



Qualidade de vida de idosos que cuidam de outros idosos com doenças neurológicas

Quality of life of elderly people who care for other elderly people with neurological diseases

440

Julimar Fernandes de Oliveira¹
Lais Lopes Delfino¹
Samila Sathler Taveres Batistoni¹
Anita Liberalesso Neri¹
Meire Cachioni¹

Resumo

Objetivo: investigar as relações entre qualidade de vida percebida por idosos que cuidam de outros idosos com doenças neurológicas (demência e AVC) e gênero, idade e sobrecarga do cuidador, diagnóstico, dependência funcional e status cognitivo do receptor de cuidados. **Método:** foram entrevistados 75 cuidadores com idade superior a 60 anos utilizando a escala de qualidade de vida (CASP-19) e o Inventário de Sobrecarga de Zarit. Foram identificados os níveis de vulnerabilidade física dos idosos por meio dos questionários de Lawton e Brody e escala de Katz e feita avaliação cognitiva dos idosos que recebiam cuidados utilizando o *Clinical Dementia Rating*. Os dados foram analisados por meio dos testes: qui-quadrado (para comparação das variáveis categóricas), testes U de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis (para comparação das variáveis contínuas). Para estudar as associações entre as variáveis foi realizada análise de regressão logística univariada e, depois, análise de regressão logística multivariada. **Resultados:** a idade e o gênero do cuidador, o tipo de quadro neurológico e a funcionalidade física e cognitiva do receptor de cuidados não influenciaram estatisticamente a qualidade de vida do cuidador. Os idosos cuidadores com níveis mais altos de sobrecarga (≥ 29) tem 11,4 vezes mais chance de pontuar para pior qualidade de vida (IC:3.16-36.77; $p < 0.001$). **Conclusão:** a qualidade de vida do idoso cuidador é influenciada negativamente pela sobrecarga em cuidar de outro idoso. Identificar os aspectos emocionais negativos do cuidador que comprometem sua qualidade de vida deve ser considerado alvo de intervenção pela equipe de saúde.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Cuidadores. Idosos.

Abstract

Objective: to investigate the relationships between the perceived quality of life of elderly people who care for other elderly people with neurological diseases (dementia and strokes) and the gender, age and caregiver burden, diagnosis, functional dependence, and cognitive status of the care recipient. **Method:** 75 caregivers aged over 60 years were interviewed using the Quality of Life Scale (CASP-19) and Zarit Burden Interview. The levels of physical vulnerability of the elderly were identified through the Lawton and Brody questionnaires and the Katz scale and the cognitive assessment of elderly care

Keywords: Quality of Life. Caregivers. Elderly.

¹ Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Programa de Pós-Graduação em Gerontologia. Campinas, São Paulo, Brasil.

recipients was assessed with the Clinical Dementia Rating. The data were analyzed by chi-squared test (for comparison of categorical variables), Mann-Whitney and Kruskal-Wallis U tests (for comparison of continuous variables). To study the associations between variables, univariate logistic regression analysis was performed, followed by multivariate logistic regression analysis. *Results:* the age, gender of the caregiver, type of neurological condition, and physical and cognitive functioning of the care recipient did not statistically influence the quality of life of the caregiver. Elderly caregivers with higher levels of burden (≥ 29) were 11.4 times more likely to have a worse quality of life score (CI: 3.16-36.77; $p < 0.001$). *Conclusion:* the quality of life of the elderly caregiver is negatively influenced by the burden involved in caring for another elderly person. Identifying the negative emotional aspects of caregivers that negatively affect their quality of life should be considered a target for intervention by health teams.

INTRODUÇÃO

As mudanças epidemiológicas que acompanham o envelhecimento das populações têm como característica o crescimento da proporção de idosos com doenças crônico-degenerativas. Entre essas doenças estão os acidentes vasculares cerebrais (AVC) e as demências de várias etiologias¹. Enfermidades que geram importantes comprometimentos físicos e psicológicos, além disso, associam-se com a perda progressiva de independência e de autonomia, com alterações comportamentais e com a necessidade de cuidados de natureza instrumental, material, social e emocional².

Os níveis de dependência física e cognitiva, associados ao AVC e às demências incluem desde dificuldades na mobilidade até níveis mais complexos de incapacidade física, que envolvem dependência para o desempenho de atividades relacionadas ao cuidado pessoal³. Essas situações têm impacto direto no bem-estar do cuidador familiar que, geralmente, exerce seu papel sem auxílio ou orientações adequadas. Frequentemente, os cuidadores se envolvem em conflitos, ansiedade, depressão, estresse, medos e senso de sobrecarga que repercutem na qualidade de vida⁴.

A Organização Mundial de Saúde⁵ (OMS) define qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Há diversos fatores que estão relacionados com as percepções na qualidade de vida do idoso cuidador, entre elas estão: a qualidade das relações pessoais, as características sociodemográficas, como idade e gênero, o grau de

sobrecarga e as habilidades de como lidar com a dependência do idoso receptor de cuidados⁶.

O envelhecimento populacional repercute em dois fenômenos importantes: primeiro há mais pessoas com doenças neurológicas como demências e/ou AVC, que apresentam diversas perdas de funcionalidades físicas e cognitivas e, segundo, há mais idosos cuidadores. O número crescente de idosos que são cuidadores pode significar que essas pessoas têm possibilidades de serem oneradas por uma condição de dupla vulnerabilidade decorrente da carga por prestar cuidados e do processo de envelhecer. Tais situações podem influenciar a saúde psicológica, física e social dos cuidadores, repercutindo sobre a percepção de qualidade de vida. A variabilidade de fatores que influenciam a qualidade de vida e sua subjetividade impõem reflexões sobre o envelhecimento e, parece imprescindível, conhecer o que está relacionado aos aspectos que contribuem para o bem-estar dos cuidadores em cada faixa etária^{7, 8}.

