

Sobrecarga no cuidado de paciente idoso com demência

Burden in elderly patient care with dementia

Sobrecarga en el cuidado del paciente mayor con demência

Larissa Bombarda Dias
Lilian Castiglioni
Waldir Antonio Tognola
Maysa Alahmar Bianchin

RESUMO: Com o envelhecimento populacional, as doenças crônico-degenerativas aumentaram. As demências destacam-se devido à perda cognitiva progressiva que compromete o desempenho nas atividades cotidianas, reduzindo a autonomia e a independência. A responsabilidade pelo cuidado modifica o cotidiano dos cuidadores, causando desgaste físico e emocional. Objetiva-se avaliar o nível de sobrecarga dos cuidadores dos pacientes com demência e seus fatores, caracterizar a amostra de pacientes e cuidadores e identificar as atividades cotidianas comprometidas pela demência. Como método, o estudo descritivo, exploratório, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa/FAMERP parecer n.º 358.178, realizado de setembro a dezembro de 2013, com 31 cuidadores de pacientes com demência, atendidos no ambulatório de um hospital de referência. Os cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Pós-Esclarecimento, sendo submetidos à aplicação dos questionários: Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit e entrevistas semi-estruturadas. Os resultados mostraram que, conforme o quadro de demência progride, há redução da autonomia e independência do idoso. O Teste de Qui-Quadrado de Fisher mostrou significância estatística na redução da realização de atividades de lazer, pelos idosos, antes e após o quadro de demência ($p=0,0181$). Dentre os cuidadores avaliados, prevaleceu o gênero feminino, com média de idade de $53\pm 12,4$ e redução da realização de atividades de lazer, pelos cuidadores, antes e após de assumirem o papel de cuidador informal ($p=0,0402$)...

A análise estatística, utilizando a análise de correlação de Spearman, mostrou correlação entre o aumento de sobrecarga e redução da prática de atividade de lazer ($p=0,0078$). Como conclusões: a redução ou anulação da atividade de lazer na vida cotidiana implica na qualidade de vida desses cuidadores, o que pode ser evidenciado pela sobrecarga apresentada. Os dados indicam necessidade de atenção da equipe multiprofissional de saúde para esses cuidadores, dentre eles o terapeuta ocupacional, e possibilita uma reflexão sobre um tema relevante: o cuidado ao cuidador.

Palavras-chave: Cuidador; Demência; Sobrecarga.

ABSTRACT: *Due to the population ageing, the chronic- degenerative diseases have grown. The dementias have been highlighted because of the cognitive progressive loss that compromises the performance on the daily activities, reducing the autonomy and the independence matter. The responsibility for the care provided changes the caregivers' routine, causing physical and emotional distress. Objectives: evaluate the level of burden taken by the caregivers of patients with dementia and its factors, characterize the patients and caregivers' samples and identify the daily activities compromised by the dementia. Method: descriptive report, exploratory, approved by the Ethic Committee in Research/ FAMERP statement #358.178, held from September to December in 2013, with 31 caregivers of patients with dementia, assisted in a reference hospital ambulatory. The caregivers signed the Open Consent and Post Clarification Form, being submitted to questionnaires appliances: Caregiver from Zarit Overburden Scale and semi-structured interviews. Results: As the framework of dementia increases, there is an elderly autonomy and independence reduction. Fisher Exact Test showed a significant statistic in the reduction of leisure activities performance, by the elderly, before and after the state of dementia ($p=0,0181$). Among the evaluated caregivers, the feminine genre prevailed, with an average of $53\pm 12,4$ and the reduction of leisure activities performance, by the caregivers, before and after they undertook the position of informal caregiver ($p=0,0078$). Conclusion: the reduction or cancellation of the leisure activity on the daily life implies in these caregivers quality of life, which can be emphasized by the presented burden. The data points to a necessity of attention from the health multidisciplinary team to these caregivers, including the occupational therapist, and enables a reflection about a relevant subject: the care for the caregiver.*

Keywords: Caregivers; Dementia; Burden.

RESUMEN: *Con el envejecimiento poblacional, las enfermedades crónico-degenerativas aumentaron. Las demencias se destacan debido a la pérdida cognitiva progresiva que compromete el desempeño en las actividades cotidianas, reduciendo la autonomía y la independencia. La responsabilidad por el cuidado modifica el cotidiano de los cuidadores, causando desgaste físico y emocional. Se pretende evaluar el nivel de sobrecarga de los cuidadores de los pacientes con demencia y sus factores, caracterizar la muestra de pacientes y cuidadores e identificar las actividades cotidianas comprometidas por la demencia. Como método, el estudio descriptivo, exploratorio, aprobado por el Comité de Ética en Investigación / FAMERP, se consideró 358.178, realizado de septiembre a diciembre de 2013, con 31 cuidadores de pacientes con demencia, atendidos en el ambulatorio de un hospital de referencia. Los cuidadores firmaron el Término de Consentimiento Libre y Post-Aclaración, siendo sometidos a la aplicación de los cuestionarios: Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y entrevistas semiestructuradas. Los resultados mostraron que, conforme el cuadro de demencia progresa, hay reducción de la autonomía e independencia del anciano. La prueba de Qui-cuadrado de Fisher mostró significancia estadística en la reducción de la realización de actividades de ocio, por los ancianos, antes y después del cuadro de demencia ($p = 0,0181$). Entre los cuidadores evaluados, prevaleció el género femenino, con una media de edad de $53 \pm 12,4$ y reducción de la realización de actividades de ocio, por los cuidadores, antes y después de asumir el papel de cuidador informal ($p = 0,0402$). El análisis estadístico, utilizando el análisis de correlación de Spearman, mostró correlación entre el aumento de sobrecarga y reducción de la práctica de actividad de ocio ($p = 0,0078$). Como conclusiones: la reducción o anulación de la actividad de ocio en la vida cotidiana implica la calidad de vida de esos cuidadores, lo que puede ser evidenciado por la sobrecarga presentada. Los datos indican necesidad de atención del equipo multiprofesional de salud para esos cuidadores, entre ellos el terapeuta ocupacional, y posibilita una reflexión sobre un tema relevante: el cuidado al cuidador.*

