

Conhecimento prático e sobrecarga na vida de cuidadores de idosos com demência

Practical knowledge and life overload of caregivers of elderly with dementia

Lisiane Alves dos Santos Messias¹✉, Fátima Adriana D'Almeida Gazetta², Pedro Marco Karan Barbosa², Zamir Calamita^{1,2,3}

¹ Curso de Mestrado Acadêmico em Saúde e Envelhecimento da Faculdade de Medicina de Marília (Famema). Marília, SP, Brasil.

² Setor de Clínica Médica e Geriatria da Famema. Marília, SP, Brasil.

³ Disciplina de Alergia e Imunologia Clínica da Famema. Marília, SP, Brasil.

Como citar este artigo (How to cite this article):

Messias LAS, Gazetta FADA, Barbosa PMK, Calamita Z. Conhecimento prático e sobrecarga na vida de cuidadores de idosos com demência (Practical knowledge and life overload of caregivers of elderly with dementia). Sci Med. 2018;28(3):ID30569. DOI: 10.15448/1980-6108.2018.3.30569

RESUMO

OBJETIVOS: Analisar o nível de conhecimento e a sobrecarga na vida de cuidadores de idosos com demência, correlacionando essas variáveis com aspectos sociodemográficos e tipo de relação entre cuidador e idoso.

MÉTODOS: Um estudo transversal foi realizado entre 2016 e 2017, com cuidadores de idosos com demência atendidos no ambulatório de Geriatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Marília, em Marília/SP. Foram incluídos no estudo cuidadores que acompanhavam os idosos às consultas e participavam de forma importante nos seus cuidados, compreendendo cuidadores familiares e contratados sem vínculo de parentesco. Os dados foram coletados por meio de dois instrumentos: o questionário *Caregiver Burden Scale*, que avalia o impacto subjetivo de sobrecarga ao cuidador, cujo escore global pode variar de 01 (menor sobrecarga) até 04 (maior sobrecarga); e um questionário elaborado pelos próprios autores, que avaliou os conhecimentos usuais do cuidador sobre a prática do cuidado, cuja pontuação variou de zero (nenhum acerto) até 08 (todas as respostas corretas). A curva de distribuição das variáveis foi analisada pelo teste de Kolmogorov-Smirnov, as correlações foram analisadas pelo teste de Spearman e na comparação das médias utilizou-se a Análise de Variância. Os resultados foram considerados estatisticamente significativos quando $p \leq 0,05$.

RESULTADOS: Foram incluídos no estudo 52 cuidadores, cuja média de idade foi de $55,9 \pm 14,4$ anos, sendo 85% do sexo feminino. Quarenta e quatro (84,6%) cuidadores possuíam algum grau de parentesco com o idoso. Em relação ao conhecimento sobre a prática do cuidado, a média de respostas corretas foi de $5,5 \pm 1,8$. Houve correlação positiva com significância estatística entre o grau de escolaridade do cuidador e o conhecimento prático sobre o cuidado. Na avaliação da sobrecarga dos cuidadores encontrou-se a média geral de $1,83 \pm 0,16$. A dimensão com maior média ($2,06 \pm 0,37$) foi a tensão geral, que faz menção às dificuldades de resolver problemas ao cuidar do idoso. Quanto ao tipo de relação entre cuidador e idoso, a maior sobrecarga ($2,48 \pm 0,53$) foi identificada nas esposas.

CONCLUSÕES: O maior grau de escolaridade do cuidador foi associado à melhor qualidade do cuidado. A maior sobrecarga na vida dos cuidadores foi identificada nas esposas.

DESCRITORES: demência; doença de Alzheimer; cuidadores cônjuges; saúde do idoso.

ABSTRACT

AIMS: To analyze the level of knowledge and the life overload of caregivers of elderly people with dementia, correlating these variables with sociodemographic aspects and type of relationship between caregiver and elderly.

METHODS: A cross-sectional study was conducted between 2016 and 2017, with caregivers of elderly people with dementia seen at the Geriatrics outpatient clinic of the Hospital das Clínicas, Medical School of Marília, in Marília/SP, Brazil. The study included caregivers who accompanied the elderly to the consultations and participated in an important way in their care, comprising family caregivers and contractors without kinship ties. The data were collected through two instruments: the first was the Caregiver Burden Scale questionnaire, which evaluates the subjective impact of overload on the caregiver, and whose overall score can vary from 01 (lower overload) to 04 (higher overload). The second was a questionnaire prepared by the authors, which evaluated the caregiver's usual knowledge about the practice of care, whose scores ranged from zero (no correct answers) to 08 (all correct answers). The distribution curve of the variables was analyzed by the Kolmogorov-Smirnov test, the correlations were analyzed by the Spearman test and the comparison of the means used the Analysis of Variance. The results were considered statistically significant when $p < 0.05$.

