

Cuidando do Paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador

Caring For The Alzheimer's Patient: the impact of the illness on the caregiver

Naira Dutra Lemos

Mestre em Ciências da Saúde (Programa de Reabilitação) pela UNIFESP/EPM, Assistente Social da Disciplina de Geriatria da UNIFESP.

E-mail: nairadutra@uol.com.br

Juliana Maria Gazzola

Mestre em Ciências Otorrinolaringológicas pela UNIFESP/EPM.

E-mail: juliana.gazzola@terra.com.br

Luiz Roberto Ramos

Professor Titular do Departamento de Medicina Preventiva da UNIFESP/EPM, Diretor do Centro de Estudos do Envelhecimento da UNIFESP/EPM.

E-mail: lrr@uol.com.br

Resumo

Objetivo: Avaliar o impacto subjetivo da Doença de Alzheimer (DA) na vida dos cuidadores primários de idosos com esse diagnóstico. **Método:** Foi realizado um estudo transversal com 29 cuidadores de pacientes com DA. Os instrumentos utilizados foram: a Caregiver Burden Scale (CBS), um questionário para avaliação social do cuidador e um formulário para elaboração do perfil do paciente. **Procedeu-se** estatística descritiva simples, Coeficiente de Correlação de Pearson (r), Test T, para amostras independentes, e ANOVA, seguida do método de Bonferroni, a d 0,05. **Resultados:** A maioria dos cuidadores era do sexo feminino (89,7%), com idade média entre 48 e 58 anos, sendo 55,2% filhos, 27,6% cônjuges; e 55,2% com 8 anos de estudo. O escore médio global da CBS foi de 2,18. A média do escore total da CBS é maior nos cuidadores de pacientes restritos ao leito ($p = 0,020$). Os cuidadores com menor grau de escolaridade apresentaram maior escore total na CBS ($p = 0,039$). **Conclusões:** O impacto subjetivo da DA no cuidador foi considerado importante e depende de fatores como o seu nível de escolaridade e o grau de dependência dos pacientes.

Palavras-chave: Cuidador, Doença de Alzheimer; Impacto; Idoso.

Abstract

Objective: To evaluate the subjective impact of Alzheimer's Disease (AD) on the lives of the primary family caregivers of patients suffering from said disease. **Method:** A cross analysis has been carried out among 29 caregivers of patients assisted. The used tools were the *CBS*, and a questionnaire to carry on a social survey on the caregivers and a formulary to perform an analysis on profile of the patient. Simple descriptive statistics, Pearson's Correlation Coefficient (r), T Test for independent samples and ANOVA were performed, followed by the Bonferroni method, a d 0.05. **Results:** Most of caregivers were women (89.7%) average age 58, 55.2% elderly's children, 27.6% couples, most of them having studied for over 8 years (55.2%), and 86.2% living with the elderly. The global average impact score on the subjective impact calculated by the *CBS* was 2.18. The total score average of the *CBS* is higher in caregivers of bed-restricted patients ($p=0.020$). Caregivers with a lower educational level had a higher total score in the *CBS* ($p=0.039$). **Conclusions:** The subjective impact of AD in the caregiver was deemed significant and subject to various factors, such as caregiver educational level and patient dependency level.

Keywords: Caregiver; Alzheimer Disease; Impact; Elderly.

Introdução

Uma decorrência do processo de envelhecimento populacional é o aumento significativo na prevalência de doenças crônico-degenerativas. Dentre elas, destacam-se as demências, sendo a mais comum a Doença de Alzheimer (DA).

Alguns estudos epidemiológicos indicam que a prevalência da DA dobra a cada cinco anos em pessoas com idades entre 65 e 85 anos (Green, 2001). A DA caracteriza-se por um declínio insidioso, progressivo da memória e de outras funções corticais, como linguagem, conceito e julgamento (Luders e Storani, 1996).

Tanto a literatura quanto nossa prática profissional demonstram que a DA, por suas características, traz conseqüências significativas para a dinâmica familiar, interferindo diretamente na qualidade de vida das famílias envolvidas e muitas vezes levando os indivíduos afetados pela doença a uma situação de total dependência desses familiares. Niederehe e Fruge (1984), em seu trabalho de revisão de literatura acerca das pesquisas sobre as demências e a dinâmica das famílias, afirmam que no caso de demências o estressor não é um evento isolado, mas a situação que resulta da deterioração e da dependência do paciente.