Palabras clave: *Cuidador; Demencia; Carga.*

Introdução

Falar sobre pessoas com mais de 65 anos, hoje, não tem mais o mesmo significado de alguns anos atrás. Atualmente o segmento populacional idoso tem um impacto numérico e econômico na sociedade brasileira (Freitas, 2004; Pedreira, Rocha, Santos, Vasconcelos, & Gomes, 2016). A pirâmide etária no Brasil sofreu mudanças notáveis nas últimas décadas. A população acima dos 60 anos cresce a cada ano; projeta-se que esse número alcance 1 bilhão em menos de anos e que em 2050, chegue a 2 bilhões de pessoas ou 22% da população global (IBGE, 2017). O processo de envelhecimento, e sua consequência natural, a senescência, implicam em uma série de modificações graduais nos aspectos físicos, psíquicos e sociais do ser humano, levando, muitas vezes, à necessidade de ser cuidado (Mesquita, Cavalcante, & Freitas, 2016). Juntamente com o envelhecimento populacional, aumenta a prevalência de doenças associadas à senilidade como as coronariopatias, as neoplasias, a osteoporose e as demências, gerando um quadro de senilidade (Pedreira, *et al.*, 2016).

Entre as doenças neurodegenerativas, uma das mais impactantes é a demência, não somente pela grande ocorrência (5% a 10% das pessoas acima de 65 anos, podendo chegar a 47% dos idosos com mais de 85 anos) como também pelos índices de morbidade preocupantes nos cuidadores e/ou familiares dos portadores de demência (Arevalo-Rodriguez *et al.*, 2014). O termo “demência” caracteriza síndromes de etiologias diversas, cujo aspecto fundamental é o prejuízo da memória, acompanhado de, pelo menos, comprometimento de uma outra função cognitiva (linguagem, praxia, gnosia ou funções executivas), a ponto de comprometer o funcionamento ocupacional ou social e representar declínio em relação ao nível anteriormente superior de funcionamento (DSM-IV, 2002; Studart, & Nitrini, 2016).

Entre as causas de demência, a doença de Alzheimer é a principal delas, sendo responsável por cerca de 55% das demências em idosos com idade superior a 65 anos no Brasil, seguida pelas demências vasculares (DV), comumente associadas à demência de Alzheimer, constituindo a demência mista (Gallucci, Tamellini, & Forlenza, 2005).

Os estádios da demência podem ser obtidos através da CDR, Clinical Dementia Rating, a qual é uma escala de avaliação do estadiamento da demência que varia entre 0 (CDR 0 - sem demência), 1 (CDR 1 – demência leve), 2 (CDR 2 – demência moderada) e 3 (CDR 3 - demência grave), de acordo com memória, orientação, julgamento e solução de problemas, assuntos na comunidade, lar e passatempos e cuidados pessoais (Santos, & Borges, 2015).

Idosos com quadro de demência apresentam declínio progressivo nas atividades que realizam no cotidiano; o prejuízo de memória é o evento clínico de maior magnitude.

Nos estágios iniciais, geralmente se encontram a perda de memória episódica e dificuldades na aquisição de novas habilidades, evoluindo gradualmente com prejuízos em outras funções cognitivas, tais como julgamento, cálculo, raciocínio abstrato e habilidades visuoespaciais. Nos estágios intermediários, pode ocorrer afasia fluente, apresentando-se como dificuldade para nomear objetos ou para escolher a palavra adequada para expressar uma ideia, e também apraxia. Nos estágios mais avançados, encontram-se marcantes alterações sono-vigília; alterações comportamentais, como irritabilidade e agressividade; sintomas psicóticos; incapacidades de deambular, falar e realizar cuidados pessoais – Atividades de Vida Diária (alimentação, higiene pessoal, banho, vestuário, uso do banheiro, mobilidade e controle de esfíncteres) (Gallucci, *et al.*, 2005; Studard, & Nitrini, 2016).

De acordo com Lima-Silva, *et al.* (2013), a demência, considerada uma síndrome, caracteriza-se pelo comprometimento cognitivo e que traz como consequência a perda da capacidade funcional, aumentando a demanda por cuidados, que geralmente são cada vez mais complexos. Causa um ônus crescente sobre o idoso, à família, e um enorme custo financeiro para o sistema de saúde. É apontada, pelo relatório sobre a saúde mental no mundo, como um dos transtornos mentais de grande impacto negativo para a qualidade de vida dos indivíduos e famílias, assim como de forte impacto econômico direto e indireto nas sociedades, incluindo o custo dos serviços (OMS, 2001).

Atualmente, observa-se, no mundo, uma forte tendência de estímulo ao envolvimento da comunidade nas questões relacionadas aos cuidados de longa duração. No âmbito familiar, há um rearranjo, visando ao atendimento das necessidades dos dependentes, seja de companhia, de ajuda no desenvolvimento das atividades de vida diária ou de cuidados com a saúde (Mesquita, *et al.*, 2016). A Política Nacional do Idoso, em conjunto com a Sociedade e o Estado, considera a família responsável pelos cuidados e atendimento às necessidades dos idosos no domicílio (Brasil, 1988a).

O cuidador formal é o profissional preparado em uma instituição de ensino para prestar cuidados no domicílio, segundo as necessidades específicas do usuário e o cuidador informal é um membro da família, ou da comunidade, que presta qualquer tipo de cuidado às pessoas dependentes, de acordo com as necessidades (Bianchin, *et al.*, 2015).

No Brasil, devido à ausência de uma rede de suporte formal adequada, predomina o suporte informal, no qual a responsabilidade pelo cuidado desse idoso passa a ser da família (Ferreti, 2007).

A experiência de assumir a responsabilidade por idosos dependentes tem sido colocada pelos cuidadores familiares como uma tarefa exaustiva e estressante, pelo envolvimento afetivo, e por ocorrer transformação de uma relação anterior de reciprocidade para uma relação de dependência em que o cuidador, ao desempenhar atividades relacionadas ao bem-estar físico e psicossocial do idoso, passa a ter restrições em relação a sua própria vida (Silva, Teixeira, Teixeira, & Freitas, 2013).

As tarefas desenvolvidas pelo cuidador, ao longo do tempo e associadas a diversos fatores, acabam constituindo-se em eventos estressores significativos (Gratão, *et al.*, 2013).

