

Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21)

É composta por 21 questões do tipo Likert com quatro opções de resposta (0-3). Cada subescala avalia os domínios depressão, ansiedade e estresse. O somatório para cada domínio varia de 0 a 21 e o escore final é multiplicado por 2. O escore final de cada subescala sugere a classificação em normal, leve, moderada, grave ou extremamente grave. A versão brasileira tem coeficiente de Alpha Cronbach de 0,92 para depressão, 0,86 para ansiedade e 0,90 para estresse (Vignola e Tucci, 2014).

Escala de Atenção Plena e Consciência (MAAS)

Avalia o autorrelato da atenção voltada para a consciência do momento presente. Com coeficiente de Alpha Cronbach de 0,83, a versão brasileira é composta por 15 itens em uma escala Likert de seis pontos, que varia de 1 (quase sempre) a 6 (quase nunca). A pontuação mínima é 15 pontos e a máxima é de 90, indicando respectivamente o nível mínimo e máximo de atenção plena e consciência (Barros et al., 2015).

Escala Clinical Dementia Rating (CDR)

Permite avaliar o estadiamento da demência baseado na avaliação global cognitiva e funcional. Os indivíduos são classificados nas categorias: 0= sem demência, 0,5= demência questionável, 1= demência leve, 2= demência moderada e 3= demência avançada. A versão brasileira mostrou alta concordância entre diagnóstico clínico e demência (k=0,93). Em relação aos critérios apresentou 91,2%

de sensibilidade, 100% de especificidade, valor preditivo positivo de 100% e negativo de 97,6% e acurácia de 98,1% (Montaño e Ramos, 2005).

Pesquisa de Satisfação

Avaliou a percepção subjetiva quanto a satisfação com o programa, se conseguiu lidar melhor com a doença e os sintomas do familiar dementado, se houve redução da sobrecarga e se houve melhora da qualidade de vida. Foram feitas 4 perguntas do tipo Likert de 4 pontos, variando de 1 (mínima) e 4 (máxima). Quanto maior a pontuação maior a percepção de melhora.

Intervenções

O programa de psicoeducação foi realizado em 08 encontros semanais virtuais pelo google meet e tiveram duração de 30 minutos. Para o G1 aplicamos o mesmo programa de psicoeducação e 30 minutos de ioga. Foram criados 2 grupos de whatsapp administrados pelo pesquisador, visando o estímulo à participação dos encontros. Além disso, para o G1 foram enviados vídeos estimulando a prática da ioga pelo menos mais 2 vezes na semana e foi entregue um calendário para registrarem os dias que praticaram.

Nosso programa de psicoeducação, além das informações sobre a doença, teve como foco estratégias não farmacológicas para lidar com os SND, orientações de como reconhecer os sinais de sobrecarga e estratégias para redução dessa sobrecarga e melhorar a qualidade de vida.

Os exercícios de ioga escolhidos para este trabalho são originários do sistema conhecido como *Hatha Yoga* e dentre as técnicas conhecidas neste sistema destacamos para o nosso trabalho os *Asanas.*

As posturas escolhidas foram adaptadas para as condições específicas de um público com pouca afinidade com ioga e, em muitos casos, com a atividade física em geral. Tivemos que ajustar os exercícios, porém, sem prejuízo dos princípios que norteiam uma prática tradicional da ioga. Isto foi feito para facilitar a adesão e o envolvimento dos praticantes.

As aulas foram divididas da seguinte forma:

Aulas 1 e 2: Asanas – 20 minutos de exercícios feitos na posição sentada (nas cadeiras); Relaxamento – 5 minutos (nas cadeiras); Meditação – 5 minutos (nas cadeiras).

Aulas 3, 4 e 5: Asanas – 20 minutos divididos em exercícios na posição em pé e

sentados (em pé e nas cadeiras); Relaxamento – 5 minutos (nas cadeiras); Meditação – 5 minutos (nas cadeiras).

Aulas 6, 7 e 8: Asanas – 20 minutos (deitados); Relaxamento – 10 minutos (deitados).

As aulas de ioga são detalhadas no material suplementar.

Além das aulas online síncronas, gravamos vídeos que foram enviados para os participantes estimulando a repetição da prática durante a semana. Foi entregue um calendário para registrarem os dias que praticaram.

O desenho das intervenções é demonstrado na figura 2.

	G1 Psicoeducação+Ioga		G2 Psicoeducação
Week 1	- O que é demência e DA? - O que esperar da evolução e fases da demência	+ - Asanas – 20 minutos de exercícios realizados na posição sentada (em cadeiras); Relaxamento – 5 minutos (em cadeiras); Meditação – 5 minutos (em cadeiras	- O que é demência e DA? - O que esperar da evolução e fases da demência
Week 2	-Prognóstico e tratamento farmacológico - Outras demências	+ • Como na semana 1	-Prognóstico e tratamento farmacológico - Outras demências
Week 3	- O que são sintomas neuropsiquiátricos-SND -Sintomas comportamentais: apatia, agitação, irritabilidade, agressividade, perambulação, insônia, hipersexualidade	+ -Asanas – 20 minutos divididos em exercícios nas posições em pé e sentado (em pé e em cadeiras); Relaxamento – 5 minutos (em cadeiras); Meditação – 5 minutos (em cadeiras)	- O que são sintomas neuropsiquiátricos-SND -Sintomas comportamentais: apatia, agitação, irritabilidade, agressividade, perambulação, insônia, hipersexualidade
Week 4	-Ansiedade, depressão, delírios e alucinações	+ • Como na semana 3	-Ansiedade, depressão, delírios e alucinações
Week 5	-Estratégias não farmacológicas para lidar com SND	+ • Como na semana 3	-Estratégias não farmacológicas para lidar com SND
Week 6	-Causas e sinais de sobrecarga do cuidador	+ • Asanas – 20 minutos (deitado); Relaxamento – 10 minutos (deitado)	-Causas e sinais de sobrecarga do cuidador
Week 7	-A importância da saúde do cuidador	+ • Como na semana 6	-A importância da saúde do cuidador
Week 8	- Esclarecimento de dúvidas e feedback dos cuidadores sobre o conteúdo dos encontros	+ • Como na semana 6	- Esclarecimento de dúvidas e feedback dos cuidadores sobre o conteúdo dos encontros

Figura 2: desenho das intervenções

Análise Estatística

As diferenças dos grupos foram avaliadas usando os testes t-Student e teste do Chi-quadrado, e o Modelo linear generalizado misto (GLMM) foi usado para comparar pontuações entre e dentro dos grupos na linha de base (T0) e 8 semanas após a intervenção (T1). Todas as análises foram realizadas utilizando o

programa JASP TEAM (2022, Versão 0.16.4).

RESULTADOS

Todos participantes eram do sexo feminino, sendo a maioria filhas, 80% no G1 e 75% no G2. No G1 a média de idade foi de 54,96 (±9,36) anos e no G2 53,54 (±8,48) anos. Os dois grupos não diferiram significativamente entre si quanto à idade, anos de estudo, estado civil, grau de parentesco com o dementado, horas dedicadas ao cuidado, renda familiar e gravidade da demência (p>0,05). As variáveis sociodemográficas detalhadas são apresentadas na Tabela1.

Tabela 1. Variáveis sociodemográficas

	G1 (n=25)		G2 (n=24)		
	Média	dp	Média	dp	p-valor[t]
Idade (Anos)	54.96	9.36	53.54	8.48	0.587
CDR	2.24	0.72	2.08	0.58	0.409
	n	%	N	%	p-valor[Q]
Escolaridade (anos)					
Até 8 anos	4	16.00	7	29.17	0.359
Entre 8 e 12 anos	8	32.00	9	37.50	
Mais que 12 anos	13	52.00	8	33.33	
Estado Civil					
Solteira	1	4.00	2	8.33	0.874
Casada	18	72.00	15	62.50	
Viúva	2	8.00	2	8.33	
Divorciada	4	16.00	5	20.83	
Grau de Parentesco					
Filha	20	80.00	18	75.00	0.405
Esposa	3	12.00	3	12.50	
Amiga	1	4.00	0	0	
Sobrinha	0	0	1	4.17	
Neta	1	40.00	0	0	
Irmã	0	0	2	8.33	
Horas dedicada ao cuidado					
8h	8	32.00	4	16.67	0.278
8 a 12h	3	12.00	5	20.83	
12 a 16h	0	0	2	8.33	
16 a 24h	14	56.00	13	54.17	
Renda familiar (salários mínimos)					
Até 2	5	20.00	10	41.67	0.378
2 a 4	11	44.00	6	25.00	
4 a 10	5	20.00	6	25.00	
10 a 20	3	12.00	1	4.17	
Mais que 20	1	4.00	1	4.17	

Legenda: [t] Teste t Student; [Q] Teste Chi-quadrado

Ambos os grupos apresentaram redução da sobrecarga de acordo com a escala BI-Zarit ($F(1)=4,435$, $p=0,041$, $\eta 2p=0,086$) e melhora nos domínios da saúde física ($F(1)=4,881$, $p=0,032$, $\eta 2p= 0,094$), memória ($F(1)=4,192$, $p=0,046$,

η2p=0,082) e dinheiro (F(1)=4,862, p= 0,032, η2p=0,094) na CQdV-DA. Detectamos uma melhora significativamente maior de G1 em memória (F(1)=4,192, p=0,046 η2p=0,082), dinheiro (F(1)=7,147, p=0,010, η2p=0,132) e amigos (F(1) =4,828, p=0,033, η2p=0,093). O G1 quando comparado ao G2 não demonstrou efeitos significativos do BI-Zarit, nos escores totais CQdV-DA, MAAS e DASS-21 (Tabela 2).