A pessoa envolvida no cuidado está constantemente exposta a sentimentos depressivos e a sobrecarga, que podem aumentar quanto maior for o nível de dependência do alvo do cuidado, essa situação pode influenciar negativamente sobre a saúde dos cuidadores⁹⁻¹¹. Sentimentos positivos e negativos, conflitos psicológicos, aflição, medo e insegurança são comuns ao longo da experiência de cuidar⁶. Caldeira et al.¹² afirmam que essa sobrecarga e a fragilidade física e cognitiva do cuidador está fortemente associada a baixas pontuações em escores de qualidade de vida do cuidador e isso influencia em percepções negativas sobre a satisfação com a vida.

Os recursos psicológicos que o cuidador dispõe para lidar com situações difíceis podem ser inadequados para responder às suas necessidades de vida e às necessidades do idoso receptor de cuidados, favorecendo percepções pessoais negativas sobre a qualidade de vida. Envolver-se com os cuidados do idoso implica, muitas vezes, em deixar de lado a sua vida para assumir a do outro, trazendo ao cuidador restrições em relação aos cuidados com a sua própria saúde e repercussões negativas em sua qualidade de vida^{13,14}.

Este estudo tem por objetivo investigar as relações entre qualidade de vida percebida por idosos que cuidam de outros idosos com doenças neurológicas (demência e AVC) e gênero, idade e sobrecarga do cuidador, diagnóstico, dependência funcional e status cognitivo do receptor de cuidados.

MÉTODOS

O presente estudo integra a base de dados da pesquisa “*Bem-estar psicológico de idosos que cuidam de outros idosos no contexto da família*”, a qual contou com amostra de conveniência de 148 participantes provenientes de indicações de profissionais vinculados a serviços públicos e privados destinados a idosos, como clínicas de cuidados de idosos, serviços de atendimentos domiciliares e consultórios médicos.

Esses cuidadores cumpriram os seguintes critérios de inclusão: 60 anos ou mais, ser cuidador por pelo menos seis meses, e aceitar participar da pesquisa. Foram excluídos os cuidadores que pontuaram abaixo da nota de corte no *Cognitive Abilities Screening Instrument - Short Form (CASI-S)*¹⁵. Os pontos de corte foram 23 para os idosos de 60 a 69 anos, e 20 para os de 70 anos e mais.

No planejamento do tamanho da amostra necessária para analisar a correlação entre os escores das escalas utilizadas na base de dados, foi utilizado o procedimento *Proc Power* do programa SAS (*Statistical Analysis System*) versão 9.2 para *Windows*, buscou-se no método do coeficiente de correlação de Pearson, com transformação de Fisher, um nível de significância de 5%, um poder do teste de 80% e uma correlação nula de 0,00, o tamanho da amostra deveria ser de no mínimo 46 cuidadores. Para uma correlação

nula maior que 0,10, ou mais próxima da correlação mínima de 0,40 a amostra seria de 78 cuidadores. Para um poder do teste de 90%, nível de significância de 1% e correlação nula de 0,10, a amostra sugerida seria de 145 cuidadores familiares idosos, número alcançado na base de dados¹⁶.

Na amostra de 148 cuidadores, 50% cuidavam de idoso com algum tipo de demência ou AVC, 21% dos cuidadores relataram que seus receptores de cuidado apresentavam imobilidade e incapacidade física e 29% relataram que os idosos tinham doenças somáticas crônicas. Essas informações foram obtidas por meio de uma pergunta aberta que tinha como objetivo identificar o principal diagnóstico médico de cada idoso receptor de cuidados. Para este estudo optou-se por selecionar da amostra base supracitada 45 idosos que cuidavam de outros idosos com demência e 30 idosos que cuidavam de idosos com AVC.

Entrevistadores treinados coletaram dados dos idosos que foram recrutados nos domicílios (62,7%), em consultórios médicos privados (25,3%) e no ambulatório de Geriatria de um Hospital Universitário (12%) de Campinas e Região. A duração média das entrevistas foi de 57 ($\pm 13,1$) minutos.

A coleta de dados ocorreu no período de outubro de 2014 a julho de 2015, depois da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas em 6/10/2014 (C.A.A.E. 35868514.8.0000.5404). A concordância em participar foi firmada por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A presente pesquisa seguiu a Resolução nº 196/96 sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos.

As variáveis de interesse selecionadas para o presente estudo foram: gênero, idade, sobrecarga e qualidade de vida percebida dos idosos cuidadores, tipo de doença (demência ou AVC) e níveis de dependência física e cognitiva do idoso alvo de cuidados.