O convívio com pacientes demenciados pode requerer das famílias uma alteração bastante significativa em sua dinâmica cotidiana, pois o cuidar pode constituir-se numa tarefa desgastante, principalmente se se estender por um longo período. De maneira geral, em todo o mundo, cuidar de idosos é uma responsabilidade que pertence à esfera familiar, cumprindo assim, a família, uma norma social (Neri, 2002).

Membros da família representam 90% do número de cuidadores (Ehrlich e col., 1992). O trabalho realizado por Haley (1997) detectou que 80% dos cuidadores de pacientes com alguma síndrome demencial são familiares. Outros estudos demonstram que a responsabilidade sobre os cuidados de pacientes idosos recai na maioria das vezes sobre a mulher, quer seja esposa, filha ou irmã (Neri, 2002).

A literatura gerontológica tem caracterizado cuidadores de várias formas, classificando-os de acordo com o vínculo entre cuidador e paciente, tipos de cuidados prestados e frequência nos cuidados. Embora sejam diferenciados didaticamente através de deno-

minações diversas, tais como: remunerado, voluntário, leigo, profissional, familiar, primário e secundário, é importante ressaltar que na prática essas categorias não são excludentes e, em alguns casos, se complementam. Alguns autores dão ênfase à distinção entre cuidador primário e secundário, considerando a frequência dos cuidados e o grau de envolvimento, caracterizando o cuidador primário como aquele que tem a principal, total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados no domicílio, e o secundário como aquele que presta atividades complementares às do cuidador primário (Stone e col., 1987).

As tarefas desenvolvidas pelo cuidador, ao longo do tempo e associadas a diversos fatores, acabam constituindo-se em eventos estressores significativos. Alguns estudos caracterizam as conseqüências advindas dessas práticas e demandas emocionais do cuidado como impacto, utilizando o termo *burden* (Donaldson e col., 1997). Alguns autores ainda classificam o impacto em objetivo e subjetivo. Poulshock e Deimling (1984) referem como impacto objetivo os problemas de ordem prática, ocorridos no cotidiano dos cuidadores, tais como dificuldades financeiras, problemas de saúde e com a vizinhança. Garrido (2001) descreve como componentes do impacto subjetivo os sentimentos de sobrecarga, ressentimento, exclusão e embaraço.

Alguns fatores específicos vêm sendo apontados na literatura como preditores do impacto no cuidador, tais como: duração dos cuidados, idade, sexo, grau de parentesco e nível de escolaridade e socioeconômico dos cuidadores e pacientes.

Como constatamos na literatura, avaliar os efeitos da tarefa de cuidar de pacientes demenciados tem sido uma preocupação constante dos pesquisadores. Os trabalhos apresentados são em sua grande maioria internacionais. Neri (2002) cita os trabalhos de Mendes (1995), Karsch (1998) e de Alvarez (2001) como referências nacionais de pesquisa nessa área, embora reconheça que nenhum deles tenha explorado o conjunto das conseqüências do cuidar.

Para o desenvolvimento dessas pesquisas, alguns instrumentos têm sido utilizados, todos internacionais, dos quais alguns citamos a seguir:

• *CAREGIVER APPRAISAL MEASURE* (Lawton e col., 1989) - Trata-se de uma escala desenvolvida sobre um modelo teórico, na qual a medida de impacto inclui percepção positiva relacionada à experiência de cui-

dar. É composta de 47 itens e foi originalmente testada em dois grupos de demenciados.

• *CAREGIVER HASSLES SCALE* (Kinney e Stephens, 1989) - Esse instrumento foi desenvolvido para medir as demandas do cotidiano do cuidador. Consta de 42 itens, divididos em cinco categorias: atividades rotineiras e instrumentais de vida diária, estado cognitivo do paciente, comportamento do paciente e rede de suporte do cuidador.

• *RELATIVES' STRESS SCALE* (Gonzalez-Salvador e col., 1999) - É uma escala de 15 itens, auto-administrada, utilizada para medir o estresse experimentado por um parente, como resultado da tarefa de cuidar de uma pessoa idosa. As respostas vão de zero (sem estresse) a quatro (muito estressado). O escore total produz a medida do estresse total experimentado pelo cuidador durante quatro semanas.

• *ZARIT BURDEN INTERVIEW* (Zarit e col., 1980) - Esse instrumento é composto de 22 questões, que devem ser respondidas pelo próprio cuidador. Avalia o impacto associado à deterioração funcional e comportamental do paciente e a forma como se dá o cuidado em casa. Tem como enfoque as respostas subjetivas do cuidador e utiliza uma escala de cinco pontos, que varia de nunca a sempre.