RESULTS: Fifty-two caregivers were included in the study, with a mean age of 55.9 ± 14.4 years, of which 85% were female. Forty-four (84.6%) caregivers had some degree of kinship with the elderly. Regarding knowledge about the practice of care, the mean number of correct answers was 5.5 ± 1.8 . There was a positive correlation with statistical significance between the caregiver's level of education and the practical knowledge about care. In the assessment of the caregivers overload, the overall mean was 1.83 ± 0.16 . The dimension with the highest mean (2.06 ± 0.37) was the general tension, which refers to the difficulties of solving problems when caring for the elderly. Regarding the type of relationship between caregiver and elderly, the highest overload (2.48 ± 0.53) was identified in the wives.

CONCLUSIONS: The higher level of education of the caregiver was associated with better quality of care. The greatest caregiver life overload was identified in wives.

KEYWORDS: dementia; Alzheimer disease; spouse caregivers; aged; health of the elderly.

Recebido: 01/05/2018

Aceito: 11/08/2018

Publicado: 31/08/2018

✉ **Correspondência:** lisi_asm@hotmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9973-6795>

Faculdade de Medicina de Marília (Famema)

Rua Monte Carmelo, 800 – CEP 17519-030, Marília, SP, Brasil



Este artigo está licenciado sob forma de uma licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a publicação original seja corretamente citada. http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR

Abreviaturas: CBS, *Caregiver Burden Scale*; CDR, *Clinical Dementia Rating*; Famema, Faculdade de Medicina de Marília.

INTRODUÇÃO

Cuidar do idoso é uma tarefa que exige dedicação e que muda o cotidiano do cuidador e da família, agregando várias atividades, dificuldades e desafios. Essa demanda do cuidado, em meio à dinâmica familiar, aos gastos financeiros e a outras necessidades, exige do cuidador atenção, dedicação, amor, paciência, apoio emocional e carinho às suas tarefas, que são duradouras e contínuas. Em meio a tudo isso, alguns ainda acumulam atividades domésticas, o que provoca desgaste emocional e físico, consequentemente aumentando a sobrecarga e impacto na qualidade de vida do cuidador [1]. O estresse está diretamente relacionado à sobrecarga do cuidador, a qual é apontada também como uma consequência da falta de informações e treinamento de habilidades dirigidas ao cuidador, sendo que programas de treinamento e orientação são atualmente áreas de grande interesse e estudo [2].

Observa-se também que o cuidado na maioria das vezes centraliza-se em um familiar e, na maioria dos casos, a responsabilidade recai em uma mulher, que acaba se tornando o cuidador principal e negligenciando sua vida social e necessidades pessoais. A prática com o cuidado reflete a busca do cuidador em alcançar um equilíbrio, através de estratégias que assegurem o enfrentamento de situações vivenciadas no cotidiano, como também frente aos problemas gerados na família. É fundamental o conhecimento sobre a doença e sua evolução, como também sobre características particulares de cada situação [1-4].

O elevado número de cuidadores existentes no Brasil, os quais necessitam apoio e conhecimentos específicos, e que na maioria estão submetidos a uma grande carga de estresse, faz com que este tema apresente grande necessidade de estudos [3]. A literatura aponta como opções práticas os treinamentos e programas educacionais especiais para cuidadores, que podem melhorar o estresse tanto para o paciente quanto para o cuidador de idosos. Não existe uma regra a ser seguida em todas as circunstâncias, pois cada idoso é único e, cada doença, pode variar de acordo com seu estágio e outras características individuais [2, 5, 6].

Frente a estas questões, o objetivo deste estudo foi investigar características dos cuidadores de idosos

com demência, assim como avaliar os seus conhecimentos práticos e o impacto destes na sua sobrecarga de vida.

MÉTODOS

Um estudo transversal analisou uma amostragem por conveniência de cuidadores de pacientes com diagnóstico de demência, no período de agosto de 2016 a fevereiro de 2017, atendidos no ambulatório de Geriatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Marília (Famema), em Marília/SP. O projeto de pesquisa e o termo de consentimento livre e esclarecido foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Famema, sob o parecer de no 1.517.104 de 2016. Os cuidadores selecionados que, após serem esclarecidos, aceitaram participar do estudo, assinaram um termo de consentimento.

