Glenda Dias dos Santos

**Transtorno bipolar e doença de Alzheimer em idosos:
impacto na vida dos cuidadores**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo,
para obtenção do título de Mestre em
Ciências

Programa de Fisiopatologia Experimental
Orientadora: Profa. Dra. Paula Villela
Nunes

São Paulo

2018

Glenda Dias dos Santos

**Transtorno bipolar e doença de Alzheimer em idosos:
impacto na vida dos cuidadores**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo,
para obtenção do título de Mestre em
Ciências

Programa de Fisiopatologia Experimental
Orientadora: Profa. Dra. Paula Villela
Nunes

São Paulo

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Santos, Glenda Dias dos
Transtorno bipolar e doença de Alzheimer em
idosos : impacto na vida dos cuidadores / Glenda
Dias dos Santos. -- São Paulo, 2018.
Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.
Programa de Fisiopatologia Experimental.
Orientadora: Paula Villela Nunes.

Descritores: 1.Transtorno bipolar 2.Doença de
Alzheimer 3.Cuidadores 4.Idosos

USP/FM/DBD-050/18

Responsável: Kátia Maria Bruno Ferreira - CRB-8/6008

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a minha filha Larissa, aos meus pais Raquel e Gerson, aos meus avós Joana e José e as minhas irmãs Andreia e Vivianne.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, a Deus! Por me guiar nos caminhos do bem, colocando as pessoas certas na minha vida e fazer dos meus sonhos realidade.

À minha família pelo incentivo e apoio.

À Profa. Dra. Paula Nunes, minha orientadora, pela oportunidade de ter participado do projeto “Estimulação Cognitiva e Funcional para Idosos”. Agradeço imensamente por ter acreditado no meu trabalho, pelos ensinamentos, paciência, incentivo e exemplo de profissional.

Ao Prof. Dr. Orestes Forlenza, pelas as oportunidades ao longo destes anos e por acreditar no meu trabalho.

À Profa. Dra. Monica Yassuda, pela oportunidade de ter participado do estágio PAE, pelos ensinamentos, pelo exemplo de profissional.

Ao apoio estatístico que recebi da Mel e ajuda da Edna do Ceapesq.

Os secretários da pós-graduação, Igor e Vânia, que sempre foram muito solícitos.

Aos amigos Rodolfo Ladeira e Jouce Gabriela por me ajudarem com a logística das avaliações dos pacientes e cuidadores; Jessyka Bram pela ajuda na parte qualitativa.

As amigas do IPq Eliana Ciasca, Paula Brum, Vanessa de Jesus, Roberta Mirandez, Sheila Borges, Alexandra Martini e Giseli Chaves pela amizade, incentivo e troca profissional.

Aos amigos da Gerontologia pela torcida Eva, Henrique, Maria Helena, Tatiane Andrade, Thais Bento e Tamiko.

Aos amigos Márcia Schuindt e Danilo Faleiros pela torcida.

Aos queridos idosos e cuidadores que me proporcionaram imenso aprendizado com este trabalho, permitindo conhecer um pouco mais sobre as suas rotinas e vivências.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo apoio financeiro concedido sob a forma de bolsa de estudos.

Muito obrigada!

*“Alimente apenas amor em seu coração. Quanto maior for
sua aliança com o bem, maior será o bem em sua vida.”*

Paramahansa Yogananda

“Se você pode sonhar, você pode fazer.”

Walt Disney

Normalização Adotada

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

Lista de Abreviaturas

Lista de Tabelas

Resumo

Abstract

1 INTRODUÇÃO.....	14
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	16
2.1 Transtorno Bipolar (TB).....	16
2.2 Doença de Alzheimer (DA).....	21
2.3 Cuidadores de Idosos.....	24
3 JUSTIFICATIVAS PARA O ESTUDO.....	30
3.1 Hipótese.....	30
4 OBJETIVOS.....	31
5 MÉTODOS.....	32
5.1 Desenho experimental.....	32
5.2 Casuística.....	32
5.3 Materiais.....	33
5.4 Procedimentos.....	39
5.5 Aspectos éticos.....	40
6 ANÁLISE DOS DADOS.....	41
6.1 Análise quantitativa.....	41
6.2 Análise qualitativa.....	42
7 RESULTADOS.....	43
7.1 Caracterização da amostra.....	43
7.1.1 Caracterização dos cuidadores de pacientes com TB e DA.....	43
7.1.2 Caracterização dos pacientes com TB e DA.....	48
7.2 Relação da classificação do nível de sobrecarga (ZBI) com as variáveis dos pacientes e seus cuidadores.....	51
7.3 Correlação da ZBI com variáveis dos pacientes com TB e DA e de seus cuidadores.....	54
7.4 Correlação do NPI-D com variáveis dos pacientes com TB e DA e de seus cuidadores.....	57
7.5 Discurso do Sujeito Coletivo.....	59
8 DISCUSSÃO	69
9 CONCLUSÃO.....	77
REFERÊNCIAS.....	79
ANEXOS.....	93
Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	93
Anexo B - Protocolo do Paciente.....	97
Anexo C - Protocolo do Cuidador.....	98
Anexo D - Artigo: <i>Caregiver burden in older adults with bipolar disorder</i>	99
Anexo E - <i>Letter to the Editor: Caregiver burden regarding elderly with bipolar disorder</i>	100

LISTA DE ABREVIATURAS

ABVD	Atividades básicas da vida diária
AIVD	Atividades instrumentais da vida diária
CAPPesq	Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa
CDR	Avaliação Clínica de Demência
CID-10	Décima Revisão da Classificação Internacional de Doenças
CIRS	<i>Cumulative Illness Rating Scale</i>
DA	Doença de Alzheimer
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
DSM-V	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
FAQ	Questionário de Atividades Instrumentais de Pfeffer
FAST	Escala Breve de Funcionamento
GDS	<i>Geriatric Depression Scale</i> (Escala de Depressão Geriátrica)
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina Universidade de São Paulo
IPq	Instituto de Psiquiatria
LIM 27	Laboratório de Investigações Médicas 27 / Laboratório de Neurociências
MEEM	Mini-Exame do Estado Mental
NPI	Inventário Neuropsiquiátrico
NPI-D	Inventário Neuropsiquiátrico de Desgaste do Cuidador
SPSS	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>
TB	Transtorno Bipolar
WHOQOL-BREF	<i>World Health Organization Quality of life-BREF</i>
Zarit	Inventário de sobrecarga de Zarit

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Caracterização sociodemográfica dos cuidadores de idosos com TB e com DA.....	44
Tabela 2 -	Tarefas que os cuidadores de idosos com TB e DA realizam aos idosos.....	45
Tabela 3 -	Comparação entre a realização de trabalho voluntário, prática de lazer, atividade física e religiosa entre os cuidadores de idosos com TB e com DA.....	46
Tabela 4 -	Caracterização clínica dos cuidadores de idosos com TB e DA.....	47
Tabela 5 -	Caracterização sociodemográfica dos pacientes TB e DA.....	48
Tabela 6 -	Caracterização clínica dos pacientes TB e DA.....	49
Tabela 7 -	Classificação do nível de sobrecarga nos grupos de cuidadores de idosos com TB e DA.....	51
Tabela 8 -	Relação da classificação da ZBI referida pelos cuidadores de idosos com TB com a presença de comprometimento cognitivo dos pacientes.....	52
Tabela 9 -	Relação da classificação da ZBI com a presença de apatia dos pacientes com TB.....	53
Tabela 10 -	Relação da classificação do nível de sobrecarga e da GDS≥5 entre os cuidadores de idosos com TB.....	54
Tabela 11 -	Relação do ZBI com as variáveis dos cuidadores de pacientes com TB e DA.....	55
Tabela 12 -	Relação da ZBI com as variáveis dos pacientes com TB e DA.....	56
Tabela 13 -	Relação do NPI-D com as variáveis dos cuidadores TB e DA.....	58
Tabela 14 -	Relação do NPI-D com as variáveis dos pacientes TB e DA.....	59

Lista de Quadros

Quadro 1 -	Definição sobre episódio maníaco, hipomaníaco e depressivo maior.....	18
Quadro 2 -	Estágios leve, moderado e grave da DA.....	23
Quadro 3 -	Discurso do Sujeito Coletivo dos cuidadores de idosos com TB referente à questão 1.....	60
Quadro 4 -	Discurso do Sujeito Coletivo dos cuidadores de idosos com DA referente à questão 1.....	61
Quadro 5 -	Discurso do Sujeito Coletivo dos cuidadores de idosos com TB referente à questão 2.....	63
Quadro 6 -	Discurso do Sujeito Coletivo dos cuidadores de idosos com DA referente à questão 2.....	65

Resumo

Santos GD. *Transtorno bipolar e doença de Alzheimer em idosos: impacto na vida dos cuidadores* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2018.

Os cuidadores são elementos essenciais na prestação dos cuidados de saúde, especialmente em situações de doenças crônicas. Sobrecarga experimentada por cuidadores de pacientes com transtorno bipolar (TB) é pouco estudada em comparação a outras doenças, como a doença de Alzheimer (DA). O objetivo desse estudo é comparar a sobrecarga e os fatores associados em cuidadores de idosos com TB e DA. Trata-se de um estudo transversal, do tipo quanti-qualitativo, que avaliou 75 cuidadores e seus respectivos pacientes (36 com TB e 39 com DA). Para avaliação da sobrecarga dos cuidadores foram utilizados o Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI), o Inventário Neuropsiquiátrico de Desgaste do Cuidador (NPI-D) e uma entrevista semiestruturada interpretada pelo Discurso do Sujeito Coletivo. As questões norteadoras da entrevista foram: Como você se sente cuidando do seu familiar? Quais são as suas maiores dificuldades em relação ao cuidado prestado ao paciente? Os cuidadores também foram avaliados em relação aos sintomas depressivos e ansiosos, saúde global e qualidade de vida. Os pacientes foram avaliados nos aspectos cognitivos, funcionalidade, saúde global, qualidade de vida e sintomas depressivos, ansiosos e neuropsiquiátricos. Os resultados indicaram que os cuidadores de pacientes com TB apresentaram níveis semelhantes de sobrecarga ($p=0,097$) e níveis mais altos de desgaste ($p=0,019$). Em ambos os grupos, o ZBI foi correlacionado com o declínio funcional do paciente, maior número de tarefas do cuidador para o paciente, a presença de sintomas depressivos e ansiosos do próprio cuidador, consequentemente, uma pior qualidade de vida ($r>0,300$; $p<0,005$). No grupo de cuidadores de TB, a maior sobrecarga do cuidador também estava relacionada aos problemas de saúde do cuidador ($p=0,020$), níveis mais altos de sintomas neuropsiquiátricos do paciente ($p=0,003$) e desgaste do cuidador ($p=0,001$). O desgaste do cuidador relacionou-se com os sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes em ambos os grupos ($p<0,001$). No grupo dos cuidadores TB, o NPI-D foi correlacionado com horas de cuidados semanais ($p=0,022$), tarefas realizadas para o paciente ($p=0,001$), funcionalidade ($p<0,001$) e sintomas de mania ($p=0,031$). A percepção dos cuidadores TB em relação ao cuidado esteve associada aos sentimentos positivos de gratidão, bem-estar e orgulho; sentimentos negativos como cansaço, obrigação e insegurança; e ao sentimento de conformismo. Quanto às dificuldades no cuidado com o paciente, os cuidadores TB referiram alterações do humor; tarefas de higiene corporal; falta de apoio familiar; falta de tempo, paciência e dinheiro. Conclui-se que profissionais que atendem pacientes idosos com TB necessitam prestar mais atenção à sobrecarga do cuidador. Nossos resultados apontam para a necessidade de cuidar da saúde do cuidador, por meio de intervenções psicossociais, assistência médica e psicológica e o estabelecimento de redes de apoio a cuidadores na comunidade.

Descritores: transtorno bipolar; doença de Alzheimer; cuidadores; idosos.

Abstract

Santos GD. *Bipolar disorder and Alzheimer's disease in the elderly: impact on caregivers' life* [dissertation]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2018.

Caregivers are essential elements in the health care, especially in situations of chronic diseases. Burden experienced by caregivers of patients with bipolar disorder (BD) is little studied compared to other diseases, such as Alzheimer's disease (AD). The objective of this study is to compare the caregiver burden and the factors associated in caregivers of the elderly with BD and AD. This is a cross-sectional study, type quantitative-qualitative that evaluated 75 caregivers and their respective patients (36 with BD and 39 with AD). The Zarit Burden Inventory (ZBI), Neuropsychiatric Inventory - Distress (NPI-D) and a semi-structured interview interpreted by the Collective Subject Discourse were used to assess the burden of the caregivers. The guiding questions of the interview were: How do you feel about taking care of your family member? What are your greatest difficulties in relation to the care given to the patient? Caregivers were also evaluated for depressive and anxious symptoms, global health, and quality of life. Patients were assessed on cognitive aspects, functionality, global health, quality of life, and depressive, anxious, and neuropsychiatric symptoms. The results indicated that caregivers of BD patients experienced similar levels of burden ($p=0.097$) and higher levels of distress ($p=0.019$) as did caregivers of AD patients. In both groups, the ZBI was associated with impairment in patient's functionality, number of tasks completed for the patient, caregiver depression and anxiety consequently poor quality of life ($r> 0.300$; <0.005). In the BD caregiver group, greater caregiver burden was also related to caregiver health problems ($p=0.020$), higher levels of patient neuropsychiatric symptoms ($p=0.003$) and caregiver distress ($p=0.001$). In the both groups, caregiver distress was correlated with neuropsychiatric symptoms ($p<0.001$). In the BD caregiver group, NPI-D was correlated with hours caring weekly ($p=0.022$), number of tasks completed for the patient ($p=0.001$), functionality ($p<0.001$) and symptoms of mania ($p=0.031$). BD caregivers' perception of care has been associated with positive feelings of gratitude, well-being, and satisfaction; negative feelings such as tiredness, obligation and insecurity; and the feeling of conformity. Regarding the difficulties in patient care, the BD caregivers reported mood alterations; body hygiene tasks; lack of family support, time, patience and money. It is concluded that professionals who attend elderly patients with BD should be more attentive to caregiver burden. Our results point to the need to take care of the caregiver's health through psychosocial interventions, adequate medical and psychological care for the treatment of depression and anxiety, and the establishment of networks to support caregivers in the community.

Descriptors: bipolar disorder; Alzheimer disease; caregivers; aged.

1 INTRODUÇÃO

O aumento da expectativa de vida pode ser considerado um dos grandes triunfos atuais da humanidade. O envelhecimento populacional é um fenômeno mundial que no Brasil ocorre em ritmo acelerado. Pode ser atribuível às melhores condições de vida e de saúde, redução das taxas de fecundidade e mortalidade, entre outros fatores.

A população idosa brasileira (acima de 60 anos) representa 13,7% da população, um contingente de 27,8 milhões de pessoas. Dentre os idosos, o grupo com 80 anos ou mais é o que mais cresce, estima-se que a proporção de idosos na população crescerá ainda mais (IBGE, 2015).

Com o aumento da prevalência de idosos e o consequente aumento de transtornos psiquiátricos com características distintas daqueles nos adultos, torna-se fundamental conhecer a natureza e a extensão desses problemas psiquiátricos.

Doenças psiquiátricas em idosos correspondem em torno de 1% dos casos em comparação com a população geral (Andrade et al., 2012). Dentre as doenças psiquiátricas que acometem a população idosa, o transtorno bipolar (TB) merece destaque, devido à sobrecarga que acarreta aos serviços de atenção à saúde pela dificuldade na estabilização do quadro (Shulman & Herrmann, 1999). O TB é uma doença recorrente, crônica e grave. Com o avançar da idade, os pacientes podem apresentar comprometimento cognitivo e funcional aumentando a demanda por serviços de saúde (Sheeran et al., 2012) e risco de desenvolver um quadro demencial (Wu et al., 2013).

As demências são o grupo das doenças que mais levam ao declínio funcional, perda da autonomia e independência (Brasil, 2007). No Brasil, a

prevalência de demência em pessoas com 65 anos ou mais é de 7% (Herrera et al., 2002), um contingente de cerca de 1,2 milhões de pessoas (Canineu, 2013).

Dentre as demências, a mais comum é a doença de Alzheimer (DA), correspondendo a 60% dos casos (Alzheimer Association, 2014). A DA tem início insidioso, cursa com sintomas cognitivos e comportamentais que interferem no desempenho de atividades usuais e compromete a memória e outros domínios cognitivos (Frota et al., 2011). Na evolução da DA ocorre à perda de autonomia e independência podendo trazer sofrimento e sobrecarga para familiares e, principalmente, para os cuidadores (Pavarini et al., 2008). Deste modo, a DA atinge não apenas o indivíduo, mas repercute na família, serviços de saúde, comunidade e sociedade em esfera local, nacional e internacional (Caovilla & Canineu, 2013).

O TB e a DA causam forte impacto na qualidade de vida dos idosos (Resende et al., 2011), além de ser uma grande carga para a família e sociedade (Costa, 2008), pois com o avançar da idade, muitas vezes há mudanças de saúde e uma diminuição da autonomia por várias razões, aumentando assim a necessidade de cuidados. Neste contexto, torna-se fundamental conhecer o impacto dessas situações na vida dos cuidadores. A seguir será apresentada uma revisão da literatura sobre TB em idosos, DA e cuidadores de idosos.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Transtorno Bipolar

O transtorno bipolar (TB) é uma doença crônica caracterizada por alternância de episódios de mania/hipomania, com normalidade afetiva entre eles podendo estar presentes sintomas psicóticos e episódios depressivos (APA, 2013). Geralmente inicia-se no final da adolescência e início da vida adulta e segue com manifestações intermitentes por toda vida (Yatham et al., 2013).

A etiologia do TB é complexa e sofre influência de diversos fatores que serão destacados a seguir:

- Fatores genéticos: parentes de primeiro grau de indivíduos com TB tem chance de 5 a 10% para desenvolver a doença, sendo que na população geral o risco é de 0,5 a 1,5%. Já em gêmeos monozigóticos o risco aumenta para 40% (Craddock & Sklar, 2013).

- Neurobiologia: estudos com neuroimagem sugerem que os sintomas afetivos, cognitivos e neurovegetativos do TB originam-se de alterações anatômicas, neuroquímicas ou metabólicas em circuito neural que envolve o corpo estriado, tálamo, córtex pré-frontal, estruturas límbicas (amígdala e o hipocampo) e cerebelo. A desregulação das emoções e da cognição estaria relacionada com a hiperfunção de áreas límbicas e subcorticais e diminuição de modulação das áreas pré-frontais (Strakowski, Delbello & Adler, 2005). Há presença de alterações celulares, como a diminuição de número e volume de neurônios e de células gliais em área frontal e subcortical do cérebro (Gigante et al., 2011).

- Neuroquímica: na fase maníaca observou-se hiperatividade

adrenérgica e dopaminérgica, na fase depressiva há diminuição de atividade serotoninérgica. Essas alterações de neurotransmissores são consequências de disfunções complexas da transdução intracelular de sinais e da expressão gênica. Também foram encontradas alterações nos sistemas de neurotransmissão gabaérgico, glutamatérgico e de neuropeptídeos (Geddes e Miklowitz, 2013; Phillips e Kupfer, 2013).

- Alterações neuropsicológicas: pacientes com TB apresentam dificuldades em diversas funções cognitivas, principalmente nas funções executivas. Durante as fases agudas do TB é comum o déficit na atenção, memória, aprendizado e velocidade psicomotora (Depp et al., 2012).