• *CAREGIVER BURDEN SCALE* (Elmstahl e col., 1996) - É um instrumento composto de 22 questões, agrupadas em cinco dimensões (Tensão geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento emocional e Ambiente). É possível obter-se um escore global, e os escores de cada uma das dimensões. A aplicação do instrumento pode ser feita por entrevistadores ou auto-administrada.

A aplicação desses instrumentos é baseada em diferentes teorias relacionadas a estresse e impacto. As duas primeiras, *Caregiver Appraisal Measure* e *Caregiver Hassles Scale* são muito extensas, e apenas a *Caregiver Hassles Scale*, por ser dividida em cinco categorias, possibilitaria, no caso de sua utilização, avaliar quais dos aspectos do cuidar causam maior impacto nos cuidadores.

As demais, embora nos tenham parecido adequadas à utilização no nosso trabalho, também não foram validadas no Brasil, o que dificultaria sua utilização. A *Zarit Burden Interview*, escala cujas questões mais se aproximavam em semelhança àquela escolhida para a utilização em nosso estudo, não pôde

ser utilizada, porque também não foi validada no Brasil, e apenas mais recentemente foi objeto de um trabalho de mestrado que realizou o teste de confiabilidade do instrumento, não estando ainda disponível para consultas.

Desta forma, nossa escolha recaiu sobre a *Caregiver Burden Scale (CBS)*, considerando ser um instrumento já validado no Brasil, de simples aplicação e que cobre áreas significativas para a avaliação do impacto no cuidador.

Os objetivos deste estudo são:

- avaliar o impacto subjetivo da DA na vida dos cuidadores primários familiares, que estão diretamente envolvidos no cuidado de pacientes idosos por meio do escore total da *Caregiver Burden Scale*, considerando os dados dos cuidadores e dos pacientes e os cuidados por eles prestados.
- avaliar o impacto subjetivo da DA na vida desses cuidadores por meio de cada uma das dimensões da *Caregiver Burden Scale* (Tensão geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento emocional e Ambiente) e os dados dos cuidadores e os cuidados por eles prestados.
- avaliar o impacto subjetivo da DA na vida desses cuidadores por meio de cada uma das dimensões da *Caregiver Burden Scale* (Tensão geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento emocional e Ambiente) e a variável restrição ao leito, referente ao paciente.

Método

Trata-se de um estudo transversal analítico.

Foram identificados, na Disciplina de Geriatria da UNIFESP/EPM, 45 idosos com diagnóstico de DA, segundo os critérios do *National Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke/Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS/ADRDA)*, citado por Mckhann e col. (1984) e com comprometimento grave da capacidade funcional, ou seja, sete ou mais Atividades de Vida Diária (AVD) comprometidas, segundo o instrumento *Brazilian OARS Multidimensional Functional Assessment Questionnaire - BOMFAQ* (Ramos e col., 1993). Foram quantificadas as AVD contidas no prontuário do idoso do referido Serviço, somando-se o total das atividades comprometidas.

Dentre os 45 cuidadores de idosos com diagnósti-

co de DA, foram selecionados para a amostra deste estudo 29 e excluídos os demais por não se tratarem de cuidadores primários familiares.

As entrevistas foram agendadas, e 21 cuidadores optaram por comparecer à Disciplina de Geriatria e oito preferiram que a entrevista ocorresse em suas residências.

Para a coleta de dados foram utilizados: um questionário de avaliação do cuidador, um questionário para a caracterização do paciente e a CBS, de Elmstahl e col. (1996), para a avaliação do impacto subjetivo da DA no cuidador, validada no Brasil por Medeiros (1998).

O questionário de avaliação do cuidador contém dados sociodemográficos (idade em anos completos, faixa etária, gênero, grau de escolaridade, estado civil, se reside ou não com o idoso, se trabalha e/ou estuda e grau de parentesco), dados clínicos (presença de problemas de saúde e número de comorbidades), período diário dedicado ao cuidado do idoso (horas/dia), tempo dedicado ao cuidado do idoso (anos) e dados que abordam aspectos relacionados às tarefas que executa como cuidador (divisão da tarefa de cuidar, número de tarefas realizadas e se realiza cada uma das tarefas citadas, tais como, auxiliar o banho, preparar alimentação, administrar a alimentação, fazer a higiene, auxiliar no vestuário, auxiliar na mobilidade, fazer curativos e administrar medicação).