O diagnóstico do quadro demencial dos idosos foi feito pela equipe de geriatria do ambulatório, utilizando o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais IV. O comprometimento cognitivo foi avaliado pela história clínica e verificado utilizando o Mini Exame do Estado Mental [7], o teste da fluência verbal [8] e o teste do desenho do relógio [9]. Pelo fato de apenas parte dos pacientes terem sido submetidos à avaliação da funcionalidade com o uso das escalas de Katz e Lawton [10, 11], esses dados não foram utilizados para este estudo. Por fazer parte da rotina do serviço, todos os pacientes, (não tendo nenhuma contraindicação a exames de imagem), haviam sido submetidos à ressonância nuclear magnética de crânio com espectroscopia ou tomografia computadorizada de crânio, com o intuito de serem excluídas causas estruturais e também para estudo de possíveis fatores associados à etiologia do quadro demencial. O estágio da doença no qual o doente se encontrava foi avaliado pelo *Clinical Dementia Rating* (CDR) [12].

O critério de inclusão utilizado para selecionar o cuidador participante da pesquisa foi a resposta positiva ao questionamento: “O senhor (ou a senhora) participa de forma importante nos cuidados do idoso com demência?”, mesmo que este não fosse o cuidador principal. Foram incluídos tanto cuidadores familiares como contratados sem vínculo de parentesco, inclusive ligados profissionalmente a instituições de longa permanência. Dessa forma, não foram incluídos os acompanhantes que não praticavam cuidados regulares e, portanto, não eram caracterizadas como cuidador, salientando-se que cuidador é quem zela pela saúde, alimentação, bem-estar, educação, lazer, recreação e cultura da pessoa assistida [13].

Por meio de entrevista, foram aplicados aos selecionados dois questionários, sendo o primeiro focado no conhecimento prático do cuidador. Esse instrumento foi construído pelos próprios autores, contendo oito questões objetivas elaboradas com base na revisão da literatura sobre as práticas do cuidado do idoso com demência, relacionadas à capacidade funcional. Portanto, neste questionário o enfoque foi dirigido a dois domínios: às atividades básicas

da vida diária, consideradas também como atividades de cuidado pessoal, e às atividades instrumentais da vida diária, também chamadas de atividades para manutenção do ambiente ou de habilidades de mobilidade. A pontuação foi dada pelo número de acertos, podendo variar de zero (nenhum acerto, ou seja, pior situação) até no máximo 8 pontos (todas as respostas corretas, ou seja, melhor situação) (**Quadro 1**).

Quadro 1. Questionário utilizado para avaliação do conhecimento prático sobre os cuidados ao paciente com demência.

