



Análise da sobrecarga de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer – Estudo transversal

Analysis of the burden of caregivers of older adults with Alzheimer's disease – Cross-sectional study

Chia Chen Lin¹, Izabela Vitória Peretra Marques¹, Aélem Cristina Apolicena Dantas², Caroline Rodrigues Lyra², Eduardo Quadros da Silva², José Roberto Andrade do Nascimento Júnior³, Daniel Vicentini de Oliveira^{4*}

¹Department of Physiotherapy, Cesumar University (UNICESUMAR), Maringá (PR), Brazil, ²Department of Health Promotion, Master's Program in Health Promotion, Cesumar University (UNICESUMAR), Maringá (PR), Brazil, ³Department of Physical Education, Master's Program in Physical Education, Federal University of the São Francisco Valley (UNIVASF), Petrolina (PE), Brazil, ⁴Department of Health Promotion, Master's Program in Health Promotion, Cesumar Institute of Science, Technology and Innovation (ICETI), Cesumar University (UNICESUMAR), Maringá (PR)

*Autor correspondente: Daniel Vicentini de Oliveira – Email: d.vicentini@hotmail.com

RESUMO

Este estudo transversal teve o objetivo de analisar o nível de sobrecarga de 126 cuidadores domiciliares de idosos com Doença de Alzheimer, além de associá-lo com variáveis sociodemográficas, de saúde e atuação profissional. Foi utilizado um questionário de avaliação do perfil sociodemográfico, de saúde e de cuidado do idoso, e o Inventário de Sobrecarga de Zarit. A coleta de dados ocorreu entre fevereiro à maio de 2023. A análise dos dados foi realizada por meio do teste Qui-quadrado de Pearson ($p < 0,05$). Encontrou-se maior frequência de cuidadores com sobrecarga intensa que cuidam do idoso por mais de 12 horas por dia ($p = 0,015$), residem com o idoso ($p < 0,001$), realizam cuidado informal ($p < 0,001$), atendem idosos que foram diagnosticados há no máximo quatro anos ($p = 0,047$) e que possuem Doença Crônica não Transmissível associada ao Alzheimer ($p = 0,006$). Cuidadores que experimentam maior sobrecarga, dedicam mais tempo aos cuidados, vivem com o paciente e oferecem cuidados informais abrangentes.

Palavras-chave: Envelhecimento. Cuidados domiciliares. Demência.

ABSTRACT

This cross-sectional study aimed to analyze the level of burden of 126 home caregivers of older adults with Alzheimer's disease, in addition to associating it with sociodemographic, health and professional performance variables. A questionnaire was used to assess the sociodemographic, health and care profile of the older adults, and also the Zarit Overload Inventory. Data collection took place between February and May 2023. Data analysis was performed using Pearson's Chi-square test ($p < 0.05$). We found a higher frequency of intense burden in caregivers who care older adults for more than 12 hours a day ($p = 0.015$), live with older adults ($p < 0.001$), perform informal care ($p < 0.001$), care for older adults who were diagnosed no more than four years ago ($p = 0.047$) and older adults who have a Chronic Non-Communicable Disease associated with Alzheimer ($p = 0.006$). Caregivers who experience greater burden devote more time to care, live with the patient, and provide comprehensive informal care.

Keywords: Aging. Home care. Dementia.

INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer (DA) é uma condição neurodegenerativa progressiva e irreversível, que atinge pessoas em idade avançada, afetando principalmente a memória, o pensamento e o comportamento^{1,2}. É um distúrbio neurocognitivo, sendo responsável por mais de 60 a 80% das demências em idosos^{2,4}.

Os principais sintomas da DA incluem deterioração cognitiva com perda de memória, dificuldade em aprender novas informações e realizar tarefas diárias, desorientação espacial e temporal, déficit de atenção, dentre outros^{5,6}. Há também alterações de humor, ansiedade, distúrbios do sono, sintomas depressivos e apatia⁶. E a medida que a doença progride, estes sintomas se agravam e podem incluir alterações motoras, de deglutição e de continência urinária, passando a necessitar de cuidados singularizados e, algumas vezes, intensivos, o que conduz à necessidade de um cuidador^{2,5}. Nesse contexto, o cuidador (que pode ser ou não um familiar), torna-se fundamental no auxílio às atividades de vida diária, relacionadas à alimentação, higiene, locomoção, controle da medicação, administração financeira, entre outras⁷.