O questionário para caracterização do paciente contém dados sociodemográficos (idade em anos completos, faixa etária, gênero, estado civil, grau de escolaridade, situação habitacional e renda mensal), acomodações para dormir e restrição ao leito.

A CBS é um instrumento composto de 22 questões, agrupadas em cinco dimensões (Tensão geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento emocional e Ambiente) e abrange áreas de fundamental importância do cuidador, como saúde, bem-estar psicológico, relações pessoais, sobrecarga física, suporte social e ambiente.

Às questões podem ser atribuídas respostas de 1 a 4, sendo: 1 = de modo algum; 2 = raramente; 3 = algumas vezes; 4 = freqüentemente. O escore total é obtido pela média aritmética dos valores equivalentes às respostas das 22 questões e o escore individual é obtido a partir da média aritmética dos valores equivalentes às respostas das questões específicas de cada dimensão.

Esse estudo foi previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM), protocolo número 0159/02.

Na análise estatística, inicialmente, foi realizada a análise descritiva dos dados. Para a análise inferencial, verificou-se a associação entre a média do escore total da CBS e as variáveis do paciente e do cuidador. Também foram verificadas as associações entre cada uma das médias dos escores das dimensões da CBS (Tensão geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento emocional e Ambiente) e as variáveis do cuidador, e a variável do paciente restrição ao leito. As associações entre a média do escore (variável quantitativa) e as variáveis qualitativas categóricas dicotômicas foram calculadas através do teste T-Student. As associações entre a média do escore e as qualitativas com 3 ou mais categorias foram verificadas através da análise de variância (ANOVA). Para as variáveis cujo valor do teste (ANOVA) foi significativo ($p < 0,05$), foi utilizado uma análise de comparações múltiplas, através do método de Bonferroni. Para verificar associações entre a média do escore (variável quantitativa) e as variáveis quantitativas numéricas foi calculado o Coeficiente de Correlação de Pearson (r). Os coeficientes de correlação linear expressam tanto a força quanto o sentido da correlação e oscilam entre $-1,00$ e $+1,00$, e o valor zero indica que não existe correlação entre as duas variáveis (a correlação é nula), de acordo com Levin (1987).

O nível de significância para os testes estatísticos foi fixado em 5% ($\alpha = 0,05$).

Foram utilizados os testes paramétricos, por causa da aderência à distribuição normal do escore total da CBS e dos escores das dimensões estudadas, calculada por meio do teste de Shapiro-Wilks. Utilizou-se o software "SPSS 10.0 for Windows" para execução dos cálculos.

Resultados

A amostra de cuidadores caracterizou-se por maioria feminina (89,7%), média etária de 58,48 anos com desvio-padrão (DP) de 15,29, sendo a maior concentração de idade na faixa etária de 41 a 60 anos (41,4%), com idade mínima de 34 anos e máxima de 84 anos; em relação à escolaridade, 55,2% tiveram até oito anos

de estudo; quanto ao estado civil, 55,2% relataram vida conjugal; 86,2% dos cuidadores residiam com o idoso, sendo 55,2% filhos.

Em relação ao tempo de cuidado, verificou-se que 55,2% já vêm realizando o cuidado ao paciente há quatro anos, e a maioria (55,2%) referiu dedicar de 19 a 24 horas por dia aos cuidados. Em relação à divisão da tarefa de cuidar, 79,3% dos cuidadores contavam com auxílio de outra pessoa. A grande maioria (96,9%) realizava outras atividades sob sua responsabilidade, porém 58,6% não trabalhavam ou estudavam fora de casa. Problemas de saúde foram referidos por 48,3% dos cuidadores, sendo relatadas o máximo de três comorbidades.

Dezoito cuidadores (62,1%) realizavam quatro ou mais tarefas e 11 (37,9%), até três tarefas. Os dados relativos às tarefas realizadas pelos cuidadores estão apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 - Frequências absoluta e relativa das tarefas realizadas pelos 29 cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer

Tarefas realizadas pelos cuidadores	N	%
Higiene	21	72,4
Auxiliar no banho	17	58,6
Administrar alimentação	17	58,6
Preparar alimentação	24	82,8
Auxiliar na mobilidade	11	37,9
Auxiliar no vestuário	27	93,1
Administrar medicação	28	96,6
Fazer curativos	3	10,3

Quanto aos pacientes, a amostra apresentou uma maioria feminina (72,4%), com média etária de 79,17 anos com DP de 7,35, sendo a maior concentração na faixa etária de 71 a 80 anos (51,7%), com idade mínima de 61 e máxima de 91 anos.

