



UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA

---

CAMILA HELEN DE OLIVEIRA

**SOBRECARGA, ESTRESSE E APOIO SOCIAL  
PERCEBIDOS POR CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS  
COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

---

Londrina-Paraná  
2023

CAMILA HELEN DE OLIVEIRA

**SOBRECARGA, ESTRESSE E APOIO SOCIAL  
PERCEBIDOS POR CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS  
COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial para à obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Mara Solange Gomes Dellarozza

Londrina-Paraná  
2023

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

Oliveira, Camila Helen .

**SOBRECARGA, ESTRESSE E APOIO SOCIAL PERCEBIDOS POR CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER /**  
Camila Helen Oliveira. - Londrina, 2023.

133 f. : il.

Orientador: Mara Solange Gomes Dellarozza.

Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2023.

Inclui bibliografia.

1. Cuidador Familiar - Tese. 2. Sobrecarga - Tese. 3. Apoio Social - Tese. 4. Alzheimer - Tese. I. Gomes Dellarozza, Mara Solange. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU 616-083

CAMILA HELEN DE OLIVEIRA

**SOBRECARGA, ESTRESSE E APOIO SOCIAL  
PERCEBIDOS POR CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS  
COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial para à obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Orientadora Dra. Mara Solange  
Gomes Dellarozza  
Universidade Estadual de Londrina-PR

---

Profa. Dra. Jacy Aurelia Vieira de Sousa  
Universidade Estadual de Ponta Grossa-PR

---

Profa. Dra. Mabel Mascarenhas Torres  
Universidade Estadual de Londrina-PR

---

Profa. Dra. Maria do Carmo Fernandez  
Lourenço Haddad  
Universidade Estadual de Londrina-PR

---

Profa. Dra. Regina Célia Bueno Rezende  
Machado  
Universidade Estadual de Londrina-PR

Londrina, 05 de abril de 2023.

Dedico este trabalho a Deus por me permitir chegar até aqui, por estar sempre ao meu lado  
nesta caminhada, sem sua presença, consolo e cuidado nada seria possível!  
Ao meu pai, Renê e Dolores,  
por tudo que fazem por mim e por nós, e por cuidar das crianças quando eu precisava escrever,  
sem vocês a vida não teria tanto amor, amo muito vocês!  
A minha mãe Sirlei, que infelizmente não está mais em vida aqui, mas posso  
sentir sua alegria por esta conquista em meu coração, te amo eternamente!  
Dedico aos meus filhos Sofia e Enzo, por atravessarem esta jornada comigo,  
sem compreender a sua dimensão, suportaram a ausência mesmo juntos, de forma paciente e  
amorosa, amo vocês infinitamente!

Dedico especialmente a minha vó Graciana que mesmo com Alzheimer  
avançado tem um sorriso e aconchego no olhar, e a minha tia Leni, cuidadora exemplar!

Vocês são a minha fonte de inspiração!

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço aos meus avós maternos Rosa e Sebastião, minha tia Sirlene e tio Ailton do Rozário, minha irmã Daniela Kellen de Oliveira, todos os membros da minha “grande família”, exemplo de família que dá certo, que se ajuda apesar das dificuldades, amo cada um de vocês!

Agradeço a minha orientadora Dra. Mara Solange Gomes Dellaroza, por seu exemplo de mulher multitarefas, por sua paciência nos dias difíceis, e foram vários.... e principalmente por não desistir de mim! As palavras nunca serão suficientes para expressar a minha gratidão!

Aos meus amigos da residência Dayane Scaramal, Franciele Midori, Kamila Tameline, Klayton Rodrigues e Paloma Pissinati, sempre presentes, mesmo na distância, para além do entendimento, para além da vida, amo vocês e não é pouco!

A minha companheira de Doutorado, Andressa Sakai, uma gratidão especial, por sua generosidade e parceria num momento onde tudo parecia perdido, você me acolheu, obrigada nunca vai ser a melhor descrição!

As minhas companheiras de trabalho Fernanda Moreno e Karen Gomes pelo incentivo e parceria diária, vocês fizeram a diferença nesta conquista. E a todos amigos, professores, chefes que estiveram comigo neste percurso com certeza seria muito mais difícil sem vocês!