De acordo com *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, em sua 5ª edição (DSM-V) da Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2013) o transtorno bipolar é dividido em: tipo I - caracterizado pela presença de episódio maníaco; tipo II - caracterizado pela presença de episódio hipomaníaco; transtorno ciclotímico - caracterizado pela presença de sintomas de elevação de humor que não preenchem critérios para episódio maníaco ou hipomaníaco por pelo menos dois anos. Com base na nova classificação, os episódios mistos (presença simultânea de sintomas maníacos e depressivos) não são mais considerados uma categoria independente, porém podem estar presentes durante episódios de mania/hipomania ou depressão maior.

A seguir, o Quadro 1 mostra a definição sobre episódio maníaco, hipomaníaco e depressivo maior, segundo o DSM-V.

Quadro 1 - Definição sobre episódio maníaco, hipomaníaco e depressivo maior

Episódio Maníaco	Caracterizado por um período de humor anormal e persistentemente elevado, expansivo ou irritável e aumento de energia ou atividade direcionada a um objetivo, com duração de pelo menos uma semana, ao longo da maior parte dos dias ou de qualquer duração, caso seja necessária internação. Devem estar presentes três ou mais dos seguintes sintomas (ou quatro se o humor for apenas irritável): aumento de autoestima ou grandiosidade, diminuição da necessidade de sono, muito falante (mais do que o habitual) ou até com pressão de discurso, fuga de ideias ou a impressão dos pensamentos estarem acontecendo muito rapidamente, distração, aumento de atividade direcionada a um objetivo (social, acadêmica, no trabalho, sexualmente) ou agitação psicomotora (isto é, atividade sem propósito), envolvimento excessivo em atividades potencialmente perigosas (excesso de compras, negócios arriscados, indiscrições sexuais). Podem estar presentes sintomas psicóticos - os delírios, em geral, são de natureza expansiva e grandiosa, com conteúdo religioso, de poder e, às vezes, persecutório e as alucinações, geralmente auditivas, são breves, flutuantes e inconstantes.
Episódio Hipomaníaco	Segundo o DSM-V difere do episódio maníaco por precisar durar apenas pelo menos quatro dias e os sintomas que estão presentes são menos intensos, não estão presentes sintomas psicóticos e trazem menos prejuízos diretos.
Episódio Depressivo Maior	Cinco ou mais dos seguintes sintomas (pelo menos um dos dois primeiros presentes), durante o mesmo período de duas semanas, quase todos os dias: humor deprimido na maior parte do dia, diminuição de interesse ou prazer na maior parte das atividades, diminuição ou aumento importante de apetite ou peso (não causada por dieta), diminuição ou aumento de sono, agitação ou retardo psicomotor, perda de energia ou fadiga, sentimento de inutilidade ou culpa excessiva, dificuldades de concentração ou indecisão, pensamentos de morte, ideação suicida (com ou sem planos estruturados); o humor pode apresentar-se triste, melancólico ou irritável, disfórico, com baixa tolerância às frustrações do dia-a-dia. Pessimismo, desesperança, angústia e ansiedade são frequentes. Pode haver dificuldade para realizar atividades, comer, cuidar-se, falta de iniciativa, indecisão ou inquietação. O pensamento pode estar lentificado, com medos irracionais, menos-valia e ruminações de atos passados, que podem adquirir um caráter obsessivo. A memória e atenção podem estar prejudicadas. Sintomas físicos de ansiedade e diminuição da libido. Sintomas psicóticos (delírios ou alucinações) congruentes ou não com o humor podem estar presentes.

Fonte: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V)*.

Até o momento, não foram identificados sintomas específicos de episódio agudo que diferenciem as depressões bipolares das unipolares. Observa-se com maior frequência, no entanto, retardo psicomotor, sintomas atípicos e sintomas psicóticos (APA, 2013).

Em pacientes com TB é comum à presença de comorbidades psiquiátricas, tais como: abuso e dependência de álcool e outras substâncias, transtornos ansiosos, transtornos alimentares, transtorno de personalidade borderline. Além disso, pacientes com TB apresentam maiores taxas de mortalidade em comparação com a população em geral. Observa-se aumento na mortalidade por doenças cardiovasculares e diabetes, bem como taxas de suicídio 30 vezes mais altas em relação ao restante da população (Yathan et al., 2013). O reconhecimento e o tratamento dessas comorbidades podem ser decisivos para o bem-estar da pessoa com TB.

Com a idade, a incidência de mania diminui e apenas 8% dos pacientes com transtorno bipolar apresentam a primeira manifestação de alteração do humor após os 65 anos. Alguns autores consideram TB de início tardio aquele que tem início a partir dos 50 anos. A etiologia do TB de início tardio é multifatorial e incluem fatores genéticos, comorbidades médicas, doença cerebrovascular, lesão neurológica, estilo de vida e estresse. Fatores psicossociais, como eventos negativos da vida, como por exemplo, perda precoce e traumas de infância e adolescência continuam podendo aumentar a vulnerabilidade do TB no envelhecimento. Na maioria das vezes, idosos com TB de início tardio apresentam sintomas maníacos menos intensos e em menor número, tendência a exibir humor irritável ao invés de humor eufórico quando comparados com pacientes que envelheceram com a doença (Sajatovic &

Chen, 2011).

O paciente que atingiu a terceira idade com TB durante a sua vida teve vários prejuízos psicossociais, como: dificuldades adaptativas no trabalho, perdas financeiras e sociais, restrição dos relacionamentos e do lazer e a desestruturação das interações familiares (Nunes, 2007).

Existem algumas particularidades em idosos bipolares comparados a adultos bipolares como: a atenuação dos sintomas maníacos, eles apresentam menos fuga de ideias, maior frequência de irritabilidade (disforia) do que euforia e menor intensidade da agitação psicomotora e da hipersexualidade (Volpe, Corrêa & Tavares, 2005). Além disso, há maior incidência de demência e declínio cognitivo em bipolares idosos do que na população geriátrica geral e para comorbidades clínicas, especialmente, as cardiovasculares, diabetes, hipertensão, hiperlipidemia e obesidade (Sajatovic e Chen, 2011).

Em idosos com TB é frequente o relato de déficits cognitivos relacionados à disfunção executiva, pensamento abstrato, controle inibitório, capacidade na tomada de decisão, fluência verbal, habilidades psicomotoras e dificuldade em manter atenção sustentada. Aproximadamente de 30% a 60% de idosos com TB apresentam comprometimento nas atividades ocupacionais, o que exerce um impacto negativo na funcionalidade e no desempenho psicossocial (Valiengo et al., 2016).

O tratamento medicamentoso dependerá da fase da doença e pode ser dividido em agudo e manutenção. Atualmente as medicações utilizadas são: lítio, anticonvulsivantes, antipsicóticos e antidepressivos (Yatham et al, 2013). Para idosos utilizam-se os mesmos medicamentos, porém normalmente em doses menores ou aumentos feitos mais lentamente. Além disso, deve-se ter

cuidado com interações medicamentosas (Sajatovic e Chen, 2011).

Para complementar o tratamento farmacológico, as abordagens não-farmacológicas como psicoterapia e psicoeducação ajudam a melhorar a adesão ao tratamento, o entendimento da doença e o funcionamento social (Yatham et al, 2013).

O curso das alterações cognitivas em TB que frequentemente levam aos déficits na meia-idade e, finalmente, à demência no final da vida, é claramente diferente do observado na demência neurodegenerativa primária, como por exemplo, na doença de Alzheimer, que é outra indicação de uma etiologia distinta (Valiengo et al., 2016), que será discutida na próxima seção.

2.2 Doença de Alzheimer

O tipo mais comum de demência que atinge os idosos é a doença de Alzheimer (DA) constituindo-se um problema de saúde pública em todo o mundo (Alzheimer Association, 2009).

De acordo com as novas recomendações da National Institute on Aging and Alzheimer Association e da Academia Brasileira de Neurologia (McKann et al, 2011; Frota et al., 2011) a demência é diagnosticada quando há sintomas cognitivos ou comportamentais (neuropsiquiátricos) que: interferem com a habilidade no trabalho ou em atividades usuais; representam declínio em relação a níveis prévios de funcionamento e desempenho; não são explicáveis por delirium (estado confusional agudo) ou doença psiquiátrica maior. Deste modo, o comprometimento cognitivo é detectado e diagnosticado através da combinação de anamnese com paciente e informante que tenha conhecimento da história e avaliação cognitiva objetiva, mediante avaliação neuropsicológica,

necessidade de exame de imagem, tomografia de crânio, ou preferencialmente, ressonância magnética do crânio para excluir outras etiologias ou comorbidades.

O diagnóstico desta doença baseia-se na observação de quadro clínico compatível, na exclusão de outras causas de demência e de distúrbios com impacto sobre o sistema nervoso central. Os exames laboratoriais e de neuroimagem estrutural, apresentam a atrofia da formação hipocampal e do córtex cerebral, de distribuição difusa ou de predomínio em regiões posteriores. Esses pacientes preenchem os critérios diagnósticos da DA provável, que envolvem os critérios para demência e tem adicionalmente as seguintes características: início insidioso; história clara ou observação de piora cognitiva; déficits cognitivos iniciais e mais proeminentes em uma das seguintes categorias: memória, linguagem, visual-espacial e funções executivas (Frota et al, 2011).

A DA possível ocorre nos casos em que os sujeitos revelam variações na forma de apresentação ou evolução clínica com curso atípico, apresentação mista (evidência outras etiologias) e detalhes de história insuficientes. Desse modo, o diagnóstico definitivo é realizado apenas após exame anatomopatológico (Frota et al., 2011).

A DA progride em três estágios de maneira previsível e consistente na maioria dos casos, podendo ocorrer variabilidade da apresentação clínica influenciada pelos seguintes fatores: idade de início dos sintomas, sexo, nível educacional e elementos de base genética ou biológica (Caramelli e Areza-Fegyveres, 2007). Segundo a *Alzheimer's Association* (2009), os estágios da DA podem ser divididos em leve, moderado e grave como exhibe o Quadro 2.

Quadro 2 - Estágios leve, moderado e grave da DA

Leve	Presença de sintomas vagos e difusos, o comprometimento da memória é o sintoma mais proeminente, principalmente, a memória recente. Frequentemente os pacientes perdem objetos pessoais e se esquecem dos alimentos em preparo no fogão. Apresentam desorientação progressiva em relação ao tempo e ao espaço. Há casos que podem apresentar perda de concentração, desatenção, perda de iniciativa, retraimento social, abandono dos passatempos, mudanças de humor (depressão) alterações de comportamento (explosões de raiva, ansiedade, irritabilidade e hiperatividade) e mais raramente ideias delirantes.
Moderada	Observa-se prejuízo mais acentuado dos déficits de memória e de outros domínios da cognição, como afasia, agnosia, apraxia, alterações visuoespaciais e visuoespaciais. Os distúrbios de linguagem inicialmente caracterizados pela dificuldade de nomeação evoluem com dificuldade na escrita, empobrecimento de vocabulário, parafasias semânticas e fonêmicas, perseverações, perda de conteúdo e dificuldade de compreensão. A capacidade de aprendizado, a memória recente, a capacidade em fazer cálculos, abstrações, resolver problemas, organizar, planejar e realizar tarefas em etapas estão comprometidas. O julgamento é alterado, perdendo a noção de riscos. Essas alterações levam a um progressivo declínio funcional, hierárquico de atividades instrumentais da vida diária (AIVD) para atividades básicas da vida diária (ABVD). Podem ocorrer alterações comportamentais como agitação, perambulação, agressividade, questionamentos repetitivos, distúrbios do sono e a “síndrome do entardecer”, ou seja, a ocorrência de confusão mental e alterações de comportamento, geralmente, no final da tarde.
Grave	Presença de comprometimento de todas as funções cognitivas com dificuldade para reconhecer pessoas e espaços familiares. Tornam-se totalmente dependentes para as ABVD. Acentuam-se as alterações de linguagem levando o paciente a comunicar-se por meio de ecolalias, sons incompreensíveis e jargões semânticos, até atingirem o mutismo. Na fase final, geralmente, estão acamados e normalmente acabam falecendo por alguma complicação da síndrome da imobilidade.

Fonte: *Alzheimer's Association* (2009).

O tratamento envolve estratégias farmacológicas e não farmacológicas. O tratamento farmacológico envolve a utilização dos inibidores da colinesterase e/ou memantina, que podem ajudar os pacientes a apresentarem melhora na cognição ou reduzir a progressão da doença. O tratamento não farmacológico tem por objetivo complementar o tratamento farmacológico para manter ou

melhorar o estado de saúde e a qualidade de vida dos pacientes, familiares e cuidadores (Vale et al., 2011).

Com o avançar da doença ocorre o comprometimento das funções cognitivas e da capacidade funcional do idoso, aumentando a demanda por cuidados. Geralmente, é a família a principal fonte de apoio em situações de dependência e incapacidade nos idosos. A seguir, abordaremos o papel do cuidador no TB e DA.

2.3 Cuidadores de Idosos

Cuidado significa solicitude, zelo, atenção, carinho, bom trato. A atitude de cuidado surge somente quando a existência de alguém tem importância e pode provocar preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade (Boff, 2008).

O cuidado pode ser realizado tanto por familiares como por profissionais e instituições de saúde (Neri, 2008). Pode-se denominar cuidador a pessoa responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente (Garrido e Tamai, 2006), conforme a classificação dos cuidadores:

- Cuidadores primários: prestam cuidados diretos ao paciente, assumindo a responsabilidade pelos cuidados fundamentais de que ele necessita;
- Cuidadores secundários: prestam auxílios ocasionais ou cuidados menos importantes entre todos os que o paciente necessita;
- Cuidadores formais: aqueles que têm uma formação específica para os cuidados que prestam, com certificado de curso, sendo remunerados para essa função;
- Cuidadores informais: aqueles que passam a cuidar e aprendem na

prática a melhor forma de auxiliar o paciente, não sendo diretamente remunerados para esta função.

Geralmente a família é a principal fonte de apoio em situações de dependência e incapacidade nos idosos. A maneira como a família cuida de seu idoso está relacionada com os valores sociais, culturais e históricos presentes em determinado grupo social (Queroz, 2010).

No Brasil, o cuidado com o idoso fica na maioria das vezes sob responsabilidade da família. Para muitos idosos, os filhos são como fonte de seguro emocional e financeiro dos pais na velhice, cabendo a eles retribuir de alguma maneira, fornecendo apoio financeiro, ajuda nas tarefas mais pesadas de casa ou até prover cuidados pessoais e diários. Muitas vezes o papel do cuidador é realizado por mulheres (Falcão e Bucher-Maluschke, 2009) com proximidade física e afetiva. No geral, são as esposas, filhas ou noras (Falcão, 2006).

Nem sempre a pessoa que realiza a função de cuidador está preparada para exercê-la (Almeida et al., 2010). As tarefas de cuidar incluem ações para o auxílio direto para a realização de tarefas instrumentais de vida diária e tarefas básicas de autocuidado (Neri, 2008). Existem tarefas de cuidados que exigem do cuidador esforço físico e mental. As tarefas podem ser divididas de acordo com sua periodicidade: aquelas que são diárias (como cuidados pessoais) e as esporádicas (levar ao médico). Deste modo, para cada tipo de tarefa há uma demanda, uma percepção de ônus, que pode ser intensificada pelo exercício ao mesmo tempo de papéis familiares e profissionais (Neri & Sommerhalder, 2012).

Nesse sentido, a rede de suporte social que pode ser formal (hospitais,

ambulatoriais, clínicas geriátricas, centro-dias e apoio domiciliar) e informal (familiares e amigos) é fundamental para a assistência do idoso (Neri e Sommerhalder, 2012) e auxílio ao cuidador, pois a função de cuidar pode afetar tanto a rede social como o apoio do cuidador. Muitos cuidadores não recebem ajuda de ninguém ou contam com poucas pessoas de sua rede social para ajudar, que geralmente são parentes e amigos (Amendola, Oliveira e Alvarenga, 2011).

Em algumas situações de doença como, por exemplo, o TB, quase sempre a família é provedora de apoio e suporte de cuidado (Monteschi, Vedana e Miasso; 2010). Em episódios de mania aguda em paciente bipolar idoso, independente seja em domicílio ou no hospital, é fundamental o acompanhamento 24 horas, pois sob o efeito de medicações, o paciente pode ficar confuso, desorientado ou descuidar dos seus cuidados pessoais. Cabe ao cuidador ajudar na alimentação, hidratação, higiene e locomoção para se evitar quedas. Para tentar diminuir a exaustão para cuidar do paciente, o ideal é que se possa ter a alternância dos cuidadores (Volpe, Corrêa & Tavares; 2005).

A alternância do cuidador pode ser tanto benéfica quanto prejudicial para o idoso. Benéfica, porque há oportunidade de outros contatos sociais, aumento de autoestima por ter outra pessoa cuidando de si e por receber outras formas de atenção. Prejudicial, quando o cuidador secundário não tiver habilidade satisfatória para essa atividade, podendo provocar de pequeno até um grande agravo à saúde do idoso (Nakatani et al., 2003).

Neste contexto, diversas demandas surgem no ambiente familiar como: lidar com situações de crise, conflitos familiares, dificuldade financeira, dificuldade de relacionamento com o paciente, expectativa frustrada de cura e

desconhecimento da doença e do tratamento prescrito (Colvero et al., 2004).

Em estudo com familiares de idosos com TB, Monteschi, Vedana e Miasso (2010) identificaram baixo nível de conhecimento dos familiares, especialmente sobre doses e frequência dos medicamentos prescritos. As dificuldades mais relatadas foram: a imprecisão em relação à avaliação dos benefícios do medicamento, não aderência dos pacientes ao medicamento, sobrecarga relacionada aos cuidados referentes aos medicamentos, tratamento inadequado, preocupação com o acesso ao medicamento e utilização de bebida alcoólica pelo paciente.

Para muitas famílias, a situação de doença psiquiátrica envolve culpa, sobrecarga, pessimismo e isolamento social tanto para os cuidadores quanto para os pacientes (Avelino et al., 2013). Os familiares de pessoas com transtornos psiquiátricos sofrem uma significativa mudança em suas vidas, tendo que se adaptarem às novas formas de condução do seu cotidiano, como por exemplo, ausência a festas e eventos, diminuição do número de visitas a amigos e parentes (Sant'Ana et al., 2011).

Muitas vezes a sobrecarga é ignorada pelos clínicos. Entre os fatores de risco para a sobrecarga de cuidadores, destacam-se: sexo feminino, baixo nível educacional, residir com o paciente, dedicar muitas horas para o cuidado, depressão, isolamento social, estresse financeiro e falta de escolha para ser o cuidador (Adelman, Tmanova, Delgado et al., 2014). Outros fatores também podem influenciar a sobrecarga dos cuidadores, como: características dos pacientes, grau de parentesco, frequência do convívio, personalidade dos cuidadores, suporte social, estrutura e adequação dos serviços de saúde (Almeida et al., 2010).

O termo “sobrecarga do cuidador” tem sido muito utilizado na literatura científica para se referir aos problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que podem ser vivenciados pelos familiares de pessoas doentes ou idosos (Manoel et al., 2013). Por abranger aspectos diferentes, o conceito de sobrecarga vem sendo diferenciado em duas dimensões, uma objetiva e outra subjetiva. A sobrecarga objetiva refere-se ao desempenho das tarefas de assistência ao paciente, supervisão de comportamento problemático, alteração na vida social e ocupacional do cuidador. Já a sobrecarga subjetiva refere-se às percepções e sentimentos, como as preocupações com o paciente, sentimentos negativos e incômodos gerados pelo fato de ter que cuidar de alguém (Bandeira, Calzavara e Castro, 2008; Almeida et al., 2010).