A maioria dos indivíduos que exercem a tarefa de cuidar é do sexo feminino e, em muitos dos casos, são idosos cuidando de idosos. Há perfis de cuidadores que variam em função das gerações, diferenças culturais, raciais e étnicas⁵. Independentemente do perfil deste cuidador, sua tarefa é de extrema importância, desafiadora e exigente tanto física quanto psicologicamente. O cuidador desempenha um papel fundamental no bem-estar do idoso, mas também precisa cuidar de si mesmo para evitar esgotamento e problemas de saúde⁷.

Cuidar de pessoas com DA produz sofrimento psicológico, emocional e financeiro para seus cuidadores devido à perda gradativa das funções cognitivas que pode evoluir para dependência total, causando sobrecarga ao

núcleo familiar e principalmente ao cuidador principal^{1,5}.

A chamada sobrecarga do cuidador é uma condição muito frequente e pode levar à redução da qualidade de vida do cuidador e à piora dos sintomas comportamentais do idoso. São conhecidos vários fatores associados à sobrecarga do cuidador, relacionados ao paciente como gravidade da doença e manifestações neuropsiquiátricas, e ao cuidador como tempo de cuidado e sua saúde física e mental⁸.

Portanto, compreender o nível de sobrecarga que os cuidadores enfrentam é essencial para implementar medidas de apoio adequadas. Assim como, investigar variáveis sociodemográficas, de saúde e de atuação profissional pode ajudar a identificar fatores de risco e proteção para a sobrecarga dos cuidadores. Isso possibilita a implementação de estratégias específicas para grupos de cuidadores mais vulneráveis. Portanto, este estudo teve o objetivo de analisar o nível de sobrecarga de cuidadores de idosos com DA, além de associá-lo com variáveis sociodemográficas, de saúde e atuação profissional.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa quantitativa, analítica, observacional e transversal, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Cesumar (Unicesumar), por meio do parecer número 6.001.701/2023, e que seguiu as diretrizes do Strengthening the reporting of observational studies in epidemiology (STROBE).

PARTICIPANTES

A amostra não probabilística foi escolhida de forma intencional e por conveniência, e composta por 126 cuidadores formais (profissionais) ou informais (familiares) de idosos com DA, residentes em diferentes regiões

do país. Foram incluídos apenas cuidadores de idosos com diagnóstico de DA (relatado pelo próprio cuidador), de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, residentes em todas as regiões do país. Apenas aqueles que cuidavam de idosos com DA no domicílio, foram incluídos. Os cuidadores de idosos institucionalizados e hospitalizados, foram excluídos.

INSTRUMENTOS

Para avaliação do perfil sociodemográfico, de saúde e de cuidado do idoso com DA, foi utilizado um questionário elaborado pelos próprios autores, com questões referentes a idade, faixa etária, sexo, renda familiar, nível de escolaridade, aposentadoria, uso de medicamentos, doenças associadas (comorbidades), e tempo de diagnóstico da DA. Já para avaliação dos cuidadores dos idosos, foi utilizado outro questionário contendo questões de idade, faixa etária, sexo, renda familiar, nível de escolaridade, uso de medicamentos, presença de doenças, tempo que cuida do idoso com DA, tempo diário que cuida do idoso com DA, se mora ou não na mesma residência do idoso.

Já para avaliação da sobrecarga do cuidador, foi utilizado o Inventário de Sobrecarga de Zarit (Zarit Caregiver Burden Interview)⁹. Este instrumento tem como principal objetivo avaliar a percepção de sobrecarga de cuidadores de idosos, com foco sobre a percepção do cuidador a respeito de como a atividade exercida por ele impacta na sua vida pessoal, social, financeira, e na sua saúde física e mental. O instrumento possui 22 itens que devem ser respondidos pelo próprio cuidador a partir de uma escala do tipo Likert de 5 pontos, variando de 0 pontos (nunca), raramente (1 ponto), algumas vezes (2 pontos), muito frequentemente (3 pontos) ou sempre (4 pontos). A pontuação total pode variar entre 0 e 88 pontos, sendo quanto maior, maior a sobrecarga do cuidado para o cuidador⁹. A sobrecarga é considerada leve até 14 pontos;

moderada, de 15 a 21 pontos; e grave, quando acima de 22 pontos⁹.

PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS

O estudo seguiu os padrões de pesquisa em humanos da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A coleta de dados quantitativos ocorreu através de um formulário on-line disponibilizado pelo Survey Monkey. Os sujeitos que tiveram interesse em participar da pesquisa, primeiramente, deveriam aceitar o termo de consentimento livre e esclarecido em um formulário online, indicando “concordo”.

O link foi criado para hospedar o questionário eletrônico desenvolvido para o estudo e circulou pelas mídias sociais (FacebookTM, InstagramTM e WhatsAppTM) dos autores. A plataforma para preenchimento dos questionários ficou disponível para receber as respostas dos sujeitos por 90 dias (fevereiro a maio de 2023). Antes do início de preenchimento do questionário, os participantes receberam uma breve instrução contendo informações sobre o objetivo da pesquisa, o público-alvo e o tempo estimado para preencher o questionário (aproximadamente 15 minutos).

ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados foi realizada por meio do Software SPSS 25.0, mediante abordagem de estatística descritiva e inferencial. Foi utilizado frequência e percentual como medidas descritivas para as variáveis categóricas, e a média e o desvio-padrão para as variáveis numéricas. O teste de Qui-quadrado de Pearson (χ^2) e Exato de Fisher (para casos com frequência esperada inferior a 5 em alguma célula) foi utilizado para analisar os fatores sociodemográficos, de saúde e de atuação profissional associados ao nível de sobrecarga dos(as) cuidadores. Foi adotada a significância de $p < 0,05$.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 126 cuidadores, do sexo feminino (n = 118) e masculino (n = 8), com idade entre 22 e 80 anos (M = 51,36; DP = 10,90). Os dados da Tabela 1 revelam a predominância de cuidadores na faixa etária de 40 a 59 anos (61,9%), com companheiro (54,8%),

com ensino superior completo (60,3%), da cor branca (64,2%) e que tinham renda mensal de um a dois salários-mínimos (42,1%). Nota-se também que 42,8% dos cuidadores reportaram usar de um a dois medicamentos de forma regular e 60,3% reportaram não apresentar alguma doença crônica não transmissível (DCNT).

Tabela 1. Perfil sociodemográfico dos cuidadores com Doença de Alzheimer. (n=126)

VARIÁVEIS	f	%
Sexo		
Feminino	118	93,7
Masculino	8	6,3
Faixa Etária		
20 a 39 anos	22	17,5
40 a 59 anos	78	61,9
60 anos ou mais	26	20,6
Estado civil		
Com companheiro	69	54,8
Sem companheiro	57	45,2
Escolaridade		
Fundamental incompleto/completo	10	7,9
Médio completo	40	31,7
Superior completo	76	60,4
Cor		
Branca	81	64,2
Amarela	6	4,8
Preta/Parda	39	31,0
Renda mensal		
1 a 2 SM	53	42,1
2,1 a 3 SM	25	19,8
Mais de 3 SM	48	38,1
Uso de medicamentos		
Nenhum	36	28,6
1 a 2	54	42,8
Mais de 2	36	28,6
Presença de DCNT		
Sim	50	39,7
Não	76	60,3

DCNT = Doenças Crônicas Não Transmissíveis. SM = salário (s) mínimo (s).

Conforme os resultados da Tabela 2, a maioria dos cuidadores reportaram atuar como cuidador pelo período de um a quatro anos (50,8%), por mais de 12 horas por dia (53,2%) e que cuidam de somente um idoso com DA

(92,9%). Nota-se também que a maioria dos cuidadores reside com os idosos (65,9%) e realiza cuidado informal (78,6%). A média de idade dos idosos reportada pelos cuidadores foi de 81,48 (DP = 7,91) anos.

Tabela 2. Perfil de atuação profissional dos cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. (n=126)

VARIÁVEIS	f	%
Tempo que cuida do idoso		
Menos de 1 ano	11	8,7
1 a 4 anos	64	50,8
Mais de 4 anos	51	40,5
Quantidade de idosos que cuida		
Apenas 1	117	92,9
Mais de 1	9	7,1
Horas por dia que cuida do idoso		
Até 8 horas	33	26,2
9 a 12 horas	26	20,6
Mais de 12 horas	67	53,2
Reside com o idoso		
Sim	83	65,9
Não	43	34,1
Tipo de cuidado		
Informal	99	78,6
Formal	27	21,4

De acordo com os cuidadores, os idosos com DA atendidos são em sua maioria do sexo feminino (80,2%), na faixa etária de mais de 80 anos (60,3%), que utilizam mais de dois medicamentos (88,1%), que foram diagnosticados com DA há menos de quatro anos (51,6%) e que possuem outra DCNT (68,3%). Os idosos possuíam média de idade de 81,48 (DP = 7,91) anos).