Foi utilizado o Inventário de Sobrecarga de Zarit et al.¹⁷ composto por 22 itens com cinco pontos cada um (de 0 = nunca a 4 = sempre), que avaliam a opinião do cuidador a respeito de o quanto a prestação de cuidados lhe acarreta ônus físico, psicológico e social^{9, 18}. O instrumento gera um escore total que varia de 0 a 88. O ponto de corte para separar

cuidadores com menor e com maior sobrecarga é 8. Quanto maior a pontuação maior a sobrecarga total percebida. Neste estudo a distribuição das pontuações totais dos participantes foi dividida em tercís: de 0 a 20 (baixa sobrecarga), 21-28 (sobrecarga moderada) e ≥ 29 (alta sobrecarga). Foram também considerados os três fatores descritos por Bianchi⁷: fator 1 (tensões ligadas ao papel) composto por 10 itens, fator 2 (tensões intrapsíquicas) com 7 itens e fator 3 (presença ou ausência de competências e expectativas ligadas ao cuidado) com 5 itens. Tais fatores foram elaborados por meio de uma análise fatorial exploratória alcançada após a rotação ortogonal varimax e a comunalidade dos itens da escala de Zarit *Burden Interview*⁷.

Para investigar a qualidade de vida percebida pelo cuidador foi utilizada a escala CASP-19, destinada a indivíduos com 55 anos e mais, um acrônimo que designa controle, autonomia, autorrealização e prazer, que é baseada na teoria das necessidades humanas básicas de Maslow¹⁹. Tem 19 itens em formato Likert (nunca = 0, de vez em quando = 1, quase sempre = 2 e sempre = 3) e sua pontuação pode variar de 0 a 57²⁰. A escala passou por validação semântico-cultural e de constructo, da qual foi derivada uma estrutura composta por dois fatores, o primeiro reunindo itens dos domínios autorrealização e prazer e o segundo, itens dos domínios controle e autonomia gerados por análises fatoriais confirmatórias^{20,21}.

O nível de comprometimento físico dos idosos receptores de cuidados foi avaliado a partir do questionário de Lawton e Brody (1969), em versão de Brito, Nunes e Yuaso e pela escala de Katz (1963) validada para o Brasil por Lino et al.²², que investigam a ajuda que cada idoso necessita para realizar Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD). Ambas têm três opções de resposta: nenhuma ajuda, ajuda parcial ou ajuda total. As opções de ajuda parcial e ajuda total foram englobadas numa única possibilidade – com ajuda. Foram contados e somados os itens das duas escalas às quais a resposta foi com ajuda. A distribuição foi dividida em tercís (1 a 8, 9 a 12 e 13 atividades de vida diária comprometidas).

O nível de comprometimento cognitivo dos idosos receptores de cuidados foi avaliado pelo *Clinical Dementia Rating* – CDR²³. Este instrumento avalia o grau de comprometimento de funções cognitivas em pessoas com suspeita de demência. É dividido em seis categorias: memória, orientação, julgamento ou solução de problemas, relações comunitárias, atividades no lar ou de lazer e cuidados pessoais. As pontuações podem variar de 0 (sem demência) a 3 (demência grave), com os pontos intermediários 0,5 (diagnóstico incerto ou diferida), 1 (demência ligeira) e 2 (demência moderada). O domínio memória é o que tem maior peso na pontuação²⁴.

As distribuições das pontuações dos cuidadores nas escalas de qualidade de vida e de sobrecarga foram submetidas ao teste de Kolmogorov-Smirnov, para avaliação de normalidade. Como as distribuições não eram normais foram escolhidos testes não paramétricos (qui-quadrado e exato de Fisher; Mann-Whitney e Kruskal-Wallis) para comparar os dois grupos de cuidadores, segundo as variáveis de interesse. Foram escolhidos os testes qui-quadrado e exato de Fisher para a realização de comparações entre as variáveis nominais e o teste U de Mann-Whitney para comparar as variáveis ordinais. Para estudar as associações entre a pontuação total e nos dois fatores da escala de qualidade de vida percebida e as variáveis independentes, foi realizada análise de regressão logística univariada, e depois, análise de regressão logística multivariada. O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 95%, ou $p \leq 0,05$. Os dados foram analisados por meio do *software The SAS System for Windows (Statistical Analysis System)*, versão 9.2. para *Windows*²⁵.

RESULTADOS

Entre os 75 cuidadores, a maioria correspondeu ao gênero feminino (81,3%). A idade média foi de 69,8 (± 7) anos. Não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos cuidadores de idosos com demência e cuidadores de idosos com AVC (Grupo A e Grupo B, respectivamente) em relação às variáveis estudadas (Tabela 1).

Tabela 1. Frequências de gênero, idade, sobrecarga e qualidade de vida da amostra total de cuidadores de idosos com doenças neurológicas, Campinas, SP, 2016.