A sobrecarga afeta diversos domínios da vida dos cuidadores, surge das mudanças que ocorrem na vida social e profissional, pois eles acabam priorizando as necessidades do paciente, deixando suas próprias necessidades em segundo lugar. A sobrecarga contínua pode comprometer a saúde física e psicológica, uma vez que favorece ao desenvolvimento de transtornos psicológicos, como depressão e ansiedade (Bandeira, Calzavara e Castro, 2008).

Entretanto, para algumas pessoas a tarefa de cuidar pode ser positiva, aumentando o sentimento de orgulho e de habilidades para encarar desafios, crescimento pessoal, oportunidade de desenvolver novas competências e qualidades, melhora no relacionamento com o idoso e com outros familiares, aumento do senso de significado da vida, prazer e satisfação (Fonseca et al., 2008; Sommerhalder e Neri, 2012).

Neste contexto, sabe-se muito pouco sobre os cuidadores de pacientes

idosos com transtorno bipolar. Há escassez na literatura de estudos de cuidadores de pacientes idosos com transtorno psiquiátrico, o que torna relevante e necessária à realização de pesquisas sobre o assunto. Na literatura internacional há muitos estudos sobre cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, com predominância em investigar os efeitos negativos do cuidar, em especial a sobrecarga do cuidador.

3 JUSTIFICATIVAS PARA O ESTUDO

Estudos sobre cuidadores de idosos com TB são escassos na literatura.

Em pacientes com doenças crônicas e incapacitantes como é o caso do TB e da DA, é fundamental o apoio nos cuidados de saúde.

3.1 Hipótese

Cuidadores de idosos com TB em comparação com cuidadores de idosos com DA apresentam maiores índices de sobrecarga no cuidado.

4 OBJETIVOS

- Comparar a sobrecarga entre cuidadores de pacientes com TB e DA.
- Descrever os fatores que trazem maior sobrecarga aos cuidadores de pacientes com TB.

5 MÉTODOS

5.1 Desenho experimental

O estudo transversal, do tipo quanti-qualitativo, que avaliou os cuidadores de idosos com TB e DA e seus respectivos pacientes.

5.2 Casuística

Foram avaliados 75 cuidadores de idosos, destes 36 cuidadores eram de pacientes com TB e 39 de pacientes com DA. Cuidadores e pacientes foram avaliados. Os pacientes com diagnóstico de TB seguiram os critérios segundo o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM-V (APA, 2013) da Décima Revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) (OMS, 2007). Para os pacientes com diagnóstico de DA, adotou-se os critérios do *Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke/Alzheimer's Disease and Related Disorders Association*, NINCDS-ADRDA (McKhann et al, 2011). Estes pacientes estavam em seguimento no Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (IPq-HC-FMUSP). O ambulatório de Psicogeriatria do Laboratório de Neurociências (LIM-27) do IPq-HC-FMUSP já conta com esta casuística, e assim os pacientes foram preferencialmente provenientes deste ambulatório.

Critérios de inclusão para os pacientes: idade igual ou acima de 60 anos; ambos os sexos; Escore da Escala de Avaliação Clínica de Demência (CDR) (Hughes et al., 1982; Morris, 1993; Maia et al., 2006), menor ou igual a 2.

Critérios de exclusão para os pacientes: presença de deficiência visual ou auditiva que prejudicasse o desempenho nos testes de triagem cognitiva,

estar descompensado clinicamente e CDR maior que 2.

Critérios de inclusão para os cuidadores: ser o cuidador do idoso com as características acima mencionadas que permaneça o maior tempo junto a este paciente. Caso não seja o responsável legal (como por exemplo, cuidador formal que recebe para este serviço), será avaliado também o parente responsável pelos cuidados que passa maior tempo com o paciente; concordar em participar da pesquisa e preencher o Termo de Consentimento Informado (Anexo A), conforme Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde.

Critérios de exclusão para os cuidadores: pouco convívio com o idoso, com frequência menor que uma vez por semana em média e analfabetismo.

5.3 Materiais

Para a coleta de dados foram utilizados instrumentos aplicados nos pacientes e seus cuidadores.

1) Instrumentos para os pacientes (Anexo B):

- Questionário de dados sociodemográficos com as seguintes informações: idade, sexo, escolaridade, profissão, estado civil, informações em relação à sua doença: tempo de diagnóstico, número de internações neuropsiquiátricas devido à descompensação do quadro e presença de comorbidades clínicas.

Aspectos cognitivos:

Minixame do Estado Mental – MEEM: é um teste de rastreio cognitivo de fácil aplicação que avalia as seguintes funções cognitivas: orientação temporal e espacial, atenção e cálculo, memória imediata, evocação, habilidade visuoespacial e linguagem. O MEEM tem escore que varia de 0 a 30 pontos.

Conforme as recomendações de Brucki et al. (2003), os escores por escolaridade são: 20 pontos para analfabetos, 25 pontos para 1 a 4 anos de escolaridade, 27 pontos para 5 a 8 anos de escolaridade, 28 pontos para 9 a 11 anos de escolaridade e 29 pontos para 12 anos ou mais de escolaridade (Folstein, 1975; Brucki et al., 2003).

Teste do Desenho do Relógio - TDR: é um instrumento de rastreio cognitivo que avalia funções executivas, habilidades visuoespaciais e construtivas. O teste do desenho do relógio pode ser executado de maneira rápida e objetiva através da solicitação pelo examinador, para que o paciente desenhe numa folha de papel um relógio circular numerado de 1 a 12, em seguida, marque os ponteiros indicando um determinado horário. Para a pontuação do teste do desenho do relógio, os escores variam de 0 a 10 pontos. Ponto de corte: 6 (Sunderland et al., 1989).

Teste de Fluência Verbal - TFV: categoria animal: avalia as funções executivas, capacidade de busca e recuperação de dados, habilidades de organização, autorregulação e memória operacional (Silva et al., 2011). O teste consiste em solicitar ao entrevistado que diga o maior número possível de animais (categoria semântica) em um minuto, divididos em intervalos de 15 segundos. Escore: 9 pontos para analfabetos, 12 pontos para 1 a 7 anos de escolaridade e 13 pontos para 8 anos ou mais (Brucki e Rocha, 2004; Caramelli et al., 2007).

Aspectos funcionais:

Questionário de Atividades Funcionais de Pfeffer (*Functional Activities Questionnaire* – FAQ): O instrumento possui 10 questões que são aplicadas ao

cuidador do paciente, com o objetivo de verificar o grau de independência para realização das atividades instrumentais de vida diária. A pontuação da FAQ varia de 0 a 30, sendo que quanto menor a pontuação obtida pelo indivíduo, maior a sua independência e autonomia. Ponto de corte: presença de prejuízo funcional - pontuação maior ou igual a 5 pontos (Pfeffer et al., 1982; Sanches, Correa e Lourenço, 2011; Santos e Pavarini, 2011; Assis et al., 2015).

Breve de Funcionamento (*Functional Assessment Short Test* - FAST): é um instrumento que tem por objetivo avaliar a funcionalidade em pacientes com transtorno bipolar. A FAST é composta por 24 itens que se agrupam em seis domínios: autonomia, trabalho, cognição, finanças, relacionamentos interpessoais e lazer. Cada domínio é composto de alguns itens cujas pontuações podem oscilar entre 0 e 3 (0: nenhuma dificuldade, 1: pouca dificuldade, 2: moderada dificuldade, 3: muita dificuldade). A soma de todos os itens dá a pontuação global. Quanto maior a pontuação, maior a dificuldade. Pontuação máxima: 72 pontos (Rosa et al., 2007; Cacilhas et al., 2008).

Escala de Avaliação Clínica de Demência (*Clinical Dementia Rating* – CDR): avalia cognição, comportamento e capacidade funcional para realizar as atividades de vida diária. O instrumento é dividido em seis categorias: memória, orientação, julgamento e solução de problemas, relações comunitárias, atividades no lar e passatempos e cuidados pessoais. Cada uma dessas categorias é classificada em: 0 (nenhuma alteração); 0,5 (questionável); 1 (demência leve); 2 (demência moderada); e 3 (demência grave), com exceção da categoria cuidados pessoais que não tem o nível 0,5. Para determinar o escore global da CDR, é necessária a análise das classificações por categorias, na qual a categoria memória é considerada principal, ou seja, com

maior significado e as outras categorias são secundárias (Hughes et al,1982; e utilizada por Morris, 1993; Montaña e Ramos, 2005; Maia et al., 2006).

Aspecto clínico de saúde:

Escala de Avaliação de Doenças Cumulativas (*Cumulative Illness Rating Scale – CIRS*): é um instrumento validado utilizado para quantificar as comorbidades médicas em seis sistemas orgânicos: cardiorrespiratório, gastrointestinal, genitourinário, musculoesquelético, neuropsiquiátrico e sistema geral-endócrino. Seu sistema de pontuação mede o fardo da doença médica crônica ("morbidade"), levando em consideração a gravidade das doenças crônicas em 13 itens que representam os sistemas corporais individuais em uma escala de gravidade de 0 a 4 pontos (0: ausência, 1: leve, 2: moderada, 3: severa e 4: extremamente severa). O resultado final cumulativo pode variar teoricamente variando de 0 a 52, embora seja impossível um escore muito alto (Conwell, 1993; Xavier et al., 2001).

Aspectos psiquiátricos:

Escala de Depressão Geriátrica em versão reduzida (*Geriatric Depression Scale: GDS-15*): avalia a presença de sintomas depressivos referidos pelo entrevistado na última semana. A escala é composta por 15 questões, o entrevistado deve responder apenas "sim" ou "não". Ponto de corte: pontuação igual ou maior a 5 pontos (Yesavage et al., 1983; Paradela et al., 2005).

Inventário de Ansiedade de Beck (*Beck Anxiety Inventory – BAI*): é utilizada para medir sintomas de ansiedade. A escala consiste de 21 itens que

descrevem sintomas comuns em quadros de ansiedade. Pergunta-se ao entrevistado o quanto ele sentiu-se incomodado por cada sintoma, durante a última semana, dentro de uma escala de 0 a 3 pontos (0: não, 1: levemente, 2: moderadamente e 3: severamente), o escore varia de 0 a 63 pontos (Beck, 1988).

Inventário Neuropsiquiátrico (*Neuropsychiatric Inventory – NPI*): tem por objetivo obter informação quanto à presença de alterações de comportamento em pacientes com doença de Alzheimer e outras demências. O NPI abrange 12 domínios comportamentais: delírios, apatia, alucinação, desinibição, agitação, irritação, depressão, ansiedade, comportamento motor aberrante, comportamentos noturnos, euforia, apetite e alterações alimentares. Este instrumento é aplicado no cuidador do paciente. O escore total do NPI é baseado na frequência e na gravidade, sendo a pontuação máxima 12 para cada domínio (Cummings, 1994; Camozzato et al., 2008).

Escala de Mania de Young (*Young Mania Rating Scale – YMRS*): somente para pacientes com TB: A informação para atribuir pontuação é obtida a partir do relato dos sintomas subjetivos do paciente durante as 48 horas anteriores e da observação clínica durante a entrevista. YMRS tem 11 itens para avaliar a gravidade dos sintomas maníacos. Existem 4 itens que são pontuados em uma escala de 0 a 8 (irritabilidade, fala, conteúdo do pensamento e comportamento disruptivo-agressivo) para compensar a ausência de cooperação do paciente. Enquanto, os demais são classificados em uma escala de 0 a 4. Escore: ≤ 12 indica remissão dos sintomas (Young et al., 1978).

Qualidade de vida:

Instrumento de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde -

Versão abreviada (*World Health Organization Quality of life-bref: WHOQOL-bref*): utilizado para aferir a qualidade de vida, o instrumento consta de 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as demais envolvem os seguintes domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. As respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5) quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida (The Whoqol Group, 1998; Fleck et al., 2000).

2) Avaliação para o cuidador (Anexo C):

Questionário de dados sociodemográficos com as seguintes informações: idade, sexo, escolaridade, renda, profissão, estado civil, religião, atividades na comunidade, vínculo com o idoso (cuidador formal ou informal), quantas horas do dia são destinadas a essa atividade, se recebe ajuda de outras pessoas, qual tipo de ajuda, quantas horas por semana tem ajuda e quais as tarefas que realiza junto ao idoso.

Protocolo do cuidador:

- Avaliação dos aspectos cognitivos para cuidadores com idade igual ou superior a 60 anos: MEEM; TDR e TFV categoria animal.
- Aspecto clínico de saúde: *Cumulative Illness Rating Scale* – CIRS (Conwell, 1993).
- Aspectos psiquiátricos: Escala de Depressão Geriátrica – GDS 15 (Yesavage et al 1983; Paradela et al, 2005); Inventário de Ansiedade de

Beck (Beck, 1988).

- Qualidade de vida: WHOQOL-bref (The Whoqol Group, 1998; Fleck et al, 2000).
- Avaliação da sobrecarga do cuidador:

Inventário de sobrecarga de Zarit (*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 (Zarit et al, 1985; Taub et al, 2004).

Inventário Neuropsiquiátrico de Desgaste do Cuidador (*Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress – NPI-D*): escala que avalia o desgaste emocional e psicológico do cuidador, ocasionado pela presença de sintomas neuropsiquiátricos avaliados pelo NPI. O escore total varia entre 0 e 60 pontos.

- **Perguntas abertas para o cuidador:**

- 1) Como você se sente cuidando do seu familiar?
- 2) Quais são as suas maiores dificuldades em relação ao cuidado prestado ao seu familiar?

5.4 Procedimentos

Com a ajuda de outro pesquisador do Ambulatório de Psicogeriatria do Laboratório de Neurociências (LIM-27), foi realizado um levantamento do número de pacientes que atendiam aos critérios de inclusão do projeto e montada uma lista que misturava pacientes com BD e DA. Assim, a pesquisadora foi avaliadora cega, não sabendo o diagnóstico do paciente que

seria avaliado.

Uma semana antes da consulta do paciente, a pesquisadora recebia uma lista de pacientes e realizava contato telefônico com os cuidadores para agendar a entrevista preferencialmente no mesmo dia da consulta do paciente no IPq-HC-FMUSP ou em outro dia, conforme a disponibilidade dos participantes.

O tempo médio de entrevista com o paciente foi de 40 a 60 minutos e com o cuidador foi 30 minutos. A entrevista foi realizada individualmente em ambiente fechado e as questões qualitativas foram gravadas.

5.5 Aspectos éticos

Os procedimentos do presente estudo tiveram início quando aprovados pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CAPPesq) no dia 03/05/2011 - protocolo de pesquisa n.7368/11. Os sujeitos e seus responsáveis receberam, por escrito, informações detalhadas sobre o estudo. Após esclarecimento das dúvidas, foi solicitada a assinatura do termo de consentimento informado (Anexo A). Para os idosos com DA, quando necessário, o consentimento foi obtido junto ao seu responsável legal. As informações são confidenciais e as identidades dos sujeitos serão protegidas nas publicações que decorrerem do presente estudo. É garantido o acesso às informações individuais e os sujeitos são assegurados da possibilidade de interromper a participação em qualquer momento, se assim o desejarem. Este projeto segue todas as recomendações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

6 ANÁLISE DOS DADOS

6.1 Análise quantitativa

Para análise estatística foi utilizado o programa *Statistical Package for Social Sciences (SPSS)* para Windows, versão 20 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Inicialmente foi feita a análise descritiva da amostra total segundo os diferentes grupos. Em seguida, foram obtidas tabelas de frequência das variáveis categóricas e estatísticas descritivas das variáveis contínuas. Para verificar a distribuição normal das variáveis contínuas foi aplicado o teste de Kolmogorov-Smirnov.

As variáveis contínuas com distribuição normal foram analisadas através do teste t de amostras independentes. Para as variáveis contínuas que não seguiam distribuição normal utilizou-se o teste U de Mann-Whitney. Os testes do qui-quadrado ou o teste exato de Fisher, quando necessário, foram usados para comparar variáveis categóricas. O valor de p considerado significativo foi $\leq 0,05$ ($\alpha=95\%$).

Utilizou-se o teste Kruskal-Wallis para analisar as diferenças entre as diferenças médias em função das variáveis categóricas (classificação da Zarit com 3 grupos ou mais de variáveis dos pacientes ou dos cuidadores). Para as correlações entre sobrecarga (ZBI) e desgaste do cuidador (NPI-D) com as variáveis contínuas de pacientes e cuidadores foram avaliadas pelo coeficiente de correlação de Spearman. Considerou-se significativo para um coeficiente de correlação maior que 0,3 associado a $p < 0,05$ (Dancey e Reidy, 2006). A análise de covariância (ANCOVA) seguida de comparações pos hoc com correção de Bonferroni foi feita para comparar o ZBI e NPI-D entre os grupos corrigindo as diferenças em suas variáveis contínuas.

6.2 Análise qualitativa

Os dados qualitativos foram submetidos à análise por meio da Técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), sugerida por Lefèvre e Lefèvre (2003), e utilizada por alguns autores que realizaram estudos qualitativos com cuidadores de idosos (Mazza e Lefèvre, 2005; Rodrigues et al., 2006; Simonetti e Ferreira, 2008; Mendes e Santos, 2016).

As entrevistas foram transcritas de forma literal e as respostas de todos os sujeitos foram agrupadas por questões. Em seguida, foram destacadas as expressões-chave, parte dos depoimentos que estão relacionados com as questões da pesquisa; identificaram-se as ideias centrais, afirmações que demonstram o essencial do conteúdo discursivo, ou seja, o sentido do discurso, geralmente é uma expressão que mostra o sentido de cada um dos discursos analisados. Depois disso, agrupou cada expressão-chave com a ideia central correspondente, para formar o discurso do sujeito coletivo, que é discurso na primeira pessoa do singular que é formado pelas expressões-chave dos diversos sujeitos com a mesma ideia central. Assim, a soma dos trechos dos depoimentos separada forma um todo discursivo coeso, porque esse “eu” diz em nome da coletividade (Lefèvre, Lefèvre, 2003).

7 RESULTADOS

7.1 Caracterização da amostra

7.1.1 Caracterização dos cuidadores de pacientes com TB e DA

Participaram do estudo, 75 cuidadores de idosos (36 cuidadores de pacientes com TB e 39 cuidadores de pacientes com DA). Em ambos os grupos, houve uma predominância de mulheres (69,4% em TB e 64,1% em DA). Não houve diferenças significativas em relação ao gênero ($p=0,807$), à escolaridade ($p=0,232$), ao estado civil ($p=0,771$) e a renda ($p=0,208$) entre os cuidadores dos grupos estudados. Ao comparar cuidadores de idosos com TB e DA (tabela 1), encontramos diferenças em relação: à idade ($p<0,001$), os cuidadores de idosos com TB eram mais jovens; 69,2% dos cuidadores do grupo DA são idosos ($p=0,003$); ao vínculo com o paciente ($p=0,026$), os cuidadores de pacientes com TB eram com mais frequência filhos (as) do que cônjuge; à convivência ($p=0,012$), uma porcentagem menor de cuidadores de pacientes com TB viviam juntos com o paciente (63,9% no grupo TB e 89,7% no grupo DA); às horas de cuidados semanais junto ao idoso ($p<0,001$), cuidadores de idosos com TB dedicavam menos horas ao cuidado; à variável trabalha fora, mais de 60% dos cuidadores de idosos com TB e 33,3% dos cuidadores de idosos com DA mantêm uma ocupação profissional ($p=0,016$); ao número de pessoas para suporte social cuidadores de idosos com TB contaram com menos pessoas para ajudá-los ($p=0,002$); ao número de tarefas realizadas ao paciente, cuidadores de idosos com TB realizam menor número de tarefas ($p=0,046$).