Ao analisar o nível de sobrecarga dos cuidadores de idosos com DA (Figura 1), nota-se que 52,4% (n=66) apresentaram sobrecarga intensa, 24,6% (n=31) apresentaram sobrecarga ligeira e 23,0% (n=29) apresentaram ausência de sobrecarga.

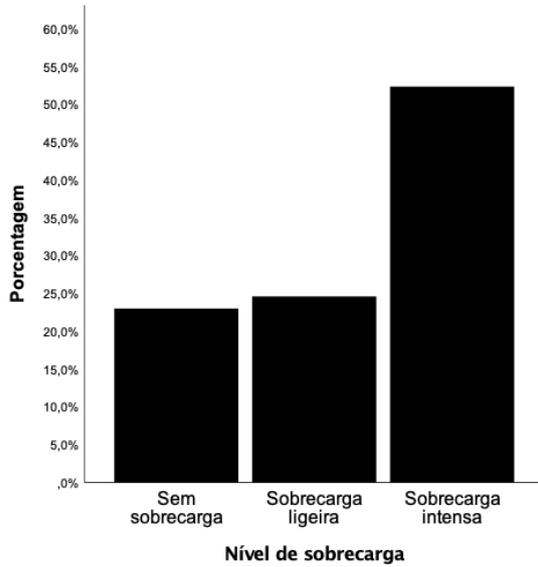


Figura 1. Nível de sobrecarga dos cuidadores de idosos com Alzheimer. Brasil, 2023.

variáveis sociodemográficas e de saúde dos cuidadores de idosos com DA de acordo com o nível de sobrecarga percebido. Porém, ao comparar as proporções das variáveis sobre a atuação profissional dos cuidadores de idosos com DA de acordo com o nível de sobrecarga (Tabela 3), verificou-se diferença significativa entre os grupos nas horas por dia que cuida do idoso ($p = 0,015$), se reside com o idoso ($p < 0,001$) e o tipo de cuidado ($p < 0,001$). Percebe-se maior frequência de cuidadores com sobrecarga intensa que cuidam do idoso por mais de 12 horas por dia (68,2%), que residem com o idoso (81,8%) e que realizam cuidado informal (93,9%).

Não foi encontrada diferença significativa ($p > 0,05$) na comparação das proporções das

Tabela 3. Comparação das proporções das variáveis sobre a atuação profissional dos cuidadores de idosos com Alzheimer de acordo com o nível de sobrecarga. (n=126)

VARIÁVEIS	Nível de sobrecarga			X ²	p-valor
	Sem sobrecarga (n=29)	Sobrecarga ligeira (n=31)	Sobrecarga intensa (n=66)		
	f (%)	f (%)	f (%)		
Tempo que cuida do idoso					
Menos de 1 ano	3 (10,4)	3 (9,7)	5 (7,6)	0,017	0,897
1 a 4 anos	13 (44,8)	16 (51,6)	35 (53,0)		
Mais de 4 anos	13 (44,8)	12 (38,7)	26 (39,4)		
Quantidade de idosos que cuida					
Apenas 1	25 (86,2)	29 (93,5)	63 (95,5)	2,627	0,269
Mais de 1	4 (13,8)	2 (6,5)	3 (4,5)		
Horas por dia que cuida do idoso					
Até 8 horas	8 (27,6)	14 (45,2)	11 (16,8)	5,915	0,015*
9 a 12 horas	8 (27,6)	8 (25,8)	10 (15,1)		
Mais de 12 horas	13 (44,8)	9 (29,0)	45 (68,1)		
Reside com o idoso					
Sim	13 (44,8)	16 (51,6)	54 (81,8)	14,501	<0,001*
Não	16 (55,2)	15 (48,4)	12 (18,2)		
Tipo de cuidado					
Informal	14 (48,3)	23 (74,2)	62 (93,9)	25,092	<0,001*
Formal	15 (51,7)	8 (25,8)	4 (6,1)		

*Diferença significativa – $p < 0,05$: Teste de Qui-quadrado.