Como constatado na literatura, avaliar os efeitos da tarefa de cuidar de pacientes com demência tem sido uma preocupação constante dos pesquisadores (Camara, *et al.*, 2009; Dalpai, Reis, & Padua, 2016). Delinear essa busca pode contribuir em demasia a atenção dada tanto ao paciente como ao cuidador. Nesse contexto, buscou-se identificar as atividades cotidianas comprometidas pelo quadro de demência, avaliar os aspectos e o nível de sobrecarga dos seus cuidadores informais.

Método

Estudo realizado no ambulatório de um hospital de referência, entre os meses de setembro de 2013 a fevereiro de 2014. Trata-se de uma pesquisa transversal, qualitativa e quantitativa, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa/FAMERP parecer n.º 358.178, estando de acordo com a Resolução 196/196 do Conselho Nacional de Saúde.

Procedimentos de coleta de dados

Participaram da pesquisa 31 cuidadores informais e os respectivos pacientes, de ambos os sexos, que passaram em consulta no ambulatório de neurologia geriátrica. Os critérios para inclusão dos participantes no estudo foram: pacientes de ambos os sexos, com idade acima de 60 anos, diagnosticados pela equipe médica como quadro de demência (dado coletado em prontuário) e seus cuidadores informais que estavam como acompanhante no ambulatório.

Quanto aos critérios de exclusão, pacientes com o diagnóstico de outras doenças neurológicas e acompanhantes que não fossem cuidadores informais dos pacientes.

Os cuidadores e pacientes que se enquadraram nos critérios de inclusão, foram acompanhados antes, durante, ou depois da consulta médica no ambulatório pela terapeuta ocupacional, sendo realizado o convite para participar da pesquisa. Nos casos afirmativos, cuidadores e terapeuta dirigiram-se até uma sala, no mesmo setor, onde foram informados sobre a pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Pós-esclarecimento em duas vias, ficando uma via com o cuidador e a outra com a pesquisadora.

Em seguida, foram administrados os seguintes instrumentos utilizados na pesquisa com os cuidadores informais dos pacientes que foram atendidos no ambulatório de neurologia geriátrica.

Instrumentos

- Ficha de Identificação do paciente e do cuidador que contém dados pessoais: identificação do paciente (nome, número do registro, procedência, data de nascimento, idade, sexo, estado civil, com quem reside, escolaridade, tipo de demência, nível da demência, início do quadro clínico, comorbidades) e identificação do cuidador (nome, idade, sexo, estado civil, local de residência, escolaridade, atividade laboral, grau de parentesco com o paciente, há quanto tempo cuida do familiar e se é o único cuidador).

- Questionário quadro de memória no cotidiano: Lista composta por atividade básica de vida diária (AVDs), atividades instrumentais de vida diária (AIVDs) e alguns recursos adaptativos que podem compor o cotidiano do paciente elaborado pelas pesquisadoras embasados na literatura. O cuidador respondeu às perguntas com sim ou não (Dos Santos, & Borges, 2015; Fagundes, Pereira, Bueno, & Assis, 2017; Faria, *et al.*, 2017).

- Zarit Burden Interview (ZBI): escala composta por 22 itens com cinco pontos cada um (0 = nunca a 4 = sempre), variando de 0 a 88, pontuação que reflete o nível de sobrecarga do cuidador; quanto maior o escore, maior é a sobrecarga percebida. A ZBI foi validada no Brasil com amostra de cuidadores de idosos com quadros psiquiátricos e será alvo, no presente estudo (Sczufca, 2002).

Inclui informações sobre quatro fatores: Impacto da prestação de cuidados (agrupa os itens que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos, em que se destacam a alteração do estado de saúde, o elevado número de cuidados, a alteração das relações sociais e familiares, a falta de tempo, o desgaste físico e mental); Relação interpessoal (agrupa os itens que relacionam a sobrecarga entre o cuidador e a pessoa dependente alvo de cuidados, avalia o impacto interpessoal resultante da relação da prestação de cuidados); Expectativas face ao cuidar (relacionam-se com a prestação de cuidados relativos ao cuidador, no que diz respeito aos medos, receios e disponibilidades); Percepção de autoeficácia (relaciona-se com a opinião do cuidador face ao seu desempenho) (Scazufca, 2002; Ricarte, 2009; Sequeira 2010).

Caracterização da amostra

Verificou-se que a amostra foi composta de 31 pacientes com diagnóstico de demência e média de idade de $76,38 \pm 8,08$ anos.

Os dados sociodemográficos estão listados na tabela abaixo (Tabela 1):

Tabela 1

Perfil sociodemográfico dos pacientes idosos que recebem os cuidados. São José do Rio Preto, SP 2014

Variáveis	N (n=31)	% (100)
Sexo		
Feminino	20	64,52
Masculino	11	35,48
Procedência		
São José do Rio Preto	15	48,39
Região	62	51,62
Estado Civil		
Amasiado	1	3,23
Casado(a)	11	35,49
Divorciado(a)	3	9,68
Solteiro(a)	2	6,46
Víuvo(a)	14	45,17
Escolaridade		
Analfabeto	12	38,71
Fundamental	19	61,30
Tipo de Demência		
Alzheimer	23	74,20
com Corpos de Lewy	3	9,68
Mista	3	9,68
Subcortical	1	3,23
Vascular	1	3,23
Nível de Demência (CDR)		
Leve	14	45,17
Moderada	13	41,94
Grave	4	12,91
Mora com		
Esposo (a)	11	35,49
Filho(a)	16	48,39
Outras (sozinho, irmão, amiga)	4	12,91

Além dos pacientes, avaliaram-se também os cuidadores. A amostra foi composta de 31 cuidadores informais de pacientes com diagnóstico de demência, média de idade de $53 \pm 12,4$ anos e tempo de cuidador do paciente com média de $3,83 \pm 2,57$ anos. Os dados sociodemográficos estão listados abaixo (tabela 2).

Tabela 2
Dados sociodemográficos dos cuidadores. São José do Rio Preto/ SP 2014.