QUESTIONÁRIO	
<p>1. (Comunicação) Durante a noite a pessoa com demência expressa sua vontade de comer um alimento, por exemplo, um doce, porém, não recorda o nome do alimento que gostaria de comer, mas fica tentando pronunciar, não conseguindo completar a palavra. Neste momento sua reação é:</p> <p>a) Ignora a vontade da pessoa e começa a dar ordens para que retorne a cama, pois não consegue entender o que a pessoa diz.</p> <p>b) Aguarda o tempo suficiente para a pessoa falar o que deseja, conversa de maneira suave e pausada, transmitindo o máximo de segurança, ajudando a pessoa a completar a palavra que queria dizer, mostrando que entendeu.</p> <p>c) Nenhuma das duas respostas.</p> <p>2. (Autonomia) A pessoa com demência possui dificuldades para realizar tarefas simples, como servir a própria refeição ou, até mesmo, levar o garfo a boca. Você:</p> <p>a) Procuraria ir ajudando na medida do necessário, porém tentando deixar ela própria se servir e se alimentar.</p> <p>b) Se adianta e serve a refeição, tentando, em muitas das vezes, oferecer o alimento na boca você própria.</p> <p>c) Nenhuma das duas respostas.</p> <p>3. (Agitação, agressividade, inquietação) Ao final de uma tarde, ao chegar em casa, você encontra a pessoa com demência agitada e agressiva. Com isso, você:</p> <p>a) Tenta acalmá-la, escolhendo palavras simples e frases curtas para conversar, com tom de voz tranquilo, procurando identificar o que pode estar desencadeando a agressividade e agitação, a fim de realizar mudanças oportunas para diminuição desses comportamentos.</p> <p>b) Insiste para que a pessoa pare de falar, tentando falar o mais alto possível para parar de agitar-se, com sentimento de raiva e frustração.</p> <p>c) Nenhuma das duas respostas.</p> <p>4. (Rotina alimentar) Você percebe que o(a) idoso(a) tem tido perda de peso e tenta explicar que ele(a) tem que se alimentar melhor e corretamente, porém, a pessoa não compreende o que você diz e não aceita comer, sendo que em muitas vezes, já até esquece de se alimentar. Assim, você:</p> <p>a) Insiste para que a pessoa coma, colocando os alimentos na boca e induzindo a comer, dando preferência aos doces, já que é o melhor alimento que a pessoa aceita sem resistência.</p> <p>b) Mantém uma rotina de horário e local para as refeições, tentando fazer desses horários um momento de calma e relaxamento, encorajando o idoso a comer com base em orientações com profissionais da saúde.</p> <p>c) Nenhuma das duas respostas.</p> <p>5. (Adequação do ambiente físico) Ao entrar no banheiro para tomar um banho a pessoa com demência pede ficar sozinha e fazer essa atividade como de costume, no entanto, você está preocupada com que o idoso possa escorregar no banheiro e cair:</p> <p>a) Você trata a pessoa com demência como uma “criança”, pois ela está doente e pode causar um acidente com ela mesma, por isso tem que receber ajuda querendo ou não.</p> <p>b) Deixa a pessoa com demência exercer a atividade sozinha, procurando adaptar o banheiro com corrimão de apoio e tapete antiderrapante, além de retirar as chaves e travas da porta para que a pessoa não se tranque e você possa entrar e avaliar o decorrer da atividade.</p> <p>c) Nenhuma das duas respostas.</p> <p>6. (Incontinência ou perda involuntária) Ao chegar na sala de TV você percebe que a(o) idosa(o) com demência urinou-se, molhou sua roupa e sofá e não percebeu a situação. Imediatamente você:</p> <p>a) Começa a chamar a atenção de forma enérgica (com braveza) da(o) idosa(o) e a sentir-se culpada por não ter posto uma fralda geriátrica.</p> <p>b) Procura ser compreensiva, tranquiliza a pessoa e procura lembrar os momentos em que ocorreram esses “acidentes” para planejar formas de evitá-los, como elaborar e manter uma rotina para levar a pessoa ao banheiro, não esperando que ela peça.</p> <p>c) Nenhuma das duas respostas.</p> <p>7. (Medicamentos) Os medicamentos do idoso são de extrema importância para a eficácia do tratamento das doenças, porém, nesse dia, a pessoa com demência recusa-se a tomá-los, pois refere não estar doente e não precisar de remédios. Com isso, você:</p> <p>a) Tenta explicar a importância da medicação e se necessário, dissolve o remédio em água, chá, suco ou leite, para que a pessoa possa ingeri-los sem dificuldades, desde que o médico esteja ciente sobre ato.</p> <p>b) Insisti com a pessoa para tomar todos os remédios e que se não tomar, ficará mais doente.</p> <p>c) Nenhuma das duas respostas.</p> <p>8. (Comunicação) Quando o idoso com demência pergunta sobre o mesmo fato por diversas vezes (a mesma pergunta de forma repetitiva), o cuidador:</p> <p>a) Fica em geral irritado, deixando de responder à pergunta e repreendendo a pessoa pelo fato de já ter feito a mesma pergunta outras vezes.</p> <p>b) Responde com calma quantas vezes for necessário.</p> <p>c) Nenhuma das duas respostas.</p>	<p>Respostas corretas: 1(B); 2(A); 3(A); 4(B); 5(B); 6(B); 7(A); 8(B).</p>

A validação do conteúdo foi feita com base na opinião subjetiva (*face validity*) de seis profissionais da área, sendo dois médicos geriatras, um médico clínico, um médico neurologista e dois enfermeiros. Foi primeiramente realizada uma fase piloto, na qual foram entrevistados 14 pacientes com o objetivo de se aperfeiçoar o questionário. A análise da confiabilidade (precisão) avaliando-se sua estabilidade (reprodutibilidade) tanto intra-observador como inter-observador não foram realizadas; também não foi realizada a validade do critério de predição (sensibilidade e especificidade) pela inexistência de um padrão ouro (um questionário já validado). Para avaliação da confiabilidade interna, utilizou-se o coeficiente alfa de Cronbach aplicado nos 14 pacientes da fase piloto, cujo valor foi de 65%, valor este considerado satisfatório (confiabilidade moderada), apesar de a maioria dos autores optarem por valores acima de 70% [14]. Após a fase piloto, foram realizadas pequenas alterações no questionário, mas mantendo todo o contexto inicial.

O segundo questionário utilizado foi o *Caregiver Burden Scale* (CBS) [15], um instrumento com rigor científico já respaldado pela literatura, composto de 22 questões que investigam o impacto subjetivo da demência no cuidador, organizadas em cinco dimensões: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente. Neste questionário o escore individual é obtido pelo cálculo da média aritmética dos valores equivalentes às respostas das questões específicas de cada dimensão, cujo escore global pode variar de 1 (menor sobrecarga, ou seja, melhor situação) até 4 (maior sobrecarga, ou seja, pior situação).