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos cuidadores de idosos com TB e com DA.

Variáveis	Cuidadores de idosos com TB (n=36)	Cuidadores de idosos com DA (n=39)	p-valor
Idade	51,1 (14,4)	64,7 (13,3)	<0,001^a
>60 anos n (%)	12(30%)	27 (69,2%)	0,003^b
Escolaridade	12,0 (3,4)	10,9 (4,4)	0,232 ^a
Feminino n(%)	25 (69,4%)	25 (64,1%)	0,807 ^b
Estado Civil n(%)			
Solteiro	8 (22,2%)	8 (20,5%)	0,771 ^c
Casado	27 (75%)	28 (71,8%)	
Divorciado/Viúvo	1(2,8%)	3 (7,7%)	
Vínculo com o paciente n(%)			
Cônjuge	12 (33,3%)	23 (59,0%)	0,026^c
Filho	20 (55,6%)	11 (28,2%)	
Irmão	2 (5,6%)	2 (5,1%)	
Sobrinho	2 (5,6%)	3 (7,7%)	
Vive junto n(%)			
Sim	23 (63,9%)	35 (89,7%)	0,012^c
Não	13 (36,1%)	4 (10,3%)	
Horas de cuidados (semanais)	29,0 (8,3)	46,3 (10,3)	<0,001^d
Renda n(%)			
Não informou	5 (13,9%)	9 (23,1%)	0,208 ^b
Não tem	3 (8,3%)	1 (2,6%)	
Até 1 SM	5 (13,9%)	1 (2,6%)	
1 a 5 SM	11 (30,6%)	14 (35,9%)	
5 a 10 SM	10 (27,8%)	8 (20,5%)	
Acima de 10 SM	2 (5,6%)	6 (15,4%)	
Trabalha fora n(%)	22 (61,1%)	13 (33,3%)	0.016^b
Pessoas para suporte social	1,2 (1,4)	2,0 (1,0)	0,002^a
Número de tarefas ao paciente	2,9 (1,5)	3,6 (1,6)	0,046^a

Nota: valores são expressos como médias (desvios-padrão) ou em (%) porcentagem; p-valor: diferenças significativas são apresentadas em negrito; TB: transtorno bipolar; DA: doença de Alzheimer; SM: salário mínimo; a: teste T de Student para amostras independentes; b: teste do Qui-quadrado; c: teste exato de Fisher; d: teste de Mann-Whitney.

As tarefas referidas pelos cuidadores foram: auxílio na medicação, serviços domésticos, apoio financeiro, acompanhamento médico, apoio emocional, companhia aos lugares, atividades de lazer e supervisão de cuidados. A tabela 2 apresenta as tarefas que tiveram diferenças significativas entre os grupos de cuidadores.

Tabela 2 - Tarefas que os cuidadores de idosos com TB e DA realizam aos idosos

Tarefas	Cuidadores de idosos com TB n=36	Cuidadores de idosos com DA n=39	p-valor
Administração da medicação n(%)			
Sim	20 (55,6%)	33 (84,6%)	0,006^a
Não	16 (44,4%)	6 (15,4%)	
Apoio emocional n(%)			
Sim	14 (38,9%)	4 (10,3%)	0,004^a
Não	22 (61,1%)	35 (89,7%)	
Companhia aos lugares n(%)			
Sim	9 (25%)	23 (59%)	0,003^a
Não	27 (75%)	16 (41%)	
Supervisão de cuidados n(%)			
Sim	0 (0%)	7 (17,9%)	0,008^a
Não	36 (100%)	32 (82,1%)	

Nota: valores são expressos em (%) porcentagem; p-valor: diferenças significativas são apresentadas em negrito; TB: transtorno bipolar; DA: doença de Alzheimer; a: teste do Qui-quadrado.

Os cuidadores de idosos com TB em comparação com os cuidadores de idosos com DA, realizam menos a administração da medicação ($p=0,006$), dão mais apoio emocional ($p=0,004$), realizam menos o acompanhamento aos lugares ($p=0,003$) e não supervisionam os cuidados ($p=0,008$).

Quanto à realização de trabalho voluntário, prática de lazer, atividade física e religiosa entre os cuidadores de idosos com TB e com DA, verificamos que não houve diferenças entre os dois grupos, como exhibe a tabela 3.

Tabela 3 - Comparação entre a realização de trabalho voluntário, prática de lazer, atividade física e religiosa entre os cuidadores de idosos com TB e com DA.

Variáveis	Cuidadores de idosos com TB n=36	Cuidadores de idosos com DA n=39	p-valor
Trabalho voluntário n(%)			
Sim	6 (16,7%)	7 (17,9%)	1,00 ^a
Não	30 (83,3%)	32 (82,1%)	
Prática de Lazer n(%)			
Sim	20 (55,6%)	20 (51,3%)	0,818 ^a
Não	16 (44,4%)	19 (48,7%)	
Atividade Física n(%)			
Sim	22 (61,1%)	24 (61,5%)	1,00 ^a
Não	14 (38,9%)	15 (38,5%)	
Prática religiosa n(%)			
Sim	25 (69,4%)	27 (69,2%)	1,00 ^a
Não	11 (30,6%)	12 (30,8%)	

Nota: TB: transtorno bipolar; DA: doença de Alzheimer; dados apresentados como porcentagem (%); p-valor: diferenças significativas são apresentadas em negrito; a: teste do Qui-quadrado.

Ao comparar os dois grupos, verificamos que a grande maioria dos cuidadores TB e DA (mais de 80%) não realiza trabalho voluntário, mais da metade realiza alguma atividade de lazer, mais de 60% realiza alguma atividade física regular e quase 70% tem alguma prática religiosa.

A caracterização clínica dos cuidadores de idosos com TB e DA, incluindo os sintomas ansiosos e depressivos, saúde global, qualidade de vida, sobrecarga e desgaste do cuidador é apresentado a seguir na tabela 4.

Tabela 4 - Caracterização clínica dos cuidadores de idosos com TB e DA.

Cuidadores	TB (n=36)	DA (n=39)	p-valor
BAI	6,7 (8,8)	6,6 (7,5)	0,915 ^a
GDS	4,1(3,9)	2,8 (2,9)	0,214 ^a
CIRS	3,5 (3,4)	4,5 (2,9)	0,072 ^a
WHOQOL-bref	3,6 (0,8)	3,7 (0,7)	0,849 ^a
ZBI	32,0 (19,9)	23,7 (11,7)	0,097 ^a
NPI-D	11,03 (11,5)	4,8 (4,4)	0,019^a

Nota: valores são expressos como médias (desvios-padrão); p-valor: diferenças significativas são apresentadas em negrito; TB: transtorno bipolar; DA: doença de Alzheimer; BAI: Inventário de Ansiedade de Beck; GDS: Escala de Depressão Geriátrica; CIRS: Escala de Avaliação de Doenças Cumulativas; WHOQOL-bref: Instrumento de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde - Versão abreviada; ZBI: Inventário de sobrecarga de Zarit; NPI-D: Inventário Neuropsiquiátrico de Desgaste do Cuidador; a: teste U de Mann Whitney.

Como observado na tabela 6, ao comparar os grupos de cuidadores, não houve diferenças significativas em relação aos sintomas de ansiedade mensurados pela BAI ($p=0,915$), sintomas depressivos pela GDS ($p=0,214$), saúde global pela CIRS ($p=0,072$), qualidade de vida pela WHOQOL-bref ($p=0,849$) e sobrecarga do cuidador pela ZBI ($p=0,097$). Apenas em relação ao desgaste do cuidador mensurado pela NPI-D, foi encontrada diferença significativa ($p=0,019$) entre os grupos, sendo que os cuidadores de idosos

com TB tiveram alto escores de desgaste em comparação com os cuidadores de idosos com DA.

7.1.2 Caracterização dos pacientes com TB e DA

Na tabela 5, é possível observar a caracterização sociodemográfica dos pacientes TB e DA.

Tabela 5 - Caracterização sociodemográfica dos pacientes TB e DA

Pacientes	TB (n=36)	DA (n=39)	p-valor
Idade (anos)	70,3 (6,2)	77,6 (6,5)	<0,001^a
Escolaridade (anos)	7,3 (5,5)	10,4 (6,0)	0,022^a
Mulheres – n(%)	24 (66,0%)	22 (56,4%)	0,477 ^b
Tempo de diagnóstico (anos)	17,6 (3,0)	7,3 (2,6)	<0,001^a
Estado civil n(%)			
Casado	18 (50,0%)	27 (69,2%)	0,037^c
Viúvo	9 (25,0%)	10 (25,6%)	
Divorciado	6 (16,7%)	0 (0,0%)	
Solteiro	3 (8,3%)	2 (5,1%)	
Convivência n(%)			
Cônjuge	18 (50,0%)	28 (71,8%)	0,087 ^c
Filhos/ irmãos	11 (30,6%)	9 (23,1%)	
Sozinho /profissional	7 (19,4%)	2 (5,1%)	

Nota: valores são expressos como médias (desvios-padrão) ou em (%) porcentagem; p-valor: diferenças significativas são apresentadas em negrito; TB: transtorno bipolar; DA: doença de Alzheimer; a: Teste T para amostras independentes; b: Teste qui-quadrado; c: Teste Exacto de Fisher.

Os pacientes com TB comparados com os pacientes com DA eram mais jovens ($p<0,001$), tinham menos escolaridade ($p=0,022$), maior tempo de diagnóstico ($p<0,001$) e presença de pessoas divorciadas ($p=0,037$). As mulheres foram maioria e não houve diferença no gênero entre os grupos

($p=0,477$). Quanto à convivência ($p=0,087$), não foram encontradas diferenças entre os grupos, metade dos pacientes TB mora com parentes (filhos ou irmãos) ou sozinho / profissional. No grupo de pacientes com DA, a grande maioria (71,8%) mora com o cônjuge. A tabela 6 exhibe a caracterização clínica dos pacientes TB e DA.

Tabela 6 - Caracterização clínica dos pacientes TB e DA

Pacientes	TB (n=36)	DA (n=39)	p-valor
MEEM	25,3(4,0)	23,1(4,5)	0,028^a
TFV (animais)	12,0(3,8)	10,4(3,9)	0,077 ^a
TDR	7,3(3,0)	7,3(2,6)	0,804 ^c
FAQ	7,0(7,7)	11,9(9,4)	0,017^a
FAST	18,5(13,7)	17,3(14,7)	0,510 ^b
CDR=0,5 e 1,0 n(%)	11(30,5%)	39(100%)	<0,001^b
CIRS	5,8(3,0)	4,4(2,4)	0,031^a
GDS	6,9(4,3)	3,3(3,4)	<0,001^a
BAI	10,9 (15,0)	2,5(4,9)	0,001^c
NPI	22,2(20,9)	9,6(11,4)	0,003^c
WHOQOL-bref	3,1 (1,0)	3,9(0,9)	<0,001^c

Nota: valores são expressos como médias (desvios-padrão) ou em (%) porcentagem; p-valor: diferenças significativas são apresentadas em negrito; TB: transtorno bipolar; DA: doença de Alzheimer; MEEM: Miniexame do Estado Mental; TDR: Teste do Desenho do Relógio; TFV: Teste de Fluência Verbal; CDR: Escala de Avaliação Clínica de Demência; FAQ: Questionário de Atividades Funcionais; FAST: Escala Breve de Funcionamento; CIRS: Escala de Avaliação de Doenças Cumulativas; GDS: Escala de Depressão Geriátrica; BAI: Inventário de Ansiedade de Beck; NPI: Inventário Neuropsiquiátrico; WHOQOL-bref: Instrumento de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde - Versão abreviada; a:Teste T para amostras independentes; b:Teste qui-quadrado; c: teste U de Mann Whitney.

Observa-se que os pacientes TB quando comparados com os pacientes DA apresentaram melhor status cognitivo no MEEM ($p=0,028$). No TFV ($p=0,077$) e no TDR ($p=0,804$) não foram encontradas diferenças entre os grupos.

Em relação à funcionalidade, os pacientes TB apresentaram melhor capacidade funcional com menor pontuação na FAQ ($p=0,017$), porém na FAST ($p=0,510$) não foram encontradas diferenças entre os grupos. Quanto ao estágio de demência avaliado pelo CDR, todos os pacientes do grupo DA e 11 (30,5%) pacientes TB apresentaram CDR 0,5 e 1 ($p<0,001$).

Os pacientes TB em comparação aos pacientes DA, apresentaram maior comprometimento na saúde global através de maiores escores na CIRS ($p=0,031$), mais sintomas depressivos mensurados pela GDS ($p<0,001$), mais sintomas ansiosos pela BAI ($p=0,001$) e mais queixas neuropsiquiátricas pelo NPI ($p=0,003$). Quanto à qualidade de vida, os pacientes com TB apresentaram pior qualidade de vida em comparação com os idosos com DA mensurada pela WHOQOL-bref ($p<0,001$).

No grupo de pacientes TB, 25 (69,4%) foram do tipo I e 32 (88,9%) tiveram os primeiros sintomas antes dos 60 anos de idade. Trinta e quatro (94,4%) dos pacientes TB obtiveram ≤ 12 pontos na Escala de Mania de Young, consistente para remissão dos sintomas maníacos, e 23 (63,9%) obtiveram mais de 5 na escala GDS no dia da entrevista, pontuação sugestiva com sintomas depressivos.

7.3 Relação da classificação do nível de sobrecarga (ZBI) com as variáveis dos pacientes e seus cuidadores

Ao classificar a pontuação da ZBI, como exibe a tabela 7, encontraram-se diferenças entre os grupos de cuidadores ($p=0,030$), principalmente na classificação sobrecarga moderada ou severa. No grupo TB, 10 (27,8%) dos cuidadores referiram sobrecarga moderada a severa versus 2 (5,1%) no grupo DA.

Tabela 7 - Classificação do nível de sobrecarga nos grupos de cuidadores de idosos com TB e DA.

Classificação da ZBI	Cuidadores de idosos com TB n=36	Cuidadores de idosos com DA n=39	p-valor
0 a 20: ausência ou pouca	11 (30,5%)	15 (38,5%)	
21 a 40: leve a moderada	15 (41,7%)	22 (56,4%)	0,030^a
41 a 88: moderada a severa	10 (27,8%)	2 (5,1%)	
Total	36 (100%)	39 (100%)	

Nota: TB: transtorno bipolar; DA: doença de Alzheimer; ZBI: Inventário da Sobrecarga de Zarit; dados apresentados como porcentagem (%); p-valor: diferença significativa é apresentada em negrito; a: teste do Qui-quadrado com correção de continuidade.

Outras variáveis foram testadas para verificar as associações entre classificação do nível de sobrecarga com as variáveis dos cuidadores TB, mas não foram achados resultados significativos: vínculo com o paciente ($p=0,504$); viver junto com o paciente ($p=0,667$); gênero do cuidador ($p=0,279$); estado civil ($p=0,830$); realização de trabalho voluntário ($p=0,867$); lazer ($p=0,145$), atividade física ($p=0,759$); e prática religiosa ($p=0,484$).

A mesma análise foi realizada com o grupo de cuidadores DA, também não foram encontrados resultados significativos da classificação do nível de sobrecarga com as seguintes variáveis dos cuidadores: vínculo com o paciente ($p=0,514$); viver junto com o paciente ($p=0,132$); gênero do cuidador ($p=0,486$); estado civil ($p=1,00$); realização de trabalho voluntário ($p=1,00$); lazer ($p=0,745$); atividade física ($p=1,00$); e prática religiosa ($p=0,296$).

A relação da presença de comprometimento cognitivo dos pacientes com o nível de sobrecarga foi verificada no grupo de cuidadores de idosos com TB, encontraram-se diferenças significativas ($p=0,046$) como exibe a tabela 8.

Tabela 8 - Relação da classificação da ZBI referida pelos cuidadores de idosos com TB com a presença de comprometimento cognitivo dos pacientes

Classificação da ZBI	Com comprometimento	Sem comprometimento	p-valor
0 a 20: ausência ou pouca (n=11)	1 (2,8%)	10 (27,8%)	0,046^a
21 a 40: leve a moderada (n=15)	4 (11,1%)	11 (30,6%)	
41 a 88: moderada a severa (n=10)	6 (16,6%)	4 (11,1%)	
Total	11 (30,5%)	25(69,5%)	

Nota: TB: transtorno bipolar; ZBI: Inventário da Sobrecarga de Zarit; dados apresentados como porcentagem (%); p-valor: diferença significativa é apresentada em negrito; a: teste do Qui-quadrado com correção de continuidade.

Observa-se que 11 (30,5%) pacientes com TB apresentam comprometimento cognitivo (CDR 0,5 e 1). Ao comparar os cuidadores de pacientes TB com comprometimento cognitivo e os cuidadores de pacientes TB sem comprometimento cognitivo, observa-se na classificação ausência ou pouca sobrecarga uma maior participação dos cuidadores de pacientes TB sem comprometimento.

Dentre os sintomas neuropsiquiátricos apresentados pelos os pacientes, a ansiedade e a irritabilidade foram referidas pelos cuidadores de ambos os grupos. Os cuidadores de pacientes com TB, também citaram a presença de apatia e agitação. A presença de apatia dos pacientes com TB esteve associada ao aumento dos níveis de sobrecarga, como exibe a tabela 9.

Tabela 9 - Relação da classificação da ZBI com a presença de apatia dos pacientes com TB

Classificação da ZBI	Sim	Não	p-valor
0 a 20: ausência ou pouca (n=11)	2 (5,5%)	9 (25,0%)	0,044^a
21 a 40: leve a moderada (n=15)	10 (27,8%)	5 (13,9%)	
41 a 88: moderada a severa (n=10)	6 (16,7%)	4 (11,1%)	
Total	18 (50%)	18 (50%)	

Nota: TB: transtorno bipolar; ZBI: Inventário da Sobrecarga de Zarit; dados apresentados como porcentagem (%); p-valor: diferença significativa é apresentada em negrito; a: teste do Qui-quadrado com correção de continuidade.

Metade dos cuidadores de pacientes com TB referiram a presença de apatia em seus pacientes, 16 (44,5%) dos cuidadores de pacientes TB com apatia apresentaram sobrecarga leve a severa. Já no grupo cuidadores de paciente TB sem apatia 9 (25%) dos cuidadores apresentaram sobrecarga leve a severa.

A pontuação sugestiva para a presença de sintomas depressivos ($GDS \geq 5$) dos cuidadores com TB esteve relacionada com o nível de sobrecarga ($p=0,001$), como exibe a tabela 10. A mesma análise foi realizada

para cuidadores de pacientes com DA, mas não foram encontrados resultados significativos ($p=0,227$).

Tabela 10: Relação da classificação do nível de sobrecarga e da $GDS \geq 5$ entre os cuidadores de idosos com TB

Classificação da ZBI	Sim	Não	p-valor
0 a 20: ausência ou pouca (n=11)	1 (2,7%)	10 (27,9%)	0,001^a
21 a 40: leve a moderada (n=15)	3 (8,3%)	12 (33,3%)	
41 a 88: moderada a severa (n=10)	8 (22,2%)	2 (5,6%)	
Total	12 (33,2%)	24 (66,8%)	

Nota: TB: transtorno bipolar; ZBI: Inventário da Sobrecarga de Zarit; GDS: Escala de Depressão Geriátrica; dados apresentados como porcentagem (%); p-valor: diferença significativa é apresentada em negrito; a: teste do Qui-quadrado com correção de continuidade.