Variáveis	N (n=31)	% (100)
Sexo		
Feminino	23	74,20
Masculino	8	25,81
Procedência		
São José do Rio Preto	17	54,84
Região	14	45,17
Estado Civil		
Amasiado	3	9,68
Casado	21	67,75
Solteiro	4	12,91
Viúvo	3	9,68
Escolaridade		
Analfabeto	1	3,23
Fundamental	16	51,62
Médio	8	25,81
Superior	6	19,36
Parentesco com o paciente		
Filho(a)	22	70,97
Esposo (a)	5	16,13
Outras (cunhado,sobrinho, amigo)	4	12,91
Tempo de cuidado		
3 meses a 1 ano	8	25,81
2 anos a 4 anos	9	29,04
5 anos a 9 anos	14	45,17
Único cuidador		
Sim	16	51,62
Não	15	48,39

Análise de dados

Em relação à análise estatística, um dos objetivos centrais desse recurso é fazer inferências válidas para a população a partir de dados amostrais.

É nesse sentido que a significância estatística, assim como o intervalo de confiança, é uma medida de incerteza a respeito de uma determinada estimação (Moore, 2007).

A probabilidade estimada assumindo que H_0 é verdadeira, que a estatística assumiria um valor extremo ou maior do que foi de fato observado é chamado de P valor.

O P valor apresenta a probabilidade dos valores encontrados a partir de dados amostrais serem representativos dos parâmetros populacionais, dado que a hipótese nula é verdadeira. Quanto menor o seu valor, maior é a confiança do pesquisador em rejeitar a hipótese nula. No outro oposto, valores altos do p indicam que a hipótese nula não pode ser rejeitada.

Em ciência, é comum adotar três diferentes patamares para analisar o p valor: 0,1 (significativo no nível de 10%); 0,05 (significativo no nível de 5%) e 0,01 (significativo no nível de 1%) (Moore, 2007). A análise estatística dos dados será realizada com a utilização de testes não paramétricos e nível de significância $p \leq 0,05$.

Resultados

Em relação ao desempenho nas atividades cotidianas, elas foram categorizadas em (Atividades de vida diária, Atividades instrumentais de vida diária, Memória, Lazer doméstico, Participação social), e os pacientes separados conforme o nível de demência de acordo com o CDR (demências leve, moderada ou grave), de acordo com a Tabela 3.

Tabela 3

Atividades cotidianas desempenhadas pelos idosos com demência. São José do Rio Preto, SP, 2014

Atividades desempenhadas no Cotidiano	Demência leve %(n=14)	Demência Moderada %(n=13)	Demência Grave %(n=4)
Atividades de vida diária- AVD			
Escova os dentes sozinho	78,58(n=11)	84,62(n=11)	25(n=1)
Toma banho sozinho	57,17(n=8)	61,54(n=8)	25(n=1)
Vai ao banheiro sozinho	71,43(n=10)	69,24(n=9)	50(n=2)
Consegue vestir-se sozinho	78,58(n=11)	69,24(n=9)	0
Consegue pegar a comida sozinho	78,58(n=11)	30,77(n=4)	0
Consegue se comunicar	92,86(n=13)	92,31(n=12)	75(n=3)
Apresenta mobilidade funcional	78,58(n=11)	100(n=13)	50(n=2)
Atividades instrumentais de vida diária- AIVD			
Consegue tomar medicamentos	0	0	0
Gerenciamento do lar	57,15(n=8)	15,39(n=2)	0
Consegue ligar/desligar ferro, fogão	14,29(n=2)	0	0
Conhece dinheiro	78,58(n=11)	84,62(n=11)	50(n=2)
Sabe dar troco	28,58(n=4)	7,70(n=1)	0
Pode ficar algum momento sem cuidador	42,86(n=6)	38,47(n=5)	25(n=1)
Realiza atividade física	21,43(n=3)	84,62(n=11)	25(n=1)
Sabe dirigir	14,29(n=2)	23,08(n=3)	25(n=1)
Consegue dirigir	0	0	0
Memória			
Lembra o nome de pessoas próximas	78,58(n=11)	69,24(n=9)	0
Lembra onde ficam os cômodos da casa	85,72(n=12)	84,62(n=11)	0
Lembra de dar recados	7,15(n=1)	0	0
Lembra de ocasiões especiais	7,15(n=1)	0	0
Lembra de acontecimentos recentes	14,29(n=2)	0	0
Lembra onde guardou seus pertences pessoais	21,43(n=3)	7,70(n=1)	0
Consegue sair sozinho e voltar para casa	21,43(n=3)	0	0
Lembra de conversa que teve com pessoas	14,29(n=2)	0	0
Lazer doméstico			
Gosta de ouvir música	64,29(n=9)	61,54(n=8)	50(n=2)
Gosta de assistir televisão	78,58(n=11)	92,31(n=12)	25(n=1)
Participação social			
Tem contato com outras pessoas fora da família	100(n=14)	69,24(n=9)	50(n=2)
Dispositivos			
Faz uso de fraldas	28,58(n=4)	23,08(n=3)	50(n=2)
É acamado	0	0	25(n=1)
Necessita de cadeira de rodas	14,29(n=2)	0	25(n=1)
Faz uso de sonda nasogástrica	0	0	0

Os fatores de risco relacionados à queda podem ser multifatoriais, em condições intrínsecas e extrínsecas. Entende-se por fatores intrínsecos os relacionados ao indivíduo como idade, doenças e fatores psicológicos, enquanto os extrínsecos se referem aos comportamentos e atividades das pessoas idosas e ao ambiente físico. Pensando nisso, os cuidadores foram questionados em relação às barreiras arquitetônicas presentes na casa do idoso que recebe o cuidado: 74,20% deles relataram que a casa está de acordo com as necessidades de cuidado, porém 22,59% referiram ter degraus no interior da casa e 16,13% fazem uso de tapetes no domicílio.