Em relação à situação socioeconômica dos pacientes, 62,1% referiram uma renda mensal de até três salários mínimos. Quanto ao grau de escolaridade 62,1% tiveram até quatro anos de estudo, seguido de 17,2% com até oito anos, 13,8% com até 12 e apenas 6,9% com 16 anos ou mais de estudo. Mais da metade dos pacientes (62,1%) não tinha vida conjugal, sendo 48,3% viúvos e 10,3% solteiros. Apenas seis pacientes

(20,7%) mantinham-se restritos ao leito e a maioria (79,3%) deambulava.

A Tabela 2 mostra a média do escore total e das dimensões da CBS.

Foi observada diferença estatisticamente significativa ($p = 0,039$) entre a média do escore total da CBS e o grau de escolaridade dos cuidadores, sendo que os

cuidadores com maior grau de escolaridade apresentaram maior escore. A principal diferença ocorreu entre as categorias 4 anos e 16 anos ($p = 0,038$). Não foram verificadas associações significantes entre o escore total da CBS e os demais dados sociodemográficos, clínicos, período diário dedicado ao cuidado e tempo dedicado ao cuidado, referentes aos cuidadores.

Tabela 2 - Escore global e das dimensões da Caregiver Burden Scale aplicados aos 29 cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer

Caregiver Burden Scale	Média	Desvio padrão	Valor mínimo	Valor máximo
Global	2,18	0,49	1,00	3,23
Tensão geral	2,39	0,72	1,00	3,63
Isolamento	2,28	0,85	1,00	3,67
Decepção	2,22	0,76	1,00	3,80
Envolvimento emocional	1,72	0,70	1,00	3,00
Ambiente	1,90	0,86	1,00	4,00

Em relação às tarefas realizadas pelos cuidadores, foi observada uma tendência à associação estatística significativa ao aumento da média do escore total da CBS com a realização das tarefas administrar alimentação ($p = 0,054$), fazer higiene ($p = 0,059$) e auxílio na mobilidade ($p = 0,069$). Dentre todas as tarefas realizadas, o auxílio na mobilidade apresentou maior escore na CBS (2,39).

Não foi encontrada associação estatística significativa entre a média do escore total da CBS e as variáveis sociodemográficas dos pacientes e a variável acomodações para dormir. A média do escore total da CBS (2,30) dos cuidadores de pacientes restritos ao leito foi significativamente maior ($p = 0,020$) em relação aos que não se encontravam restritos ao leito.

Cada dimensão da CBS (Tensão geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento emocional e Ambiente) foi estudada em relação às variáveis do cuidador.

A média da dimensão **Envolvimento Emocional** foi estatisticamente significativa ao grau de parentesco ($p = 0,048$), sendo que a principal diferença foi encontrada entre as categorias cônjuge e irmão/irmã ($p = 0,042$), com maior escore para cônjuge. Foram verificadas associações estatisticamente significantes entre a média da dimensão **Envolvimento Emocional** e as variáveis estado civil ($p = 0,044$), auxiliar no banho ($p = 0,010$) e auxiliar no vestuário ($p = 0,047$). As médi-

as da CBS foram maiores para cuidadores com vida conjugal e para cuidadores que auxiliavam no banho e no vestuário. Foi observada uma correlação positiva fraca, estatisticamente significativa entre a dimensão **Envolvimento Emocional** e a idade ($r = 0,467$; $p = 0,011$), ou seja, quanto maior a idade do cuidador maior o escore.

A dimensão **Ambiente** é estatisticamente significativa com faixa etária ($p = 0,005$), sendo que a média do escore nesta difere entre os grupos de indivíduos de 20 a 40 anos com os de 61 a 80 anos ($p = 0,009$) e também quando comparamos os de 41 a 60 anos com os de 61 a 80 anos ($p = 0,028$). As associações da dimensão **Ambiente** ocorreram entre as variáveis trabalha ou estuda fora ($p = 0,043$) e administrar alimentação ($p = 0,015$), sendo maiores os escores para cuidadores que trabalham ou estudam fora e que administram alimentação. A idade apresentou correlação negativa moderada, estatisticamente significativa com a dimensão **Ambiente** ($p = 0,001$; $r = -0,619$), ou seja, quanto maior a idade dos cuidadores menor o escore para dimensão Ambiente.