Tabela 2. Comparação entre G1 e G2 para avaliação da sobrecarga, atenção, depressão, ansiedade, estresse e qualidade de vida no T0 (pré intervenção) e 8 semanas depois (T1)

	G1 (n=25)		G2 (n=24)				
	T0	T1	T0	T1			
	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)	Média (dp)	time effect[a] p (η^2_p)	group effect[a] p (η^2_p)	time*group effect[a] p (η^2_p)
BIZARIT	39.92 (13.08)	35.96 (14.42)	44.38 (18.91)	42.08 (15.40)	0.041* (0.09)	0.213 (0.03)	0.577 (0.01)
MAAS	58.36 (14.41)	59.88 (13.13)	56.04 (13.65)	57.17 (15.24)	0.470 (0.01)	0.489 (0.01)	0.914 (0.01)
DASS 21							
Deprressão	12.56 (9.97)	11.04 (9.73)	12.75 (9.97)	14.08 (11.55)	0.170 (0.04)	0.264 (0.03)	0.949 (0.01)
Ansiedade	10.96 (8.36)	10.96 (10.36)	11.92 (10.27)	11.83 (11.57)	0.964 (0.01)	0.742 (0.01)	0.964 (0.01)
Estresse	17.52 (9.13)	16.64 (8.06)	18.00 (12.17)	19.50 (11.53)	0.805 (0.01)	0.535 (0.01)	0.345 (0.02)
CQdV-DA							
Saúde Física	2.44 (9.96)	2.60 (0.76)	2.21 (0.72)	2.54 (0.66)	0.032* (0.09)	0.461 (0.01)	0.441 (0.01)
Disposição	2.36 (0.70)	2.60 (0.82)	2.29 (0.81)	2.42 (0.65)	0.100 (0.06)	0.497 (0.01)	0.599 (0.01)
Humor	2.52 (0.71)	2.44 (0.77)	2.50 (0.88)	2.75 (0.79)	0.370 (0.02)	0.484 (0.01)	0.086 (0.06)
Moradia	3.32 (0.56)	3.36 (0.64)	3.17 (0.76)	3.08 (0.580	0.842 (0.01)	0.151 (0.04)	0.570 (0.01)
Memória	2.76 (0.66)	2.76 (0.58)	2.21 (0.78)	2.65 (0.58)	0.046* (0.08)	0.035* (0.09)	0.046* (0.08)
Familia	3.32 (0.63)	3.20 (0.76)	2.96 (0.81)	3.04 (0.81)	0.847 (0.01)	0.186 (0.04)	0.287 (0.02)
Casamento	3.05 (0.76)	3.20 (0.77)	2.64 (1.08)	2.87 (1.03)	0.110 (0.08)	0.207 (0.05)	0.773 (0.01)
Amigos	2.72 (0.84)	2.88 (0.67)	2.92 (0.65)	2.63 (0.71)	0.525 (0.01)	0.871 (0.01)	0.033* (0.09)
Você em geral	2.56 (0.71)	2.72 (0.78)	2.54 (0.83)	2.54 (0.78)	0.387 (0.02)	0.607 (0.01)	0.387 (0.02)
Capacidade para tarefas	2.88 (0.78)	2.72 (0.79)	2.67 (0.76)	2.79 (0.83)	0.897 (0.01)	0.698 (0.01)	0.297 (0.02)
Capacidade para lazer	2.52 (0.92)	2.32 (0.90)	2.04 (0.86)	2.12 (0.90)	0.688 (0.01)	0.118 (0.05)	0.331 (0.02)
Dinheiro	2.72 (0.61)	2.68 (0.69)	2.15 (0.45)	2.54 (0.59)	0.032* (0.09)	0.016* (0.12)	0.010* (0.13)
A vida em geral	2.84 (0.62)	2.88 (0.60)	2.71 (0.81)	2.75 (0.53)	0.691 (0.01)	0.402 (0.02)	0.994 (0.01)
Total score	35.40 (5.52)	35.92 (5.88)	32.04 (5.54)	33.92 (5.83)	0.053 (0.08)	0.082 (0.06)	0.267 (0.03)

Legenda: [a]GLMM, *p<0.05, Tamanho do efeito η^2_p (Menor que 0.01 indica tamanho de efeito pequeno, 0.06 indica tamanho de efeito médio e maior que 0,14 tamanho de efeito grande) (Cohen, 1973)

Na avaliação da percepção subjetiva de satisfação com os programas, a maioria dos participantes ficou satisfeita ou muito satisfeita. Na percepção de redução da sobrecarga, houve diferença significativa entre os grupos, sendo mais forte no G1 ($\chi2(3)=9,074$, p=0,028) (Tabela 3).

Tabela 3. Pesquisa de satisfação

	G1 (n=25)		G2 (n=24)		
	n	%	N	%	p-valor[Q]
Como se sente quanto a satisfação com o programa?					
Insatisfeito	0	0	1	4.17	0.246
Satisfeito	4	16.00	1	4.17	
Muito satisfeito	21	84.00	22	91.67	
Você conseguiu lidar melhor com a doença do seu familiar?					
Consegui lidar um pouco melhor	5	20.00	6	25.00	0.138
Consegui lidar melhor	13	52.00	6	25.00	
consegui lidar muito melhor	7	28.00	12	50.00	
Houve redução na sua sobrecarga?					
Não reduziu	1	4.00	1	4.17	0.028*
Reduziu um pouco	4	16.00	12	50.00	
Houve redução	15	60.00	5	20.83	
Reduziu muito	5	20.00	6	25.00	
Houve melhora na sua qualidade vida?					
Melhorou um pouco	3	12.00	9	37.50	0.085
Houve melhora	16	64.00	9	37.50	
Melhorou muito	6	24.00	6	25.00	

Legenda: *p<0.05; [Q] Teste do Chi-quadrado

DISCUSSÃO

Este estudo é pioneiro em avaliar e comparar a eficácia de um programa de psicoeducação isolada e outro integrada à ioga na sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer.

Como em estudos anteriores [2,16,19],observamos que a maioria das cuidadoras eram casadas, filhas e cuidadoras únicas. Supõe-se que são pessoas com múltiplas responsabilidades como cuidar da casa, dos filhos e do relacionamento conjugal e que, ao somar a função de cuidar de um familiar dependente, a sua sobrecarga física, mental e financeira pode aumentar .

O ato de cuidar de pessoas com demência, como a DA, é desafiador. Somado ao declínio cognitivo e a dependência física, os SND podem contribuir para o esgotamento físico e mental dos cuidadores [9, 16, 17]. No nosso estudo não encontramos divergências na sobrecarga nos diferentes estágios da doença, o que contrasta com a

literatura atual [18,19]. Esse resultado pode ser explicado pela homogeneidade da nossa amostra, pois a maioria dos idosos se enquadraram na classificação de demência moderada e apenas sete em demência leve.

Encontramos muitos estudos mostrando que a psicoeducação, baseada em abordagens educacionais sobre a doença e no desenvolvimento de habilidades para árdua tarefa de cuidar, tem grande potencial na redução da sobrecarga de cuidadores [4, 10, 20-22]. Nossos resultados confirmam este potencial, pois os dois grupos tiveram acesso à psicoeducação e obtiveram redução significativa na sobrecarga.

No nosso programa de psicoeducação apresentamos aulas sobre o que é a doença de Alzheimer, a evolução, o tratamento e o prognóstico. Além disso, descrevemos os principais sintomas neuropsiquiátricos das demências, já que as evidências indicam que os SND são causas importantes de sobrecarga do cuidador [17, 23]. Porém, o foco principal foi mostrar como reconhecer os sinais de sobrecarga e expor estratégias não farmacológicas de como lidar com os SND, reduzir a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida.

Além da psicoeducação, emergem evidências da efetividade de outras estratégias de suporte aos cuidadores, entre elas a ioga. Estudos têm mostrado que essa intervenção pode reduzir os sintomas de depressão, de ansiedade, de estresse e melhorar a atenção e a qualidade do sono [12-14, 24,25]. Neste estudo, a prática online de ioga não demonstrou os mesmos resultados positivos na depressão, ansiedade, estresse e atenção plena. Este fato pode ter ocorrido por se tratar de uma população com pouca afinidade com a atividade física e por algumas participantes terem pouca familiaridade com a tecnologia, o que pode ter dificultado o entendimento e realização das práticas adequadamente. Além disso, o tempo e número de aulas semanais podem ter sido insuficientes para produzir o efeito esperado.