Na comparação das proporções das variáveis sobre o perfil dos idosos com DA atendidos pelos cuidadores de acordo com o nível de sobrecarga (Tabela 4), verificou-se diferença significativa entre os grupos somente no tempo de diagnóstico da doença ($p = 0,047$) e na

presença de DCNT associadas a DA ($p = 0,006$). Percebe-se maior frequência de cuidadores com sobrecarga intensa que atendem idosos que foram diagnosticados com a DA há no máximo quatro anos (59,1%) e que possuem DCNT associadas a DA (77,3%).

Tabela 4. Comparação das proporções das variáveis sobre o perfil dos idosos atendidos pelos cuidadores de acordo com o nível de sobrecarga. (n=126)

VARIÁVEIS	Nível de sobrecarga			X ²	p-valor
	Sem sobrecarga (n=29)	Sobrecarga ligeira (n=31)	Sobrecarga intensa (n=66)		
	f (%)	f (%)	f (%)		
Sexo					
Feminino	22 (75,9)	25 (80,6)	54 (81,8)	0,406	0,524
Masculino	7 (24,1)	6 (19,4)	12 (18,2)		
Faixa Etária					
60 a 69 anos	3 (10,3)	1 (3,2)	7 (10,6)	0,023	0,879
70 a 79 anos	9 (31,0)	12 (38,7)	18 (27,3)		
80 anos ou mais	17 (58,7)	18 (58,1)	41 (62,1)		
Uso de medicamentos					
0 a 2	4 (13,8)	5 (16,1)	6 (9,1)	0,650	0,420
Mais de 2	25 (86,2)	26 (83,9)	60 (90,9)		
Tempo de diagnóstico					
Até 4 anos	12 (41,4)	14 (45,2)	39 (59,1)		
Mais de 4 anos	14 (48,3)	15 (48,4)	25 (37,9)	3,945	0,047*
Não sabe	3 (10,3)	2 (6,4)	2 (3,0)		
Presença de DCNT					
Sim	14 (48,3)	21 (67,7)	51 (77,3)	7,508	0,006*
Não	15 (51,7)	10 (32,3)	15 (22,7)		

*Diferença significativa – $p < 0,05$: Teste de Qui-quadrado.

DISCUSSÃO

Os principais achados deste estudo apontam que a maioria dos cuidadores de idosos com DA apresenta sobrecarga intensa; não foi encontrada diferença significativa na comparação das proporções das variáveis sociodemográficas e de saúde dos cuidadores de idosos com DA de acordo com o nível de sobrecarga percebido; há maior frequência de cuidadores com sobrecarga intensa que cuidam do idoso por mais de 12 horas por dia, que residem com o idoso, que realizam cuidado informal, que o idoso foi diagnosticado

com a DA há no máximo quatro anos e que possui DCNT associada a DA.

A sobrecarga intensa entre os cuidadores pode ser explicada devido ao fato de a DA ser uma condição neurodegenerativa que piora com o tempo. À medida que a doença progride, os pacientes geralmente perdem suas habilidades cognitivas e funcionais, o que os torna mais dependentes de cuidados. Isso exige que os cuidadores dediquem cada vez mais tempo e esforço para atender às necessidades do paciente¹⁰. Estes pacientes frequentemente exigem assistência constante em atividades

diárias, como alimentação, higiene pessoal, mobilidade e gerenciamento de medicamentos. Isso sobrecarrega os cuidadores, que geralmente precisam estar disponíveis 24 horas por dia, sete dias por semana^{5,11}.

Não podemos esquecer que, cuidar de uma pessoa com DA pode ser emocionalmente desgastante. Os cuidadores muitas vezes testemunham a deterioração da saúde mental e emocional do paciente, o que pode ser angustiante. O estresse emocional associado ao cuidado de um idoso com DA pode levar à exaustão e depressão^{12,13}. E ainda, cuidar de uma pessoa com DA muitas vezes limita a capacidade do cuidador de participar de atividades sociais e manter relacionamentos. O isolamento social pode agravar a sobrecarga, uma vez que os cuidadores podem se sentir sozinhos e com falta de apoio^{14,15}.

Tal fato foi encontrado também no estudo de Froelich et al.¹⁶, que buscou avaliar a associação de sobrecarga do cuidador com a gravidade e progressão da DA. Os autores encontraram aumento da sobrecarga e piora na qualidade de vida dos cuidadores ao longo do tempo. Na pesquisa de Yin et al.¹⁷, também é notório alta sobrecarga do cuidador do idoso com DA.