Na dimensão **Isolamento** ocorreram associações com problema de saúde ($p = 0,009$) e número de comorbidades ($p = 0,048$), ou seja, as médias dos escores dessa dimensão são maiores em cuidadores que referem problemas de saúde e em cuidadores com uma ou

mais de comorbidade, quando comparados aos que não apresentam.

A dimensão **Tensão geral** apresentou associação estatisticamente significativa com administrar alimentação ($p = 0,041$), sendo maior nos cuidadores que administram alimentação. A dimensão **Tensão geral** apresentou correlação positiva fraca estatisticamente significativa com número de tarefas realizadas ($r = 0,405$; $p = 0,029$), ou seja, quanto maior o número de tarefas realizadas maior o escore.

A dimensão **Decepção** não apresentou associação com as variáveis referentes ao cuidador.

Cada dimensão da CBS (Tensão geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento emocional e Ambiente) foi estudada em relação à variável restrição ao leito do paciente. A restrição ao leito associou-se às dimensões **Isolamento** ($p = 0,001$) e **Ambiente** ($p = 0,006$), ou seja, as médias dos pacientes restritos ao leito são maiores em relação aos que não estão restritos ao leito.

Discussão

No presente estudo, em que nossas preocupações se voltam para os cuidadores primários familiares de pacientes com DA, evidenciou-se uma maioria feminina (89,7%), concordando com o achado da pesquisa de Baillie e col. (1988).

No Brasil uma pesquisa realizada no município de São Paulo, em 1997, com cuidadores de pacientes acometidos por Acidente Vascular Encefálico (AVE), constatou que 87,3% dos cuidadores eram mulheres (Karsch, 1998). Desse modo, reafirma-se o papel social da mulher, tradicionalmente reforçado pela nossa sociedade, que atribui principalmente ao homem e

dever de manutenção financeira da família, e à mulher a organização dela.

Quanto ao grau de parentesco os cuidadores do atual estudo eram principalmente filhos (55,2%) e cônjuges (27,6%), da mesma forma que os dados encontrados na literatura (Stone e col., 1987; Garrido, 2001).

Em relação à faixa etária dos cuidadores, o presente estudo apontou que os mais jovens, com idade entre 20 e 40 anos, demonstraram, por meio dos escores obtidos na aplicação da CBS, sofrer maior impacto, concordando com dados da literatura (Hughes e col., 1999).

Quanto à coabitação com o paciente, diferentemente de outros estudos, este trabalho não mostrou esse dado como um fator estressor.

Em relação ao grau de escolaridade, o atual trabalho revelou que os cuidadores com maior tempo de estudo (16 anos ou mais) sofrem maior impacto subjetivo, diferentemente do estudo de Medeiros (1998), que utilizou o mesmo instrumento em cuidadores de pacientes com Artrite Reumatóide (AR), no qual cuidadores caracterizados pela autora como analfabetos e alfabetizados apresentam maior escore.

Embora não relatada como a de maior frequência, a tarefa auxiliar na mobilidade, apresentou média maior de escore da CBS, o que mostra que quanto maior o grau de dependência do idoso maior será também a quantidade de tempo e de espaço que demandará. Comparando o presente estudo com um estudo de cuidadores de pacientes com AR (Medeiros, 1998) e com o estudo de Elmstahl e col. (1996), realizado na Suécia, com cuidadores de pacientes com AVE, ambos também utilizando a CBS, observamos que todas as dimensões no presente estudo apresentaram índices superiores, conforme mostra a Tabela 3.

Tabela 3 - Valores médios globais da Caregiver Burden Scale, aplicada em cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer, Artrite Reumatóide e Acidente Vascular Encefálico

Caregiver Burden Scale	Cuidadores de pacientes com DA	Cuidadores de pacientes com AR	Cuidadores de pacientes com AVE
Global	2,18	1,82	1,81
Tensão geral	2,39	1,89	1,99
Isolamento	2,28	1,58	1,72
Decepção	2,22	1,76	1,86
Envolvimento	1,72	1,67	1,62
Ambiente	1,90	2,12	1,78

Legenda: DA: Doença de Alzheimer; AR: Artrite Reumatóide; AVE: Acidente Vascular Encefálico

Ao analisarmos cada uma das dimensões da CBS em relação as variáveis dos cuidadores, encontramos associações em alguns dos mais relevantes aspectos que envolvem o cuidar de pacientes demenciados.