Variável	Condição	n (total)	Grupo A*	Grupo B**	p-valor
			n (%)	n (%)	
Gênero	Homens	14	10 (22,2)	4 (13,3)	0,333
	Mulheres	61	35 (77,8)	26 (86,7)	
Idade	60-64	23	11 (24,5)	12 (40,0)	0,339
	65-69	33	21 (46,7)	12 (40,0)	
	75 e +	19	13 (29,8)	6 (20,0)	
Sobrecarga	≤20	23	14 (31,1)	9 (30,0)	0,556
	21 a 28	27	18 (40,0)	9 (30,0)	
	≥29	25	13 (29,9)	12 (40,0)	
Tensões ligadas ao papel (Fator 1 da escala de sobrecarga)	≤ 9	25	15 (36,6)	10 (33,4)	0,056
	10 a 15	23	17 (33,0)	6 (20,0)	
	≥16	23	9 (41,0)	14 (46,6)	
Tensões intrapsíquicas (Fator 2 da escala de sobrecarga)	≤1	27	17 (38,6)	10 (33,3)	0,692
	2 a 4	24	15 (34,2)	9 (30,0)	
	≥5	23	12 (27,3)	11 (36,7)	
Presença ou ausência de competências e expectativas ligadas ao cuidado. (Fator 3 da escala de sobrecarga)	≤3	27	14 (34,1)	13 (43,3)	0,642
	4 a 9	22	14 (34,1)	8 (26,6)	
	≥10	24	15 (31,8)	9(30,0)	
Qualidade de vida percebida	≤38	25	15 (35,0)	10 (33,2)	0,382
	39 a 46	24	12 (27,3)	12 (40,0)	
	≥47	26	18 (40,0)	8 (26,8)	
Sensos de autorrealização e prazer (Fator 1 da escala de qualidade de vida percebida)	≤22	27	16 (37,2)	11 (36,6)	0,375
	23 a 26	21	10 (23,3)	11 (36,6)	
	≥27	25	17 (39,5)	8 (26,8)	
Sensos de controle e autonomia (Fator 2 da escala de qualidade de vida percebida)	≤9	20	12 (27,2)	8 (27,5)	0,765
	10 a 12	27	15 (34,0)	12 (41,3)	
	≥13	26	17 (38,8)	9 (31,2)	

*Grupo A= Cuidadores de idosos com demência; **Grupo B= Cuidadores de idosos com AVC.

A variável independente com associação mais robusta para baixa pontuação no escore de qualidade de vida foi a sobrecarga percebida pelos cuidadores. Os cuidadores com pontuação total mais alta em sobrecarga (≥ 29) tiveram maiores chances de baixa pontuação no escore de qualidade de vida do que os que tiveram pontuações nos níveis moderados e baixos de sobrecarga (OR= 11,43; IC= 3,46 – 37,76). Os cuidadores com pontuações elevadas nos itens que representam tensões ligadas ao papel (Fator 1 da escala de sobrecarga) tiveram maiores chances de baixa pontuação no escore de qualidade de vida. Os cuidadores que pontuaram no 2º tercil do fator 3 da escala de sobrecarga percebida (presença ou

ausência de competências e expectativas ligadas ao cuidado) tiveram 3,2 vezes mais chances para o desfecho baixa pontuação no escore de qualidade de vida percebida, comparados aos que pontuaram no 3º tercil e ao valor de referência, conforme análise de regressão logística univariada (Tabela 2).

Pontuar níveis mais altos em sobrecarga total, em tensões ligadas ao papel, em tensões intrapsíquicas e em presença ou ausência de competências e expectativas ligadas ao cuidado representaram mais chances para o desfecho de piores sensos de autorrealização e prazer dos idosos cuidadores (Fator 1 da CASP-19) (Tabela 3).

Tabela 2. Análise de regressão logística univariada para baixa pontuação no escore de qualidade de vida dos idosos cuidadores de outros idosos com doenças neurológicas, Campinas, SP, 2016.

Variável	Categorias	p-valor	O.R.*	IC 95% O.R.**
Gênero	Masculino (ref.)***	---	1,00	---
	Feminino	0,283	1,81	0,61 – 5,36
Idade	60-64anos (ref.)	---	1,00	---
	65-74 anos	0,233	1,83	0,68 – 4,91
	≥75 anos	0,491	1,48	0,48 – 4,56
Diagnóstico do alvo do cuidado	Demência (ref.)	---	1,00	---
	AVC	0,496	1,34	0,57 – 3,15
Número de ABVD e AIVD**** com comprometimento parcial ou total nos alvos de cuidados	1-8 (ref.)	---	1,00	---
	9-12	0,570	0,69	0,19 – 2,47
	13	0,903	1,06	0,42 – 2,68
Pontuação dos alvos de cuidados na medida de comprometimento de funções cognitivas	0-0,5 (ref.)	---	1,00	---
	1-2	0,319	1,85	0,55 – 6,17
	3	0,484	1,47	0,50 – 4,34
Pontuação dos cuidadores em sobrecarga percebida total	≤20 (ref.)	---	1,00	---
	21-28	0,056	2,87	0,97 – 8,47
	≥29	<0,001	11,43	3,46 – 37,76
Pontuação dos cuidadores em tensões ligadas ao papel (fator 1 da escala de sobrecarga)	≤9 (ref.)	---	1,00	---
	10-15	0,0100	4,33	1,43 – 13,15
	≥16	<0,001	7,89	2,48 – 25,06
Pontuação dos cuidadores em tensões intrapsíquicas (fator 2 da escala de sobrecarga)	≤1 (ref.)	--	1,00	---
	2-4	0,336	1,65	0,60 – 4,58
	≥5	0,090	2,46	0,87 – 7,00
Pontuação dos cuidadores em presença ou ausência de competências e expectativas ligadas ao cuidado (fator 3 da escala de sobrecarga)	≤3 (ref.)	---	1,00	---
	4-9	0,030	3,28	1,12 – 9,58
	≥10	0,070	2,61	0,93 – 7,36

*Odds Ratio = Razão de risco para pior qualidade de vida; **Intervalo de 95% de confiança para a razão de risco; ***Nível de referência; **** Atividades Básicas de Vida Diária - ABVD e Atividades Instrumentais de Vida Diária - AIVD.

Tabela 3. Análise de regressão logística univariada para baixa pontuação no escore dos sentidos de autorrealização e prazer na qualidade de vida dos idosos cuidadores de outros idosos com doenças neurológicas. Campinas, SP, 2016.