No presente estudo, não encontramos diferença significativa na comparação das proporções das variáveis sociodemográficas e de saúde dos cuidadores de idosos com DA de acordo com o nível de sobrecarga percebido. Os cuidadores compreendem uma população diversa com uma ampla variedade de experiências, necessidades e características sociodemográficas. Essa heterogeneidade pode diluir as diferenças estatísticas que podem existir entre os grupos^{18,19}. Outras variáveis não consideradas na análise podem estar desempenhando um papel na relação entre as variáveis sociodemográficas e de saúde e o nível de sobrecarga percebida.

Vale também destacar que a sobrecarga percebida é uma medida subjetiva que depende

da percepção individual do cuidador. Pode haver cuidadores que enfrentam desafios significativos, mas não percebem sua situação como sobrecarregada, enquanto outros podem se sentir sobrecarregados mesmo em situações menos desafiadoras¹⁹⁻²². Isso pode levar à falta de diferença significativa nas variáveis sociodemográficas e de saúde. Alguns cuidadores também podem desenvolver estratégias de enfrentamento eficazes que lhes permitem lidar com o estresse e a sobrecarga de forma mais eficiente, independentemente de suas características sociodemográficas e de saúde. Esses fatores de resiliência podem influenciar a percepção de sobrecarga^{23,24}.

Verificamos que há maior frequência de cuidadores com sobrecarga intensa que cuidam do idoso por mais de 12 horas por dia, assim como no estudo de Yin et al.¹⁷, onde o grupo de cuidadores com demanda de 12 horas ou mais, apresentou maior sobrecarga. Encontramos também maior frequência de cuidadores com sobrecarga intensa que residem com o idoso e que realizam cuidado informal, assim como na pesquisa de Ibrahim, Ibrahim e Zaghani²⁵ realizado com 550 cuidadores informais. Os autores encontraram que a sobrecarga total entre cuidadores informais foi relativamente elevada.

Vale destacar que, cuidar de um idoso com DA é uma tarefa intensiva que pode consumir grande parte do tempo do cuidador. Cuidar por longas horas aumenta a probabilidade de sobrecarga, uma vez que deixa menos tempo para o autocuidado e outras responsabilidades, como trabalho e vida pessoal^{26,27}.

Cuidadores que moram na mesma casa que o idoso, enfrentam uma exposição constante às demandas de cuidado, o que pode resultar em uma sensação contínua de responsabilidade e, conseqüentemente, maior probabilidade de sobrecarga^{28,29}. E a prestação de cuidados informais (a maioria, no presente estudo), sem treinamento formal em saúde, pode aumentar a carga de estresse e a sensação de sobrecarga.

Cuidadores informais podem se sentir menos preparados para lidar com os desafios complexos associados a DA^{30,31}.

Importante compreendermos que, nos estágios iniciais da doença, os pacientes ainda podem ser relativamente independentes e os sintomas podem ser menos pronunciados. Conforme a doença progride, os cuidadores muitas vezes precisam enfrentar desafios crescentes à medida que as capacidades do paciente diminuem, o que pode levar a uma sobrecarga mais intensa^{32,33}.

Por fim, a presença de outras condições de saúde crônicas, como diabetes, hipertensão ou problemas cardíacos, pode aumentar a complexidade dos cuidados. A necessidade de gerenciar múltiplas condições de saúde, juntamente com os sintomas da DA, pode levar a um aumento da sobrecarga do cuidador^{34,35,36}.

Mesmo diante dos importantes resultados apresentados, este estudo possui limitações: os participantes foram escolhidos de maneira não representativa da população-alvo, portanto, os resultados não são generalizáveis; os participantes podem ter fornecido respostas socialmente desejáveis ou distorcidas, o que pode comprometer a precisão dos resultados; há outras variáveis não consideradas no estudo que também influenciam a sobrecarga dos cuidadores, como apoio social, experiências passadas, entre outras; estabelecer relações causais a partir de estudos observacionais pode ser desafiador, pois outros fatores não medidos podem influenciar as associações encontradas; a sobrecarga dos cuidadores é um conceito multifacetado e subjetivo.

CONCLUSÃO

Conclui-se que a maioria dos cuidadores de idosos com DA apresenta sobrecarga intensa. Cuidadores que relataram sobrecarga intensa tendem a dedicar mais de 12 horas por dia ao

cuidado do idoso, residir com o paciente e realizar cuidados informais de forma mais expressiva. Além disso, esses tendem a cuidar de idosos diagnosticados recentemente, com até quatro anos desde o diagnóstico, e lidam com casos nos quais há a coexistência de DCNT associadas à DA.