Em relação ao desempenho nas atividades de lazer, podemos observar as modificações de acordo com a figura abaixo:

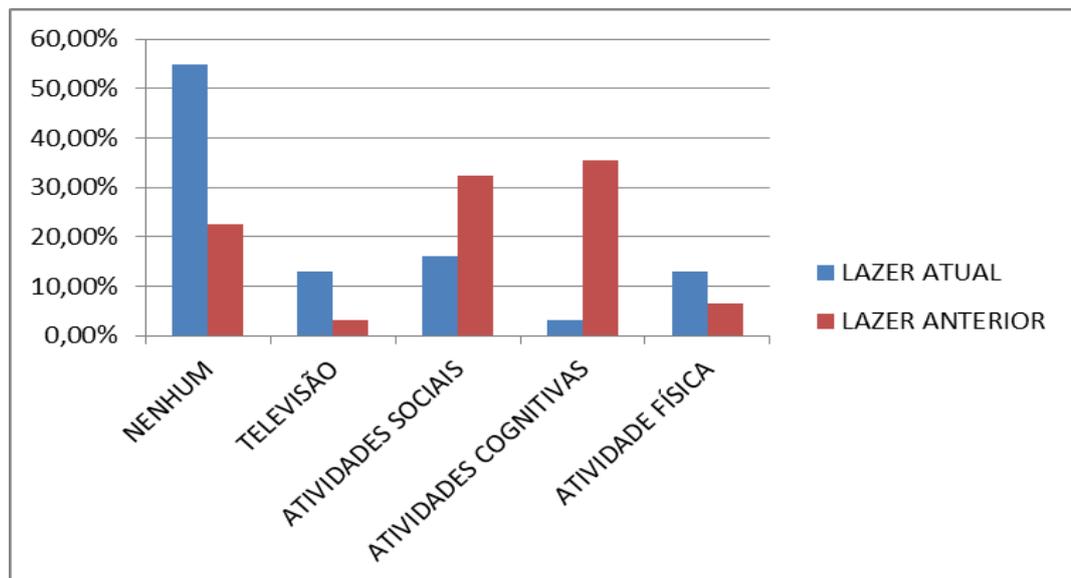


Figura 1. Desempenho dos pacientes nas atividades de lazer atualmente e anterior ao quadro de demência. São José do Rio Preto, SP, 2014

O Teste de Qui-Quadrado de Fisher mostrou significância estatística na redução da realização de atividades de lazer, pelos idosos, antes e após o quadro de demência ($p=0,0181$).

Quanto à participação em grupos sobre estimulação da memória, maneira de correta de estimulação da memória do paciente em casa, e conhecimento a respeito da demência, os cuidadores revelaram: Nenhum cuidador participou de grupo sobre memória, 87,10% relataram não saber como estimular a memória do paciente em casa e 64,52% referiram a esperança de que a memória do paciente melhore com o tempo.

Em relação ao nível de sobrecarga, os cuidadores distribuíram-se da seguinte forma: 45,17% (sem sobrecarga), 25,81% (sobrecarga moderada) e 29,04% (sobrecarga severa).

Os cuidadores foram questionados quanto ao desempenho de atividades de lazer antes e após de assumirem esse papel de cuidadores, podendo-se observar isso na figura abaixo:

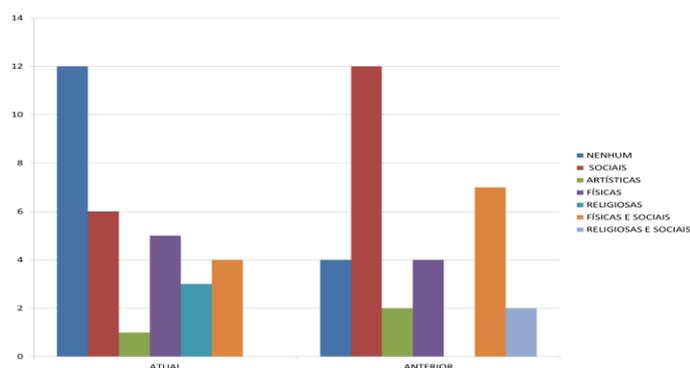


Figura 2. Atividades de lazer antes e depois de assumir o papel de cuidador. São José do Rio Preto, SP, 2014

O Teste de Qui-Quadrado de Fisher mostrou significância estatística na redução da realização de atividades de lazer, pelos cuidadores, antes e após de assumirem o papel ocupacional de cuidador informal ($p=0,0402$). Isso pode ser visualizado na figura abaixo.

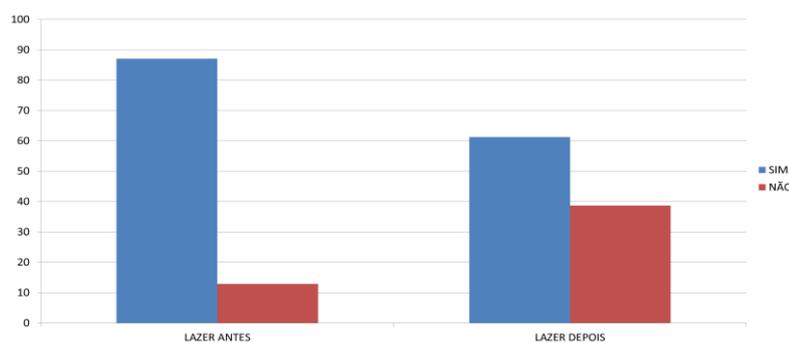


Figura 3. Redução das Atividades de lazer antes e depois de assumir o papel de cuidador. São José do Rio Preto, SP, 2014

Os resultados obtidos nas entrevistas (nível de demência, tempo que cuida do idoso, ser único cuidador e prática de atividade de lazer) foram correlacionados através da Análise de correlação de Spearman, de acordo com a tabela 4.

Tabela 4

Análise da correlação da sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência (Escala de Zarit), em relação aos critérios analisados. São José do Rio Preto/ SP 2014

Crítérios analisados	P valor
Nível de demência	0,7027
Tempo de cuidado	0,7814
Ser único cuidador	0,1285
Prática de lazer	0,0078*

*p< 0,05 - diferença estatisticamente significante

A análise estatística utilizando o teste de Spearman mostrou correlação entre aumento de sobrecarga dos cuidadores e redução da prática de atividade de lazer (p=0,0078).

Discussão

Os idosos que participaram da pesquisa apresentaram perda significativa de autonomia e independência nas suas atividades cotidianas, inclusive nas atividades de lazer, após apresentarem o quadro de demência.