Todas as entrevistas foram aplicadas pelo mesmo entrevistador, no ambulatório de geriatria da Famema, no momento em que o idoso, juntamente com o cuidador, vinha para a consulta médica de rotina, respeitando sempre os mesmos parâmetros e sistematização. As variáveis analisadas em relação ao cuidador foram: sexo, idade, escolaridade, profissão, tipo de ligação com o idoso, período em que exerce o cuidado e se habitava na mesma residência. Também foram levantadas as seguintes características dos idosos assistidos: idade, sexo, diagnóstico demencial e estágio de comprometimento da doença pelo CDR [16].

Para análise dos dados utilizou-se o programa Excel versão Windows 2010 e o programa IBM SPSS Statistics® versão 24. Os resultados foram expressos em números absolutos e proporções para as variáveis categóricas e em média e desvio padrão (DP) para

as variáveis contínuas. A curva de distribuição das variáveis foi analisada pelo teste de Kolmogorov-Smirnov, sendo utilizado o teste de correlação de Spearman para as variáveis de interesse; e para a comparação das médias, foi utilizada a Análise de Variância (ANOVA). O nível de significância estatística ficou estabelecido em 0,05 ($p \leq 0,05$).

RESULTADOS

Foram incluídos no estudo 52 cuidadores, cuja média de idade foi de $55,9 \pm 14,4$ anos, sendo 85% do sexo feminino. Características dos cuidadores e dos idosos estão apresentadas na **Tabela 1**.

A média de respostas corretas da entrevista aplicada aos cuidadores sobre o conhecimento da prática de cuidado foi de $5,5 \pm 1,8$. A porcentagem de acerto a cada uma das perguntas variou de 58% a 81% (**Tabela 2**).

Os resultados em relação à sobrecarga dos cuidadores avaliada pelo CBS estão sumarizados na **Tabela 3**. A média geral da CBS foi $1,83 \pm 0,16$, havendo diferença com significância estatística entre os valores encontrados para cada dimensão. A maior média foi verificada na dimensão “tensão geral” (2,06).

Outro aspecto observado foi a diferença (com significância estatística) entre as médias do CBS em função da ligação familiar, encontrando-se uma maior sobrecarga nas esposas; quando analisadas as médias do CBS em função da escolaridade, não encontramos diferenças com significância estatística. Também foram realizados testes de correlações entre: a) número de respostas corretas do questionário sobre conhecimentos práticos do cuidador e média geral do CBS; b) número de respostas corretas do questionário sobre conhecimentos práticos do cuidador e resposta número um do CBS; c) número de respostas corretas do questionário sobre conhecimentos práticos do cuidador e escolaridade do cuidador; d) média geral do CBS e idade dos cuidadores; e) média geral do CBS e escolaridade dos cuidadores. Destas análises, a única que mostrou um resultado expressivo e com significância estatística foi a correlação entre o número de respostas corretas do questionário sobre conhecimentos práticos do cuidador e a escolaridade do cuidador, que se mostrou positiva (**Tabela 4**).

Tabela 1. Dados dos 52 cuidadores e dos idosos com demência sob seus cuidados. Ambulatório de Geriatria do Hospital das Clínicas na cidade de Marília, SP, Brasil, 2017.

Característica	n (%) ou média ± DP
Relação com o idoso	
Filho(a)	26 (50)
Cônjuge	9 (18)
Neto(a)	4 (8)
Nora	3 (6)
Sobrinha	1 (2)
Amigo ou vizinho	1 (2)
Cuidador contratado	6 (12)
Cuidador de instituição	2 (4)
Escolaridade	
Não estudaram	3 (6)
Ensino fundamental	17 (33)
Ensino médio	19 (37)
Curso tecnológico / Superior	12 (23)
Pós-graduação	1 (2)
Profissão	
Do lar	9 (17)
Técnico de enfermagem	6 (12)
Cuidador	6 (12)
Psicóloga	2 (4)
Doméstica	2 (4)
Lavrador	2 (4)
Comerciante	1 (2)
Advogado	1 (2)
Autônomo	1 (2)
Aposentado/Pensionista	7 (13)
Outros	15 (29)
Local de residência	
No mesmo local do idoso	30 (58)
Em outro local	22 (48)
Divisão do trabalho de cuidador	
Dividem com outra pessoa	31 (60)
Não dividem	21 (40)
Integralidade do tempo de cuidado	
Integral	26 (50)
Parcial	26 (50)
Há quantos meses é realizado o cuidado (média±DP)	
	47,9±34,8 meses
Horas semanais de cuidado (média±DP)	
	86±46,9h semanais
Gênero dos idosos cuidados	
Masculino	13 (25)
Feminino	39 (75)
Idade dos idosos cuidados (média±DP)	
	78,5±9 anos
Tipo de demência dos idosos cuidados	
Doença de Alzheimer	34 (65)
Demência mista	10 (19)
Demência vascular	6 (12)
Demência com corpos de Lewy	1 (2)
Demência fronto-temporal	1 (2)
Estágio da demência dos idosos cuidados conforme o CDR	
Leve	9 (17)
Moderada	29 (56)
Grave	14 (27)

DP, desvio padrão; CDR, *Clinical Dementia Rating*.