Esses achados sugerem que a intensidade da sobrecarga está diretamente relacionada ao tempo de dedicação diária, à proximidade física com o idoso e à natureza informal do cuidado e também apontam para a importância de estratégias de apoio específicas, considerando o tempo dedicado ao cuidado, o arranjo de coabitação e a natureza do cuidado prestado. Intervenções direcionadas a cuidadores que enfrentam uma sobrecarga mais intensa podem ser particularmente eficazes, especialmente se adaptadas às necessidades específicas de idosos com diagnóstico recente de DA e com condições de saúde coexistentes.

Destaca-se, igualmente, a urgência de implementar políticas públicas voltadas para os cuidadores no país, integrando-os ao sistema de saúde nacional, à semelhança do que ocorre em diversas nações globalmente. Isso implica na inclusão de cuidados formais, conduzidos por profissionais de saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), além da provisão de salário, formação e suporte para os indivíduos que desempenham o papel de cuidadores informais.

REFERÊNCIAS

1. Mattosa EBT, Kovács MJ. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicol USP*. 2020;31. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>.
2. Marques YS, Casarin F, Huppel B, Maziero BR, Gehlen MH, Ilha S. Alzheimer's disease in the elderly person/family: potentialities, weaknesses and strategies *Cogitare Enferm*. 2022;27. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v27i0.80169>.

3. 2022 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimers Dement.* 2022;18(4):700–89. <https://doi.org/10.1002/alz.12638>.
4. Alzheimer's Disease International. *World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia, 2019.* <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>
5. Dadalto EV, Cavalcante FG. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. *Ciênc Saúde Colet.* 2021;26(1):147-57. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.38482020>.
6. Piovesan EC, Freitas BZ, Lemanski FCB, Carazzo CA. Alzheimer's disease: an epidemiological analysis over the number of hospitalizations and deaths in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr.* 2023;81(6):577-84. <https://doi.org/10.1055/s-0043-1767827>.
7. Mendes GA, Faustino AM, Santos CTB, Cruz KCT. Support for family care of aged people with dementia Braz J Dev. 2020;6(10):76828-39. <https://doi.org/10.34117/bjdv6n10-201>.
8. Moreira VS, Chaves MLF, de Castilhos RM, Olchik MR. Caregiver burden related to feeding process in Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol.* 2023;17. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2022-0092>.
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):372-376. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200004>
10. Silva MR, Carvalho LRB, Barjud LE; Silva Filho ML. Doença de Alzheimer: Estratégias de cuidado diante das dificuldades ao portador e cuidador. *BJIHS.* 2023;5(3):164-91. <https://doi.org/10.36557/2674-8169.2023v5n4p164-191>
11. Silva PVC, Silva CMP, Silveira EAA. Family and the care of older adults with Alzheimer disease: a scoping review. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2023;27. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0313en>.
12. Kawano Y, Terada S, Takenoshita S, Hayashi S, Oshima Y, Miki T. et al. Patient affect and caregiver burden in dementia. *Psychogeriatrics.* 2020;20(2). <https://doi.org/10.1111/psyg.12487>.
13. Pinyopornpanish K, Soontornpun A, Wongpakaran T, Wongpakaran N, Tanprawate S, Pinyopornpanish K. et al. Impact of behavioral and psychological symptoms of Alzheimer's disease on caregiver outcomes. *Sci Rep.* 2022;12(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-022-18470-8>.
14. Isik AT, Soysal P, Solmi M, Veronese N. Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: A narrative review. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2019;34(9):1326-34. <https://doi.org/10.1002/gps.4965>.
15. Wang Z, Ma Z, Han H, He R, Zhou L, Liang R. et al. Caregiver burden in Alzheimer's disease: Moderation effects of social support and mediation effects of positive aspects of caregiving. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2018;33(9). <https://doi.org/10.1002/gps.4910>
16. Froelich L, Lladó A, Khandker RK, Pedrós M, Black CM, Sánchez Díaz EJ. et al. Quality of Life and Caregiver Burden of Alzheimer's Disease Among Community Dwelling Patients in Europe: Variation by Disease Severity and Progression. *J Alzheimers Dis Rep.* 2021;5(1):791-804. <https://doi.org/10.3233/ADR-210025>.
17. Yin X, Xie Q, Huang L, Liu L, Armstrong E, Zhen M. et al. Assessment of the Psychological Burden Among Family Caregivers of People Living with Alzheimer's Disease Using the Zarit Burden Interview. *J Alzheimers Dis.* 2021;82(1):285-91. doi: 10.3233/JAD-210025.
18. Queiroz RS, Camacho ACLF, Gurgel JL, Assis CRC, Santos LM, Santos MLSC. Sociodemographic profile and quality of