O cuidado de pessoas idosas é desempenhado por cuidadores informais em função da carência de recursos de suporte formal (instituições e profissionais) no Brasil (Freitas, 2004; Ferreti, 2007; Dalpai, *et al.*, 2016). São chamados de cuidadores informais os familiares, amigos, vizinhos e voluntários que se propõem a cuidar de um idoso fragilizado (Dalpai, *et al.*, 2016).

No serviço onde foi realizada a pesquisa, foi possível identificar a rede de suporte informal que se forma em função da carência de recursos na comunidade para suportar a problemática levantada. Muitos cuidadores relataram espontaneamente que não possuem o desejo de institucionalizar o idoso que cuidam, mas que o cuidado poderia ser facilitado se na cidade houvesse a chamada Creche para idoso, local onde o idoso passa o dia, realiza atividades voltadas para sua faixa etária e no período da noite retornam para casa.

De um modo geral, é possível encontrar estudos que demonstram o impacto do cuidar para os cuidadores em diversos âmbitos: físico, psicológico, social e ocupacional (Gratão, *et al.*, 2013; Mesquita, *et al.*, 2016).

Quanto à divisão dos cuidados com os demais membros da família, foi encontrado neste estudo que 51,62% dos cuidadores entrevistados são os únicos responsáveis pelos cuidados e apresentavam média de três anos e oito meses de cuidados com o idoso. Declararam não receber ajuda nos cuidados com o paciente, o que coincidiu com dados demonstrados na literatura (Bianchin, Silva, Fuzetto, & Salvagno 2015, Hui, *et al.*, 2016).

Ao mesmo tempo, identificou-se que, dentre os cuidadores que dividem o cuidado com outro membro da família, 48,39% deles têm a maior responsabilidade sobre o paciente quando comparados aos demais. Desse modo, a maioria são cuidadores primários (Batista, Miccas, Forattore, Almeida, & Couto, 2012). O cuidado, na grande maioria dos casos, apontou ser oferecido por mulheres (74,20%) e por parentes de primeiro grau, como cônjuges (16,13%) e filhos (70,97%). Culturalmente, o cuidar é uma atividade essencialmente feminina e, diante de uma situação de fragilidade na estrutura familiar ou de doença, o cuidado ainda é absorvido pelas mulheres (Fagundes, *et al.*, 2017; Faria, *et al.*, 2017).

Pode-se deduzir que a inserção da mulher no mercado de trabalho e as modificações nos arranjos familiares, atualmente, podem comprometer, num futuro próximo, os arranjos de cuidado a familiares, e outras redes de suporte vão necessitar ser propostas em relação a essa nova realidade.

A pergunta “Você acha que a memória dele(a) pode melhorar”, ao ser respondida com “SIM” (35,49%) pode demonstrar uma falta de conhecimento em relação ao quadro demência, a qual é progressiva, ou uma possível esperança ou fé, diante dessa situação adversa. A literatura mostra que a grande maioria dos cuidadores/familiares não dispõem de informações e suporte necessários para o cuidado. Há pouco conhecimento sobre as características do processo demencial, o seu curso e sobre como lidar com problemas vivenciados com os idosos acometidos pela doença no dia a dia. Isso pode ocasionar desgaste físico e emocional nos cuidadores (Novelli, Nitrini, & Caramelli, 2010).

Nos questionamentos “Já participou de algum grupo sobre memória?”, 100% dos cuidadores nunca participaram e “Sabe como estimular a memória do paciente em casa?” (87,10%) responderam que não sabiam.

Tal fato vai ao encontro do que é descrito na literatura; foi identificado que a falta de informação e a insuficiência de redes de suporte aos cuidadores são as maiores dificuldades encontradas no papel de cuidador, além do despreparo para o enfrentamento de tal situação (Pavarini, *et al.*, 2003).

Em relação aos cuidados quanto à prevenção de quedas, os cuidadores demonstraram estar mais cientes, o que foi evidenciado pela retirada dos tapetes e organização da casa de com objetivo de deixá-la mais segura.

Foi evidenciado, neste estudo, que uma das atividades cotidianas que sofreu redução significativa no cotidiano dos cuidadores foram as atividades de lazer, quando comparadas as atividades de lazer realizadas antes e após assumirem o papel ocupacional de cuidadores informais; houve uma redução de 25% nessa prática. Pode-se inferir que o fato observado está relacionado ao que é encontrado na literatura; as maiores dificuldades dizem respeito à conciliação entre os cuidados prestados aos idosos e a rotina de atividades diárias do próprio cuidador. Essa problemática envolve vários fatores como, por exemplo, a organização da rotina do idoso e do cuidador, o estabelecimento de prioridades diárias em ambas as rotinas e, em casos em que é difícil a conciliação das rotinas, a opção pela realização de algumas atividades e a exclusão de outras (Pavarini, *et al.*, 2003; Novelli, *et al.*, 2010; Batista, *et al.*, 2012).

A partir dos resultados deste estudo, é possível inferir que os cuidadores são uma parcela da população que sofre prejuízo na vivência das atividades de lazer. Dados estes semelhantes a um estudo realizado com cuidadores de idosos dependentes (Requixa, 1980).

É relevante destacar que, apesar de nenhuma das questões do roteiro de entrevista terem abordado outras atividades do cotidiano dos cuidadores além de atividades de lazer, os cuidadores espontaneamente referiram outros aspectos da rotina que foram alterados pelo fato de assumirem o papel ocupacional de cuidador informal do idoso, tais como: afastamento do trabalho, diminuição do autocuidado, do convívio social e mudanças relacionadas ao seu local de residência (passaram a morar com o idoso).

Não foi encontrada correlação estatística entre o nível de sobrecarga do cuidador - tempo de cuidado do idoso com demência ou nível de sobrecarga - nível de demência do idoso. Isso poderia ser explicado considerando-se os impactos positivos do cuidar (demonstração de carinho e afeto, proteção ao familiar e desempenho de um papel ocupacional significativo) e a capacidade de adaptação às diversas situações. Esta também pode ser uma justificativa para a diminuição dos sentimentos negativos nas fases mais avançadas. De acordo com referência, os cuidadores relatam que tiveram que aprender a lidar com a doença, facilitando o enfrentamento da situação (Mioshi, Bristow, Cook, & Hodges, 2009).