Na dimensão **Tensão geral**, encontramos uma associação com a variável número de tarefas realizadas. Esse achado coincide com a maioria dos trabalhos realizados sobre cuidadores, pois as evidências comprovam que quanto maior o número de atividades que eles desenvolvem, maior o esforço demandado e conseqüentemente maior o cansaço e estresse físico e mental.

Na dimensão **Envolvimento Emocional** ocorreu uma associação em relação ao grau de parentesco dos cuidadores, na qual verificamos que os cônjuges são aqueles que sofrem maior impacto ao cuidar de paciente demenciado. Em nosso estudo, dentre os cuidadores cônjuges, a maioria constitui-se de esposas que assumem, além das tarefas como cuidadoras, as demais tarefas domésticas. O estudo de Pruchno e Resch (1989) revela que cuidadoras-esposas são mais vulneráveis a sobrecarga, o que coincide com nosso achado.

Outra associação verificada nessa mesma dimensão é a relacionada à idade do cuidador, resultado que aponta que quanto mais velho o cuidador maior o escore da CBS. Embora esse dado não coincida com o obtido na média do escore global, em que os cuidadores mais jovens sofrem maior impacto, pode ser explicado pelo fato de a dimensão **Envolvimento Emocional** abranger aspectos difíceis de serem abordados pelos cuidadores. Pudemos observar nas entrevistas grande dificuldade em responder às questões dessa dimensão, pois respondê-las significava admitir ter vergonha do comportamento de seu parente.

A dimensão **Isolamento**, apontada como a segunda maior média do escore global da CBS, não pode ser considerada menos importante, pois se afastar de seu meio de convívio social e evitar a presença de amigos pode provocar diferentes problemas de saúde nos cuidadores, e nosso estudo também revela isso quando encontramos nessa dimensão associação com as variáveis problemas de saúde e número de comorbidades.

A percepção do impacto subjetivo através da utilização da CBS depende principalmente da forma como o cuidador avalia sua condição. Esse processo de avaliação primária corresponde ao modelo de estresse de Lazarus e Folkman (1984) e descrito por Lawton e col. (1989).

Segundo esse modelo, um evento estressor (uma doença, por exemplo) desperta no cuidador um processo de avaliação. Esse processo é o que define uma situação externa como estressora ou não-estressora (avaliação primária). O julgamento da capacidade da pessoa em lidar com a situação é denominado avaliação secundária. Assim, os eventos estressores só podem ser avaliados de forma contextualizada, levando-se em conta outros fatores ligados ao doente, à doença, ao ambiente e à dinâmica familiar, como realizado no presente estudo.

A presença de um parente com DA no meio familiar é uma situação potencialmente conflituosa e impulsionadora de tensões constantes, afetando diretamente o cuidador e a dinâmica familiar.

Ressaltamos a necessidade de que sejam incentivados programas de capacitação voltados a esses cuidadores, levando-se em conta as distintas realidades do nosso país, visando ao alcance de resultados efetivos na melhoria da qualidade de vida daqueles que cuidam e dos que necessitam ser cuidados.

Conclusões

Os cuidadores de pacientes com DA apresentam altos níveis de impacto subjetivo. O nível de impacto depende de fatores como, nível de escolaridade do cuidador e grau de dependência dos pacientes. Os cuidadores que apresentam maior nível de impacto subjetivo são os de maior grau de escolaridade e aqueles que cuidam de pacientes restritos ao leito.

A dimensão **Envolvimento Emocional** tem associação com grau de parentesco, estado civil, auxiliar no banho e auxiliar no vestuário e correlaciona-se com a idade dos cuidadores. A dimensão **Ambiente** apresenta associação estatisticamente significativa aos dados faixa etária, trabalha ou estuda fora e administrar alimentação e apresenta correlação estatisticamente significativa com a idade dos cuidadores. A dimensão **Isolamento** tem associação significativa com problema de saúde e número de comorbidades dos cuidadores. A dimensão **Tensão geral** apresenta associação estatisticamente significativa com administrar alimentação e apresenta correlação positiva fraca estatisticamente significativa com número de tarefas realizadas pelos cuidadores. A dimensão **Decepção** não apresenta associação com

qualquer uma das variáveis referentes ao cuidador.

A restrição ao leito associa-se às dimensões **Isolamento e Ambiente**.