Dos 12 (33,2%) cuidadores de pacientes com TB que tiveram $GDS \geq 5$, 8 (22,2%) apresentaram sobrecarga moderada a severa. Dos 24 (66,8%) cuidadores que não apresentaram sintomas depressivos, apenas 2 (5,6%) obtiveram níveis alto de sobrecarga.

7.3. Correlação do ZBI com variáveis dos cuidadores e seus pacientes com TB e DA

Em ambos os grupos de cuidadores, o ZBI foi correlacionado com o número de tarefas realizadas para o paciente ($r=0,480$, $p=0,003$; $r=0,486$, $p=0,002$), BAI do cuidador ($r=0,360$, $p=0,031$; $r=0,593$, $p<0,001$), GDS do cuidador ($r=0,576$, $p<0,001$; $r=0,569$, $p<0,001$) e WHOQOL-bref do cuidador

($r=-0,406$, $p=0,014$; $r=-0,502$, $p=0,001$). Nos cuidadores de TB, o ZBI foi correlacionado com o CIRS do cuidador ($r=0,387$, $p=0,020$) e NPI-D ($r=0,527$, $p=0,001$). O ZBI também foi correlacionado com horas de cuidados semanais em pacientes com DA ($r=0,377$, $p=0,018$), como exibe a tabela 11.

Tabela 11 – Relação do ZBI com as variáveis dos cuidadores de pacientes com TB e DA

<i>Cuidadores</i>	TB (n=36)		DA (n=39)	
	Coeficiente de Correlação^a	p-valor	Coeficiente de Correlação^a	p-valor
Idade (anos)	0,228	0,181	0,010	0,950
Horas de Cuidado (semanais)	0,204	0,233	0,370	0,020
Número de pessoa para suporte social	-0,132	0,442	-0,428	0,007
Número de Tarefas para o paciente	0,480	0,003	0,486	0,002
BAI	0,360	0,031	0,593	<0,001
GDS	0,576	<0,001	0,569	<0,001
CIRS	0,387	0,020	0,206	0,209
WHOQOL-bref	-0,406	0,014	-0,502	0,001
NPI-D	0,527	0,001	0,132	0,423

Nota: TB: Transtorno Bipolar; DA: doença de Alzheimer; ZBI: Inventário de Sobrecarga de Zarit; BAI: Inventário de Ansiedade de Beck; GDS: Escala de Depressão Geriátrica; CIRS: Escala de Avaliação de Doenças Cumulativas; WHOQOL-bref: Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde - versão abreviada; NPI-D: Inventário Neuropsiquiátrico de Desgaste do Cuidador; p-valor: diferenças significativas são apresentadas em negrito; a: Teste de Correlação de Spearman

Após a análise de covariância ajustada para as variáveis dos cuidadores (idade, horas de cuidado, emprego, número de tarefas realizadas para

pacientes, suporte social e NPI-D) não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos no ZBI ($p=0,273$).

Nos pacientes TB e DA, o ZBI foi correlacionado com a capacidade funcional mensurada pela FAQ em ambos os grupos ($r=0,466$, $p=0,004$; $r=0,381$, $p=0,017$), conforme a presença do comprometimento funcional maior era a sobrecarga do cuidador. Em pacientes com TB, o ZBI foi correlacionado com o NPI ($r=0,508$, $p=0,002$), assim quanto mais sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes relatados pelos cuidadores maior é a sobrecarga do cuidador, como apresenta a tabela 12.

Tabela 12 – Relação da ZBI com as variáveis dos pacientes com TB e DA

	TB (n=36)		DA (n=39)	
<i>Pacientes</i>	Coeficiente de Correlação^a	p-valor	Coeficiente de Correlação^a	p-valor
Idade (anos)	-0,023	0,896	0,235	0,149
MEEM	-0,274	0,106	-0,231	0,158
TDR	-0,003	0,984	-0,083	0,614
TFV	-0,198	0,246	-0,070	0,673
FAQ	0,466	0,004	0,381	0,017
FAST	0,265	0,118	0,294	0,070
NPI	0,508	0,002	0,179	0,276
GDS	-0,023	0,894	0,229	0,162
BAI	-0,036	0,837	0,018	0,914
CIRS	-0,086	0,619	0,136	0,409
WHOQOL-bref	-0,100	0,560	-0,105	0,524
YMRS	0,118	0,494	-----	-----

Nota: TB: Transtorno Bipolar; DA: doença de Alzheimer; ZBI: Inventário de Sobrecarga de Zarit; MEEM: Miniexame do Estado Mental; TDR: Teste do Desenho do Relógio; TFV: Teste de Fluência Verbal; FAQ: Questionário de Atividades; FAST: Escala Breve de Funcionamento; NPI: Inventário Neuropsiquiátrico; GDS: Escala de Depressão Geriátrica; BAI: Inventário de Ansiedade de Beck; CIRS: Escala de Avaliação de Doenças Cumulativas; WHOQOL-bref: Instrumento de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde - Versão abreviada; YMRS: Escala de Mania de Young; p-valor: diferenças significativas são apresentadas em negrito; a: Teste de Correlação de Spearman.

Após análise de covariância ajustada para as variáveis do paciente (idade, escolaridade, cognição, funcionalidade, comorbidades, humor, sintomas neuropsiquiátricos e qualidade de vida) não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos no ZBI ($p=0,185$).

7.4. Correlação do NPI-D com variáveis dos cuidadores e seus pacientes com TB e DA

No grupo de cuidadores TB (Tabela 13), o NPI-D foi correlacionado com as horas de cuidados semanais ($r=0,381$, $p=0,022$), número de tarefas realizadas para o paciente ($r=0,523$, $p=0,001$) e ZBI ($r=0,527$, $p=0,001$). No grupo de cuidadores de DA, o NPI-D foi correlacionado com a idade ($r=0,329$, $p=0,041$).

Tabela 13 – Relação do NPI-D com as variáveis dos cuidadores TB e DA

<i>Cuidadores</i>	TB (n=36)		DA (n=39)	
	Coeficiente de Correlação^a	p-valor	Coeficiente de Correlação^a	p-valor
Idade (anos)	0,092	0,592	0,329	0,041
Escolaridade (anos)	0,223	0,190	-0,061	0,710
Horas de Cuidados (semanais)	0,381	0,022	0,228	0,163
Número de pessoas para suporte social	0,087	0,612	-0,011	0,946
Tarefas realizadas para o paciente	0,523	0,001	0,095	0,567
BAI	0,045	0,796	0,046	0,781
GDS	0,193	0,260	0,167	0,309
CIRS	0,223	0,191	0,151	0,359
WHOQOL-bref	-0,234	0,169	-0,116	0,480
ZBI	0,527	0,001	0,132	0,423

Nota: TB: Transtorno Bipolar; DA: doença de Alzheimer; NPI-D: Inventário Neuropsiquiátrico de Desgaste do Cuidador; BAI: Inventário de Ansiedade de Beck; GDS: Escala de Depressão Geriátrica; CIRS: Escala de Avaliação de Doenças Cumulativas; WHOQOL-bref: Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde - versão abreviada; ZBI: Inventário de Sobrecarga de Zarit; p-valor: diferenças significativas são apresentadas em negrito; a: Teste de Correlação de Spearman.

Após a análise de covariância ajustada para as variáveis dos cuidadores (idade, horas de cuidado, emprego, tarefas realizadas para o paciente, suporte social e ZBI) encontraram-se valores maiores para NPI-D ($p=0,008$).

O NPI-D apresentou uma forte correlação com o índice total de NPI em pacientes com TB e DA ($r=0,862$, $p<0,001$; $r=0,889$, $p<0,001$), como demonstra a Tabela 14. Em pacientes com TB, o NPI-D também foi correlacionou-se com FAQ ($r=0,595$, $p<0,001$) e YMRS ($r=0,360$, $p=0,031$). Entre os pacientes com DA, NPI-D foi correlacionado com GDS ($r=0,408$, $p=0,010$) e BAI ($r=0,421$, $p=0,008$).

Tabela 14 – Relação do NPI-D com as variáveis dos pacientes TB e DA

<i>Pacientes</i>	TB (n=36)		DA (n=39)	
	Coeficiente de Correlação ^a	p-valor	Coeficiente de Correlação ^a	p-valor
Idade (anos)	-0,128	0,458	-0,140	0,394
Escolaridade (anos)	0,084	0,628	0,102	0,536
MEEM	-0,269	0,112	-0,039	0,815
TDR	0,189	0,269	-0,088	0,594
TFV	-0,151	0,378	-0,128	0,439
FAQ	0,595	<0,001	0,019	0,907
NPI total	0,862	<0,001	0,889	<0,001
GDS	0,194	0,256	0,408	0,010
BAI	0,219	0,200	0,421	0,008
CIRS	0,057	0,740	-0,139	0,400
WHOQOL-BREF	-0,271	0,109	-0,189	0,250
YMRS	0,360	0,031	-----	----

Nota: TB: Transtorno Bipolar; DA: doença de Alzheimer; ZBI: Inventário de Sobrecarga de Zarit; MEEM: Miniexame do Estado Mental; TDR: Teste do Desenho do Relógio; TFV: Teste de Fluência Verbal; FAQ: Questionário de Atividades; FAST: Escala Breve de Funcionamento; NPI: Inventário Neuropsiquiátrico; GDS: Escala de Depressão Geriátrica; BAI: Inventário de Ansiedade de Beck; CIRS: Escala de Avaliação de Doenças Cumulativas; WHOQOL-bref: Instrumento de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde - Versão abreviada; YMRS: Escala de Mania de Young; p-valor: diferenças significativas são apresentadas em negrito; a: Teste de Correlação de Spearman.

Não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos no NPI-D ($p=0,490$) após a análise de covariância ajustada para as variáveis do paciente (idade, escolaridade, cognição, funcionalidade, comorbidades, humor, sintomas neuropsiquiátricos e qualidade de vida).

7.5 Análise qualitativa - Discurso do Sujeito Coletivo

Os Quadros 3, 4, 5 e 6 constituem os Discursos do Sujeito Coletivo (DSC) elaborados de acordo com as diferentes respostas. Para cada ideia central (IC) foi elaborado um discurso.

Na análise das respostas da primeira questão “Como você se sente

cuidando do seu familiar?”, no grupo de cuidadores de pacientes com TB foram identificadas quatro ideias centrais: sinto-me normal (IC1); sentimentos positivos (IC2); conformismo (IC3) e sentimentos negativos (IC4). No grupo de respostas para esta questão, a DSC1 obteve a participação de 11 sujeitos, DSC2 com 10 sujeitos, DSC3 com dois sujeitos e DSC4 com 13 sujeitos, como apresenta o Quadro 3.

Quadro 3- Discurso do Sujeito Coletivo dos cuidadores de idosos com TB referente à questão 1.

Questão 1- Como você se sente cuidando do seu familiar?	
Ideia Central (IC)	Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)
IC1. Normal (n=11)	<i>“Eu me sinto normal, dando os cuidados que ele precisa”.</i> Sujeitos: 3,12, 15, 19, 20, 23, 24,30, 31, 32 e 33.
IC2. Sentimentos positivos (n=10)	<i>“Eu me sinto muito bem, pois sei que comigo ela se sente confortável, feliz e segura. É uma responsabilidade grande. Eu tenho orgulho e prazer em cuidar da minha mãe. Sinto imensa gratidão em poder tê-la comigo. Temos uma relação muito boa, com muito amor. Faz parte do meu dia, cuidar, pagar as contas dela e ter ela por perto. Faço o máximo possível para ajudar. Sinto missão cumprida.”</i> Sujeitos: 5, 10, 11, 14, 18,22, 27, 28, 29 e 35.
IC3. Conformismo (n=2)	<i>“Eu me acostumei. São tantos anos que não tem o que fazer. Cuido dele na medida do possível que dá para conciliar, eu não sou de me queixar”.</i> Sujeitos: 6 e 13.
IC4. Sentimentos negativos: (n=13)	<i>Eu me sinto mal, prisioneiro, na obrigação de cuidar e eu não vejo outra saída, outra opção, então eu faço. Eu saí do mundo, estou isolado. É eu e ela e mais ninguém. É como dizem, é uma cruz que se tem que carregar. É muito difícil conviver com uma pessoa que tem transtorno bipolar, você nunca sabe se ela fala realmente o que é verdadeiro ou se é apenas coisas que ela cria. Sinto-me extremamente inseguro, porque não sei direito como lidar. Acho que ela toma muitos medicamentos e não vejo melhora, cada vez</i>

	<p><i>piora mais. Fico totalmente perdida sem saber o que fazer. Gostaria que ela tivesse mais iniciativa, mais de vontade de fazer as coisas para ela mesma e não fosse tão negativa. Preciso insistir para que ela continue fazendo o necessário para manter o mínimo de qualidade de vida. Às vezes, me sinto cansado, desanimado, mas eu sei que eu tenho que tocar a vida para frente”.</i></p> <p><i>Sujeitos: 1, 2, 4, 7, 8, 9, 16, 17, 21, 25, 26, 34 e 36.</i></p>
--	---

No grupo de cuidadores de pacientes com DA foram identificadas cinco ideias centrais: sinto-me normal (IC5); sentimentos positivos (IC6); com poder (IC7); sentimentos negativos (IC8) e sentimentos ambíguos (IC9). A DSC5 e DSC8 contaram com a participação de 11 sujeitos, DSC6 com sete sujeitos, DSC7 com dois sujeitos e DSC9 com 8 sujeitos, como exhibe o Quadro 4.

Quadro 4 - Discurso do Sujeito Coletivo dos cuidadores de idosos com DA referente à questão 1

Questão 1 - Como você se sente cuidando do seu familiar?	
Ideia Central (IC)	Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)
IC5. Sinto-me normal (n=11)	<p><i>“No início eu fiquei um pouco apavorado, eu não aceitava o que estava acontecendo. Hoje me sinto normal, já estamos juntos há muitos anos”.</i></p> <p><i>Sujeitos: 37, 40, 46, 48, 51, 57, 60, 63, 72, 73 e 74.</i></p>
IC6. Sentimentos positivos (n=7)	<p><i>“Eu me sinto bem, útil e responsável. Ela precisa de muito carinho, muito amor, e eu tenho dado na medida do possível. Gostaria de fazer mais ainda do que faço. Ela não dá trabalho nenhum não. Eu me sinto muito orgulhoso de cuidar dela, hoje eu retribuo isso a ela”.</i></p> <p><i>Sujeitos: 38, 52, 55, 65, 67, 69 e 71.</i></p>
IC7. Com poder (n=2)	<p><i>“Eu acho que eu mudei em relação a ela depois que eu passei a cuidar dela porque ela era uma pessoa muito forte e agora parece que eu sou mais forte que ela. Eu acho que eu tinha um pouco de inveja dela porque ela era o Sol da família e agora ela está mais Lua. Eu fiquei mais paciente, me sinto poderosa com ela. Ela dá muito trabalho, mas eu me sinto bem cuidando”.</i></p> <p><i>Sujeitos: 39 e 50.</i></p>
IC8. Sentimentos negativos	<p><i>“Eu me sinto mal e muito triste porque eu gostaria de ser cuidada agora a gente inverteu os papéis, então dá</i></p>

(n=11)	<p><i>uma tristeza profunda. Ultimamente muito cansada, irritada às vezes eu fico desesperançosa, nervosa, estressada... porque é muita repetição, é cansativo, por tudo o que eu tenho que fazer em casa e no meu trabalho, é muito acúmulo de coisas para mim. Acho que tenho muitos pecados para pagar. É uma obrigação, sobrou, e só tem eu, não tenho mais ninguém para dividir, eu tenho que fazer o que precisa ser feito”.</i></p> <p><i>Sujeitos: 42,44, 45, 53,59, 61, 62, 66, 68, 70 e 75</i></p>
<p>IC9. Sentimentos ambíguos (n=8)</p>	<p><i>Eu tenho dois lados. É uma contradição. Eu me sinto ótima e útil, é um prazer cuidar porque ele não consegue fazer nada sem estar comigo. Certas horas eu amo ele de paixão. O outro lado eu me sinto mal, sufocada, uma prisioneira, impaciente eu queria ter mais tempo para mim. A minha liberdade foi cortada. Se eu vou em algum lugar comprar qualquer objeto eu preciso levar ele junto comigo. Tem hora que eu me irrito um pouco, mas quando eu lembro o marido que ele foi, eu encontro a paciência. É um prazer cuidar, apesar que dá um pouco de cansaço.</i></p> <p><i>Sujeitos: 41,43, 47, 49, 54, 56, 58 e 64.</i></p>

Os cuidadores de pacientes com TB e os cuidadores de pacientes com DA apresentaram semelhanças nos discursos do sujeito coletivo (DSC): nos DSC1 e DSC5 referiram que se sentiam normal em relação ao cuidado do seu familiar; DSC2 e DSC6 referiram sentimentos positivos como gratidão, bem-estar, orgulho e responsabilidade em cuidar; DSC4 e DSC8 mencionaram sentimentos negativos como cansaço, tristeza, estresse, desânimo, isolamento e obrigação.

Encontraram-se diferenças entre os grupos, os cuidadores de pacientes com TB citaram o conformismo (DSC3) em relação à doença “*são tantos anos que não tem o que fazer*”. No grupo de cuidadores de pacientes com DA, a percepção do cuidado relacionou-se com o sentimento de poder perante o paciente (DSC7) e com a presença de sentimentos ambíguos (DSC9): paciência e impaciência, prazer e cansaço, bem-estar e mal-estar.

Na segunda questão “Quais são as suas maiores dificuldades em relação ao cuidado prestado ao idoso?”, no grupo dos cuidadores de pacientes com TB foram identificadas seis ideias centrais: não tenho dificuldades (IC10); falta de paciência, tempo e dinheiro (IC11); desânimo, negativismo e depressão do paciente (IC12); ansiedade e euforia do paciente (IC13); falta de apoio familiar (IC14) e higiene corporal e locomoção do paciente (IC15). No grupo de respostas para esta questão, o DSC12 destaca-se devido a maior frequência nas respostas, com a participação de 10 sujeitos; DSC10 e DSC13 com sete sujeitos; DSC11 com seis sujeitos; DSC 14 com quatro sujeitos e DSC 15 com dois sujeitos, como apresenta o Quadro 5.

Quadro 5 - Discurso do Sujeito Coletivo dos cuidadores de pacientes com TB referente à questão 2.