Agradeço a enfermeira Marli, a Dra. Lindsey, e a todos os colaboradores da Policlínica que nos acolheram carinhosamente durante todo período da coleta de dados, vocês realmente concretizaram a viabilidade desta pesquisa, muito obrigada!

Agradeço a Universidade Estadual de Londrina, em especial ao Hospital Universitário de Londrina por me permitir realizar este sonho, desde a graduação até aqui e hoje posso dizer que tenho até etiqueta de patrimônio desta instituição amada, minha vida na UEL e a UEL na minha vida, são mais de 20 anos de relacionamento!

Para sempre serei grata!!!

*“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar. Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota”.*

**(Madre Teresa de Calcutá)**

OLIVEIRA, Camila Helen. **Sobrecarga, estresse e apoio social percebidos por cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer**. 2023. 133 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2023.

## RESUMO

**INTRODUÇÃO:** O cenário da demência no Brasil é alarmante, apresentando a segunda maior taxa de prevalência mundial. A maioria das pessoas com demência é cuidada por familiares que sofrem impacto negativo na sua saúde física e emocional. **OBJETIVO:** A presente tese teve como objetivo analisar a sobrecarga, o estresse e o apoio social percebidos em cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. **MÉTODO:** O estudo transversal, sendo parte integrante do projeto de pesquisa “Impacto na qualidade de vida e enfrentamento do isolamento social em cuidadores de idosos com Alzheimer”. Foram incluídos neste estudo 140 cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, atendidos no Ambulatório de Alzheimer de um Município de grande porte do Paraná. Elaborou-se questionário para avaliação sociodemográfica e de saúde, a sobrecarga foi mensurada pela Escala Zarit Burden Interview (ZBI), é um instrumento desenvolvido para avaliar o nível de sobrecarga percebido pelos cuidadores que permite avaliar a carga emocional, social e financeira sofrida durante a realização de suas tarefas diárias de cuidado. O apoio social foi avaliado por meio da Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study (MOS-SS) que fornece um meio para avaliar o nível de apoio percebido pelo cuidador. Contém quatro dimensões que avaliam a qualidade e quantidade do apoio social recebido por cuidadores familiares, como o apoio emocional/ informacional, material, afetivo e interação social positiva. As variáveis foram categorizadas por meio da média e desvio padrão. A coleta de dados ocorreu entre os meses de junho a novembro de 2021. As análises estatísticas compreenderam em análise descritiva e análise bivariada da associação entre as dimensões da escala de apoio social, a escala de sobrecarga e o autorrelato de estresse. Foram consideradas significativas associações com  $p < 0,05$ . **RESULTADOS:** dentre os cuidadores 34,3% tinha 50 – 59 anos, 86,4% mulheres, 59,3% brancos, 62,1% com companheiros. A sobrecarga do cuidador foi associada às demandas nas Atividades de Vida Diária do idoso, autoavaliação de saúde, cuidar de outra pessoa e se sentir extremamente sobrecarregado. O estresse do cuidador esteve associado ao sexo feminino, comorbidades, autorrelato de saúde ruim, responsabilidade pela assistência do idoso em tempo integral e dificuldade de comunicação. O apoio social percebido influenciou na sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. As dimensões do apoio mais significativas foram o apoio emocional/informacional, material e afetivo, respectivamente. **CONCLUSÃO:** Os resultados evidenciam a necessidade de intervenções que efetivamente contribuam para fortalecer e aproximar o cuidador familiar da sua rede de apoio formal e informal, proporcionando maior bem-estar para a díade cuidador-idoso.

**Descritores:** Idoso. Cuidador Familiar. Sobrecarga. Apoio Social. Alzheimer.

OLIVEIRA, Camila Helen. **Burden, stress and social support perceived in family caregivers of elderly people with alzheimer's disease**. 2023. 133 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2023.