Referências

ALVAREZ, A. *Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar*. Florianópolis, 2001. Tese de Doutorado, Universidade Federal de Santa Catarina.

BAILLIE, V.; NORBECK, J.S.; BARNES, L.E. Stress, social support and psychological distress of family caregivers of the elderly. *Nursing Research*, New York, v. 37, n. 4, p. 217-222, 1988.

DONALDSON, C.; TARRIER, N.; BURNS, A. The impact of the symptoms of dementia on caregivers. *British Journal of Psychiatry*, London, v. 170, p. 62-8, 1997.

EHRlich, F. et al. Caring for carers - a national problem. *Medical Journal Australian*, Adelaide, v. 156, n. 9, p. 590-592, May. 1992.

ELMSTAHL, S.; MALMBERG, B.; ANNERSTEDT, L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Physical Medical Rehabilitation*, Chicago, v. 77, n. 2, p. 177-182, 1996.

GARRIDO, R.P. *Impacto em cuidadores informais de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico da cidade de São Paulo*. São Paulo, 2001. Tese de Mestrado, Universidade de São Paulo.

GONZALEZ-SALVADOR, M.T. et al. The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *Int J Geriatr Psychiatry*, Chichester, v. 14, n. 9, p. 701-710, Sep. 1999.

GREEN, R.C. *Avaliação do Paciente Idoso com Problemas Cognitivos*. In: GREEN, R.C. *Diagnóstico e tratamento da Doença de Alzheimer e outras demências*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora da PUC, 2001, p.21-43.

HALEY, W.E. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, New York, v. 48, n. 5 Suppl 6, p. S25-S29, 1997.

HUGHES, S.L. et al. Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. *The Gerontologist*, Washington, v. 39, n. 5, p. 534-545, Oct. 1999

KARSCH, U.M.S., organizador. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC; 1998.

KINNEY, J.M.; STEPHENS, M.A. Caregiving Hassles Scale: assessing the daily hassles of caring for a family member with dementia. *Gerontologist*, Washington, v. 29, n.3, p. 328-332, Jun. 1989.

LAWTON, M.P. et al. Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, Washington, v. 44, n. 3, p. 61-71. May. 1989.

LAZARUS, R.S.; FOLKMAN, S. *Stress, appraisal, and coping*. New York, Springer, 1984.

LEVIN J. *Correlação*. In: LEVIN J. *Estatística aplicada a ciências humanas*. 2ª ed. São Paulo: Editora Harbra; 1987. p. 276-316.

LUDERS, S.L.A.; STORANI, M.S.B. *Demência: impacto para a família e a sociedade*. In: PAPALÉO NETTO, M. *Gerontologia*. 1ª ed. São Paulo: Editora Atheneu, 1996. p. 147-157.

MCKHANN, G. et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, New York, v. 34, n. 7, p. 939-944, Jul. 1984.

MEDEIROS, M.M.C. *Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide: adaptação cultural e validação do Caregiver Burden Scale*. São Paulo, 1998. Tese de Doutorado, Universidade Federal de São Paulo.

MENDES, P.B.M. *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*. São Paulo, 1995. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

NERI, A.L. (org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. In: NERI, A.L. *As várias faces cuidado e do bem estar do cuidador*. 1ª ed. São Paulo, Editora Alinea, 2002, p. 9-63.

NIEDEREHE, G.; FRUGE, E. Dementia and family dynamics: clinical research issues. *Journal of Geriatrics Psychiatry*, Chichester, v. 17, n. 1, p. 21-60, 1984.

POULSHOCK, S.W.; DEIMLING, G.T. Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *Journal Gerontology*, Washington, v. 39, n. 2, p. 230-239, Mar. 1984.

PRUCHNO, R.A.; RESCH, N.L. Husbands and wives as caregivers: Antecedents of depression and burden. *Gerontologist*, Washington, v. 29, n. 2, 1989.

RAMOS, L.R. et al. Significance and management of disability among urban elderly residents in Brazil. *Journal Cross Cultural Gerontology*, Dordrecht, v. 8, p. 313-323, 1993.

STONE, R.; CAFFERATA, G.L.; SANGL, J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. *Gerontologist*, Washington, v. 27, n. 5, 616-626, Oct. 1987.

ZARIT, S.H.; REEVER, K.E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, Washington, v. 20, n. 6, p. 649-655, Dec. 1980.

Recebido em: 15/12/2005
Aprovado em: 18/04/2006