Na nossa avaliação de qualidade de vida usamos a escala CQdV-DA, que avalia vários domínios perguntando ao indivíduo como ele vê cada domínio na sua situação atual, as respostas variam de ruim (1) a excelente (4) e quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida. Não detectamos melhora na avaliação global da qualidade de vida, mas na avaliação por domínios houve melhora significativa em saúde física, memória e dinheiro, nos dois grupos. Contudo, no grupo que praticou ioga, houve superioridade nos domínios memória e dinheiro, além de ter melhorado no domínio

amigos. Essa diferença pode ter acontecido pelo fato de que as abordagens mente-corpo, como a ioga, se propõem a melhorar a valorização do momento presente, das pessoas e de si mesmo, em oposição aos estressores externos e materiais.

Para avaliar a percepção subjetiva da redução da sobrecarga, na nossa pesquisa de satisfação, utilizamos a pergunta: depois do programa você acredita que houve redução da sua sobrecarga. As opções de resposta eram 4, variando de: não houve redução da sobrecarga a reduziu muito a sobrecarga e quanto maior a pontuação maior a redução. Percebemos que houve percepção de redução mais significativa no grupo que, além da psicoeducação, tiveram aulas online de ioga, entretanto, esse resultado não foi confirmado pela escala BI-Zarit. Essa escala também inclui a avaliação da sobrecarga objetiva pelo impacto da prestação de cuidados na vida pessoal e as implicações na relação entre o idoso e o cuidador. A escala tem 22 perguntas, sendo que a última questão é uma pergunta sobre o quanto ele se considera sobrecarregado. As respostas variam de nunca (0) a sempre (4) e quanto maior a pontuação mais severa a sobrecarga. A diferença do resultado entre a pesquisa subjetiva de satisfação e a escala BI-Zarit pode ter ocorrido pelo fato da prática da ioga proporcionar o bem estar físico e mental, e consequentemente, a sensação de alívio da carga de cuidados; enquanto a BI-Zarit pode ter tido pontuações mais elevadas (sobrecarga maior) por avaliar também aspectos da sobrecarga objetiva.

Recentemente, com o isolamento social imposto pela pandemia da Covid-19, alternativas de suporte online foram implementadas para auxiliar o cuidador [26-28]. Um estudo piloto realizado em São Paulo, Brasil, constatou que é possível a obtenção de resultados positivos com ações de educação à distância para a gestão da demência [27]. No mesmo período pandêmico um ensaio clínico randomizado controlado inglês averiguou que um programa de ioga online reduziu o estresse e melhorou o bem estar de pessoas que trabalhavam em casa [28]. Acreditamos que a modalidade online favoreceu a participação das voluntárias no nosso estudo, pois a maioria eram filhas e cuidadoras únicas que, provavelmente, teriam dificuldade de frequentar encontros presenciais.

As possíveis limitações deste estudo foram: a modalidade online de ensino da prática da ioga, já que restringe a observação e correção das posturas dos alunos; o próprio participante ter registrado os dias da semana que praticou sozinho, pois não garante que realmente tenha praticado; o pequeno tamanho da amostra, que

implica na necessidade de replicação do estudo para confirmação desses resultados.

Em conclusão, nosso estudo demonstrou que tanto a psicoeducação isolada como associada à ioga podem reduzir a sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer. A integração da prática online da ioga à psicoeducação potencializou a melhora em apenas alguns aspectos da qualidade de vida e na percepção subjetiva de redução da sobrecarga, contudo esse benefício adicional na sobrecarga não foi confirmado objetivamente pela escala BI-Zarit. Futuros ensaios clínicos randomizados controlados, com tamanho amostral maior e com programas de ioga mais prolongados são necessários para melhor avaliação desses resultados.

Contribuição dos autores

ELA escreveu o primeiro rascunho. MRR desenvolveu e aplicou o programa de ioga. EHK e SSL analisaram os dados. Todos os autores revisaram cuidadosamente, discutiram e aprovaram o manuscrito final.

Agradecimentos

Os autores gostariam de agradecer a todas participantes do estudo. Agradecemos também o Instituto de Ensino e Pesquisa em Yoga (IEPY) que contribuiu no desenvolvimento e aplicação do programa de ioga.

Declaração Ética

Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein (CEP-HIAE), conforme o parecer consubstanciado 5.363.559 e todos participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Conflito de interesses

Os autores declaram que a pesquisa foi realizada na ausência de qualquer relação comercial ou financeira que pudesse ser interpretada como um potencial conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

1. International Alzheimer's Disease. Dementia statistics London: ALZINT; 2020 [cited 2022 JUNE 15]. Available from: https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/.

2. Alzheimer's Association. Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer 's Dement. 2022;18(4):700-89.

3. Ayodele T, Rogaeva E, Kurup JT, Beecham G, Reitz C. Early-Onset Alzheimer's Disease: What Is Missing in Research? Curr Neurol Neurosci Rep. 2021;21(2):4.

4. Chiu M, Wesson V, Sadavoy J. Improving caregiving competence, stress coping, and mental well-being in informal dementia carers. World J Psychiatry. 2013;3(3):65-73.

5. Bessey LJ, Walaszek A. Management of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. Curr Psychiatry Rep. 2019;21(8):66.

6. Diniz MAA, Melo BRD, Neri KH, Casemiro FG, Figueiredo LC, Gaioli C, et al. Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. Ciência & Saúde Coletiva. 2018;23(11):3789-98.

7. Win KK, Chong MS, Ali N, Chan M, Lim WS. Burden among Family Caregivers of Dementia in the Oldest-Old: An Exploratory Study. Front Med (Lausanne). 2017;4:205.

8. Pessotti CFC, Fonseca LC, Tedrus G, Laloni DT. Family caregivers of elderly with dementia Relationship between religiosity, resilience, quality of life and burden. Dement Neuropsychol. 2018;12(4):408-14.

9. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu J, et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. J Clin Nurs. 2017;26(9-10):1291-300.

10. Cravello L, Martini E, Viti N, Campanello C, Assogna F, Perotta D. Effectiveness of a Family Support Intervention on Caregiving Burden in Family of Elderly Patients With Cognitive Decline After the COVID-19 Lockdown. Front Psychiatry. 2021;12:590104.

11. Cheng ST, Au A, Losada A, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. Curr Psychiatry Rep. 2019;21(7):59.

12. Danucalov MA, Kozasa EH, Afonso RF, Galduroz JC, Leite JR. Yoga and compassion meditation program improve quality of life and self-compassion in family caregivers of Alzheimer's disease patients: A randomized controlled trial. Geriatr Gerontol Int. 2017;17(1):85-91.

13. Currie K, Gupta BV, Shivanand I, Desai A, Bhatt S, Tunuguntla HS, et al. Reductions in anxiety, depression and insomnia in health care workers using a non-pharmaceutical intervention. Front Psychiatry. 2022;13:983165.

14. Chhugani KJ, Metri K, Babu N, Nagendra HR. Effects of Integrated Yoga Intervention on Psychopathologies and Sleep Quality Among Professional Caregivers of Older Adults With Alzheimer's Disease: A Controlled Pilot Study. Adv Mind Body Med. 2018;32(3):18-22.

15. Grabher BJ. Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family. Journal of Nuclear Medicine Technology. 2018;46(4):335-40.

16. Kim B, Noh GO, Kim K. Behavioural and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: a path analysis. BMC Geriatr. 2021;21(1):160.

17. Koca E, Taşkapilioğlu Ö, Bakar M. Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer's Disease. Noro Psikiyatr Ars. 2017;54(1):82-6.

18. Ohno S, Chen Y, Sakamaki H, Matsumaru N, Yoshino M, Tsukamoto K. Burden of caring for Alzheimer's disease or dementia patients in Japan, the US, and EU: results from the National Health and Wellness Survey: a cross-sectional survey. J Med Econ. 2021;24(1):266-78.

19. Cheng ST, Li KK, Losada A, Zhang F, Au A, Thompson LW, et al. The effectiveness of nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers: An updated systematic review and meta-analysis. Psychol Aging. 2020;35(1):55-77.

20. Carnahan JL, Judge KS, Daggy JK, Slaven JE, Coleman N, Fortier EL, et al. Supporting caregivers of veterans with Alzheimer's disease and traumatic brain injury: study protocol for a randomized controlled trial. Trials. 2020;21(1):340.

21. Soong A, Au ST, Kyaw BM, Theng YL, Tudor Car L. Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review. BMC Geriatr. 2020;20(1):61.

22. Chen CT, Chang CC, Chang WN, Tsai NW, Huang CC, Chang YT, et al. Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: associations with caregiver burden and treatment outcomes. Qjm. 2017;110(9):565-70.

23. Verma S, Donovan J, Tunuguntla HS, Tunuguntla R, Gupta BV, Nandi A, et al. Yoga of Immortals Intervention Reduces Symptoms of Depression, Insomnia and Anxiety. Front Psychiatry. 2021;12:648029.

24. Park J, Howard H, Tolea MI, Galvin JE. Perceived Benefits of Using Nonpharmacological Interventions in Older Adults With Alzheimer's Disease or Dementia With Lewy Bodies. J Gerontol Nurs. 2020;46(1):37-46.

25. Romero-Mas M, Ramon-Aribau A, de Souza DLB, Cox AM, Gómez-Zúñiga B. Improving the Quality of Life of Family Caregivers of People with Alzheimer's Disease through Virtual Communities of Practice: A Quasiexperimental Study. Int J Alzheimers Dis. 2021;2021:8817491.