## ABSTRACT

**INTRODUCTION:** The scenario of dementia in Brazil is alarming, presenting the second highest prevalence rate worldwide. Most people with dementia are cared for by family members, which has a negative impact on their physical and emotional health. **OBJECTIVE:** This thesis aimed to analyze the burden, stress, and social support perceived by family caregivers of elderly people with Alzheimer's Disease. **METHOD:** This cross-sectional study was an integral part of the research project "Impact on Quality of Life and Coping with Social Isolation in Caregivers of Elderly People with Alzheimer's". It included 140 caregivers of elderly people with Alzheimer's disease, treated at the Alzheimer's Outpatient Clinic in a large city in Paraná. A questionnaire was prepared for sociodemographic and health assessment, and the burden was measured by the Zarit Burden Interview Scale (ZBI). This instrument was developed to assess the level of burden perceived by caregivers, allowing for the assessment of the emotional, social, and financial burden suffered during the carrying out of their daily care tasks. Social support was assessed using the Medical Outcomes Study Social Support Scale (MOS-SS), which provides a means to assess the level of support perceived by the caregiver. It contains four dimensions that assess the quality and quantity of social support received by family caregivers, such as emotional/informational, material, affective support, and positive social interaction. Variables were categorized using the mean and standard deviation. Data collection took place between June and November 2021. Statistical analyses comprised descriptive analysis and bivariate analysis of the association between the dimensions of the social support scale, the burden scale, and self-reported stress. Significant associations were considered at  $p < 0.05$ . **RESULTS:** Results: Among the caregivers, 34.3% were aged 50-59, 86.4% were women, 59.3% were white, and 62.1% had partners. Caregiver burden was associated with demands in the elderly's activities of daily living, self-assessment of health, caring for another person, and feeling extremely overwhelmed. Caregiver stress was associated with female sex, comorbidities, self-reported poor health, full-time responsibility for elderly care, and communication difficulties. Perceived social support influenced the burden of family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease, with the most significant dimensions of support being emotional/informational, material, and affective support, respectively. **Conclusion:** The results show the need for interventions that effectively contribute to strengthening and bringing the family caregiver closer to their formal and informal support networks, providing greater well-being for the caregiver-elderly dyad.

**Descriptors:** Elderly. Family Caregiver. Burden. Social Support. Alzheimer's disease.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

### FIGURAS

- Figura 1** – Curso da Doença de Alzheimer e seus estágios.....20  
**Figura 2** – Modelo Conceitual do Estresse.....27

### QUADROS

- Quadro 1** – Principais serviços e suportes de apoio ao cuidador familiar de idoso com Alzheimer. ....30  
**Quadro 2** – Composição do instrumento de coleta de dados conforme a referência utilizada das escalas e a alocação dos resultados.....37  
**Quadro 3** – Distribuição das variáveis em blocos e suas categorizações utilizadas no estudo... ..38  
**Quadro 4** – Categorização do nível de sobrecarga percebida de acordo com o escore da escala Zarit Burden Interview (ZBI). ....40  
**Quadro 5** – Classificação das Escala de Apoio Social de MOS-SSS de acordo com as suas dimensões e escores. ....42

### ESTUDO 1

- Quadro 1** – Distribuição das variáveis em blocos e suas categorizações utilizadas no estudo... ..52

### ESTUDO 1

- Gráfico 1** – Dispersão da amostra segundo fatores estressores e escore global da escala ZBI em cuidadores de idosos com Alzheimer. Londrina, PR, 2021. ....83

## LISTA DE TABELAS

### ESTUDO 1

<b>Tabela 1</b> – Descritivo das variáveis sociodemográficas e econômicas dos cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, 2021 .....	55
<b>Tabela 2</b> – Comparativo da funcionalidade do idoso com Doença de Alzheimer antes e após isolamento social pela COVID-19. Londrina, PR, 2021 .....	56
<b>Tabela 3</b> – Relação das características do idoso com Alzheimer e a sobrecarga do cuidador familiar. Londrina, PR, 2021 .....	57
<b>Tabela 4</b> – Características do cuidado exercido por familiares de idosos com Doença de Alzheimer e o seu nível de sobrecarga. Londrina, PR, 2021 .....	58
<b>Tabela 5</b> – Relação da sobrecarga do cuidador familiar do idoso com Doença de Alzheimer com as variáveis relacionadas a COVID-19. Londrina, PR, 2021 .....	59