Variáveis	Categorias	p-valor	O.R.*	IC95% O.R.**
Gênero dos cuidadores	Masculino (ref.)***	---	1,00	---
	Feminino	0,209	2,11	0,66 – 6,76
Idade dos cuidadores	60-64 anos (ref.)	---	1,00	---
	65-74 anos	0,160	2,06	0,75 – 5,63
	≥75 anos	0,725	1,22	0,40 – 3,76
Diagnóstico dos idosos alvos de cuidado	Demência (ref.)	---	1,00	---
	AVC	0,555	1,30	0,55 – 3,06
Número de ABVD e AIVD com comprometimento parcial ou total nos alvos de cuidados	1-8 (ref.)	---	1,00	---
	9-12	0,687	0,77	0,21 – 2,76
	13	0,967	1,02	0,40 – 2,63

continua

Continuação da Tabela 3

Variáveis	Categorias	p-valor	O.R.*	IC95% O.R.**
Pontuação dos alvos de cuidados na medida de comprometimento de funções cognitivas	0-0,5 (ref.)	---	1,00	---
	1-2	0,574	1,42	0,42 – 4,82
	3	0,731	1,21	0,40 – 3,67
Pontuação total dos cuidadores na escala de sobrecarga	≤20 (ref.)	---	1,00	---
	21-28	0,052	2,97	0,99 – 8,93
	≥29	<0,001	10,12	3,06 – 33,48
Pontuação dos cuidadores em tensões ligadas ao papel (Fator 1 da escala de sobrecarga)	≤9 (ref.)	---	1,00	---
	12-15	0,072	2,68	0,92 – 7,86
	≥16	0,003	5,35	1,74 – 16,40
Pontuação dos cuidadores em tensões intrapsíquicas (Fator 2 da escala de sobrecarga)	≤1 (ref.)	---	1,00	---
	2-4	0,638	1,28	0,46 – 3,53
	≥5	0,009	4,36	1,44 – 13,18
Pontuação dos cuidadores em presença ou ausência de competências e expectativas ligadas ao cuidado (Fator 3 da escala de sobrecarga)	≤3 (ref.)	---	1,00	---
	4-9	0,148	2,22	0,76 – 6,53
	≥10	0,019	3,59	1,23 – 10,43

*Odds Ratio = Razão de risco para pior qualidade de vida; **Intervalo de 95% de confiança para a razão de risco; ***Nível de referência; Atividades Básicas de Vida Diária - ABVD e Atividades Instrumentais de Vida Diária - AIVD.

Os cuidadores com pontuações mais altas no escore total de sobrecarga percebida e aqueles que apresentaram maiores níveis de sobrecarga, avaliados pelo fator 1 (tensões ligadas ao papel), tiveram 6,93 e 8,45 vezes mais chances, respectivamente, de apresentar baixa pontuação nos sentidos de controle e autonomia, do que os que pontuaram nos níveis moderados e baixos de sobrecarga, conforme mostrado na tabela 4.

Foram considerados quatro blocos de variáveis na análise de regressão logística multivariada hierárquica que teve como variável dependente a qualidade de vida total percebida pelos cuidadores. No bloco 1 foram incluídos gênero e idade dos cuidadores; no

bloco 2, as doenças neurológicas dos idosos; no bloco 3, os níveis de comprometimento físico e cognitivo dos idosos receptores de cuidados e; no bloco 4, as medidas de sobrecarga percebida (total e em cada um dos três fatores).

Pelos resultados da análise multivariada hierárquica, com critério Stepwise de seleção de variáveis, apenas a pontuação total na escala de sobrecarga percebida associou-se com baixa pontuação total na escala de qualidade de vida percebida. Os idosos com sobrecarga total alta (≥29 pontos) obtiveram chances 10,8 vezes maior de perceberem níveis piores de sua qualidade de vida. (IC: 3,16 - 36,77; $p < 0,001$).

Tabela 4. Análise de regressão logística univariada para baixa pontuação no escore dos sentidos de controle e autonomia na qualidade de vida nos idosos cuidadores de outros idosos com doenças neurológicas. Campinas, Brasil, 2015-2016.

Variáveis	Categorias	p-valor	O.R.*	IC 95% O.R.**
Gênero dos cuidadores	Masculino (ref.)***	---	1,00	---
	Feminino	0,212	2,06	0,66 – 6,41
Idade dos cuidadores	60-64 anos (ref.)	---	1,00	---
	65-74 anos	0,513	0,72	0,26 – 1,94
	≥75 anos	0,685	1,23	0,41 – 3,86
Diagnóstico dos idosos alvos de cuidado	Demência (ref.)	---	1,00	---
	AVC	0,663	1,21	0,51 – 2,88
Número de ABVD e AIVD**** com comprometimento parcial ou total nos alvos de cuidados	1-8 (ref.)	---	1,00	---
	9-12	0,582	1,43	0,40 – 5,09
	13	0,752	0,86	0,34 – 2,20
Pontuação dos alvos de cuidados na medida de comprometimento de funções cognitivas	0-0,5 (ref.)	---	1,00	---
	1-2	0,834	1,14	0,34 – 3,76
	3	0,702	0,81	0,27 – 2,40
Pontuação total dos cuidadores na escala de sobrecarga	≤20 (ref.)	---	1,00	---
	21-28	0,173	2,12	0,72 – 6,21
	≥29	0,001	6,93	2,18 – 22,01
Pontuação dos cuidadores em tensões ligadas ao papel (fator 1 da escala de sobrecarga)	≤9 (ref.)	---	1,00	---
	10-15	<0,001	8,45	2,60 – 27,53
	≥16	<0,001	8,45	2,57 – 27,84
Pontuação dos cuidadores em tensões intrapsíquicas (fator 2 da escala de sobrecarga)	≤1 (ref.)	---	1,00	---
	2-4	0,369	1,60	0,58 – 4,44
	≥5	0,215	1,94	0,68 – 5,55
Pontuação dos cuidadores em presença ou ausência de competências e expectativas ligadas ao cuidado (fator 3 da escala de sobrecarga)	≤3 (ref.)	---	1,00	---
	4-9	0,246	1,87	0,65 – 5,41
	≥10	0,425	1,52	0,54 – 4,27