26. Leng M, Zhao Y, Xiao H, Li C, Wang Z. Internet-Based Supportive Interventions for

Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. J Med Internet Res. 2020;22(9):e19468.

27. Ferretti C, Nitrini R, Brucki SMD. Virtual Support in Dementia: A Possible Viable Strategy for Caregivers. Front Neurol. 2021;12:662253.

28. Wadhen V, Cartwright T. Feasibility and outcome of an online streamed yoga intervention on stress and wellbeing of people working from home during COVID-19. Work. 2021;69(2):331-49.

5 DISCUSSÃO

Este estudo é pioneiro no objetivo de avaliar e comparar a eficácia de um programa de psicoeducação isolada e outro integrada à ioga na sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer.

O interesse pela sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com doenças crônicas vem recebendo destaque em função do envelhecimento populacional global e, como resultado, o aumento da carga global de doenças. Segundo a Organização Panamericana de Saúde, em 2019, o número de anos vivendo com incapacidade e, consequentemente, dependendo de outras pessoas para atividades de vida diária, tinha aumentado 77% na última década.

Como em estudos anteriores,[2,7,8,35,36,54] observamos que a maioria das cuidadoras eram casadas, filhas e cuidadoras únicas. Supõe-se que são pessoas com múltiplas responsabilidades como cuidar da casa, dos filhos e do relacionamento conjugal e que, ao somar a função de cuidar de um familiar dependente, a sua sobrecarga física, mental e financeira pode aumentar .

O ato de cuidar de pessoas com demência, como a DA, é desafiador pela série de sintomas que podem surgir ao longo da evolução da doença. Somado ao declínio cognitivo e a dependência física, os SND podem contribuir para o esgotamento físico e mental dos cuidadores, tornando-os mais susceptíveis a doenças.[12,19,54] Ao contrário do que se observa na literatura, não encontramos divergências na sobrecarga nos diferentes estágios da doença. Esse resultado pode ser explicado, provavelmente, pela homogeneidade da nossa amostra, pois a maioria dos idosos se enquadraram em CDR= 2 (demência moderada) e apenas sete em CDR=1 (demência leve).

Encontramos muitos estudos mostrando que a psicoeducação, baseada em abordagens educacionais sobre a doença e no desenvolvimento de habilidades para árdua tarefa de cuidar, tem grande potencial na redução da sobrecarga de cuidadores.[10,29,33,55,56] Nossos resultados confirmam esse potencial, pois os dois grupos tiveram acesso à psicoeducação e obtiveram redução significativa na sobrecarga.

No nosso programa de psicoeducação apresentamos aulas sobre o que é a doença de Alzheimer, a evolução, o tratamento e o prognóstico. Além disso, descrevemos os principais sintomas neuropsiquiátricos das demências, já que as

evidências indicam que os SND são causas importantes de sobrecarga do cuidador.[19,55,57] Porém, o foco principal foi mostrar como reconhecer os sinais de sobrecarga e expor estratégias não farmacológicas de como lidar com os SND, reduzir a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida.

Além da psicoeducação, emergem evidências da efetividade de outras estratégias de suporte aos cuidadores, entre elas a ioga. Estudos têm mostrado que essa intervenção pode reduzir os sintomas de depressão, de ansiedade, de estresse e melhorar a atenção e a qualidade do sono,[36,38,39,58] com isso, podem facilitar o gerenciamento dos sintomas da demência, reduzir a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida.[59] Neste estudo não encontramos estes mesmos resultados positivos na depressão, ansiedade, estresse e atenção plena com a prática online da ioga. Este fato pode ter ocorrido por se tratar de uma população com pouca afinidade com a atividade física e por algumas participantes terem pouca familiaridade com a tecnologia, o que pode ter dificultado o entendimento e realização das práticas adequadamente. Além disso, o tempo e número de aulas semanais podem ter sido insuficientes para produzir o efeito esperado.

Na nossa avaliação de qualidade de vida usamos a escala CQdV-DA, que avalia vários domínios perguntando ao indivíduo como ele vê cada domínio na sua situação atual, as respostas variam de ruim (1) a excelente (4) e quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida. Não detectamos melhora na avaliação global da qualidade de vida, mas na avaliação por domínios houve melhora significativa em saúde física, memória e dinheiro, nos dois grupos. Contudo, no grupo que praticou ioga, houve superioridade nos domínios memória e dinheiro, além de ter melhorado no domínio amigos. Essa diferença pode ter acontecido pelo fato de que as abordagens mente-corpo, como a ioga, se propõem a melhorar a valorização do momento presente, das pessoas e de si mesmo, em oposição aos estressores externos e materiais.

Para avaliar a percepção subjetiva da redução da sobrecarga, na nossa pesquisa de satisfação, utilizamos a pergunta: depois do programa você acredita que houve redução da sua sobrecarga. As opções de resposta eram 4, variando de: não houve redução da sobrecarga a reduziu muito a sobrecarga e quanto maior a pontuação maior a redução. Percebemos que houve percepção de redução mais significativa no grupo que, além da psicoeducação, tiveram aulas online de ioga, entretanto, esse resultado não foi confirmado pela escala BI-Zarit. Essa escala também

inclui a avaliação da sobrecarga objetiva pelo impacto da prestação de cuidados na vida pessoal e as implicações na relação entre o idoso e o cuidador. A escala tem 22 perguntas, sendo que a última questão é uma pergunta sobre o quanto ele se considera sobrecarregado. As respostas variam de nunca (0) a sempre (4) e quanto maior a pontuação mais severa a sobrecarga. A diferença do resultado entre a pesquisa subjetiva de satisfação e a escala BI-Zarit pode ter ocorrido pelo fato da prática da ioga proporcionar o bem estar físico e mental, e consequentemente, a sensação de alívio da carga de cuidados; enquanto a BI-Zarit pode ter tido pontuações mais elevadas (sobrecarga maior) por avaliar também aspectos da sobrecarga objetiva.

Recentemente, com o isolamento social imposto pela pandemia da Covid-19, alternativas de suporte online foram implementadas para auxiliar o cuidador.[60-62] Um estudo piloto realizado em São Paulo, Brasil, constatou que é possível a obtenção de resultados positivos com ações de educação à distância para a gestão da demência [34]. No mesmo período pandêmico um ensaio clínico randomizado controlado inglês averiguou que um programa de ioga online reduziu o estresse e melhorou o bem estar de pessoas que trabalhavam em casa [62]. Acreditamos que a modalidade online favoreceu a participação das voluntárias no nosso estudo, pois a maioria eram filhas e cuidadoras únicas que, provavelmente, teriam dificuldade de frequentar encontros presenciais.

As possíveis limitações deste estudo foram: a modalidade online de ensino da prática da ioga, já que restringe a observação e correção das posturas dos alunos; o próprio participante ter registrado os dias da semana que praticou sozinho, pois não garante que realmente tenha praticado; o pequeno tamanho da amostra, que implica na necessidade de replicação do estudo para confirmação desses resultados; o próprios pesquisadores terem aplicado as intervenções e, por fim, não é possível definir se o benefício adiconal da ioga foi por efeito placebo.

A perspectiva é que, com o avanço tecnológico que impulssiona o ensino online na educação em saúde, a disponibilização do e-book, Psicoeducação Associada à Ioga para Cuidadores Familiares de Pessoas com Doença de *Alzheimer*, possa favorecer um público que teria dificuldade para frequentar aulas presenciais, como é o caso dos cuidadores familiares de pessoas dependentes, já que o seu tempo é restrito pela alta demanda do cuidado. Ademais, uma fonte de informação segura, de acesso rápido, livre e gratuito, poderá contribuir para o melhor entendimento da doença

e auxiliar cuidadores, profissionais de saúde da atenção básica e demais interessados a lidar melhor com o doente e as dificuldades diárias impostas pela doença. Por fim, poderá ser mais uma ferramenta para apoiar profissionais e gestores de saúde de diversas localidades no desenvolvimento de ações e estratégias de suporte a esses cuidadores.

6 CONCLUSÕES

1. Este programa de psicoeducação online, composto por 8 encontros e com duração de 30 minutos, pode reduzir a sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com doença de *Alzheimer*;

2. A integração da prática online da ioga à psicoeducação pode potencializar a percepção subjetiva de redução da sobrecarga;

3. A integração da prática online da ioga à psicoeducação pode melhorar alguns aspectos da qualidade de vida dos cuidadores.

4. Futuros ensaios clínicos randomizados controlados, com tamanho amostral maior e com programas de ioga mais prolongados são necessários para avaliar melhor os efeitos da prática da ioga online integrada à psicoeducação na redução da sobrecarga e melhora da qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com doença de *Alzheimer*.