- life of caregivers of elderly people with dementia. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2018;21(2). <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170170>.
19. Martins G, Corrêa L, Caparrol AJS, Santos PTA, Brugnera LM, Gratão ACM. Sociodemographic and health characteristics of formal and informal caregivers of elderly people with Alzheimer's Disease. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2019;23(2). <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0327>.
20. Loo YX, Yan S, Low LL. Caregiver burden and its prevalence, measurement scales, predictive factors and impact: a review with an Asian perspective. *Singapore Med J.* 2022;63(10):593-603. <https://doi.org/10.11622/smedj.2021033>.
21. Resende-Roca, M, Cañabate P, Moreno M, Preckler S, Seguer S, Esteban E. et al. Sex, Neuropsychiatric Profiles, and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease Dementia: A Latent Class Analysis. *J Alzheimer's Dis.* 2022;89(3):993-1002. <https://doi.org/10.3233/JAD-215648>.
22. Moreira VS, Chaves MLF, Castilhos RM, Ollchik MR. Caregiver burden related to feeding process in Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol.* 2023;17. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2022-0092>.
23. Monteiro AMF, Santos RL, Kimura N, Baptista MAT, Dourado MCN. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends Psychiatry Psychother.* 2020;40(3):258-68. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0065>.
24. Kazemi A, Azimian J, Mafi M, Allen KA, Motalebi SA. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol.* 2021;9(51). <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00556-z>.
25. Ibrahim AM, Ibrahim MM, Zaghmir DEF. Burden of care and quality of life among informal caregivers to Alzheimer patients in Egypt. *Palliat Support Care.* 2023;29:1-8. <https://doi.org/10.1017/S1478951523000573>.
26. Pudelewicz A, Talarska D, Baczyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scand J Caring Sci.* 2019;33(2). <https://doi.org/10.1111/scs.12626>.
27. Taveira JHA, Spinelli Junior VF. Quality of life of caregivers of people with Alzheimer's disease. *Braz J Dev.* 2021;7(1):7746-62. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n1-526>.
28. Nunes DP, Brito TRP, Corona LP, Alexandre TS, Duarte YAO. Elderly and caregiver demand: proposal for a care need classification. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(2). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0123>.
29. Rodríguez, B.C; Castiñeira, B.R; Nunes, L.C. Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal. *REGG.* 2019;54(2):81-7. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.10.008>.
30. Leng M, Zhao Y, Xiao H, Li C, Wang Z. Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. *JMIR.* 2020;22(9). <https://doi.org/10.2196/19468>.
31. Soares AC, Rêgo AS, Rodrigues TFCS, Cardoso LCB, Rossaneis MA, Carreira L. et al. Construção e validação de tecnologia educacional de autocuidado para cuidadores informais. *Rev Bras Enferm.* 2021;74(4). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0215>.
32. Garcia-Ptacek S, Dahlrup B, Edlund AK, Wijk H, Eriksdotter M. The caregiving phenomenon and caregiver participation in dementia. *Scand. J Caring Sci.* 2019;33(2):255-65. <https://doi.org/10.1111/scs.12627>.
33. Mattos EB, Kovács MJ. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicol USP.* 2020;31. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>.

34. Polenick CA, Min L, Kales HC. Medical Comorbidities of Dementia: Links to Caregivers' Emotional Difficulties and Gains. *JAGS*. 2020;68(3):609-13. <https://doi.org/10.1111/jgs.16244>.
35. Dickson VV, Melnyk H, Ferris R, Leon A, Arcila-Mesa M, Rapozo C. et al. Perceptions of Treatment Burden Among Caregivers of Elders With Diabetes and Co-morbid Alzheimer's Disease and Related Dementias: A Qualitative Study. *CRN*. 2023;32(4):752-8. <https://doi.org/10.1177/10547738211067880>.
36. Araujo APS, Moreira RAPS, Slabcoushi RL. Correlação Entre o Impacto de Cuidar e Capacidade Funcional de Pacientes com Doença de Alzheimer. *Rev Saúde Pesq*. 2010;4(2):177-84.

Recebido: 04 dez. 2023

Aceito: 19 jan. 2024