Questão 2 - Quais são as suas dificuldades no cuidado com o seu familiar?	
Ideia Central (IC)	Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)
IC10. Não tenho dificuldades (n=7)	Não tenho dificuldades Sujeitos: 3,15, 19, 24, 27, 30 e 31.
IC11. Falta de paciência, tempo e dinheiro (n=6)	<i>“Então é a falta de paciência, tempo e dinheiro. Eu tenho minhas atividades, eu tenho meu trabalho e ele sempre quer atenção. Se dependesse dele eu ficasse sempre aqui ao lado dele o dia todo, Não tenho nem disponibilidade nem vontade de fazer isso. Às vezes, ficamos sem paciência e até em dúvida se são os sintomas da doença ou se é da própria personalidade da pessoa. A única coisa é que com o passar do tempo o comportamento da pessoa só piora. Outra dificuldade que sinto é a conciliação de tempo com o acompanhamento de consultas, pois trabalho por conta e às vezes não consigo acompanhar. Também o dinheiro influencia muito. Sem dinheiro não se pode fazer muito em relação a cuidar bem do idoso, porque o dia que eu não puder estar, eu estaria contratando e para mim é muito caro.”</i> Sujeitos: 2,13,14, 21, 29 e 32.
IC12.Desânimo,	<i>“Eu acho que ele é muito novo ainda para ficar</i>

<p>negativismo e depressão do paciente (n=10)</p>	<p><i>assim desse jeito caído, só fica em casa, deitado o dia todo, desanimado, não quer comer, acho que está dopado com os remédios. É a volta da depressão como ele tinha. Ele é uma pessoa muito difícil para se lidar. Eu gostaria que ele tivesse um pouco mais de vontade de fazer as coisas para ele mesmo, lutar mais para melhorar. Eu fico triste de ver que ele é muito negativo. Isso me entristece, É mais difícil de cuidar porque ele não muda. O mais difícil é fazê-lo querer passear, viver a vida. Preciso ter paciência e não me deixar envolver pelo estado depressivo dele. Gostaria de um maior esclarecimento sobre como lidar com a doença dele.”</i></p> <p>Sujeitos: 1, 4, 10, 12, 17, 25, 26, 28, 33 e 35.</p>
<p>IC13. Ansiedade e euforia do paciente (n=7)</p>	<p><i>“Ele é uma pessoa muito difícil para se lidar. Então eu procuro me impor para ser respeitada. Eu não deixo ele vir por cima de mim não, senão não tem jeito. E quem me ajuda nisso é minha filha também. É difícil. É muito difícil...Ele não sabe lidar com emoções, não sabe receber um feedback, tem dificuldade no controle das emoções. Ele é muito ansioso, não para de comer o dia inteiro. Às vezes, ele fica muito eufórico, não me obedece, sai e não me avisa, daí é chato, mas já estamos há tantos anos que já não ligo mais. Eu com a Dra. conseguimos segurar ele em casa só com a medicação sem internar, é mais desgastante.”</i></p> <p>Sujeitos: 5, 6, 16, 18, 23, 34 e 36</p>
<p>IC14. Falta de apoio familiar (n=4)</p>	<p><i>“A maior dificuldade é ser filho único e não contar com o apoio da minha esposa e fazer com que as pessoas, no caso as que estão ao redor, entendam a situação. Falam que é fingimento, que ela não tem nada daquilo, sabe? E eu não acredito porque há mais de 30 anos dentro de um hospital psiquiátrico, não tenha nada né.”</i></p> <p>Sujeitos: 7, 11, 20 e 22.</p>
<p>IC15. Higiene corporal e locomoção do paciente (n=2)</p>	<p><i>“Muito trabalhoso... Precisa ser um marido mesmo porque ela já é doente há 32 anos e eu venho aqui todo mês no Hospital das Clínicas. Ela às vezes é muito relutante com as obrigações de higiene como tomar banho e escovar os dentes. A tarefa mais difícil é o banho, pois ela sente às vezes tontura e é perigoso ela cair. Também tem dificuldade de locomoção. Ela se sente mal no carro, por exemplo, ônibus ela não consegue subir, a pé ela não consegue andar muito, Cada dez, quinze passos, tem que dar uma paradinha. Não é fácil você medir a dependência e o cuidado. Não deixar ela tão</i></p>

	<i>dependente de você e ao mesmo tempo você cuidar. Então você tem que lidar com essa medida, toda hora ficar observando isso, até que ponto você também está tornando a pessoa muito dependente, até que ponto ela também precisa de cuidado.”</i> Sujeitos: 8 e 9.
--	---

No grupo dos cuidadores de pacientes com DA foram identificadas sete ideias centrais: não tenho dificuldades (IC16); repetição (IC17); alterações comportamentais (IC18); higiene corporal (IC19); constante vigilância (IC20) e falta de suporte familiar (IC21). Para esta questão, o DSC18 obteve a participação de 12 sujeitos. Os DSC16, DSC17 e DSC 19 tiveram a participação de seis sujeitos. O DSC 20 com cinco sujeitos e o DSC21 com quatro sujeitos, como apresenta o Quadro 6.

Quadro 6 - Discurso do Sujeito Coletivo dos cuidadores de idosos com DA referente à questão 2.

Questão 2– Quais são suas maiores dificuldades no cuidado com o seu familiar?	
Ideia Central (IC)	Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)
IC16. Não tenho dificuldades (n=6)	<i>“Não sinto nenhuma dificuldade em relação a cuidar dele.”</i> Sujeitos: 52, 55, 60, 63, 72 e 73.
IC17. Repetição (n=6)	<i>“O que me aborrece é a repetição, sabe? Você fala trezentas vezes a mesma coisa, você fala e dali a pouquinho ela vem e pergunta, você responde... Eu respondo mil vezes. Isso tem hora eu sei que é da doença, mas o dia inteiro, 24 horas, chega uma hora que eu fico estressada. A memória dela que está cada dia mais fraquinha. Ela se esquece muito. Perde os óculos toda hora, não sabe onde deixou a carteira. Ela me chama 120 vezes por dia e tem que dar atenção. Eu acho essa dependência um pouco exagerada, preciso ter bastante paciência.”</i> Sujeitos: 41, 44, 46, 48, 49 e 54.
IC18. Alterações comportamentais (n=12)	<i>“A minha maior dificuldade é a teimosia dela. Ela perdeu a noção da alimentação e come</i>

	<p><i>exageradamente. Às vezes, ela come meia dúzia de bananas por dia, adora tomar café com leite e pão ou bolacha no almoço; põe e tira comida do prato, às vezes pega o alimento com a mão. Ela espera eu dormir para tirar as coisas na geladeira e comer. Também fuma muito porque é a diversão dela (segundo o que ela diz) e ela fica agitada se não tem cigarro. Antes eu falava alguma coisa e ela não se irritava com facilidade. Agora eu tenho que medir um pouco as palavras para ela não ficar irritada. Ela resmunga e às vezes fala uns palavrões comigo. É como se fosse uma criança e você fala Mãe, faça isso, ela não faz. Agora eu não sei, se ela não faz porque não lembra ou se é para me irritar. Ela tem sempre na ponta da língua o que ela não quer. Fica nervosa, se atrapalha e daí eu deixo para lá e concordo com ela para resolver a situação. Eu relevo bastante. Eu tenho bastante paciência. Às vezes, ela fica paradona, gosta de se isolar. Nisso eu fico chateada, quando eu vejo que ela está assim. Tento animar, movimentar. Ela não obedece, eu fico com dó. Ela não tem culpa que ficou assim.”</i></p> <p>Sujeitos: 37, 39, 47, 53, 51, 56, 61, 62, 65, 69 70 e 71.</p>
IC19. Higiene corporal (n=6)	<p><i>Ela tornou-se nervosa, resistente a tomar água e remédio. Ultimamente está se recusando a tomar banho diariamente, principalmente lavar a cabeça... É um inferno para escovar o dente... A higiene pessoal dela para mim é o mais difícil porque eu tenho que estar assistindo com ela. Às vezes, o banheiro dela fica cheirando xixi. Isso me irrita profundamente. Para vestir a roupa, tenho que pedir ajuda para a empregada, para minha neta que vai lá em casa, porque eu não entendo nada de coisa de mulher, daí para mim é complicado.”</i></p> <p>Sujeitos: 38, 43, 50, 58, 59 e 68.</p>
IC20. Constante vigilância (n=5)	<p><i>“A maior dificuldade é quando eu preciso fazer alguma tarefa fora de casa, não posso ou tenho que levá-la junto. É a minha prisão, entende? Se ela não quer ir junto, eu acabo desistindo de sair. Eu não tenho confiança de deixá-la sozinha em casa. Não posso tirar o olho dela, porque se eu descuidar ela abre a</i></p>

	<i>porta, ela sai, ela toma medicação sem eu estar. Quando estou em determinado lugar eu tenho que ficar atenta. Não posso descuidar.”</i> <i>Sujeitos: 40, 42, 64, 66 e 67.</i>
IC21. Falta de suporte familiar (n=4)	<i>“A maior dificuldade é que eu não tenho uma pessoa para ajudar, eu acho que as pessoas deveriam estar se envolvendo um pouco mais. Eu me sinto desvalorizada pelos meus irmãos, pois é como se minha mãe tivesse um simples resfriado. E apesar de trabalhar e cuidar dela, eles sempre agem como se eu não fizesse nada da vida e eu acabo tendo que arcar com mais coisas. Eu cuido de tudo, da casa, das contas, das compras. Eles não pensam em como é conviver com ela. Então eles se ocupam com ela quando eu eventualmente viajo (mais no final do ano), no resto do tempo a visitam de vez em quando. E como ela depende muito de mim, estou adiando projetos de vida, como casamento, para cuidar dela.”</i> <i>Sujeitos: 45, 57, 74 e 75.</i>

Na questão 2, “Quais são suas maiores dificuldades no cuidado com o idoso?”, os cuidadores de pacientes com TB e DA apresentaram semelhanças nos discursos do sujeito coletivo (DSC): nos DSC10 e DSC16 relataram não terem dificuldades no cuidado com o seu familiar; nos DSC14 e DSC21 citaram a falta de suporte familiar, como ser filho único ou não ter o apoio dos outros irmãos no cuidado com os pais; nos DSC15 e DSC19 a maior dificuldade foi a higiene corporal do paciente como o banho e escovar os dentes. Em ambos os grupos, as alterações psiquiátricas também foram citadas como as alterações de humor (ansiedade, euforia e depressão) no grupo dos cuidadores TB (DSC12 e DSC13) e as alterações comportamentais (distúrbio alimentar, irritabilidade, apatia e teimosia) no grupo de cuidadores DA (DSC18).

Dentre as diferenças nos discursos do sujeito coletivo nessa questão, os cuidadores de pacientes com TB mencionaram a falta de paciência devido à

dependência emocional do paciente, falta de tempo para conciliar as tarefas de cuidar com o trabalho e a falta de dinheiro para contratar um profissional (DSC11). Os cuidadores de pacientes com DA citaram a repetição (DSC17) e constante vigilância decorrente as alterações cognitivas da demência (DSC20).

8 DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo comparar a sobrecarga e os fatores associados entre os cuidadores de pacientes com TB e DA. Por meio das análises dos resultados, podemos constatar que os cuidadores de pacientes com TB apresentaram níveis semelhantes de sobrecarga (conforme mensurado pelo ZBI) e níveis mais altos de desgaste (medido pelo NPI-D) do que os cuidadores de pacientes com DA. Em ambos os grupos, a sobrecarga do cuidador foi associada ao declínio funcional do paciente e ao número de tarefas realizadas para o paciente. Como esperado, a sobrecarga estava relacionada à pior qualidade de vida. Os fatores relacionados ao cuidador associados à maior sobrecarga foram a depressão e a ansiedade do próprio cuidador. No grupo de cuidadores TB, maior sobrecarga do cuidador também estava relacionado aos problemas de saúde do cuidador, níveis mais altos de sintomas neuropsiquiátricos do paciente e desgaste do cuidador. Não houve correlação do ZBI com a FAST, YMRS, GDS e BAI, frequentemente utilizados como medidas de eficácia de intervenções psiquiátricas. No grupo DA, a sobrecarga esteve relacionada a horas de cuidados semanais e ao número de pessoas para o suporte social.

Em relação às características sociodemográficas da amostra estudada, pode-se observar que a maioria dos cuidadores em ambos os grupos eram mulheres. Os dados são concordantes com os encontrados na literatura (Nardi, Sawada e Santos, 2013; Gaioli et al., 2012; Garces et al., 2012; Nip, Lee, Kwok, 2010; Garrido e Menezes, 2004; Dore e Romans, 2001). Não houve diferenças nos grupos em relação à escolaridade, estado civil e renda. Os cuidadores de pacientes com TB eram mais jovens do que os cuidadores de

pacientes com DA. No grupo de cuidadores de pacientes com DA, 69,2% eram idosos, revelando que idosos estão cuidando de idosos, como também é relatado em outros estudos (Rodrigues, Watanabe e Derntl, 2006).

Os cuidadores de pacientes com TB eram frequentemente filhos (as) do que cônjuge, com menos frequência viviam junto com os pacientes, dedicavam-se menos horas de cuidados semanais, com mais frequência possuem emprego formal, recebiam menos suporte social e realizavam menos tarefas para os pacientes. Dentre as tarefas que realizavam para os pacientes com TB, os cuidadores forneciam mais apoio emocional, menos administração da medicação, acompanhamento aos locais e supervisão de cuidados. Com o envelhecimento, as necessidades de cuidados para os pacientes com TB podem mudar para uma ajuda mais prática como funções cognitivas e mobilidade. Além disso, pode-se ter maior participação dos filhos no cuidado informal devido ao divórcio, doença ou morte do cônjuge (Dols et al., 2017).

Esses dados apontam que o cuidador pode estar sendo responsabilizado por outras atividades que não só as dedicadas ao cuidado do idoso, pois, culturalmente, a mulher ainda assume cuidados relacionados à esfera familiar, acrescidos de sua inserção no mercado de trabalho (Nardi, Sawada e Santos, 2013).

Quanto às características sociodemográfica e clínicas dos pacientes, os pacientes com TB eram mais novos, possuíam menos escolaridade, maior tempo de diagnóstico (muitos envelheceram com a doença), mais divorciados, vivendo mais com os filhos e sozinhos do que no grupo de pacientes com DA. Comparando a cognição e a funcionalidade, por meio do Mini-Exame do Estado Mental, da Escala de Avaliação Clínica para a Demência (CDR) e

Pfeffer encontramos que os idosos com TB são mais preservados (69,5% pontuaram zero no CDR) do que os idosos com DA. Já em relação à saúde global, os idosos com TB apresentam mais comprometimento, assim como mais queixas de sintomas depressivos, ansiosos e neuropsiquiátricos que provavelmente estão relacionadas com a pior qualidade de vida deste grupo em comparação com o grupo DA. Segundo Costa (2008), pacientes com TB apresentam alta prevalência de comorbidades mentais e físicas e prejuízo na qualidade de vida. No estudo Deep et al. (2006), os idosos bipolares apresentaram pior qualidade de vida em comparação a idosos normais. Em concordância com nossos resultados, Zhang et al. (2006), no seu estudo com adultos bipolares encontrou relação de sintomas depressivos e redução na qualidade de vida.

Em relação às características clínicas dos cuidadores, não houve diferenças entre os grupos de cuidadores em relação aos sintomas de ansiedade mensurados pela BAI, sintomas depressivos pela GDS, saúde global pela CIRS, qualidade de vida pela WHOQOL-bref e sobrecarga do cuidador pela ZBI. Apenas em relação ao desgaste do cuidador mensurado pela NPI-D, foi encontrada diferença significativa entre os grupos, sendo que os cuidadores de idosos com TB tiveram alto escores de desgaste em comparação com os cuidadores de idosos com DA.

No grupo dos cuidadores TB, o NPI-D foi correlacionado com horas de cuidados semanais, tarefas realizadas para os pacientes, sobrecarga do cuidador, sintomas neuropsiquiátricos, funcionalidade e sintomas de mania do paciente. No estudo de Dols et al. (2017), com cuidadores de idosos bipolares encontrou-se associação da sobrecarga com o pior funcionamento social e alto

número de internações psiquiátricas dos pacientes. Outro estudo, com 281 cuidadores de pacientes adultos e idosos com transtorno mental, verificou que durante o curso da doença os distúrbios de comportamento podem restringir a capacidade funcional do paciente, gerando situações que exigem mais atenção e assistência em tarefas para o paciente, aumentando a sobrecarga do cuidador. Os autores desse estudo encontraram associação da sobrecarga com a falta de suporte social, mais dias de contato com o paciente por semana, presença de outro membro da família que necessite de ajuda, depressão do cuidador e idade superior a 60 anos (Souza et al., 2017). Resultados semelhantes também foram encontrados por Cassis et al.(2007) e Garrido e Menezes (2004) em relação ao aumento da sobrecarga com a presença de sintomas neuropsiquiátricos, comprometimento funcional, tempo destinado ao cuidado e conviver com o paciente com demência.

Os sintomas neuropsiquiátricos são os principais fatores relacionados ao desgaste do cuidador e à institucionalização de pacientes com demência (Teipel et al., 2015; Fialho et al., 2009). Dentre os sintomas neuropsiquiátricos, a presença de apatia dos pacientes com TB esteve associada ao aumento dos níveis de sobrecarga. Um estudo com 500 cuidadores de adultos bipolares verificou maior sobrecarga dos cuidadores nos episódios de depressão do que em mania. Esses autores sugerem que alguns sintomas de elevação do humor (por exemplo, aumento de energia e atividade) podem ser associados ao melhor funcionamento em comparação com o estado normal de humor (Ostacher et al., 2008).

A relação de comprometimento funcional do paciente com a sobrecarga do cuidador também foi encontra em outros estudos, especialmente em

pacientes com DA (Dauphinot et al., 2015; Wachholz, Santos e Wolf, 2013; Nip, Lee e Kwok, 2010; Razani et al., 2007). Esse dado para pacientes bipolares idosos é escasso na literatura. O comprometimento funcional em idosos com TB pode estar associado ao declínio cognitivo. Idosos bipolares eutímicos podem exibir comprometimento cognitivo e dificuldades nas atividades da vida diária em comparação aos idosos saudáveis (Gildengers et al., 2013; Gildengers et al., 2007). No presente estudo, verificamos que cuidadores de bipolares com demência (CDR= 0,5 e 1) apresentaram diferenças no nível de sobrecarga em comparação aos cuidadores de bipolares sem demência. Na classificação, ausência ou pouca sobrecarga, houve maior participação dos cuidadores de pacientes TB sem comprometimento cognitivo. Em estudos com pacientes idosos com DA há associação entre comprometimento cognitivo e aumento da sobrecarga, conforme o avanço da doença exige dos cuidadores uma maior demanda de atenção e vigilância para as necessidades do paciente (Goeman, Renehan e Koch, 2016; Monin e Schulz, 2009).

As tarefas que os cuidadores exercem junto ao paciente foram semelhantes ao encontrado em outro estudo envolvendo cuidadores de idosos bipolares (Dols et al., 2017), que também citaram o suporte psicológico, ajuda financeira e cuidados pessoais. Outros estudos com cuidadores de idosos frágeis (Floriano et al., 2012; Araújo et al., 2009) mencionaram os cuidados de higiene, a administração de medicamentos e o acompanhamento aos serviços médicos.

Em nosso estudo, a depressão e a ansiedade do cuidador tiveram uma correlação positiva com a sobrecarga do cuidador. A presença de sintomas depressivos e ansiosos em cuidadores de pacientes com TB também foi

encontrada em outros estudos (Perlick et al., 2007; Gildengers et al., 2013; Steele et al., 2010) que evidenciaram uma maior utilização dos serviços de saúde mental. Uma revisão sistemática, com 20 artigos sobre sobrecarga de cuidadores de pacientes adultos bipolares, verificou que os níveis mais altos de angústia foram causados pelo comportamento do paciente (quase 70% dos cuidadores ficaram angustiados pela forma como a doença afetou sua saúde emocional e sua vida em geral) e disfunção do paciente no trabalho, na educação e nas relações sociais (Pompili et al., 2014).

No grupo de cuidadores TB, a sobrecarga também foi associada aos problemas de saúde do cuidador (conforme medido pelo CIRS) e a uma pior qualidade de vida. Esses resultados estão de acordo com estudos de cuidadores de pacientes bipolares adultos (Perlick et al., 2008; Heru, Ryan e Vlastos, 2004) em que os cuidadores sobrecarregados tiveram os piores resultados de saúde associada à uma pior qualidade de vida.

Alguns estudos mostraram que as intervenções psicossociais para cuidadores de pacientes com TB podem ajudar a lidar com as demandas dos pacientes, reduzir os sintomas depressivos e, conseqüentemente, diminuir a sobrecarga (Perlick et al., 2005). No estudo de Garruffi et al. (2011), a prática da atividade física entre os cuidadores de idosos com DA colaborou com a redução da sobrecarga, melhora da saúde e qualidade de vida. Nesse estudo, não encontramos associação entre sobrecarga e prática de atividade física, lazer e atividade religiosa.