8 ANEXOS

Anexo 1. Escala para avaliação da sobrecarga do cuidador – Versão Brasileira da Zarit Burden Interview (BI)

1. O Sr/Sra sente que se pede mais ajuda do que ele(a) necessita?
0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4=
sempre

2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com seu familiar, Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

3. O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de seu familiar e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

4. O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de seu
familiar? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4=
sempre

5. O Sr/Sra se sente irritado quando seu familiar está por perto?
0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

6. O Sr/Sra sente que seu familiar afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de seu familiar? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

8. O Sr/Sra sente que seu familiar depende do Sr/Sra? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

9. O Sr/Sra se sente tenso(a) quando seu familiar está por perto?
0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com seu
familiar? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de seu familiar? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de seu familiar? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de seu
familiar? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

14. O Sr/Sra sente que seu familiar espera que o Sr/Sra cuide dele(a), como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de

quem ele(a) pode depender? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, somando-se as suas outras despesas? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de seu familiar por muito mais tempo? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de seu familiar? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de seu familiar? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por seu familiar? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por seu familiar? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de seu familiar? 0= nunca; 1= raramente; 2= as vezes; 3= frequentemente; 4= sempre

22. De maneira geral, quanto o Sr./a se sente sobrecarregado/a em cuidar de seu familiar? 0= nada; 1= um pouco; 2= moderadamente; 3= muito; 4 = extremamente

Escore final varia de 0 a 88, sendo que quanto maior a pontuação maior a sobrecarga.

Fonte: Zarit S, Zarit J. The memory and behavior problems checklist and the burden interview (technical report). University Park: Pennsylvania State University; 1987.[41]

Anexo 2. Escala de qualidade de vida na DA- Versão cuidador (CQdVDA)

Envelhecimento e Demência: Qualidade de vida na DA
(Versão do cuidador)

Nome do sujeito Número da avaliação Data da entrevista

Instruções: Por favor, avalie o quanto cada item é importante para sua qualidade de vida como um todo e em seguida avalie sua atual situação, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado. No ultimo item, por favor, avalie sua qualidade de vida como um todo, como você a vê.

Importância				**Situação Atual**			
Muito	**Razoável**	**Nada**		**Ruim**	**Regular**	**Bom**	**Excelente**
			1. Saúde Física				
			2. Disposição				
			3. Humor				
			4. Moradia				
			5. Memória				
			6. Família				
			7. Casamento				
			8. Amigos				
			9. Você em geral				
			10. Capacidade para fazer tarefas.				
			11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
			12. Dinheiro				
			13. A vida em geral				

©1997 R.G. Logsdon, PhD, University of Washington
QOLCaregiver.doc

PONTOS:

Fonte: Novelli MM. Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2006. 138 f.[44]

Anexo 3. Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21)

Instruções

Por favor, leia cuidadosamente cada uma das afirmações abaixo e circule o número apropriado **0,1,2 ou 3** que indique o quanto ela se aplicou a você durante a última semana, conforme a indicação a seguir:

0 Não se aplicou de maneira alguma
1 Aplicou-se em algum grau, ou por pouco de tempo
2 Aplicou-se em um grau considerável, ou por uma boa parte do tempo
3 Aplicou-se muito, ou na maioria do tempo

1	Achei difícil me acalmar	0 1 2 3
2	Senti minha boca seca	0 1 2 3
3	Não consegui vivenciar nenhum sentimento positivo	0 1 2 3
4	Tive dificuldade em respirar em alguns momentos (ex. respiração ofegante, falta de ar, sem ter feito nenhum esforço físico)	0 1 2 3
5	Achei difícil ter iniciativa para fazer as coisas	0 1 2 3
6	Tive a tendência de reagir de forma exagerada às situações	0 1 2 3
7	Senti tremores (ex. nas mãos)	0 1 2 3
8	Senti que estava sempre nervoso	0 1 2 3
9	Preocupei-me com situações em que eu pudesse entrar em pânico e parecesse ridículo (a)	0 1 2 3
10	Senti que não tinha nada a desejar	0 1 2 3
11	Senti-me agitado	0 1 2 3
12	Achei difícil relaxar	0 1 2 3
13	Senti-me depressivo (a) e sem ânimo	0 1 2 3
14	Fui intolerante com as coisas que me impediam de continuar o que eu estava fazendo	0 1 2 3
15	Senti que ia entrar em pânico	0 1 2 3
16	Não consegui me entusiasmar com nada	0 1 2 3
17	Senti que não tinha valor como pessoa	0 1 2 3
18	Senti que estava um pouco emotivo/sensível demais	0 1 2 3
19	Sabia que meu coração estava alterado mesmo não tendo feito nenhum esforço físico (ex. aumento da frequência cardíaca, disritmia cardíaca)	0 1 2 3
20	Senti medo sem motivo	0 1 2 3
21	Senti que a vida não tinha sentido	0 1 2 3

Fonte: Lovibond PF, Lovibond SH. The structure of negative emotional states: comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. Behav Res Ther. 1995;33(3):335–43.[45]

Anexo 4. Escala de Atenção Plena e Consciência (MAAS)

Nome:_____**Idade:**_____**Data:**___/___/_____

Há um conjunto de sentenças abaixo sobre a sua experiência diária. Usando a escala de 1 a 6 abaixo, por favor, indique a frequência com que você tem cada experiência, atualmente. Por favor, responda de acordo com o que realmente reflita a sua experiência, ao invés de o que você pensa que a sua experiência deveria ser. Por favor, pense em cada item separadamente dos outros.

1	2	3	4	5	6
Quase sempre	**Muito frequentemente**	**Relativamente frequentemente**	**Raramente**	**Muito raramente**	**Quase nunca**

1. Eu poderia experimentar alguma emoção e só tomar consciência dela algum tempo depois.	1 2 3 4 5 6
2.Eu quebro ou derramo as coisas por falta de cuidado, falta de atenção, ou por estar pensando em outra coisa.	1 2 3 4 5 6
3.Eu tenho dificuldade em estar focado no que está acontecendo no presente.	1 2 3 4 5 6
4. Eu costumo andar rápido para chegar ao meu destino, sem prestar atenção ao que eu vivencio no caminho.	1 2 3 4 5 6
5. Eu não costumo notar as sensações de tensão física ou de desconforto até que elas realmente chamem a minha atenção.	1 2 3 4 5 6
6. Eu esqueço o nome das pessoas quase imediatamente após eu tê-lo ouvido pela primeira vez.	1 2 3 4 5 6
7. Parece que estou funcionando no "piloto automático" sem ter muita consciência do que estou fazendo.	1 2 3 4 5 6
8. Eu realizo as atividades de forma apressada,sem estar realmente atento a elas.	1 2 3 4 5 6
9. Eu fico tão focados no objetivo que quero atingir, que perco a noção do que estou fazendo agora para chegar lá.	1 2 3 4 5 6
10.Eu realizo trabalhos e tarefas automaticamente, sem estar consciente do que estou fazendo..	1 2 3 4 5 6
11. Eu me percebo ouvindo alguém falar e fazendo outra coisa ao mesmo tempo .	1 2 3 4 5 6
12. Há coisas sobre as quais eu tento não pensar.	1 2 3 4 5 6
13. Encontro-me preocupado com o futuro e com o passado.	1 2 3 4 5 6
14. Eu me pego fazendo coisas sem prestar atenção.	1 2 3 4 5 6
15. Eu como sem estar consciente do que estou comendo	1 2 3 4 5 6

Fonte: Barros V, Kozasa E, Souza I, Ronzani T. Evidence of validity of the brazilian version of the Mindful Attention Awareness Scale (MAAS). Psicol Reflex Crit. 2015;28(1):87–95.[46]

Anexo 5. Escala Clinical Dementia Rating (CDR)

SAUDÁVEL CDR 0	DEMÊNCIA QU ESTIONÁVEL CDR 0,5	DEMÊNCIA LEVE CDR 1	DEMÊNCIA MODERADA CDR 2	DEMÊNCIA GRAVE CDR 3
MEMÓRIA	Sem perda da memória, ou apenas esquecimento discreto e inconsistente [ ]	Esquecimento leve e consistente; lembrança parcial de eventos; esquecimento "benigno" [ ]	Perda de memória moderada, mais acentuada para fatos recentes, o déficit interfere com atividades do dia a dia [ ]	Perda de memória grave; apenas material muito aprendido é retido; materiais novos são rapidamente perdidos [ ]
ORIENTAÇÃO	Plenamente orientado [ ]	Plenamente orientado [ ]	Dificuldade moderada com as relações do tempo; orientado no espaço, no exame, mas pode ter desorientação geográfica em outros locais [ ]	Geralmente desorientado [ ]
JULGAMENTO E SOLUÇÃO DE PROBLEMAS	Resolve bem problemas do dia a dia; juízo crítico é bom em relação ao desempenho passado [ ]	Leve comprometimento na solução de problemas, semelhanças e diferenças [ ]	Dificuldade moderada na solução de problemas, semelhanças e diferenças; julgamento social geralmente mantido [ ]	Gravemente comprometido para solução de problemas, semelhanças e diferenças; juízo social geralmente comprometido [ ]
ASSUNTOS DA COMUNIDADE	Função independente nas atividades de trabalho, compras, negócios, finanças e grupos sociais [ ]	Leve dificuldade nestas atividades [ ]	Incapaz de funcionar independentemente nas atividades, embora ainda possa desempenhar algumas; pode parecer normal na avaliação inicial [ ]	Sem possibilidade de desempenho fora de casa; parece suficientemente bem para ser levado a atividades fora de casa [ ]
LAR E PASSATEMPO	Vida em casa, passatempos e interesses intelectuais mantidos [ ]	Vida em casa, passatempos e interesses intelectuais levemente afetados [ ]	Comprometimento leve mais evidente em casa; abandono de tarefas mais difíceis; passatempos e interesses mais complicados são abandonados [ ]	Só realiza tarefas mais simples. Interesses muito limitados e pouco mantidos [ ]
CUIDADOS PESSOAIS	Plenamente capaz [ ]	Plenamente capaz [ ]	Necessita de assistência ocasional [ ]	Requer assistência no vestir e na higiene [ ]

Assinatura: Data:

Fonte: Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. Br J Psychiatry. 1982;140(6):566–72.[47]

9 REFERÊNCIAS

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Idosos indicam caminho para uma melhor idade 2019. Brasília (DF): IBGE; 2019 [citado 2023 Fev 16]. Disponivel em: https://censo2020.ibge.gov.br/2012-agencia-de-noticias/noticias/24036-idosos-indicam-caminhos-para-uma-melhor-idade.html

2. Nitrini R, Caramelli P, Bottino CM, Damasceno BP, Brucki SM, Anghinah R; Academia Brasileira de Neurologia. Diagnosis of Alzheimer's disease in Brazil: diagnostic criteria and auxiliary tests. Recommendations of the scientific department of cognitive neurology and aging of the Brazilian academy of neurology. Arq Neuropsiquiatr. 2005;63 3A:713–9.