* Esses dois cuidadores estavam vinculados a uma instituição de longa permanência e acompanhavam idosos institucionalizados em consulta médica ambulatorial.

Tabela 2. Respostas corretas dos 52 cuidadores de idosos com demência, a cada pergunta do questionário da prática do cuidado mostrado no **Quadro 1**.

Pergunta	Responderam corretamente n (%)
01 (comunicação)	42 (81)
02 (autonomia)	30 (58)
03 (agitação/agressividade/inquietação)	41 (79)
04 (rotina alimentar)	37 (71)
05 (adequação do ambiente físico)	33 (63)
06 (incontinência ou perda involuntária)	33 (63)
07 (medicamentos)	31 (60)
08 (comunicação)	42 (81)

Tabela 3. Médias referentes ao *Caregiver Burden Scale* (CBS) global e de acordo com suas dimensões, correlacionando-se com o tipo de ligação familiar e a escolaridade dos 52 cuidadores de idosos com demência.

<i>Caregiver Burden Scale</i> (CBS)	Média±DP	p
Escore global do total de cuidadores avaliados (n=52)	1,83±0,16	
Escore do CBS de acordo com as dimensões avaliadas		
Tensão Geral	2,06±0,37	
Isolamento	1,63±0,69	
Decepção	1,80±0,43	<0,001
Envolvimento emocional	1,62±0,52	
Ambiente	1,66±0,66	
Escore do CBS de acordo com o tipo de ligação familiar		
Esposa	2,48±0,53	
Neto	1,95±0,54	
Nora	1,92±0,34	
Filho (a)	1,92±0,51	0,008
Marido	1,25±0,26	
Cuidador de instituição	1,54±0,00	
Cuidador contratado	1,43±0,33	
Diferença no escore do CBS em função da escolaridade	1,83±0,54	0,970

Tabela 4. Resultados das correlações entre respostas corretas e algumas das variáveis referentes aos 52 cuidadores de idosos com demência.

Correlações analisadas	Coefficiente*	p
Respostas corretas versus média global CBS	-0,23	0,090
Respostas corretas versus resposta à pergunta 01 CBS	-0,11	0,430
Respostas corretas versus escolaridade cuidadores	0,51	0,010
Média global do CBS versus idade dos cuidadores	-0,03	0,780
Média global do CBS versus escolaridade dos cuidadores	0,14	0,290

CBS, *Caregiver Burden Scale*.

* Teste de correlação de Spearman.

DISCUSSÃO

A demência é uma das principais causas de incapacidade na velhice, exigindo cada vez mais cuidados no decorrer da evolução da doença, culminando com a dependência total. No Brasil a rede de suporte formal é escassa, refletindo-se no predomínio do cuidador informal, em que o cuidado do paciente passa a ser da família, como observado neste estudo, onde 88% dos cuidadores tinham algum grau de parentesco com o idoso. Segundo Novelli et al. [17], o número de horas gastas na atividade de cuidar é relevante e aumenta à medida que a demência progride, ocasionando sobrecarga e reajuste nas atividades e rotina do cuidador.

Conforme apontam nossos resultados, a média de tempo despendido com o idoso era de 86 horas por semana pelo menos, ou seja, em média 12 horas diárias, sendo que metade do número de cuidadores realizava o cuidado em tempo integral. O tempo em que o cuidado vinha sendo exercido era de 3,9 anos (47 meses) em média, e mais da metade dos idosos cuidados tinham demência moderada. Também Leite et al. [18], em uma análise comparativa entre as horas gastas com o tempo de cuidado e o nível de sobrecarga do cuidador do indivíduo com demência, observaram que quanto maior o tempo do cuidado, maior a sobrecarga. O tempo disponibilizado ao idoso com demência, analisado naquele estudo, foi de cerca de 10 a 12 horas diárias, próximo ao que encontramos no presente estudo, sendo que o tempo gasto no cuidado tende a se intensificar quando o cuidador compartilha o mesmo domicílio do paciente [18]. Além disso, o aparecimento do desgaste físico e emocional aos cuidadores/familiares acontece por não se dispor de informações e suporte necessários para tal função, sendo que esta sobrecarga pode se agravar com a piora do quadro demencial e o desconhecimento das características do curso deste processo de perda cognitiva [1, 12, 17, 18].