*Odds Ratio = Razão de risco para pior qualidade de vida; **Intervalo de 95% de confiança para a razão de risco; ***Nível de referência; Atividades Básicas de Vida Diária - ABVD e Atividades Instrumentais de Vida Diária - AIVD.

DISCUSSÃO

Este estudo caracteriza o perfil de cuidadores de idosos quanto ao gênero, à idade, a sobrecarga e a qualidade de vida percebida, em uma condição na qual o cuidador também é um idoso. Além disso, apresenta as características dos receptores de cuidados acerca dos níveis de dependências físicas e cognitivas e quais as influências dessas variáveis na percepção de qualidade de vida do idoso cuidador.

A predominância de idosos pertencentes ao gênero feminino, na amostra estudada, foi similar ao encontrado em outros estudos^{6, 26}. Tal dado

corrobora com a relevância do papel feminino na tarefa de cuidar, já que as mulheres são as que com mais frequência dentro do arranjo familiar, se tornam cuidadoras²⁶. No entanto, ser do gênero feminino não influenciou em mais chance de perceber pior a qualidade de vida⁷. Tal dado contrapõe-se com o estudo realizado por Lopes e Cachioni⁶ no qual revela que as mulheres quando envolvidas na prestação de cuidados percebem mais aspectos negativos que positivos no ato de cuidar, quando comparadas aos cuidadores homens.

Observou-se também que ter mais idade não está relacionada à percepção de pior qualidade de vida.

Lopes e Cachioni⁶ afirmam que os idosos apresentam uma posição mais ativa e participativa do cuidado, resultado da visão psicologicamente positiva que o idoso constrói durante toda sua vida, que os auxilia a compreenderem as situações negativas do cotidiano de cuidar⁶. Entretanto, a literatura sobre este assunto não apresenta consonâncias. No estudo de Guerra et al.²⁷ que avaliou cuidadores com diferentes faixas etárias, constatou-se que, de forma estatisticamente significativa, os cuidadores com idade ≥ 50 anos, têm mais chance de perceber pior a qualidade de vida quando comparados com cuidadores de idades inferiores. Os autores justificam esses resultados considerando as condições de fragilidade no envelhecimento, nas quais os cuidadores idosos apresentam perdas funcionais e diminuição de sua saúde global.

Os altos ou baixos níveis de funcionalidade nos idosos acometidos pelas doenças neurológicas em questão, AVC e demência, não apresentaram diferenças significativas quando associados à percepção de qualidade de vida. Bianchi, et al.⁷ afirmam que os idosos assumem o cuidado de outros idosos mesmo na presença de desconfortos psicológicos na presença de exigências físicas extenuantes, pois têm entendimento das circunstâncias difíceis da vida e possivelmente são menos prejudicados psiquicamente pelas situações de saúde provenientes do ente cuidado. Contudo, Thober, Creutzberg e Viegas³ afirmam que a alta dependência dos receptores de cuidados pode impactar o bem-estar do cuidador familiar que, geralmente, exerce seu papel sem auxílio ou orientações adequadas, contribuindo para as repercussões negativas sobre a saúde dos cuidadores²³. Algumas pesquisas^{28, 29} demonstram que tanto o AVC como as demências são doenças associadas negativamente a qualidade de vida dos cuidadores.

Os dados deste estudo revelaram que a percepção de qualidade de vida está fortemente associada a sobrecarga do cuidador. Há múltiplos fatores que contribuem para as diferentes percepções de sobrecarga e denotam más percepções de qualidade de vida^{30,31}. Dentre eles as perdas ocupacionais, financeiras e de suporte decorrentes da doença, as dificuldades pela falta de conhecimento em como lidar com os sintomas da doença. Costa et al.³² afirmam que as mudanças ocorridas na vida do

cuidador direcionam para uma forte tendência em negligência da própria saúde, que contribuem para o processo de sobrecarga e, conseqüentemente, para a má qualidade de vida.

Níveis mais elevados de tensões intrapsíquicas e expectativas ligadas ao cuidado, demonstrados neste estudo, foram fortemente associados com a piora na percepção de qualidade de vida no domínio autorrealização e prazer. Alguns estudos³³ já demonstram que quando há estresse, sobrecarga, cansaço mental, há, por conseguinte, prejuízos na percepção de qualidade de vida, explicados, também, pela rotina desgastante de gerenciar as atividades cotidianas, que muitas vezes, prejudicam sentimentos de prazer.