### ESTUDO 2

<b>Tabela 1</b> – Dados sociodemográficos da díade cuidador familiar – idoso com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, 2021.....	77
<b>Tabela 2</b> – Variáveis de associação do estresse relatado com dados sociodemográfico, de saúde do cuidado familiar, e do cuidado prestado pelo cuidador familiar aos idosos com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, 2021 .....	78
<b>Tabela 3</b> – Variáveis de associação do estresse dos cuidadores com dados sociodemográficos, de saúde do idoso e do cuidado recebido por idosos com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, 2021 .....	81
<b>Tabela 4</b> – Análise de regressão linear bruta e ajustada dos fatores estressores como score global da Escala de Sobrecarga de Zarit - ZBI em cuidadores familiares de idosos com Alzheimer. Londrina, PR. Londrina, PR, 2021.....	83

### ESTUDO 3

<b>Tabela 1</b> – Dados sociodemográficos e econômicos dos idosos com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, 2021.....	98
--	----

<b>Tabela 2</b> – Descritivo das condições, responsabilidade de cuidado e rede de apoio para as atividades realizadas pelo cuidador familiar do idoso com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, 2021.....	100
<b>Tabela 3</b> – Nível de sobrecarga em cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, 2021.....	100
<b>Tabela 4</b> – Apoio Social percebido por cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, 202110.....	101
<b>Tabela 5</b> – Associação entre as dimensões do apoio social percebido e o nível de sobrecarga em cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, 2021.....	101

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ABVDs	Atividades Básicas da Vida Diária
ADI	Alzheimer's Disease International
ALZ	Alzheimer's Association
AVDs	Atividade da Vida Diária
AIVDs	Atividades Instrumentais da Vida Diária
CCL	Comprometimento Cognitivo Leve
DA	Doença de Alzheimer
ELSI	Estudo Longitudinal da Saúde do Idoso
FDA	Food and Drug Administration
GDO	Observatório Global de Demência
GESEN	Grupo de Estudos sobre o Envelhecimento
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IMC	Índice de Massa Corporal
MOS-SSS	Medical Outcome Study – Social Support Scale
PET	Tomografia por Emissão de Prótons
SM	Salário Mínimo
SMI	Secretaria Municipal do Idoso
TCE	Traumatismo Cranioencefálico
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEL	Universidade Estadual de Londrina
ZBI	Escala Zarit Burden Interview

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>13</b>
<b>2</b>	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	<b>17</b>
2.1	ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E A DEMÊNCIA.....	18
2.2	A DOENÇA DE ALZHEIMER .....	19
2.3	IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NO CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS .....	23
2.3.1	O Cuidado e o Cuidador.....	23
2.3.2	A Sobrecarga do Cuidador.....	25
2.3.3	O Processo de Estresse do Cuidador .....	26
2.3.4	O Apoio Social .....	28
2.4	INTERVENÇÕES DE APOIO AO CUIDADOR FAMILIAR .....	29
<b>3</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>32</b>
3.1	OBJETIVO GERAL .....	33
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	33
<b>4</b>	<b>MÉTODOS</b> .....	<b>34</b>
4.1	TIPO DE ESTUDO .....	35
4.2	LOCAL DE ESTUDO .....	35
4.3	POPULAÇÃO E CRITÉRIOS DE INCLUSÃO .....	36
4.4	COLETA DE DADOS .....	36
4.4.1	Instrumentos .....	36
4.4.1.1	Variáveis e categorizações .....	37
4.4.1.2	A escala de sobrecarga de Zarit - ZBI.....	40
4.4.1.3	Escala de apoio social (MOS-SS) .....	41
4.5	ANÁLISE DOS DADOS .....	42
4.6	PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	43
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	<b>44</b>
5.1	ESTUDO 1: FATORES ASSOCIADOS A SOBRECARGA DO CUIDADOR DE IDOSOS COM ALZHEIMER DURANTE A PANDEMIA DA COVID - 19 .....	46

5.2	ESTUDO 2: O PROCESSO DE CUIDAR: ESTRESSE E SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS COM ALZHEIMER.....	70
5.3	ESTUDO 3: ASSOCIAÇÃO ENTRE SOBRECARGA E O APOIO SOCIAL PERCEBIDO POR CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER .....	91
6	<b>CONCLUSÃO</b> .....	109