Neste aspecto, dentro do contexto do cuidado ao idoso com demência, aqueles que estão envolvidos na busca do conhecimento, e que muitas vezes são referências disseminadoras de informações, assim como a fonte de orientações mais confiáveis e adequadas, em particular os profissionais da área de saúde, devem entender quais são as dificuldades que estão envolvidas no ato de cuidar. Além de avaliar o aspecto da sobrecarga, os profissionais precisam dispor de instrumentos que possibilitem medir o grau de conhecimento e as dificuldades habituais encontradas pelo cuidador.

Dentro desta ótica, procurando-se avaliar os conhecimentos práticos dos cuidadores, frente às dificuldades diárias mais frequentes, observou-se uma média de 5,5 de acerto de respostas, ou seja, 70% de acerto, o que equivale dizer, de maneira inversa, que tais cuidadores erraram em média 30% das perguntas. A correlação entre o número de respostas corretas do questionário sobre conhecimentos práticos do cuidador e a escolaridade do cuidador mostrou valor positivo de intensidade moderada a alta, isto é, quanto maior o nível de escolaridade dos cuidadores maior foi o número encontrado de respostas corretas, corroborando mais uma vez a importância da educação, tanto geral quanto especificamente dentro do tema estudado.

Neste estudo, a pergunta ligada à autonomia foi a que obteve um maior número de respostas erradas. Sabemos que a autonomia está diretamente ligada à funcionalidade, aspecto este destacado em outros estudos, que evidenciam o fato de cuidadores mostrarem dificuldades em auxiliar os idosos no desempenho das atividades de vida diária, podendo ser tanto as básicas quanto as instrumentais. À medida que a demência progride, os indivíduos vão perdendo a capacidade de executar essas tarefas independentemente, necessitando de mais auxílio do cuidador na realização e desempenho. Este resultado pode indicar que o cuidador necessita de paciência e conhecimento suficiente para auxiliar e, ao mesmo tempo, manter a máxima autonomia possível do idoso, evitando adiantar as tarefas que o idoso poderia ainda realizar, embora mais lentamente [12, 17].

Estudos também mostram que as dificuldades mais apontadas ao lidar com o idoso com demência, em todas as fases da doença, estão relacionadas a manifestações como repetição, depressão, apatia, perambulação e agitação, resultando em sentimento de culpa, impaciência e ligados à compaixão do cuidador, podendo até resultar em violência contra esse idoso [17, 19]. Com relação à sobrecarga dos cuidadores, a maior média encontrada foi na dimensão tensão geral, onde se encontra a primeira pergunta, a qual faz menção às dificuldades de resolver problemas ao cuidar do idoso, o que poderia estar relacionado com a falta de conhecimentos a respeito da prática dos cuidados.

Observamos que as esposas tiveram a média mais alta na avaliação da sobrecarga do cuidado. A família centraliza as responsabilidades na mulher, considerada cuidadora principal na literatura, e suas necessidades pessoais acabam sendo subestimadas. Culturalmente, é considerada uma tradição que o cuidado seja uma atividade realizada essencialmente por uma mulher

dentro da família, sobretudo por uma filha ou pela esposa [1, 3, 4, 12, 14, 17]. Podemos identificar esse fato neste estudo, onde a maior prevalência de cuidadores também foi de mulheres. Em vista disto, uma atenção especial é devida ao cuidador do gênero feminino, pois o aumento do número de mulheres no mercado de trabalho, o maior enfoque delas na carreira profissional, juntamente com mudanças na estrutura familiar, certamente irá refletir na dinâmica do cuidado a familiares.

Apesar de esta pesquisa apresentar algumas limitações, como um número amostral modesto e ausência de dados mais detalhados sobre a funcionalidade dos idosos que estavam sob cuidados, o que poderia trazer outras informações impactantes relacionadas ao grau de sobrecarga do cuidador, podem-se destacar conclusões bastante interessantes. O conhecimento prático esteve diretamente relacionado ao grau de escolaridade dos cuidadores; e a responsabilidade do cuidado recaía predominantemente em algum membro da família, em especial do gênero feminino e principalmente nas esposas. A relação direta entre nível de escolaridade e conhecimento prático sobre os cuidados deve-se provavelmente ao entendimento e conhecimento sobre a patologia, além da maior desenvoltura na busca de informações.

Em função do envelhecimento populacional, o idoso com comprometimento de sua dependência,

particularmente em decorrência de quadros demenciais, passou a ser uma realidade cada vez mais presente, o que faz da figura do cuidador um campo de pesquisas e de fundamental importância na sociedade atual, refletindo-se na necessidade cada vez maior de conhecimento nesta área. As redes de suporte devem estar preparadas para atender aos idosos dependentes de cuidados e aos seus cuidadores, com propostas que atendam a esta nova realidade.