Por outro lado, as tensões intrapsíquicas, que reúnem os sentimentos de raiva, indecisão sobre o cuidado e vergonha não tiveram relações estatisticamente significativas com a percepção de pior qualidade de vida total e com o pior senso de controle e autonomia. De acordo, com Paulo e Pires³⁴ há uma tendência em negligenciar ou minimizar os problemas que surgem em situações de estresse ou tensão, características do ato de cuidar. Além disso, por serem cuidadores idosos, esses tendem a ter uma visão mais amena e normativa sobre a vida e quanto maior o senso de controle pessoal, mais intensos são os sentimentos de satisfação e, assim, as tensões psíquicas refletem menos sobre sua qualidade de vida⁷.

A presença ou ausência de competências e expectativas ligadas ao cuidado, ou seja, a percepção de que deveria estar cuidando melhor do idoso receptor de cuidados, tiveram relações significativas com pior qualidade de vida total. A literatura⁹ evidencia que caso o idoso (receptor de cuidados) necessite de apoio acima da expectativa do cuidador, pode-se conduzir ao estresse ou a situações de crise, fato que se traduz em percepções de falta de controle sobre a vida com emoções negativas acerca da qualidade de vida do cuidador. Além disso, mesmo pessoas com alto senso de autoestima, podem sofrer influências negativas do ato de cuidar e sentirem-se tristes e sem ânimo²⁷. A percepção de que deveria estar fazendo mais ou cuidando melhor está constantemente relacionado a uma expectativa de autoeficácia que circunstancialmente pode influenciar a qualidade de vida.¹² As dificuldades vivenciadas por cuidar

de um idoso altamente dependente, geralmente, levam o cuidador a abdicar de suas relações sociais, repercutindo em efeitos negativos no senso de realização pessoal do cuidador²⁷.

O presente estudo tem como limitação o tamanho relativamente pequeno da amostra que pode ter contribuído para as inferências estatísticas. Os dados referem-se apenas a cuidadores de pacientes com demência ou AVC. Cuidar de idosos com outras doenças, como Parkinson ou esclerose múltipla pode trazer percepções distintas na qualidade de vida do idoso cuidador. E por ser um estudo transversal, não se pode formar conclusões acerca da causalidade. Um estudo longitudinal pode trazer informações mais precisas sobre as situações que influenciam na qualidade de vida do idoso cuidador. Apesar disso, os dados apresentados representam um avanço em compreender questões que abrangem o cuidado na vida de idosos cuidadores.

CONCLUSÃO

Os dados apresentados neste estudo demonstram que a qualidade de vida percebida por idosos que cuidam de outros idosos com doenças neurológicas (demência e Acidente Vascular Cerebral) não é influenciada negativamente pelo gênero, idade, diagnóstico e dependência funcional ou status cognitivo do idoso receptor dos cuidados, apesar dos eventos críticos do envelhecimento. No entanto, esses mesmos os dados revelaram que a sobrecarga

percebida influencia negativamente a qualidade de vida do cuidador. Isso indica a importância de se ampliar o conhecimento das circunstâncias que causam a sobrecarga nos idosos cuidadores, para que os mesmos ampliem a consciência da situação emocional que estão sendo submetidos e busquem auxílio nos serviços de saúde adequados.

Nas contribuições para o campo de estudo é importante destacar que este estudo contempla uma melhor compreensão da percepção da qualidade de vida de idosos cuidadores, visto que grande parte dos estudos são com indivíduos jovens. Conhecer as necessidades emocionais e instrumentais dos idosos que cuidam de outros idosos torna-se essencial, já que esse grupo, fruto do envelhecimento populacional, é cada vez mais presente no cenário brasileiro e mundial. Por isso, desenvolver e aplicar novas estratégias de apoio e suporte físico e psicológico aos idosos e, primordialmente, aos que sofrem com a sobrecarga diária de cuidar, é emergente prática Geriátrica e Gerontológica.

Diante disso, considera-se relevante estimular os profissionais de saúde a uma reflexão consciente das dificuldades que os idosos cuidadores têm no seu cotidiano. A experiência e o conhecimento acerca de idosos cuidadores são cruciais para atitude proativa face às diferentes dificuldades apresentadas por esse segmento populacional. Torna-se importante que os profissionais de saúde se aperfeiçoem no reconhecimento de idosos cuidadores que se sentem onerados emocionalmente e fisicamente.

REFERÊNCIAS

1. Rocha-Brischiliari SC, Agnolo CMD, Gravena AAF, Lopes TCR, Carvalho MDB, Pelloso SM. Doenças crônicas não transmissíveis e associação com fatores de risco. *Rev Bras Cardiol.* 2014;27(1):35-42.
2. Silva BM, Carreira L, Marcon SS. Envelhecimento populacional e doenças crônicas: reflexões sobre os desafios para o Sistema de Saúde Pública. *Rev Kairós.* 2015;18(1):325-39.
3. Guerra ZF, de Moraes EC, Vieira Júnior PRM, Soares PA. Avaliação da capacidade funcional pós acidente vascular cerebral (AVC). *Rev Bras Ciênc Med Saúde.* 2017;5(5):1-5.
4. D'Onofrio G, Sancarlo D, Addante F, Ciccone F, Cascavilla L, Paris F, et al. Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia. *Int J Geriatr Psychiat.* 2015;30(9):891-9.
5. Santos NMF, Tavares DMS. Correlação entre qualidade de vida e morbidade do cuidador de idoso com acidente vascular encefálico. *Rev Esc Enferm USP.* 2012;46:960-6.
6. Lopes LO, Cachioni M. Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2013;16(3):443-60.