3. Ayodele T, Rogaeva E, Kurup JT, Beecham G, Reitz C. Early-Onset Alzheimer's Disease: What Is Missing in Research? Curr Neurol Neurosci Rep. 2021;21(2):4.

4. Organização Pan-Americana da Saúde. Demência: número de pessoas afetadas triplicará nos próximos 30 anos. OPAS; 2017 [citado 2023 Fev 16]. Disponível em: from: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5560:demencia-numero-de-pessoas-afetadas-triplicara-nos-proximos-30-anos&Itemid=839

5. 2021 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimers Dement. 2021;17(3):327–406.

6. Shiba K, Kondo N, Kondo K. Informal and Formal Social Support and Caregiver Burden: The AGES Caregiver Survey. J Epidemiol. 2016;26(12):622–8.

7. Oliveira DC, D'Elboux MJ. [National studies on family caregivers of older persons: integrative review]. Rev Bras Enferm. 2012;65(5):829–38.

8. Pessotti CF, Fonseca LC, Tedrus GM, Laloni DT. Family caregivers of elderly with dementia Relationship between religiosity, resilience, quality of life and burden. Dement Neuropsychol. 2018;12(4):408–14.

9. Diniz MA, Melo BR, Neri KH, Casemiro FG, Figueiredo LC, Gaioli CC, et al. Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. Cien Saude Colet. 2018;23(11):3789–98.

10. Chiu M, Wesson V, Sadavoy J. Improving caregiving competence, stress coping, and mental well-being in informal dementia carers. World J Psychiatry. 2013;3(3):65–73.

11. De Cola MC, Lo Buono V, Mento A, Foti M, Marino S, Bramanti P, et al. Unmet Needs for Family Caregivers of Elderly People With Dementia Living in Italy: What Do We Know So Far and What Should We Do Next? Inquiry. 2017;54:46958017713708.

12. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. J Clin Nurs. 2017;26(9-10):1291–300.

13. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. Int Nurs Rev. 2015;62(3):340–50.

14. Pimenta FA, Bicalho MA, Romano-Silva MA, Moraes EN, Rezende NA. Chronic diseases, cognition, functional decline, and the Charlson index in elderly people with dementia. Rev Assoc Med Bras. 2013;59(4):326–34.

15. Dadalto EV, Cavalcante FG. The place of family caregivers for older adults with Alzheimer's disease: a literature review in Brazil and the United States. Cien Saude Colet. 2021;26(1):147–57.

16. Rocha Júnior PR, Corrente JE, Hattor CH, Oliveira IM, Zancheta D, Gallo CG, et al. The results of training of informal caregivers on the quality of life of the ederly with a déficit in self-care. Cien Saude Colet. 2011;16(7):3131–7.

17. Smid J, Studart-Neto, Freitas KG, DouradoMC, Kochhann R, Barbosa BJ, et al. Declínio cognitivo subjetivo, comprometimento cognitivo leve e demência - diagnóstico sindrômico: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. Dement Neuropsychol. 2022;16(3 suppl1):1-17.

18. Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM, et al. Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7(3):280–92.

19. Kim JH. Genetics of Alzheimer's Disease. Dement Neurocognitive Disord. 2018;17(4):131–6.

20. Schilling LP, Balthazar ML, Radanovic M, Forlenza OV, Silagi ML, Smid J, et al. Diagnóstico da doença de Alzheimer: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. Dement Neuropsychol. 2022;16(3 suppl 1):25–39.

21. Froelich L, Lladó A, Khandker RK, Pedrós M, Black CM, Sánchez Díaz EJ, et al. Quality of Life and Caregiver Burden of Alzheimer's Disease Among Community Dwelling Patients in Europe: Variation by Disease Severity and Progression. J Alzheimers Dis Rep. 2021;5(1):791–804.

22. Tawfik NM, Sabry NA, Darwish H, Mowafy M, Soliman SS. Psychoeducational Program for the Family Member Caregivers of People with Dementia to Reduce Perceived Burden and Increase Patient's Quality of Life: A Randomized Controlled Trial. J Prim Care Community Health. 2021;12:21501327211014088.

23. Riffin C, Van Ness PH, Wolff JL, Fried T. Multifactorial Examination of Caregiver Burden in a National Sample of Family and Unpaid Caregivers. J Am Geriatr Soc. 2019;67(2):277–83.

24.The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995;41(10):1403-9.

25. Inouye SK, Studenski S, Tinetti ME, Kuchel GA. Geriatric syndromes: clinical, research, and policy implications of a core geriatric concept. J Am Geriatr Soc. 2007;55(5):780–91.

26. Lemes CB, Ondere NJ. Aplicações da psicoeducação no contexto da saúde. Temas Psicol. 2017;25(1):17–28.

27. Soong A, Au ST, Kyaw BM, Theng YL, Tudor Car L. Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review. BMC Geriatr. 2020;20(1):61.

28. Eliade M. Yoga, imortalidade e liberdade. 4a ed. ed. São Paulo: Palas Athena; 1996.

29. Gharote ML. Yoga Aplicada - da teoria à prática. 2a ed. São Paulo: FMU; 1996.

30. Kramer A, Bjorklund P. Implementation and evaluation of a psychoeducation program in an outpatient mental health center. Perspect Psychiatr Care. 2021;57(1):219–24.

31. Mou H, Wong MS, Chien WT. Effectiveness of dyadic psychoeducational intervention for stroke survivors and family caregivers on functional and psychosocial health: A systematic review and meta-analysis. Int J Nurs Stud. 2021;120:103969.

32. Alves GS, Casali ME, Veras AB, Carrilho CG, Bruno Costa E, Rodrigues VM, et al. A Systematic Review of Home-Setting Psychoeducation Interventions for Behavioral Changes in Dementia: Some Lessons for the COVID-19 Pandemic and Post-Pandemic Assistance. Front Psychiatry. 2020;11:577871.

33. Cravello L, Martini E, Viti N, Campanello C, Assogna F, Perotta D. Effectiveness of a Family Support Intervention on Caregiving Burden in Family of Elderly Patients With Cognitive Decline After the COVID-19 Lockdown. Front Psychiatry. 2021;12:590104.

34. Ferretti C, Nitrini R, Brucki SM. Virtual Support in Dementia: A Possible Viable Strategy for Caregivers. Front Neurol. 2021;12:662253.

35. Danucalov MA, Kozasa EH, Afonso RF, Galduroz JC, Leite JR. Yoga and compassion meditation program improve quality of life and self-compassion in family caregivers of Alzheimer's disease patients: A randomized controlled trial. Geriatr Gerontol Int. 2017;17(1):85–91.

36. Danucalov MA, Kozasa EH, Ribas KT, Galduróz JC, Garcia MC, Verreschi IT, et al. A yoga and compassion meditation program reduces stress in familial caregivers of Alzheimer's disease patients. Evid Based Complement Alternat Med. 2013;2013:513149

37. Saeed SA, Cunningham K, Bloch RM. Depression and Anxiety Disorders: Benefits of Exercise, Yoga, and Meditation. Am Fam Physician. 2019;99(10):620–7.

38. de Manincor M, Bensoussan A, Smith CA, Barr K, Schweickle M, Donoghoe LL, et al. Individualized yoga for reducing depression and anxiety, and improving well-being: a randomized controlled trial. Depress Anxiety. 2016;33(9):816–28.

39. Currie K, Gupta BV, Shivanand I, Desai A, Bhatt S, Tunuguntla HS, et al. Reductions in anxiety, depression and insomnia in health care workers using a non-pharmaceutical intervention. Front Psychiatry. 2022;13:983165.

40. Chhugani KJ, Metri K, Babu N, Nagendra HR. Effects of Integrated Yoga Intervention on Psychopathologies and Sleep Quality Among Professional Caregivers of Older Adults With Alzheimer's Disease: A Controlled Pilot Study. Adv Mind Body Med. 2018;32(3):18–22.

41. Zarit S, Zarit J. The memory and behavior problems checklist and the burden interview (technical report). University Park: Pennsylvania State University; 1987.

42. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. Rev Bras Psiquiatr. 2002;24(1):12–7.