Considerações finais

O conhecimento do impacto provocado pelo quadro de demência da população idosa é de grande importância para o estabelecimento de medidas mais adequadas de suporte e apoio à população de cuidadores informais. Essas medidas podem incluir a criação de políticas públicas, investimento em instituições como o centro-dia para a população idosa, a criação de estratégias de intervenção voltadas aos cuidadores como, por exemplo, atendimentos individuais ou grupais, elaboração de grupos educativos para o cuidado de idosos com quadro de demência, visto que a falta de informações e de redes de suporte aos cuidadores são as maiores dificuldades encontradas a quem assume o papel de cuidador.

Os cuidadores demonstraram ter a necessidade de informações adicionais aos aspectos integrados ao diagnóstico e tratamento farmacológico, que envolvem orientações referentes ao manejo e cuidado diário ao idoso, como por exemplo, como lidar com as alterações cognitivas que comprometem as atividades cotidianas e relações interpessoais.

A atenção ao cuidador tem um impacto direto na qualidade do cuidado oferecido ao idoso, na adesão ao tratamento, nas relações que se estabelecem entre cuidador e idoso e, conseqüentemente, na qualidade de vida de ambos.

As atividades de lazer foram negligenciadas ou diminuídas pela grande maioria dos cuidadores. Sugere-se que, na atenção aos cuidadores, seja oferecido suporte para prevenção do risco à sua saúde, este advindo do grande encargo do cuidado, assim como para a promoção da prática de atividades de lazer. Esta constitui uma das áreas de ocupação que permite o desenvolvimento pessoal e social e recuperação psicossomática causado pelo desgaste das obrigações cotidianas.

A redução ou anulação da atividade de lazer na vida cotidiana implica negativamente na qualidade de vida desses cuidadores, o que pode ser evidenciado pela sobrecarga apresentada. Os dados indicam a necessidade de atenção da equipe multiprofissional de saúde para esses cuidadores, além de possibilitar uma reflexão sobre este tema de tão grande relevância: o cuidado ao cuidador.

Referências

- Arevalo-Rodriguez, I., Segura, O., Sola, I., Bonfill, X., Sanchez, E., & Alonso-Coello, P. (2014). Diagnostic tools for alzheimer inverted question marks disease dementia and other dementias: an overview of diagnostic test accuracy (DTA) systematic reviews. *BMC Neurol*, *14*, 183. Recuperado em 02 janeiro, 2016, de: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25248284/.
- Batista, M. P. P., Miccas, F. L., Forattore, F. S., Almeida, M. H. M., & Couto, T. V. (2012). Repercussões do papel de cuidador nas atividades de lazer de cuidadores informais de idosos dependentes. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, *23*(2), 186-192. Recuperado em 02 setembro, 2016, de: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/49065/53137>.
- Bianchi, M., Flesch, L. D., Alves, E. V. C., Batistoni, S. S. T., & Neri, A. L. (2016). Zarit Burden Interview Psychometric Indicators Applied in Older People Caregivers of Other Elderly. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, *24*, e2835. Recuperado em 01 março, 2017, de: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02835.pdf.
- Bianchin, M. A., Silva, R. D., Fuzetto, L. A., & Salvagno, V. (2015). Sobrecarga e depressão em cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. *Arquivos de Ciências da Saúde*, [S.l.], *22*(3), 96-100. Recuperado em 02 setembro, 2017, de: www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/245.
- Brasil. (1998a). Ministério da Saúde. Lei n.º 8.842 de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso e dá outras providências. In: Brasil. Ministério da Justiça. Política Nacional do Idoso. *Declaração Universal dos Direitos Humanos. Programa Nacional de Direitos Humanos*. Brasília, DF: Secretaria Nacional dos Direitos Humanos. Recuperado em 30 agosto, 2016, de: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18842.htm.
- Brasil. (2006b). Secretaria de Atenção à Saúde. Ministério da Saúde. *Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*. [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Recuperado em 25 abril, 2015, de: http://dab.saude.gov.br/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad19.pdf.
- Câmara, V. D. C., Gomes, S. S. G., Ramos, F., Moura, S., Duarte, R., Costa, S. A., Ramos, P. A. F., Lima, J. A. M. C., Câmara, I. C. G., Silva, L. E., Silva, A. B., Ribeiro, M. C., & Fonseca, A. A. (2009). Reabilitação Cognitiva das Demências. *Revista Brasileira de Neurologia*, *45*(1), 25-33. Recuperado em 02 dezembro, 2017, de: <http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2009/v45n1/a003.pdf>.
- Dalpai, D., Reis, R. C., & Pádua, A. C. (2016). Effect of caregiver characteristics on dementia management strategies. *Dement Neuropsychol*, *10*(2), 143-147. Recuperado em 01 outubro, 2016, de: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-57642016000200143&lng=en.
- Dos Santos, M. D., & Borges, S. M. (2015). Percepção da funcionalidade nas fases leve e moderada da doença de Alzheimer: visão do paciente e seu cuidador. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, *18*(2), 339-349. Rio de Janeiro, RJ: Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Recuperado em 02 março, 2016, de: <http://www.redalyc.org/pdf/4038/403842247011.pdf>.
- Fagundes, T. A., Pereira, D. A. G., Bueno, K. M. P., & Assis, M. G. (2017). Incapacidade funcional de idosos com demência. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos*, *25*(1), 159-169. Recuperado em 02 outubro, 2017, de: <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/0104-4931.ctoAO0818>.