7. Bianchi M, Flesch LD, Alves EVC, Batistoni SST, Neri AL. Zarit burden interview psychometric indicators applied in older people caregivers of other elderly. *Rev Latinoam Enferm*. 2016;24:1-12.
8. Gonçalves LTH, Leite MT, Hildebrandt LM, Bisogno SC, Biasuz S, Falcade BL. Convívio e cuidado familiar na quarta idade: qualidade de vida de idosos e seus cuidadores. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2013;16(2):315-25.
9. Fuhrmann AC, Bierhals CCBK, dos Santos NO, Paskulin LMG. Association between the functional capacity of dependant elderly people and the burden of family caregivers. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015;36(1):14-20.
10. Christofoletti G, Carregaro RL, Oliani MM, Stella F, Bucken-Gobbi LT, Gobbi S. Locomoção, distúrbios neuropsiquiátricos e alterações do sono de pacientes com demência e seus cuidadores. *Fisioter Mov*. 2013;26(1):47-53.
11. Loureiro LSN, Fernandes MGM, da Nóbrega MML, Rodrigues RAP. Sobrecarga em cuidadores familiares de idosos: associação com características do idoso e demanda de cuidado. *Rev Bras Enferm*. 2014;67(2):227-32.
12. Caldeira RB, Neri AL, Batistoni SST, Cachioni M. Variáveis associadas à satisfação com a vida em cuidadores idosos de parentes também idosos cronicamente doentes e dependentes. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2017; 20(4):502-15.
13. Wachholz PA, Santos RCC, Wolf LSP. Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2013;16(3):513-26.
14. Reis LA, Santos KT, Reis LA, Gomes NP. Quality of life and associated factors for caregivers of functionally impaired elderly people. *Braz J PhysTher*. 2013;17(2):146-51
15. Damasceno A, Delicio AM, Mazo DFC, Zullo JFD, Scherer P, Ng RTY, et al. Validation of the Brazilian version of mini-test CASI-S. *Arq Neuropsiquiatr*. 2005;63(2b):416-21.
16. Fleiss JL. *Statistical Methods for Rates and Proportions*. New York: John Wiley & Sons; 1981.
17. Boyacıoğlu NE, Yasemin K. The Effectiveness of psychoeducational interventions in reducing the care burden of family members caring for the elderly in Turkey: a randomized controlled study. *Arch Psychiatr Nurs*. 2017;31:183-9.
18. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Rev Cad Saúde*. 2010;3(2):13-9.
19. Maslow AH. *Toward a psychology of being*. 2nd ed. Princeton: Van Nostrand; 1968.
20. Hyde M, Wiggins RD, Higgs P, Blane DB. A Measure of quality of life in early old age: the theory, development and properties of a needs satisfaction model (CASP-19). *Aging Ment Health*. 2003;7(3):186-94.
21. Flesch LD, Batistoni SST, Neri AL, Cachioni M. Aspectos psicológicos da qualidade de vida de cuidadores de idosos: uma revisão integrativa. *Geriatr Gerontol Aging*. 2017;11(3):138-49.
22. Santos-Orlandi AA, Brito TRP, Ottaviani AC, Rossetti ES, Zazzetta MS, Grato ACM, et al. Perfil de idosos que cuidam de outros idosos em contexto de alta vulnerabilidade social. *Esc Anna Nery*. 2017;21(1):1-8.
23. Liu J, Wang LN, Tan JP, Ji P, Gauthier S, Zhang YL, et al. Burden, anxiety and depression in caregivers of veterans with dementia in Beijing. *Arch Gerontol Geriatr*. 2012;55(3):560-3.
24. Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology*. 1993;43(11):1983-4.
25. Lawson AB. *Statistical Methods in Spatial Epidemiology*. 2nd. John Wiley & Sons; 2006. Software. p.363-6.
26. Neri AL, Yassuda MS, Fortes-Burgos ACG, Mantovani EP, Arbex FS, de Souza Torres SV, et al. Relationships between gender, age, family conditions, physical and mental health, and social isolation of elderly caregivers. *Int Psychogeriatr*. 2012;24(3):472-83.
27. Guerra HS, Almeida NAM, Souza MR, Minamisava R, Tobias GC. Qualidade de vida dos cuidadores de um serviço de atenção domiciliar. *Rev enferm UFPE*. 2017;11(Supl. 1):254-63.
28. de Lima ML, Santos JLF, Sawada NO, de Lima LAP. Quality of life of individuals with stroke and their caregivers in a city of Triângulo Mineiro. *Rev Bras Epidemiol*. 2014;17:453-64.
29. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cad Saúde Pública*. 2010;26(5):891-9.
30. Santos-García D, de la Fuente-Fernández R. Factors contributing to caregivers' stress and burden in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand*. 2015;131(4):203-10.

31. Srivastava G, Tripathi RK, Tiwari SC, Singh B, Tripathi SM. Caregiver burden and quality of life of key caregivers of patients with dementia. *Indian J Psychol Med.* 2016;38(2):133-6.
32. da Costa TF, Costa KNFM, Fernandes MGM, Martins KP, Brito SS. Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: association of (socio-demographic) characteristics and burden. *Rev Esc Enferm USP.* 2015;49(2):245-52.
33. de Souza LR, Hanus JS, Dela Libera LB, Silva VM, Mangilli EM, Simões PW, et al. 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.
34. Paulo AMR, Pires AP. Operacionalização psicodinâmica de diagnóstico (OPD-2) numa psicanálise. *Psicol Clín.* 2013;25(1):163-78.

Recebido: 24/04/2018

Revisado: 29/06/2018

Aprovado: 20/07/2018