## REFERÊNCIAS

<b>APÊNDICES</b> .....	115
APÊNDICE A – Termo de Confidencialidade e Sigilo.....	116
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	117
APÊNDICE C – Instrumento Coleta de Dados dos Cuidadores e dos Idoso com Doença de Alzheimer.....	119
<b>ANEXO</b> .....	121
ANEXO A – Declaração de Concordância dos Serviços Envolvidos e/ou Instituição Coparticipante.....	122
ANEXO B – Declaração de Concordância dos Serviços Envolvidos.....	123
ANEXO C – Aprovação do Comitê de Ética.....	124
ANEXO D – Escala Zarit Burden Interview (ZBI).....	129
ANEXO E – Escala de Apoio Social (MOS – SS).....	130



## 1 INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer está cada vez mais presente no cotidiano familiar, não apenas pelo aumento da expectativa de vida, mas devido ao envelhecimento populacional e investimentos em saúde do idoso que permitem mais diagnósticos.

Como consequência do aumento da incidência de demências, os arranjos familiares estão se moldando visando acolher este familiar que já não tem mais condições de se autocuidar. Neste cenário, muitas são as adaptações realizadas na tentativa de suprir as necessidades deste idoso com um diagnóstico, muitas vezes assustador e desconhecido, como a Doença de Alzheimer (LEE et al., 2019).

É comum as famílias, independentemente de suas condições socioeconômicas, se encontrarem confusas e perdidas sobre quais os recursos e caminhos a percorrer. Existem diversos profissionais de saúde capazes de auxiliar o idoso e seus familiares neste processo. Os diversos profissionais de saúde e assistência social são capazes de auxiliar a família, destaca-se na equipe das diversas áreas que tem se especializado no cuidado ao idoso. Na área médica o geriatra é o responsável pelo cuidado a pessoa idoso assim como os profissionais gerontólogos.

A enfermagem deve ser considerada uma potente fonte de ajuda ao cuidador de idosos com Alzheimer por atuar de diversas formas. Primeiro, ela pode fornecer informações sobre o diagnóstico, a evolução da doença e as opções de tratamento. Além disso, auxiliando o cuidador a compreender melhor as mudanças comportamentais que ocorrem com a doença e a lidar com elas de maneira mais eficaz.

Os profissionais de enfermagem podem ajudar os cuidadores a compreenderem melhor a doença, fornecendo informações sobre as mudanças de comportamento que podem ocorrer, discutir estratégias para ajudar o idoso a manter sua independência, orientar sobre como prevenir o agravamento da doença e ajudar o cuidador a lidar com o estresse que o cuidado pode provocar.

As principais motivações para que os familiares assumam o cuidado são: desejo que o idoso permaneça em casa, ter proximidade afetiva com esta pessoa e ter um senso de responsabilidade e obrigação para com ele (ALMEIDA et

al., 2018).

Cuidar de uma pessoa significa atender as suas demandas de saúde e bem-estar, sendo assim são consideradas ações de cuidados ao idoso com DA ou portador de outro tipo de demência desde o apoio emocional, financeiro como também, ações de estimulação cognitiva e física, e a assistência nas atividades básicas de vida diária (AVDs) instrumentais e básicas como banhar-se, vestir-se e alimentar-se.

Tal fato é importante, pois pessoas com Alzheimer e outras demências necessitam de mais horas de cuidados e por tempo mais prolongado do que idosos sem qualquer tipo de demência. Portanto, os familiares irão necessitar de uma rede de apoio familiar e social mais robusta.

O presente estudo se propôs a refletir sobre as principais situações e fatores que podem explicar o autorrelato de estresse dos cuidadores familiares de pessoas com demência, desconsiderando os fatores intrínsecos de enfrentamento e resiliência. Conforme o relatório da Associação de Alzheimer (2022), mais da metade dos cuidadores familiares de pessoas com demência apresentam níveis elevados ou muito elevados de estresse emocional. Assim, a compreensão das condições que antecedem o estresse torna-se fundamental para o desenvolvimento de estratégias eficazes de prevenção e controle desta condição multifatorial e complexa (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2022; PEARLIN et al., 1990).

Sendo assim, este estudo foi motivado pela trajetória acadêmica da autora na temática de saúde do idoso, como membro integrante do grupo de pesquisa do GESEN – Grupo de Estudo sobre Envelhecimento desde 2014, coordenado pela orientadora Professora Dra. Mara Solange Gomes Dellaroza, dando sequência ao mestrado em enfermagem na mesma com grupo etário, concluído em 2015 com o estudo dos fatores preditores de dor em idosos, pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina – UEL.