A percepção dos cuidadores TB em relação ao cuidado esteve associada aos sentimentos positivos de gratidão, bem-estar e orgulho; sentimentos negativos como cansaço, obrigação e insegurança; e ao

sentimento de conformismo com a situação. Nossos achados vão de encontro com o estudo de Veltman et al. (2002), que descreveram os aspectos negativos e positivos no cuidado de pessoas com condições psiquiátricas. Outros estudos, em especial com idosos com DA, identificaram sentimentos positivos no cuidar através da dedicação, paciência, gratidão com o seu familiar (Bárbara et al., 2013; Nardi e Oliveira, 2009).

Os sentimentos negativos como cansaço e a obrigação estão atrelados à sobrecarga em cuidadores de idosos com demência. Quando o cuidado é centralizado em uma única pessoa, geralmente o cuidador passa a viver a vida do paciente e, muitas vezes, abandona emprego, atividades de lazer, familiares e vida social para cuidar em tempo integral, levando à sobrecarga física e emocional (Bárbara et al., 2013).

O sentimento de insegurança também foi identificado no estudo de Barroso, Bandeira e Nascimento (2007), sobre familiares de pacientes psiquiátricos, a sobrecarga subjetiva (frequentes preocupações com a segurança e futuro) foi mais intensa do que a sobrecarga objetiva (frequência de ajuda aos pacientes nas tarefas cotidianas).

O sentimento de conformismo entre os cuidadores também foi encontrado no estudo de Pedreira e Oliveira (2012) com idosos dependentes no domicílio. O conformismo em cuidar do idoso existe porque não há o que se fazer. Qualquer atitude, como abandonar a função, brigar com o idoso e os outros familiares, não mudará a situação de ser cuidador, nem a situação do idoso doente, pois este continuará dependente e possivelmente não haja outra pessoa para assumir o cuidado.

Quanto às dificuldades no cuidado com o paciente, os cuidadores TB

referiram alterações do humor; tarefas de higiene corporal; falta de apoio familiar; falta de tempo, paciência e dinheiro. Diferentes resultados foram encontrados por Monteschi et al.(2010), com os pacientes idosos TB, na qual a maior dificuldade foi a adesão ao tratamento medicamentoso. Em outro estudo, os períodos de crise psiquiátrica são vivenciados pelos cuidadores de adultos TB como um período de sofrimento, tensão, preocupação, com falta de sono e apetite, na qual a sobrecarga oscila conforme a situação do paciente (Kebbe et al., 2014). Em estudos com pacientes com demência também são relatados como dificuldades em relação à higiene corporal do paciente, a falta de tempo para realizar atividades de lazer e sociais, a falta de dinheiro para custear gastos médicos e pagamentos de serviços (Bárbara et al., 2013; Miguel, Figueira e Nardi, 2010).

Como limitações do estudo, pode-se apontar o tamanho pequeno da amostra, não sendo possível subdividir os pacientes bipolares em saudáveis, comprometimento cognitivo leve e demência para relacionar com os pacientes com DA. Infelizmente, não foi estudada a variável “a quanto tempo está como cuidador”. Os resultados obtidos se aplicam apenas a essa amostra, não permitindo a sua generalização. Dessa maneira, mais estudos necessitam ser realizados para investigar a sobrecarga em cuidadores de pacientes com TB.

9 CONCLUSÃO

Este é o primeiro estudo que compara cuidadores de pacientes com TB e cuidadores de pacientes com DA. Os resultados deste estudo sugerem que cuidadores de pacientes com TB apresentaram níveis semelhantes de sobrecarga comparados com cuidadores de pacientes DA, não comprovando a hipótese inicial, na qual os cuidadores de TB apresentariam maiores índices de sobrecarga.

Os grupos de pacientes possuem diferentes características, os idosos com DA apresentaram mais comprometimento cognitivo e funcional, e os idosos com TB apresentaram mais problemas de saúde, sintomas depressivos, ansiosos e neuropsiquiátricos.

A sobrecarga do cuidador do paciente com TB relacionou-se com o declínio funcional e presença de sintomas neuropsiquiátricos do paciente, maior número de tarefas do cuidador para o paciente, desgaste do cuidador, presença problemas de saúde, sintomas depressivos e ansiosos do próprio cuidador, conseqüentemente, uma pior qualidade de vida.

O desgaste do cuidador do paciente com TB associou-se com os sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes, com horas de cuidados semanais, tarefas realizadas para o paciente, funcionalidade e sintomas de mania.

A percepção dos cuidadores TB em relação ao cuidado esteve associada aos sentimentos positivos de gratidão, bem-estar e orgulho; sentimentos negativos como cansaço, obrigação e insegurança; e ao sentimento de conformismo.

Quanto às dificuldades no cuidado com o paciente, os cuidadores TB referiram alterações do humor; tarefas de higiene corporal; falta de apoio

familiar; falta de tempo, paciência e dinheiro.

Nossos resultados apontam para o benefício de melhorar a avaliação do paciente idoso com TB, incluindo no protocolo de avaliação a funcionalidade e os sintomas neuropsiquiátricos. A avaliação da sobrecarga e do desgaste do cuidador também é sugerida para os profissionais que atendem pacientes idosos com TB. Destaca-se a necessidade de cuidar da saúde do cuidador por meio de intervenções psicossociais, assistência médica e psicológica adequada para o tratamento de depressão e ansiedade, e o estabelecimento de redes de apoio a cuidadores na comunidade.

REFERÊNCIAS

Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052-60.

Almeida MM, Schal VT, Martins AM, Modena CM. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Rev Psiquiatr Rio Gd Sul*. 2010;32(3):73-9.

Alzheimer's Association. Alzheimer's Disease Facts and Figures, Alzheimer's & Dementia 2014;10(2):6-11.

Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Rev Esc Enferm USP* 2011; 45(4):884-9.

American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. DSM- V (2013).

Andrade LH, Wang Y-P, Andreoni S, Silveira CM, Alexandrino-Silva C, et al. (2012) Mental Disorders in Megacities: Findings from the São Paulo Megacity Mental Health Survey, Brazil. *PLoS ONE* 7(2):e31879.

Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm*. 2009; 62(1):32-7.

Assis LO, Assis MG, Paula JJ, Malloy-Diniz LF. O Questionário de atividades funcionais de Pfeffer: revisão integrativa da literatura brasileira. *Estud. Interdiscipl. Envelhec*. 2015; 20(1): 297-324.

Avelino ACA, Cunha ARR, Silva PMC, Azevedo EB, Silva JB, Ferreira Filha MO. O cuidado ao idoso portador de transtorno mental sob a ótica da família. *Rev de Enfermagem* – 2013, III série (9).

Bandeira M, Calzavara MGP e Castro I. Estudo de validade da escala de

sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *Bras Psiquiatr.* 2008;57(2):98-104.

Bárbara GHS, Bonfim FK, Carvalho CG, Magalhães SR. As dificuldades vivenciadas pelo cuidador do paciente portador de Alzheimer. *Rev da Uni Vale do Rio Verde (Três Corações)*. 2013; 11(2): 477-92.

Barroso SMB, Bandeira M e Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev. Psiq. Clín.* 2007; 34 (6):270-7.

Beck AT, Epstein N, Brown G, Steer RA. Beck AT, An inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *J Consult Clin Psychol.* 1988; 56 (6): 893-97.

Boff L. *Saber cuidar: Ética do humano - Compaixão pela terra*. 14 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

Brucki SM, Nitrini R, Caramelli P, et al. Suggestions for utilization of the minimal state examination in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr.* 2003; 61:777-81.

Brucki SM, Rocha MSG. Category fluency test: effects of age, gender and education on total scores, clustering and switching in Brazilian Portuguese-speaking subjects. In: *Braz J Med Biol Res.* 2004; 37(12):1771-7.

Cacilhas AA. *Mensuração de funcionalidade em pacientes bipolares: Avaliação das propriedades psicométricas da FAST (Functional Assessment Short Test)* –

versão em português [Dissertação de Mestrado]. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre: 2008.

Camozzato AL, Kochhanna R, Simeonia C, et al. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the NPI. *Int Psychogeriatr*. 2008;20:383–393.

Canineu PR. A doença de Alzheimer. In: Caovilla VP, Canineu PR. *Você não está sozinho: nós continuamos com você*. Barueri, SP: Novo Século, 2013.p.33-44.

Caovilla VP, Canineu PR. *Você não está sozinho: nós continuamos com você*. Barueri, SP: Novo Século, 2013.

Caramelli P; Areza-Fegyveres R. Doença Alzheimer. In: Forlenza OV. *Psiquiatria Geriátrica*. São Paulo, SP: Atheneu, 2007. 169 p.

Caramelli P, Carthery-Goulart MT, Porto CS, Charchat-Fichman H, Nitrini R. Category fluency as a screening test for Alzheimer disease in illiterate and literate patients. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2007; 21:65-7.

Carvalho IAM, Alvarez AMMA, Ávila R, Bottino CMC. Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer. In Bottino CMC, Laks J, Blay SL. *Demência e transtornos cognitivos em idosos*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p.353-62.

Cassis SVA, Karnakis T, Moraes TA, Curiati JAE, Quadrante ACR, Magaldi RM. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Rev Assoc Med Bras*. 2007; 53(6):497-501.

Colvero LA, Costardi Ide CA, Rolim MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Rev Esc Enferm USP*. 2004; 38(2):197-205.

Conwell Y et al. Validation of a measure of physical illness burden at autopsy: the Cumulative Illness Rating Scale. *J Am Geriatric Society* 1993; 41: 38-41.

Costa AMNC. Transtorno afetivo bipolar: carga da doença e custos relacionados. *Rev. Psiq. Clín.* 2008; 35 (3);104-10.

Craddock N, Sklar P. Genetics of bipolar disorder. *The Lancet.* 2013; 381 (9878):1654-62.

Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The neuropsychiatric inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia – NPI. *Neurology* 1994;44:2308-14.

Cummings JL, Cole G. Alzheimer disease. *JAMA.* 2002; 287: 2335-38.

Dancey CP, Reidy J. *Estatística sem matemática para psicologia*. Porto Alegre: Artmed, 2006.

Dauphinot V, Delphin-Combe F, Mouchoux C, Dorey A, Bathsavanis A, et al. Risk factors of caregiver burden among patients with Alzheimer's disease or related disease: A cross-sectional. *J Alzheimers Dis.* 2015; 44(3):907-16.

Deep CA, Davis CE, Mittal D, Patterson TL, Jeste DV. Health-related quality of life and functioning of middle-aged and elderly adults with bipolar disorder. *J Clin Psychiatry*; 2006, 67(2):215-21.

Depp CA, Jeste DV. Bipolar disorder in older adults: a critical review. *Bipolar Disord* 2004; 6: 343–67.

Depp CA, Mausbach BT, Harmell AL et al. Meta-analysis of the association between cognitive abilities and everyday functioning in bipolar disorder. *Bipolar Disord.* 2012;14(3):217-26.

Dols A, Thesing C, Wouters M, Theunissen J, Sonnenberg C et al. Burden on caregivers of older patients with bipolar disorder. *Aging Mental Health*. 2017;9:1-6.

Dore G, Romans SE. Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *J Affect Disord*. 2001;67:147-58.

Falcão DVS. *Doença de Alzheimer: Um Estudo sobre o Papel das Filhas Cuidadoras e suas Relações Familiares*. [tese]. Brasília: Universidade de Brasília; 2006.

Falcão DVS, Bucher-Maluschke JSNF. Cuidar de familiares idosos com doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicol Estud*. 2009; 14 (4): 777-86.

Fialho PPA, Koenig AM, Santos EL, Guimarães HC, Beato RG, et al. Dementia caregiver burden in Brazilian sample. *Dement.Neuropsychol*. 2009;3(2):132-5.

Fleck MPA et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref" *Rev. Saúde Públ*. 2000; 34 (2): 178-83.

Florianio LA, Azevedo RCS, Reiners AAO, Sudré MRS. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de Saúde da Família. *Texto Contexto Enferm*. 2012; 21(3):543-8.

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state" - a practical method for grading the mental state of patients for clinician. *J Psychiat Res*. 1975; 12:189-98.

Fonseca NR, Penna AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis*. 18(4): 727-743, 2008.

Frota NAF, Nitrini R, Damasceno BP et al. Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer. *Dement Neuropsychol*. 2011 June; 5(Suppl 1):5-10.

Gaioli, CCLO, Furegato, ARFF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto Contexto Enferm*. 2012; 21(1): 150-7.

Garces SBB, Krug MR, Hansen D, Brunelli AV et al. Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol*. 2012;15(2): 335-52.

Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev Saúde Públ*. 2004;38(6):835-41.

Garrido R, Tamai S. O Impacto da demência nos cuidadores e familiares: relevância clínica e escalas de avaliação. In: Bottino CMC, Laks J, Blay SL. *Demência e transtornos cognitivos em idosos*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006:141-50.

Garruffi M, Gobbi S, Hernandez SSS, Vital TM, Stein AM, Pedroso RV et al. Atividade física para promoção da saúde de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores. *Rev. Bras. Ativ. Fís. Saúde*. 2011; 16(1):80-3.

Geddes JR, Miklowitz DJ. Treatment of bipolar disorder. *The Lancet*. 2013;381(9878):1672-82.

Gigante AD, Young LT, Yatham LN et al. Morphometric post-mortem studies in bipolar disorder: possible association with oxidative stress and apoptosis. *Int J Neuropsychopharmacol*. 2011;14(8):1075-89.

Gildengers AG, Chisholm D, Butters MA, Anderson SJ, Begley A, et al. Two-year course of cognitive function and instrumental activities of daily living in older adults with bipolar disorder: evidence for neuroprogression? *Psychological*

Medicine. 2013;43:801-11.

Goeman D, Renehan E, Koch S. What is the effectiveness of the support worker role for people with dementia and their carers? A systematic review. *BMC Health Services Research*. 2016;16:285

Herrera E Jr, Caramelli P, Silveira AS, et al. Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2002;16:103-8.

Heru AM, Ryan CE, Vlastos K. Quality of life and family functioning in caregivers of relatives with mood disorders. *Psychiatr. Rehabil. J*. 2004;28(1):67-71.

Hughes CP, Berg L, Danziger WL, et al. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry* 1982;140:566–72.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: síntese de indicadores 2014 / IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE, 2015.

Kebbe LM, Rôse LBR, Fiorati RC, Carreta RYD. Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. *Saúde Debate*. 2014; 38(102): 494-505.

Lefèvre F, Lefèvre AMC. *O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa*. Caxias do Sul: Educ, 2003. (Desdobramentos).

Maia ALG, Godinho C, Ferreira E, et al. Aplicação da versão brasileira da escala de avaliação clínica da demência (Clinical Dementia Rating - CDR) em amostras de pacientes com demência. *Arq Neuropsiquiatr*. 2006;64(2-B):485-89.

Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro MN, Marcon SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc Anna Nery* (impr.) 2013;17(2):346-53.

Mazza MMPR, Lefèvre F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. *Rev Bras Cresc Desenv Hum*. 2005;15(1):1-10.

McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. 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*. 1984;34(7):939-44.

McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging and Alzheimer's Association workgroup. *Alzheimer's & Dementia*. 2011 May; 7(3): 263–269.

Mendes CFM, Santos ALS. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. *Saúde e Sociedade*. 2016; 25(1): 121-32.

Miguel MEGB, Figueira MO, Nardi EFR. Perfil dos cuidadores familiares de idosos dependentes de uma unidade básica de saúde. *Revista F@pciência*, Apucarana-PR. 2010;6(14):118-27.

Monin JK, Schulz R. Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychol Aging*. 2009;24(3):681-95.3

Montaño MBMM, Ramos LR. Validade da versão em português da Clinical Dementia Rating. *Rev Saúde Públ*. 2005; 39(6):912-7.

Monteschi M, Vedana KGG, Miasso AI. Terapêutica Medicamentosa: Conhecimento e Dificuldades de Familiares de Pessoas Idosas com Transtorno Afetivo Bipolar. *Texto Contexto Enferm*. 2010; 19(4): 709-18.

Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology*. 1993;43:2412-14.

Nardi EFR, Oliveira MLF. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. *Ciênc cuid saúde*. 2009;8(3):428- 35.

Nardi EFR, Sawada NO, Santos JLF. Associação entre a incapacidade funcional do idoso e a sobrecarga do cuidador familiar. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013; 21(5):1096-103.

Nakatani AYK, Souto CCS, Paulette LM, Melo TS, Souza MM. Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família. *Rev Eletrônica de Enferm*. 2003;5(1):15-20.

Neri AL. *Palavras-chave em gerontologia*. Cuidado/Cuidador familiar. Campinas, SP: Alínea, 2008. p.43-7.

Neri AL, Sommerhalder C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: Neri AL (org). *Cuidar de idosos no contexto da família: Questões psicológicas e sociais*. Campinas, SP: Alínea, 2012. p.11-69.

Nip PSY, Lee JSW, Kwok TCY. Association of functional disability in dementia patients with caregiver stress: a cross-sectional study. *Asian J Gerontol Geriatr*. 2010;5:48–53

Nunes PV. Transtorno Bipolar em Idosos. In: Forlenza, OV. *Psiquiatra Geriátrica: do Diagnóstico Precoce à Reabilitação*. São Paulo: Atheneu, 2007 p.83-6.

Organização Mundial da Saúde. *Classificação estatística internacional de doenças*. 10. ed. São Paulo: EDUSP; 2007.

Ostacher MJ, Nierenberg AA, Iosifescu DV, Eidelman P, Lund HG, et al. Correlates of subjective and objective burden among caregivers of patients with bipolar disorder. *Acta Psychiatr Scand*. 2008;118:49-56.

Paradela EMP, Lourenço RA, Veras RP. Validação da escala de depressão geriátrica em um ambulatório geral. *Rev Saúde Públ*. 2005;39(6):918-23.

Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiondo MSZ, Filizola CLA et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2008; 10(3):580-90.

Pedreira LC, Oliveira MAS. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. *Rev. Bras. Enferm*. 2012; 65(5):730-6.

Perlick DA, Hohenstein JM, Clarkin JF, Kaczynski R, Rosenheck RA. Use of mental health and primary care services by caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disord*. 2005;7:126–35.

Perlick DA, Rosenheck RA, Miklowitz DJ, Chessick C, Wolff N, et al. Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder. *Bipolar Disord*. 2007;9:262–273.

Perlick DA, Rosenheck R, Miklowitz D, Kaczynski R, Link B, et al. Caregiver burden and health in bipolar disorder. *J Nerv Ment Dis*. 2008;196(6):484-91.

Pfeffer RI, Kurosaki TT, Harrah CH Jr, et al. Measurement of functional activities in older adults in the community. *J Gerontol*. 1982;37:323-29.

Phillips ML, Kupfer DJ. Bipolar disorder diagnosis: challenges and future

directions. *The Lancet*. 2013; 381(9878):1663-71.

Pompili M, Hárnic D, Gonda X, Forte A, Dominic G, et al. Impact of living with bipolar patients: Making sense of caregiver's burden. *World J Psychiatric*. 2014;4(1):1-12.

Queroz NC. Aspectos do conhecimento psicogerontológico para a atenção à família, ao cuidador e às instituições de idosos fragilizados. In: Falcão DVS. *A Família e o Idoso*. Campinas, SP: Papirus, 2010.