NOTAS

Apoio financeiro

Este estudo não recebeu apoio financeiro de fontes externas.

Declaração de conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflitos de interesses relevantes ao conteúdo deste estudo.

Contribuições dos autores

Todos os autores fizeram contribuições substanciais para concepção, ou delineamento, ou aquisição, ou análise ou interpretação de dados; e redação do trabalho ou revisão crítica; e aprovação final da versão para publicação.

Disponibilidade dos dados e responsabilidade pelos resultados

Todos os autores declaram ter tido total acesso aos dados obtidos e assumem completa responsabilidade pela integridade destes resultados.

REFERÊNCIAS

1. Vieira CPBV, Fialho AVM, Freitas CHA, Jorge MSB. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. *Rev Bras Enferm.* 2011;64(3):570-9. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000300023>
2. Cristancho-Lacroix V, Wrobel J, Cantegreil-Kallen I, Dub T, Rouquette A, Rigaud AS. A Web-Based Psychoeducational Program for Informal Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease: A Pilot Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res.* 2015;17(5):e117. <https://doi.org/10.2196/jmir.3717>
3. Souza LR, Hanus JS, Libera LBD, Silva VM, Mangilli EM, Simões PW, Ceretta LB, Tuon L. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cad Saúde Colet.* 2015;23(2):140-9. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>
4. Lima AMM, Sangaleti CT. Espaço do cuidador – o cuidado com quem cuida. In: *Cuidar do idoso em casa. Limites e possibilidades.* 1ª ed. São Paulo: Editora Unesp; 2010.
5. Engelhardt E, Brucki SMT, Cavalcanti JLS, Forlenza OV, Laks J, Vale FAC. Tratamento da doença de Alzheimer: recomendações e sugestões do departamento científico de neurologia cognitiva e do envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arq Neuropsiquiatr.* 2005;63(4):1104-12. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2005000600035>
6. Silva d'Alencar R, Santos EMP, Pinto JBT. Alzheimer – Manual do cuidador: situações e cuidados práticos do cotidiano. 1ª ed. Ilhéus: EDITUS – Editora da UESC; 2010.
7. Bertolucci PHF, Brucki SMD, Campacci SR, Juliano Y. O mini-exame do estado mental em uma população geral: impacto da escolaridade. *Arq Neuropsiquiatr.* 1994;52:1-7. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X1994000100001>
8. Rodrigues AB, Yamashita ET, Chiappetta ALML. Teste de fluência verbal no adulto e no idoso: verificação da aprendizagem verbal. *Rev. CEFAC* 2008;10(4):443-51. <https://doi.org/10.1590/S1516-18462008000400004>
9. Atalaia-Silva KC, Lourenço RA. Tradução, adaptação e validação de construto do Teste do Relógio aplicado entre idosos no Brasil. *Rev Saúde Pública.* 2008;42(5):930-7. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102008000500020>
10. Katz S, Chinn AB. Multidisciplinary studies of illness in aged persons II: a new classification of functional status in activities of daily living. *J Chronic Dis.* 1959;9(1):55-62. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(59\)90137-7](https://doi.org/10.1016/0021-9681(59)90137-7)

11. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9(3):179-86. https://doi.org/10.1093/geront/9.3_Part_1.179
12. Santos MD, Borges SM. Percepção da funcionalidade nas fases leve e moderada da doença de Alzheimer: visão do paciente e seu cuidador. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2015;18(2):339-49. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2015.14154>
13. Brasil. Ministério do Trabalho e Emprego. Secretaria de Políticas Públicas de Emprego. Classificação Brasileira de Ocupações: CBO 5162-10. Brasília: MTE; 2002.
14. Freitas ALP, Rodrigues SG. A avaliação da confiabilidade de questionários: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. XII SIMPEP Bauru 2005 [cited 2017 july 23]. Available from: https://www.researchgate.net/publication/236036099_A_avaliacao_da_confiabilidade_de_questionarios_uma_analise_utilizando_o_coeficiente_alfa_de_Cronbach
15. Medeiros, MMC, Ferraz MB, Quaresma MR, Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver Burden scale”. *Rev Bras Reumatol*. 1998;38(4):193-9.
16. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry*. 1982;140:566-72. <https://doi.org/10.1192/bjp.140.6.566>
17. Novelli MMPC, Nitrini, R, Caramelli P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2010;21(2):139-47. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v21i2p139-147>
18. Leite BS, Camacho CLF, Joaquim FL, Gurgel JL, Lima TR, Queiroz RS. A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(4):714-20.
19. Neumann SMF, Dias CMS. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador? *Rev Psicologia e Saúde*. 2013;5(1):10-7 