Entretanto, a atual pesquisa faz parte de um projeto maior, intitulado “Impacto na qualidade de vida e enfrentamento do isolamento social em cuidadores de idosos com Alzheimer”, vinculada ao mesmo programa de pós-graduação da UEL e sendo assim, esta tese segue as normas estabelecida pelo mesmo, disponível em: <https://pos.uel.br/ppenf/>.

Para melhor nortear o leitor, esta tese está organizada em partes, descritas a seguir: a Introdução, que apresenta uma breve contextualização do

tema; a Revisão da Literatura, que descreve os temas abordados na tese; os Objetivos, que descrevem os objetivos gerais e específicos; a Metodologia, que delinea o percurso metodológico, os locais onde se realizaram as coletas, os instrumentos utilizados, os aspectos éticos e a organização dos resultados; e os Resultados, apresentados em três artigos, nos quais são discutidos os dados obtidos com aqueles encontrados na literatura. A presente tese aspira ampliar o interesse dos leitores sobre o tema, bem como conhecer os fatores associados à sobrecarga e estresse do cuidador e quais dimensões da rede de apoio social informal podem contribuir para amenizar os aspectos negativos da prestação de cuidados.



## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E A DEMÊNCIA

As melhorias nos cuidados de saúde ao longo do século passado contribuíram para a existência de vidas mais longas e saudáveis, resultando na caracterização do envelhecimento populacional. Estima-se que, em 2019, 55,2 milhões de pessoas em todo o mundo vivia com algum tipo de comprometimento cognitivo segundo a Organização Mundial da Saúde — OMS. A Alzheimer's Disease International — ADI afirma que, em muitos países de baixa e média renda, o diagnóstico destas patologias não é realizado em 90% dos casos. Ainda assim, as restrições de movimento impostas durante 2020-2021 para controlar a propagação da COVID-19, atrasaram o acesso a serviços de saúde para pessoas com demência. O impacto total desta interrupção diagnóstica ainda é uma incógnita (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021; GAUTHIER et al., 2021).

No ano de 2019, ocorreu em todo mundo 1,6 milhões de mortes causadas pela demência, incluindo a Doença de Alzheimer, as mulheres representaram 65% do total destas mortes. A elevação assustadora no quantitativo de mortes relacionada a demência nos últimos 20 anos, está muito provavelmente associada ao aumento da expectativa de vida da população e aos fatores de risco a saúde ligados ao processo de envelhecimento. Neste cenário, as demências alcançaram o sétimo lugar no ranking da causa de mortalidade no ano de 2019, representando 3% do total de mortes e um aumento de 181% no comparativo entre os anos de 2000 e 2019 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

O número total de indivíduos que vivem com algum tipo de demência dobrou entre os anos de 1990 e 2016, um aumento de 148%, passando para um total de 43,8 milhões de pessoas no mundo, 20,2 milhões a mais do que no ano de 1990. Sendo considerada a quinta causa mais frequente de óbito, após a doença cardíaca isquêmica, doença pulmonar obstrutiva crônica, hemorragia intracraniana e acidente vascular cerebral (NICHOLS et al., 2019).

Dentro deste contexto, o cenário da demência no Brasil também é alarmante, apresentando a segunda maior taxa de prevalência mundial de demências padronizada por idades, com 1,7 milhões de indivíduos acometidos no ano de 2016, ficando atrás somente da Turquia. Apresentando, também, uma taxa de incidência de 7,7 casos por 100.000 habitantes (LIMA et al., 2020; NICHOLS et

al., 2019).

As consequências sociais da demência podem abranger diversas áreas, a saúde, a economia, a qualidade vida dos próprios idosos e suas famílias e de forma mais abrangente, a própria comunidade. Trata-se, efetivamente, de uma verdadeira calamidade social, na qual estão incluídas as instituições sociais, públicas ou privadas (VILLAREJO GALENDE et al., 2021).

## **2.2. A DOENÇA DE ALZHEIMER**

A Doença de Alzheimer (DA) é considerada o tipo mais comum de demência, responsável por 60 a 80% dos casos de declínio cognitivo, seu principal fator de risco é a idade e sua incidência dobra a cada 5 anos após os 65 anos. É uma doença progressiva, o que significa que piora com o tempo. Acredita-se que a DA começa 20 anos ou mais antes dos sintomas aparecerem. (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2022).