- Faria, E. B. A., Scardoelli, M. G. C., Castro, V. C., & Nishida, F. S. (2017). Vivências de cuidadores familiares de pessoas idosas com doença de Alzheimer. *Ciênc Cuid Saúde*, 16(1), 01-09. Recuperado em 02 novembro, 2017, de: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/31004/19048>.
- Ferretti, R. E. L. (2007). Associações de cuidadores e entidades prestadoras de suporte: onde obter informações. In: Forlenza, O. V. *Psiquiatria geriátrica: do diagnóstico precoce à reabilitação*. São Paulo, SP: Atheneu.
- Freitas, E. V. (2004). Demografia e epidemiologia do envelhecimento. In: Py, L., Pacheco, J. L., Sá, J. L. M., & Goldman, S. N. (Orgs.). *Tempo de Envelhecer – Percursos e dimensões psicossociais*, 19-38. Rio de Janeiro, RJ: Nau.
- Gallucci, J. N., Tamellini, M. G., & Forlenza, O. V. (2005). Diagnóstico diferencial das demências. *Rev Psiq Clín*, 32(3), 119-130. Recuperado em 02 maio, 2016, de: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v32n3/a04v32n3.pdf>.
- Gratão, A. C. M., Talmelli, L. F. S., Figueiredo, L. C., Rosset, I., Freitas, C. P., & Rodrigues, R.A.P. (2013). Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. *Rev Esc Enferm USP*, 47(1), 137-144. Recuperado em 01 outubro, 2016, de: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000100017&lng=en.
- Hui, X., Cheng, C., Yisheng, T., Jie, Z., Delprino, R., Jihui, J., & Yonggang, S. (2016). Quality of life in Chinese family caregivers for elderly people with chronic diseases. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(1), 1. Recuperado em 02 fevereiro, 2017, de: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4936114/.
- IBGE. (2017). *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística*. Recuperado em 21 junho, 2017, de: www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-idosa/dados-estatisticos/DadosobreoenvelhecimentoonoBrasil.pdf.
- Lima-Silva, T. B., Bahia, V. S., Carvalho, V. A., Guimarães, H. C., Caramelli, P., Balthazar, M., Damasceno, B., Bottino, C. M. C., Brucki, A. M. D., Nitrini, R., & Yassuda, M. S. (2013). Functional profile of patients with behavioral variant frontotemporal dementia (bvFTD) compared to patients with Alzheimer's disease and normal controls. *Dement. Neuropsychol*, 7(1), 96-103. Recuperado em 02 fevereiro, 2016, de: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-57642013000100096&lng=en.
- Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-IV (2002)*. (4ª ed.), texto revisado [DSM-IV-R]. Batista D., Trad. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Mesquita, J. S., Cavalcante, M. L. R., & Freitas, C. A. S. L. (2016). Promoção da saúde e integralidade na atenção ao idoso: uma realidade brasileira? *Kairós - Gerontologia. Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Saúde*, 19(1), 227-238. Recuperado em 02 julho, 2017, de: www.revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/30357.
- Mioshi, E., Bristow, M., Cook, R., & Hodges, J. R. (2009). Factors Underlying Caregiver Stress in Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 27(1), 76-81. Recuperado em 02 julho, 2017, de: doi: 10.1159/000193626.
- Moore, D. S. (2007). *The Basic Practice of Statistics*. New York, USA: Freeman.
- Novelli, M. M. P. C., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2010). Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, 21(2), 139-147. Recuperado em 02 abril, 2016, de: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/14097/15915>.

- OMS. (2001). Organização Mundial da Saúde. *Relatório sobre a saúde no mundo 2001: Saúde mental, nova concepção, nova esperança*. Geneva, Suíça. Recuperado em 10 junho, 2017, de: http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_po.pdf.
- Pavarini, S. C. I., Melo, L. C., Silva, V. M., Orlandi, F. S., Mendiondo, M. S. Z., Filizola, C. L. A., & Barham, E. J. (2008). Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev. Eletr. Enf.* 10(3), 580-590. Recuperado em 02 agosto, 2017, de: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>.
- Pedreira, R. B. S., Rocha, S. V., Santos, C. A., Vasconcelos, L. R. C., & Reis, M. C. (2016). Validade de conteúdo do Instrumento de Avaliação da Saúde do Idoso. *Einstein (São Paulo)*, 14(2), 158-177. Recuperado em 01 maio, 2017, de: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082016000200009&lng=en.
- Requixa, R. (1980). Aspectos históricos e conceituais. In: Requixa, R. *Sugestão de diretrizes para uma política acional de lazer*. São Paulo, SP: SESC, 21-59.
- Ricarte, L. C. F. C. (2009). *Sobrecarga do Cuidador Informal de Idosos Dependentes no Conselho Ribeira Grande*. Dissertação de mestrado em Ciências da Enfermagem. Inst. de Ciências Médicas de Abel Salzar da Universidade do Porto. Recuperado em 02 abril, 2016, de: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>.
- Santos, M. D., & Borges, S. M. (2015). Percepção da funcionalidade nas fases leve e moderada da doença de Alzheimer: visão do paciente e seu cuidador. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 18(2), 339-349. Recuperado em 11 janeiro, 2018, de <https://dx.doi.org/10.1590/1809-9823.2015.14154>.
- Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*, 24(1). 12-17. Recuperado em 02 março, 2018, de: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24n1/11308.pdf>.
- Sequeira, C. A. C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, II, 12, 09-16. Recuperado em 01 agosto, 2016, de: <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf>.
- Silva, A. L., Teixeira, H. J., Teixeira, M. J. C., & Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 792-803. Recuperado em 02 novembro, 2017, de: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23289859.
- Studart, N. A., & Nitrini, R. (2016). Subjective cognitive decline: The first clinical manifestation of Alzheimer's disease? *Dement. Neuropsychol*, 10(3), 170-177. Recuperado em 02 maio, 2015, de: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-57642016000300170&lng=en.

Recebido em 19/12/2017

Aceito em 30/03/2018

Larissa Bombarda Dias - Terapeuta Ocupacional. Residente Multiprofissional em Atenção ao Câncer da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto. São José do Rio Preto, SP, Brasil.

E-mail: larissabombarda@hotmail.com

Lilian Castiglioni – Professora-Doutora do Departamento de Epidemiologia e Saúde Coletiva, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto. São José do Rio Preto, SP, Brasil.

E-mail: clilian@terra.com.br

Waldir Antonio Tognola - Neurologista. Livre-Docente do Departamento de Ciências Neurológicas da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto. São José do Rio Preto, SP, Brasil.

E-mail: watognola@terra.com.br

Maysa Alahmar Bianchin – Terapeuta Ocupacional. Professora Doutora-Adjunta do Departamento de Ciências Neurológicas da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto. Supervisora do Aprimoramento em Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto e Orientadora. São José do Rio Preto, SP, Brasil.

E-mail: maysa@famerp.br