43. Logsdon R, Gibbons L, McCurry S, Teri L. Quality of Life in Alzheimer's Disease: Patient and Caregiver Reports. J Ment Health Aging. 1999;5(1):21–32.

44. Novelli MM. Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2006. 138 f.

45. Vignola R, Tucci A. Adaptation and validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. J Affect Disord. 2014 Feb;155:104-9.

46. Barros V, Kozasa E, Souza I, Ronzani T. Evidence of validity of the brazilian version of the Mindful Attention Awareness Scale (MAAS). Psicol Reflex Crit. 2015;28(1):87–95.

47. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. Br J Psychiatry. 1982;140(6):566–72.

48. Montaño MB, Ramos LR. [Validity of the Portuguese version of Clinical Dementia Rating]. Rev Saude Publica. 2005;39(6):912–7.

49. Birkenhäger-Gillesse EG, Kollen BJ, Zuidema SU, Achterberg WP. The "more at home with dementia" program: a randomized controlled study protocol to determine how caregiver training affects the well-being of patients and caregivers. BMC Geriatr. 2018;18(1):252.

50. Hiyoshi-Taniguchi K, Becker CB, Kinoshita A. What Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia Affect Caregiver Burnout? Clin Gerontol. 2018;41(3):249–54.

51. de Oliveira AM, Radanovic M, Homem de Mello PC, Buchain PC, Dias Vizzotto A, Harder J, et al. An intervention to reduce neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in dementia: preliminary results from a randomized trial of the tailored activity program-outpatient version. Int J Geriatr Psychiatry. 2019;34(9):1301–7.

52. Scales K, Zimmerman S, Miller SJ. Evidence-Based Nonpharmacological Practices to Address Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. Gerontologist. 2018;58(suppl 1):S88–102.

53. Feast A, Orrell M, Charlesworth G, Melunsky N, Poland F, Moniz-Cook E. Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. Br J Psychiatry. 2016;208(5):429–34.

54. Grabher BJ. Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family. Journal of Nuclear Medicine Technology. 2018;46(4):335-40.

55. Cheng ST, Li KK, Losada A, Zhang F, Au A, Thompson LW, et al. The effectiveness of nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers: An updated systematic review and meta-analysis. Psychol Aging. 2020;35(1):55-77.

56. Carnahan JL, Judge KS, Daggy JK, Slaven JE, Coleman N, Fortier EL, et al. Supporting caregivers of veterans with Alzheimer's disease and traumatic brain injury: study protocol for a randomized controlled trial. Trials. 2020;21(1):340.

57. Bessey LJ, Walaszek A. Management of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. Curr Psychiatry Rep. 2019;21(8):66.

58. Verma S, Donovan J, Tunuguntla HS, Tunuguntla R, Gupta BV, Nandi A, et al. Yoga of Immortals Intervention Reduces Symptoms of Depression, Insomnia and Anxiety. Front Psychiatry. 2021;12:648029.

59. Park J, Howard H, Tolea MI, Galvin JE. Perceived Benefits of Using Nonpharmacological Interventions in Older Adults With Alzheimer's Disease or Dementia With Lewy Bodies. J Gerontol Nurs. 2020;46(1):37-46.

60. Romero-Mas M, Ramon-Aribau A, de Souza DLB, Cox AM, Gómez-Zúñiga B. Improving the Quality of Life of Family Caregivers of People with Alzheimer's Disease through Virtual Communities of Practice: A Quasiexperimental Study. Int J Alzheimers Dis. 2021;2021:8817491.

61. Leng M, Zhao Y, Xiao H, Li C, Wang Z. Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. J Med Internet Res. 2020;22(9):e19468.

62. Wadhen V, Cartwright T. Feasibility and outcome of an online streamed yoga intervention on stress and wellbeing of people working from home during COVID-19. Work. 2021;69(2):331-49.

Abstract

Introduction: Population aging is a worldwide phenomenon that results in the increase of chronic degenerative diseases such as Alzheimer's. Consequently, more and more family members become caregivers, which can generate overload and worsen their quality of life. Psychoeducation and yoga programs have proved effective in helping caregivers. The association of these strategies, however, has not yet been studied. **Purposes:** The aim of this study was to evaluate and compare the effectiveness of two psychoeducation programs on the burden and quality of life of family caregivers of people with Alzheimer's disease: one of psychoeducation alone, and the other of psychoeducation integrated with yoga. **Methods:** In this randomized clinical trial, 49 participants were randomly allocated to two groups, 25 to the psychoeducation integrated with yoga group (G1), and 24 to the psychoeducation group (G2). The programs took place online through Google Meet, and consisted of eight weekly meetings, lasting 30 minutes for psychoeducation and 30 minutes for yoga. Participants were evaluated at baseline and post-intervention by the burden interview scale, quality of life scale in alzheimer's disease-caregiver version, depression, anxiety and stress scale, mindfulness and awareness scale. at the end of the programs, a satisfaction survey was carried out. **Results:** In the post-intervention period, the two groups showed a reduction in burden ($F_{(1)}$=4.435, p=0.041, η^2_p=0.086). In the quality of life scale in alzheimer's disease-caregiver version scale, there were no differences in the total scores, however improvement was detected in the domains of physical health ($F_{(1)}$=4.881, p=0.032, η^2_p=0.094), memory ($F_{(1)}$=4.192, p=0.046, η^2_p=0.082) and money ($F_{(1)}$=4.862, p= 0.032, η^2_p=0.094) in both groups. Comparing the groups, we detected a significantly higher improvement of G1 in memory ($F_{(1)}$=4.192, p=0.046 η^2_p=0.082), money ($F_{(1)}$=7.147, p=0.010, η^2_p=0.132) and friends ($F_{(1)}$=4.828, p=0.033, η^2_p=0.093).The G1 when compared to the G2 did not demonstrate significant effects of the burden interview scale, mindfulness and awareness scale and depression, anxiety and stress scale. **Conclusions:** The study showed that both psychoeducation alone and integrated with yoga reduced the burden of family caregivers of people with Alzheimer's disease, and that the integration of online yoga practice with psychoeducation potentiated the improvement only in some aspects of the quality of life and subjective perception of burden reduction.

Keywords: Caregivers; Alzheimer Disease; Caregiver Burden; Quality of Life; Yoga.

Apêndices

Apêndice 1. Formulário de variáveis sociodemográficas e clínico-epidemiológicas

Grau de Parentesco com o idoso dementado: Esposa ( ) Esposo ( ) Filho ( )
Filha ( ) Neto ( ) Neta ( ) Irmã ( ) Irmão ( ) Nora ( ) Genro ( ) Outros ( )
É o único cuidador: sim ( ) não ( )
Quantas horas por dia se dedica ao cuidado: 8h ( ) 8 a 12 h ( )
12 a 16 h ( ) 16 a 24h ( )
Tem remuneração por esta atividade? Sim ( ) Não ( )
Sexo: M ( ) F ( ) DN: Idade:
Escolaridade em anos: 0 ( ) 0 a 4 anos ( ) 4 a 8 anos ( ) 8 a 12 anos ( )
mais que 12 anos ( )
Profissão:
Estado Civil: Casado/a ( ) Solteiro/a ( ) Viúvo/a ( ) Divorciado/a ( ) União estável ( )
Moradia: Própria ( ) Alugada ( )
Renda Familiar em salários mínimos: até 2 ( ) de 2 a 4 ( ) de 4 a 10 ( )
de 10 a 20 ( ) acima de 20 ( )

Condições de Saúde:

Portador de Doença Crônica?
Hipertensão ( ) Diabetes( ) Obesidade ( )
Doenças do coração ( ) Doença Renal ( ) Doença Pulmonar ( )
Doenças Reumáticas ( ) Câncer ( )
Doenças Ortopédicas ( ) Depressão ( ) Ansiedade ( )
Outras Doenças Mentais ( ) Outras:_____

Faz uso de medicamentos contínuos: Sim ( ) Não ( )
Faz uso de bebida alcóolica? Sim ( ) Não ( )
Qual bebida/ quantidade _____
É fumante? Sim ( ) Não ( ) Cig/dia_____
Pratica atividade física? Sim ( ) Não ( ) Tem atividade de Lazer? Sim ( ) Não ( )
Pratica ioga? Sim ( ) Não ( ) Pratica meditação? Sim ( ) Não ( )

Assinatura do pesquisador: Data:

Apêndice 2. Pesquisa de Satisfação

Prezados cuidadores,

Objetivando o aperfeiçoamento e melhora futura do nosso programa, solicito a gentileza de responderem às perguntas abaixo. O preenchimento não é obrigatório, contudo, sua participação é muito importante para nós.

Grato,

1 - Como você se sente em relação ao programa?

( ) Fiquei insatisfeito
( ) Fiquei pouco satisfeito
( ) Fiquei satisfeito
( ) Fiquei muito satisfeito

2- Depois do programa você conseguiu lidar melhor com a doença e os sintomas do seu familiar?

( ) Não consegui lidar melhor
( ) Consegui lidar um pouco melhor
( ) Consegui lidar melhor com a doença e os sintomas
( ) Consegui lidar muito bem com a doença e os sintomas

3- Depois do programa você acredita que houve redução da sua sobrecarga?