As alterações cerebrais no início da doença são imperceptíveis para o indivíduo afetado, que só começam a perceber sintomas como perda de memória e dificuldades de linguagem após anos de alterações cerebrais. Os sintomas surgem como resultado de lesão ou destruição de células nervosas em áreas do cérebro envolvidas no pensamento, aprendizado e memória (ALZHEIMER'S DISEASE FACTS AND FIGURES, 2021).

A doença de Alzheimer se distingue das demais demências pela presença de proteínas beta amiloides e tau no cérebro, que se acumulam a ponto de impedir o funcionamento cognitivo normal. Isso geralmente se manifesta por mudanças na memória, pensamento abstrato, julgamento, comportamento, humor e emoções e, na fase avançada, interfere no controle físico do corpo (WEBSTER, 2021).

A beta amiloide é responsável por formar placas que se acumulam no tecido cerebral, no espaço entre os neurônios, comprometendo a função neuronal, ou seja, as sinapses. Já a proteína tau em níveis elevados forma complexos neurofibrilares nas células nervosas que impedem o transporte intraneuronal, restringindo a disponibilidade de nutrientes e substâncias essenciais para o bom funcionamento celular. Mas o que ainda não está claro é como estas duas proteínas se relacionam e quais os fatores que determinam sua elevação no organismo (PATTERSON, 2018).

O cérebro do paciente com Alzheimer sofre também um processo inflamatório e degenerativo, possivelmente causado pelo sistema imunológico, levando a atrofia cerebral, evidenciado pela diminuição do tecido nervoso, da atividade cerebral e comprometimento do metabolismo de glicose (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2022).

No estágio inicial da DA o indivíduo ainda consegue manter suas atividades cotidianas sem grandes alterações, porém com a evolução para suas fases mais avançadas. Há um comprometimento progressivo das funções cognitivas e comportamentais, com elevado grau de dependência para todas as atividades de vida diária, até se tornar incompatível com a vida. Didaticamente é dividida em estágios e fases da doença, porém, na prática, geralmente o curso da doença não ocorre de forma tão linear, podendo sofrer diversas influências que tanto contribuirão para a sua progressão ou estabilização.

Existem três estágios principais neste continuum: doença de Alzheimer pré-clínica, comprometimento cognitivo leve (CCL) devido à doença de Alzheimer e demência devido à doença de Alzheimer. O estágio de demência de Alzheimer é ainda dividido em leve, moderada e grave, que representam o grau em que os sintomas interferem na capacidade de realizar tarefas diárias (Figura 1) (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2022).

**Figura 1** – Curso da Doença de Alzheimer e seus estágios.



**Fonte:** (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2022).

Embora seja evidente que o curso da doença de Alzheimer começa com a fase pré-clínica (sem sintomas) e termina com a demência de Alzheimer grave ou DA forte (sintomas graves), o tempo que as pessoas passam em cada estágio varia, conforme: idade do início, genética, gênero e outros fatores que podem determinam a duração de cada etapa do continuum da doença (VERMUNT

et al., 2019).

Na fase pré-clínica da DA os indivíduos podem apresentar as primeiras manifestações da patologia, diagnosticada por meio de biomarcadores como níveis alterados de beta amiloide, alterações da proteína Tau no Líquor e plasma, diminuição do metabolismo de glicose nos resultados de tomografias por emissão de prótons (PET) scans. Nesta fase, embora haja indícios de alterações cerebrais, devido aos mecanismos compensatórios, pode não haver manifestações clínicas da doença, assim como também é incerto que ela irá evoluir para outras fases da patologia (OLSSON et al., 2016; SPERLING et al., 2020).

No Comprometimento Cognitivo Leve – CCL pode haver evidências de biomarcadores de alterações cerebrais, bem como sintomas novos, mas sutis, como deficiências de memória, linguagem e raciocínio. Esses problemas cognitivos podem ser evidentes para o indivíduo, familiares e amigos, mas não para os outros, e podem não interferir na sua capacidade de realizar tarefas diárias. Quando o cérebro já não consegue mais se adaptar à perda e morte de neurônios causada pela doença de Alzheimer, surgem os problemas com a memória, linguagem e habilidades cognitivas (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2022).