Razani J, Kakos B, Orieta-Barbalace C, Wong JT, Casas R, Lu P, Alessi C, Josephson K. Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(9):1415-20.

Resende MC, Almeida CP, Favoreto D et al. Saúde Mental e Envelhecimento. *Psico*, Porto Alegre, PUCRS. 2011; 42(1): 31-40.

Rodrigues SLA, Watanabe HAW, Derntl AM. A saúde de idosos que cuidam de idosos. *Rev Esc Enferm USP*. 2006; 40(4):493-500.

Rosa et al. Validity and reliability of the Functioning Assessment Short Test (FAST) in bipolar disorder. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 2007;3:5.

Ryan K, Weldon A, Persad C, Heidebrink JL, Barbas N, Giordani B. Neuropsychiatric symptoms and executive functioning in patients with mild cognitive impairment: relationship to caregiver burden. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2012;34:206–215.

Sajatovic M, Chen P. Geriatric bipolar disorder. *Psychiatr Clin North Am*. 2011;34(2):319-33.

Sanchez MAS, Correa PCR, Lourenço RA. Cross-cultural Adaptation of the "Functional Activities Questionnaire - FAQ" for use in Brazil. *Dement*.

Neuropsychol. 2011;5(4):322-7.

Sant'Ana MM, Pereira VP, Borenstein MS, Silva AL. O significado de ser familiar cuidador do portador de transtorno mental. *Texto Contexto Enferm.* 2011; 20(1): 50-8.

Santos AA, Pavarini SCI. Funcionalidade de idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de vulnerabilidade social. *Acta Paul Enferm* 2011;24(4):520-6.

Sheeran T, Greenberg RL, Davan LA et al. A descriptive study of older bipolar disorder residents living in New York City's adult congregate facilities. *Bipolar Disord.* 2012;14:756–63.

Shulman KI, Herrmann N. The nature and management of mania in old age. *Psychiatr Clin North Am.* 1999; 22(3):649-65.

Silva TBL, Yassuda MS, Guimarães VV, Florindo AA. Fluência verbal e variáveis sociodemográficas no processo de envelhecimento: um estudo epidemiológico. *Psicologia: Reflexão e Crítica.* 2011; 24(4), 739-46.

Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev Esc Enferm USP.* 2008; 42(1):19-25.

Sommerhalder C, Neri AL. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: Ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: Neri AL (org). *Cuidar de idosos no contexto da família: Questões psicológicas e sociais.* Campinas, SP: Alínea, 2012. p.97-136.

Souza ALR, Guimarães RA, de Araújo Vilela D, et al. Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry.* 2017;17:353.

Strakowski SM, Delbello MP, Adler CM. The functional neuroanatomy of bipolar disorder: a review of neuroimaging findings. *Mol Psychiatry*. 2005;10(1):105-16.

Steele A, Maruyama N, Galynker I. Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar: A review. *J.Affect. Disord*. 2010;121:10-21.

Sunderland T, Hill JL, Mellow AM, et al. Clock drawing in Alzheimer's disease: a novel measure of dementia severity. *J Am Geriatr Soc*. 1989;37:775-9.

Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad Saúde Pública*. 2004; 20 (2):372-6.

Vale FAC, Corrêa-Neto Y, Bertolucci PHF, Machado JCB et al. Tratamento da doença de Alzheimer. *Dement Neuropsychol* 2011. June; 5 (Supl 1): 34-48.

Valiengo L da CL, Stella F, Forlenza OV. Mood disorders in the elderly: prevalence, functional impact, and management challenges. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2016;12:2105-14.

Veltman A, Cameron J, Stewart DE. The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *J Nerv Ment Dis*. 2002; 190:108-14.

Volpe FM, Corrêa H, Tavares A. Transtorno Bipolar do Humor no Idoso. In: Tavares, A. *Compêndio de Neuropsiquiatria Geriátrica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.p.421-46.

Wachholz PA, Santos RCC, Wolf L S P. Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis. *Rev. bras. geriatr. Gerontol*. 2013;16(3):513-26.

Weiten W. Distúrbios de Humor. In: Weiten W. *Introdução à Psicologia – Temas e Variações*. Cengage Learning, ed.4, 2002. p.421-6.

Wong LLR, Carvalho JA. O rápido processo de envelhecimento populacional do Brasil: sérios desafios para as políticas públicas. *Rev. bras. estud. popul.* [online]. 2006; 23(1):5-26.

Wu K-Y, Chang C-M, Liang H-Y, et al. Increased risk of developing dementia in patients with bipolar disorder: a nested matched case–control study. *Bipolar Disord.* 2013;15(7):787-94.

Yatham LN, Kennedy SH, Parikh SV et al. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) and International Society for Bipolar Disorders (ISBD) collaborative update of CANMAT guidelines for the management of patients with bipolar disorder: update 2013. *Bipolar Disord.* 2013;15(1):1-44.

Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiat Res.* 1983;17(1):37-49.

Xavier FMF et al. Transtorno de ansiedade generalizada em idosos com oitenta anos ou mais. *Rev Saúde Públ.* 2001;35(3):294-302

Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. *The hidden victims of Alzheimer's disease; families under stress*. New York: New York University Press; 1985.

Zhang H, Wisniewski SR, Bauer MS, Sachs GS, Thase ME. Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder (STEP-BD) Investigators. Comparisons of perceived quality of life across clinical states in bipolar disorder: data from the first 2000 Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder (STEP-BD) participants. *Compr Psychiatry.* 2006;47:161-8.

ANEXOS

Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

MODELO DE TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : ☐ M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO Nº APTO:
 BAIRRO: CIDADE
 CEP: TELEFONE: DDD (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
 NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE : SEXO: M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO.:/...../.....
 ENDEREÇO: Nº APTO:
 BAIRRO: CIDADE:
 CEP: TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **“Transtorno Bipolar e Doença de Alzheimer em Idosos: Impacto na vida dos cuidadores”**
2. PESQUISADOR : Paula Villela Nunes
 CARGO/FUNÇÃO: Médica INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº97460
 UNIDADE DO HCFMUSP: Instituto de Psiquiatria
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
RISCO MÍNIMO	☒	RISCO MÉDIO	☐
RISCO BAIXO	☐	RISCO MAIOR	☐
4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 24 meses

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

1 – Desenho do estudo e objetivo(s);

Queremos com este estudo conhecer as dificuldades que as pessoas possuem para cuidar de pacientes com doença de Alzheimer e Transtorno Bipolar.

Iremos fazer perguntas para o paciente e também para a pessoa que cuida deste paciente. Escolheremos para estudar a pessoa que cuida que passa o maior tempo com o paciente.

2 – Descrição dos procedimentos que serão realizados, com seus propósitos e identificação dos que forem experimentais e não rotineiros;

Este estudo será feito através de uma entrevista que será agendada por telefone com o paciente e seu cuidador. A entrevista será de preferência no mesmo dia da consulta do paciente no Instituto de Psiquiatria do HC da Faculdade de Medicina da USP.

Iremos fazer perguntas para o paciente e para o seu cuidador sobre a sua saúde, sobre a doença de Alzheimer ou Transtorno Bipolar e sobre as dificuldades que a doença traz e como o cuidador faz para enfrentar estas dificuldades. Por exemplo, vamos perguntar sobre depressão, ansiedade, problemas no coração, pressão, diabetes, dores, controle da urina. Iremos também avaliar a memória e as dificuldades para lembrar coisas no dia-a-dia. Além disso faremos perguntas para o cuidador de quem são as pessoas que podem ajudar nos cuidados do paciente. Este encontro demorará aproximadamente 1 hora.

3 – Relação dos procedimentos rotineiros e como são realizados – coleta de sangue por punção periférica da veia do antebraço; exames radiológicos;

Não serão feitos procedimentos assim.

4 – Descrição dos desconfortos e riscos esperados nos procedimentos dos itens 2 e 3;

Não há riscos e não há desconfortos esperados.

5 – Benefícios para o participante;

Nenhum.

6 – Relação de procedimentos alternativos que possam ser vantajosos, pelos quais o paciente pode optar;

Não há.

7 – Garantia de acesso: em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é o Dra. Paula Villela Nunes que pode ser encontrada no endereço

R. Dr. Ovídio Pires de Campos, 785, 1ºAndar, CEP 01060-970, São Paulo - SP, Telefone(s): 3069-7924. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br

8 – É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;

09 – Direito de confidencialidade – As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgada a identificação de nenhum paciente;

10 – Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;

11 – Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

12 - Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Transtorno Bipolar e Doença de Alzheimer em Idosos: Impacto na vida dos cuidadores”. Eu discuti com o Dra. Paula Villela Nunes sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal Data / /

Assinatura da testemunha Data / /

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo Data / /

Anexo B - Protocolo do Paciente

Data da avaliação _____

NOME: _____
 DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____ IDADE: ____ SEXO: () M () F
 ESTADO CIVIL: _____ ANOS DE ESCOLARIDADE: _____
 FILHOS: () SIM () NÃO QUANTOS: _____
 RESIDE COM: _____
 PROFISSÃO ANTERIOR: _____ ATUAL _____
 DIAGNÓSTICO: _____ TEMPO _____
 Nº DE INTERNAÇÕES PSIQUIÁTRICAS _____
 COMORBIDADES: _____

 MEDICAÇÕES EM USO: _____

ESCALAS	PONTUAÇÃO
COGNIÇÃO	
MEEM	
CDR	
TESTE DO RELÓGIO	
FLUÊNCIA VERBAL (animais)	
FUNCIONALIDADE	
PFEFFER	
FAST	
SAÚDE	
CIRS	
COMPORTAMENTO	
BAI	
GDS-15	
NPI	
QUALIDADE DE VIDA	
WHOQOL-bref	

Anexo C – Protocolo do cuidador – Data da avaliação _____

NOME: _____

TELEFONES PARA CONTATO: _____

E-MAIL _____

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____ IDADE: ____ SEXO: () M () F

ESTADO CIVIL: _____ ANOS DE ESCOLARIDADE: _____

PROFISSÃO: _____ RENDA _____

ATIVIDADE NA COMUNIDADE: () SIM () NÃO QUAL: _____

ATIVIDADE DE LAZER: () SIM () NÃO QUAL: _____

ATIVIDADE FÍSICA: () SIM () NÃO QUAL: _____

RELIGIÃO: _____ FREQUÊNCIA DE PRÁTICA: _____

PARENTESCO: _____

FREQUÊNCIA DE CUIDADO: ____ DIAS/SEMANA HORAS DE CUIDADO POR DIA: ____

RESIDE JUNTO COM O PACIENTE: () SIM () NÃO

QUAIS SÃO AS SUAS TAREFAS EM RELAÇÃO AOS CUIDADOS COM O IDOSO:

RECEBE AJUDA DE OUTRAS PESSOAS? SE SIM, Quem: _____

ESCALAS	PONTUAÇÃO
ASPECTOS COGNITIVOS (PARA > 60 ANOS)	
MEEM	
TESTE DO RELÓGIO	
FLUÊNCIA VERBAL	
ASPECTOS DE SAÚDE	
CIRS	
ASPECTOS PSIQUIÁTRICOS	
BECK - ANSIEDADE	
GDS-15	
SOBRECARGA	
ZARIT	
QUALIDADE DE VIDA	
WHOQOL-bref	

Anexo D - Artigo: Caregiver burden in older adults with bipolar disorder

ORIGINAL ARTICLE

Caregiver burden in older adults with bipolar disorder: relationship to functionality and neuropsychiatric symptoms

Glenda D. dos SANTOS, Orestes V. FORLENZA, Rodolfo B. LADEIRA, Ivan APRAHAMIAN, Joice G. ALMEIDA, Beny LAFER and Paula V. NUNES

Faculty of Medicine, Department and Institute of Psychiatry, University of São Paulo, São Paulo, Brazil

Correspondence: Dr Glenda D. dos Santos MD, Faculty of Medicine, Department and Institute of Psychiatry, University of São Paulo, 785 Ovidio Pires de Campos Street, 05403-010 São Paulo, SP, Brazil. Email: glendads@gmail.com

Received 23 May 2016; revision received 4 September 2016; accepted 21 November 2016.

Disclosure: The authors have no conflicts of interest to disclose.

Key words: bipolar disorder, caregiver burden, caregivers, functionality, neuropsychiatric symptoms, older adults

Abstract

Background: There are few studies addressing caregivers of bipolar disorder (BD) patients, especially patients who are older adults with an increased need for care, often given by a relative. The aim of this study was to describe which factors increase caregiver burden among caregivers of elderly BD outpatients.

Methods: Patients were older than 60 years and met the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, fifth edition, criteria for BD. They were evaluated for current mood, cognitive and other neuropsychiatric symptoms, functionality, medical comorbidities, quality of life, years since BD diagnosis, and number of psychiatric admissions. The caregiver who spent the greatest time with each patient was evaluated with the Zarit Caregiver Burden Interview. The caregivers' global health, mood symptoms, quality of life, and tasks performed for the patient were also assessed.

Results: Thirty-six BD patients and their caregivers were assessed. The Zarit Caregiver Burden Interview was positively correlated with patients' neuropsychiatric symptoms ($r = 0.508$, $P = 0.002$) and functional impairment ($r = 0.466$, $P = 0.004$). The Zarit Caregiver Burden Interview was also correlated with caregivers' own depression ($r = 0.576$, $P < 0.001$), anxiety ($r = 0.360$, $P = 0.031$), quality of life ($r = -0.406$, $P = 0.014$), medical comorbidities ($r = 0.387$, $P = 0.020$), and number of tasks that they completed for the patient ($r = 0.480$, $P = 0.003$).

Conclusions: In this group of elderly BD patients, caregiver burden was more associated with symptoms frequently seen in other diseases as in dementia than with depressive, manic, or anxiety symptoms, which are often used as treatment outcomes measures goals in BD. Potential treatable and modifiable factors associated with caregiver burden could be caregivers' depression, anxiety, and medical comorbidities, as well as support for caregivers in terms of services and social relationships.

INTRODUCTION

Bipolar disorder (BD) is often associated with great caregiver burden. However, fewer studies exist on BD caregivers than on caregivers of patients with disorders such as schizophrenia, dementia, and unipolar depressive disorder.¹ Caregiver burden is associated with increased mental health service utilization, health problems, and costs.²⁻⁴ Caregiver burden has both objective and subjective domains. Objective

burden can be measured by its effects on a caregiver's life (e.g. reduced social and leisure activities, financial difficulties, accumulation of daily tasks). Subjective burden involves personal feelings related to providing care.^{3,5,6}

Medical attention is often focused on the conditions of the patient, and few resources are directed to caregivers.^{1,3} Assessment instruments with the capacity to measure caregiver burden with defined

Anexo E - Letter to the editor: Caregiver burden regarding elderly with bipolar disorder.

Letter to the editor

Caregiver burden regarding elderly with bipolar disorder: An underrecognized problem

Caregiver burden is defined as the multidimensional outcome of chronic distress and is influenced by physical, psychological, social, and financial factors. Burden is associated with by caregiver demographic characteristics and by clinical characteristics of the patient. Burden experienced by caregivers of patients with bipolar disorder (BD) could be different from that of caregivers of people with other chronic conditions, such as dementia and schizophrenia, due to the variable course of the disease and to different conditions. Despite a growing interest in caregivers of people with neurodegenerative diseases over the last few years, especially Alzheimer disease (AD), there are very few studies with quantitative evaluation through standardized scales of caregivers of elderly people with primary psychiatric disorders, including BD. Furthermore, information on the profile and demands of BD caregivers is scarce.

In the present cross-sectional study, we report the results obtained when comparing the burden of caregivers of elderly BD patients to that of caregivers of elderly AD patients. This study was conducted at a university-based psychogeriatric clinic (Institute of Psychiatry, University of Sao Paulo, Brazil). Seventy-five caregivers and their elderly outpatients (> 60 years), 36 with BD (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-V criteria) [1] and 39 with AD (National Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke/Alzheimer's Disease and Related Disorders Association, NINCDS-ADRDA criteria [2] and Clinical Dementia Rating [3], scale ≤ 1) were randomly selected. Inclusion criteria were: spouse or relative, has most frequent contact with the patient, involved in the patient's treatment, provides financial support to the patient, and is contacted in case of emergency. All participants signed an informed consent form approved by the local Ethical Committee before enrolling in this study. Caregivers were evaluated with Zarit Burden Interview (ZBI) [4], Cumulative Illness Rating Scale (CIRS) [5], Beck Anxiety Inventory (BAI) [6], Geriatric Depression Scale (GDS) [7], World Health Organization's Quality of Life Instrument - Short Version (WHOQOL-bref) [8], and number of caregiving tasks performed for the patient. Patients were assessed through Functional Activities Questionnaire (FAQ) [9], Neuropsychiatric Inventory (NPI) [10] and CIRS.

SPSS was used to analyze all data. Mann Whitney U test, t-tests or chi-square tests were used as appropriate to compare sociodemographic and clinical characteristics between of caregivers and patients. Spearman correlation tests were used to measure the relationship of the ZBI with caregiver and patient variables. Hypothesis tests were considered statistically significant for a correlation coefficient > 0.3 associated with $p < 0.05$.

Caregivers of BD patients ($n = 36$) were 51.1 (14.4) years old, 25 (69.4%) were women, 20 (55.6%) were daughter or son. They spent 5.9 (8.3) hours of caring per day, and 22 (61.1%) had formal employment. BAI score was 6.7 (8.8), compatible with mild anxiety; GDS score was 4.1 (3.9), suggesting the presence of depressive symptoms (GDS 15, cutoff point ≥ 5); ZBI score was 32.0 (19.9), consistent with moderate burden; CIRS score

Table 1
Sociodemographic and clinical characteristics of BD and AD caregivers.

Caregivers	BD ($n = 36$)	AD ($n = 39$)	*p-Value
Women - n (%)	25 (69.4%)	25 (64.1%)	0.807 ^a
Age (years)	51.1 (14.4)	64.7 (13.3)	< 0.001 ^b
Type of relationship with patient			
Spouse - n (%)	12 (33.0%)	21 (53.0%)	0.026 ^a
Daughter/son - n (%)	20 (55.6%)	11 (28.2%)	
Divorcing (years)	12.0 (3.4)	10.9 (4.4)	0.229 ^a
Hours caring per day	5.9 (8.3)	13.9 (10.2)	< 0.001 ^b
Employment (yes)	22 (61.1%)	13 (33.3%)	0.016 ^a
BAI	6.7 (8.8)	6.6 (7.5)	0.915 ^a
GDS	4.1 (3.9)	2.8 (2.9)	0.214 ^a
ZBI	32.0 (19.9)	23.7 (11.7)	0.007 ^a
CIRS	3.5 (3.4)	4.5 (2.9)	0.072 ^a
People for social support	1.2 (1.4)	2.0 (1.0)	0.002 ^a
WHOQOL-bref	3.6 (0.8)	3.7 (0.7)	0.349 ^a
Number of tasks completed for patients	2.9 (1.5)	3.6 (1.6)	0.046 ^a

Notes: values are expressed as means $\pm$ standard deviations or n (%); p-values: significant differences are shown in bold; BD: Bipolar Disorder; AD: Alzheimer Disease; BAI: Beck Anxiety Inventory; GDS: Geriatric Depression Scale; ZBI: Zarit Burden Interview; CIRS: Cumulative Illness Rating Scale; WHOQOL-bref: World Health Organization's Quality of Life Instrument - Short Version.

^a Chi-square test.

^b Mann-Whitney U test.

<https://doi.org/10.1016/j.genhospsych.2017.10.011>

Received 20 September 2017; Received in revised form 29 October 2017; Accepted 30 October 2017
0163-8343/© 2017 Elsevier Inc. All rights reserved.