( ) Não houve redução da sobrecarga
( ) Houve um pouco de redução da sobrecarga
( ) Houve redução da sobrecarga
( ) Reduziu muito a sobrecarga

4- Depois do programa você acredita que houve melhora da sua qualidade de vida?

( ) Não houve nenhuma melhora
( ) Um pouco de melhora
( ) Houve melhora
( ) Houve muita melhora

Apêndice 3. Calendário

Você está recebendo este calendário para registrar os dias que praticou a ioga. Sugerimos que pratique pelo menos mais dois dias da semana, além dos dias das aulas. Porém, quanto mais praticar, melhores serão os resultados.

Boa prática!



Maio 2022

	Seg	Ter	Qua	Qui	Sex	Sáb	Dom
17							1
18	2	3	4	5	6	7	8
19	9	10	11	12	13	14	15
20	16	17	18	19	20	21	22
21	23	24	25	26	27	28	29
22	30	31					

Junho 2022

	Seg	Ter	Qua	Qui	Sex	Sáb	Dom
22			1	2	3	4	5
23	6	7	8	9	10	11	12
24	13	14	15	16	17	18	19
25	20	21	22	23	24	25	26
26	27	28	29	30			

Julho 2022

	Seg	Ter	Qua	Qui	Sex	Sáb	Dom
26					1	2	3
27	4	5	6	7	8	9	10
28	11	12	13	14	15	16	17
29	18	19	20	21	22	23	24
30	25	26	27	28	29	30	31

Apêndice 4. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Para Cuidadores Familiares

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Introdução

Você está sendo convidado para participar voluntariamente do estudo intitulado **EFICÁCIA DA PSICOEDUCAÇÃO ASSOCIADA À IOGA NA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES COM DOENÇA DE ALZHEIMER**, porque você cuidador familiar. Para você decidir fazer parte dele, precisará saber no que consiste sua participação, bem como das possibilidades de riscos e benefícios e confirmar sua participação através da assinatura deste termo de consentimento livre e esclarecido.

Se você tiver qualquer pergunta, após ou durante a leitura desse termo, por favor, sinta-se à vontade para entrar em contato com o pesquisador responsável pela condução do estudo ou com algum profissional que participa do estudo e que possa esclarecer suas dúvidas.

A decisão de fazer parte do estudo é **voluntária** e você pode recusar-se a participar ou retirar-se do estudo a qualquer momento sem nenhum tipo de consequência para o seu tratamento/relação profissional com a instituição.

O objetivo dessa pesquisa é avaliar se um programa de psicoeducação associado à meditação é eficaz na redução da sobrecarga e melhora da qualidade de vida do cuidador familiar do paciente com doença de Alzheimer.

Procedimentos realizados neste protocolo

A intervenção do estudo é a aplicação virtual, pelo google meet ou pela plataforma zoom, de um programa de psicoeducação sobre a Doença de Alzheimer, enfatizando-se o que é a doença, evolução (fases), sintomas comportamentais e psicológicos da demência, estratégias não farmacológicas para abordagem dos sintomas comportamentais

e psicológicos, a importância cuidado com o paciente e autocuidado.

Os participantes serão divididos aleatoriamente em 2 grupos, de acordo com uma lista de randomização (sorteio) previamente elaborada em um site especializado (www.randomaizer.org). O grupo 1 frequentará o programa de psicoeducação

associado à ioga. Já o grupo 2 frequentará o programa de psicoeducação isolado. Os programas acontecerão no primeiro semestre de 2022, em 8 encontros virtuais semanais com duração de sessenta (60) minutos. Além disso, para o grupo 1 será criado um grupo de whatsapp para o estímulo da prática de ioga e meditação, pelo menos mais 2 vezes na semana. O administrador do grupo será o pesquisador e somente ele conseguirá enviar mensagens. Logo após o último encontro virtual o grupo será excluído.

Durante o estudo serão realizadas 3 entrevistas, sendo que na primeira serão preenchidos: • Formulário de Variáveis Sociodemográficas e Clínico-Epidemiológicas: avalia as condições sociais e presença de doenças dos participantes;

• Escala de Sobrecarga do Cuidador (BI): avalia se há sobrecarga em cuidar do seu familiar portador de doença de Alzheimer;

• Escala de Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer-versão cuidador (CQdVDA): avalia a qualidade de vida do cuidador familiar do paciente com doença de Alzheimer;

• Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21): avalia se há sintomas sugestivos de depressão, ansiedade e estresse;

• Escala de Atenção Plena e Consciência (MAAS): avalia a consciência no momento presente;

• Escala Clinical Dementia Rating (CDR): avalia o estágio clínico da demência no qual familiar se encontra.

A segunda entrevista será realizada logo após a finalização dos encontros e a terceira três meses após a finalização dos encontros. Nessas entrevistas serão aplicadas as escalas de Sobrecarga do Cuidador (BI), Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer-versão cuidador (CQdVDA), a Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21) e a Escala de Atenção Plena e Consciência (MAAS).

O tempo estimado para a primeira entrevista é de 55 minutos e da segunda e terceira cerca de 35 minutos.

Esse estudo poderá ser descontinuado a qualquer momento, para sua segurança.

Deveres do participante

Para a realização desse estudo, é importante que você compareça a todos os encontros nas datas agendadas, siga o cronograma do estudo e realize todas as 3 avaliações, conforme orientação da equipe responsável pelo estudo.

Riscos e inconveniências

A participação neste estudo poderá gerar aumento de sobrecarga do cuidador durante o programa de psicoeducação, pois deverá frequentar os encontros virtuais com duração de 60 minutos.

A quebra de sigilo e confidencialidade poderá ocorrer em algum momento. Para evitar este risco todos os dados ficarão em posse do pesquisador e os dados serão manipulados apenas pela equipe do estudo. Além disso, o grupo de whatsapp criado para o grupo 1 será administrado apenas pelo pesquisador e somente ele conseguirá enviar mensagens. Logo após o último encontro virtual o grupo será excluído.

Benefício do Estudo

Ao participar deste estudo o cuidador familiar poderá adquirir conhecimento sobre o que é a doença de Alzheimer, quais são as fases/estágios da doença, os sintomas comportamentais e psicológicos mais frequentes, e como lidar como esses sintomas e com seu familiar portador da demência da Doença de Alzheimer. Além disso, poderá compreender a importância de cuidar da sua própria saúde para o seu bem estar e de seu familiar. Consequentemente, espera-se que tenha sua sobrecarga reduzida e melhora da qualidade de vida.

Este estudo poderá, ainda, gerar mais conhecimento na área.

Alternativa (s) à participação no estudo

Caso o participante decida não participar do estudo poderá manter o acompanhamento habitual no programa de atenção à saúde do idoso.

Direitos do participante

Sua participação é voluntária e você pode retirar seu consentimento ou ainda descontinuar sua participação em qualquer momento, se assim o preferir, sem penalização e/ou prejuízo de qualquer natureza.

Não haverá nenhum custo a você proveniente deste estudo, assim como não haverá qualquer tipo de remuneração pela sua participação. Entretanto, se ocorrer qualquer gasto não previsto nesse termo, você será ressarcido.

Ao assinar este termo você não abre mão de nenhum direito legal, incluindo o direito de buscar indenização em caso de dano decorrente de sua participação.

Você será informado sobre os achados deste estudo, assim que as análises estiverem terminadas.

Danos

Se uma lesão ou qualquer dano ocorrer como resultado de sua participação nesta pesquisa, a assistência integral estará disponível sem que você tenha gastos, pelo tempo que for necessário.

Confidencialidade

A equipe do estudo terá acesso a seus dados, no entanto, seu anonimato é garantido e possíveis publicações científicas resultantes deste estudo não o identificaram em nenhuma circunstância como participante. Os dados obtidos serão tratados sob estritas condições de confidencialidade.

Ética

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), um grupo de pessoas que zela pela proteção dos participantes de pesquisas e avalia os estudos envolvendo seres humanos em nossa instituição.

Para qualquer dúvida ética e/ou relacionada a direitos do participante de pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Albert Einstein pelo telefone (11) 2151-3729, ou pelo e-mail cep@einstein.br. O Comitê funciona de segunda a sexta, das 7h às 17h e está localizado à Av. Albert Einstein, 627 – 2º ss do Bloco A- Morumbi – São Paulo – SP - 05652-900.

Para qualquer dúvida relacionada ao estudo, por favor, sinta-se à vontade para entrar em contato com os responsáveis pela condução do estudo, Edivaldo pelo telefone (35) 988561971 ou e-mail edivaldo.dr@gmail.com

Reclamações, elogios e sugestões poderão ser encaminhados ao Sistema de Atendimento ao Cliente (SAC) por meio do telefone (11) 2151-0222 ou do formulário identificado como “fale conosco”, disponível na página da pesquisa clínica, ou pessoalmente.

Assinaturas de Consentimento

Fui informado de todos os detalhes relacionados ao estudo em que participarei.

Receberei uma via assinada, datada e rubricada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando o pesquisador com outra via assinada, datada e rubricada.

_____

Nome Completo do participante da pesquisa

_____ Data:___/___/___

Assinatura do participante da pesquisa

_____

Nome completo e legível do pesquisador responsável

_____Data:___/___/___

Assinatura do pesquisador responsável