Observa-se ainda que algumas pessoas com CCL podem recuperar a cognição normal ou não progridem com a deterioração cognitiva. Fator em destaque nas pesquisas atuais, que buscam favorecer assertivamente o diagnóstico de CCL e triar quais destes indivíduos têm maior probabilidade de desenvolver DA (ALZHEIMER'S DISEASE FACTS AND FIGURES, 2021).

A maioria das pessoas no estágio leve da demência de Alzheimer pode funcionar de forma independente em muitas áreas, embora provavelmente precise de apoio em outras tarefas para maximizar a independência e segurança. Lidar com dinheiro e pagar contas pode ser particularmente difícil e podem necessitar de mais tempo para realizar tarefas rotineiras do dia a dia, mas ainda podem dirigir, trabalhar e fazer suas coisas favoritas (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2022).

No estágio moderado da demência de Alzheimer, o qual é frequentemente o estágio mais longo, o idoso pode apresentar dificuldades de comunicação, dificuldade nas atividades da vida diária (como tomar banho e vestir-se), ocasionalmente tornar-se incontinente e começar a exibir mudanças de personalidade e comportamento, como suspeitas e agitação (ALZHEIMER'S DISEASE FACTS AND FIGURES, 2021).

No estágio severo da demência de Alzheimer a capacidade de falar é substancialmente prejudicada, provavelmente necessitarão de cuidados 24 horas por dia. A imobilidade ocorre devido a lesões cerebrais envolvidas no movimento. Ficar acamado expõe os pacientes a problemas físicos, como trombose, infecções de pele e sepse, que causam inflamação generalizada e podem levar à falência de órgãos. Danos cerebrais em regiões responsáveis pela deglutição, levam a disfagia, aumentando o risco de broncoaspiração e pneumonia por aspiração como consequência, sendo considerada a principal causa de óbito em indivíduos com DA (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2022).

Os fatores de risco para a DA podem ser estratificados de acordo com fases da vida, na infância os fatores considerados baixo nível de educação, e estado socioeconômico, e histórico familiar de doença de Alzheimer. Na fase adulta: incluem diabetes, hipertensão, hipercolesterolemia, doença cardíaca e obesidade, traumatismo cranioencefálico – TCE e abuso de álcool, já na velhice evidenciam os fatores relacionados ao gênero feminino, ter parentes próximos com doença de Alzheimer, viver sozinho, baixo nível de educação, tabagismo, depressão, sedentarismo, isolamento social, diabetes e poluição do ar (SABIA et al., 2017; SINGH-MANOUX et al., 2017).

Em relação ao tratamento, a Food and Drug Administration – FDA americana autorizou seis medicamentos para o tratamento da doença de Alzheimer. Cinco desses medicamentos - donepezil, rivastigmina, galantamina, memantina e memantina com donepezil - aliviam temporariamente os sintomas da doença, mas não interferem na sua progressão. Esses medicamentos aumentam a quantidade de neurotransmissores, com exceção da memantina, que protege o cérebro contra o glutamato, um neurotransmissor que super estimula os neurônios e pode prejudicá-los (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2022).

O objetivo do tratamento do Alzheimer é retardar ou estabilizar a progressão da doença, e atenuar os sintomas, para que o paciente possa manter o máximo de sua independência possível e melhorar a qualidade de vida. Além de medicamentos que modulam os sintomas, é possível incluir terapia comportamental para lidar com as alterações de humor e comportamento, e programas de atividades para estimular a cognição e a memória. A inserção de cuidados pessoais, como orientação e apoio para a família, para auxiliar na gestão do cuidado do paciente e ajudá-lo a se adaptar neste novo contexto (LIVINGSTON et al., 2020).

## 2.3 IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NO CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS

### 2.3.1 O Cuidado e o Cuidador

O cuidado é um termo multidimensional que pode ser usado para descrever uma variedade de práticas, abordagens e atitudes. No âmbito da saúde, o cuidado refere-se ao fornecimento de serviços de saúde, acompanhamento e atenção às necessidades dos pacientes. Estas necessidades incluem cuidados médicos e comportamentais, prevenção, tratamento, educação, bem-estar e assistência aos pacientes. A estas ações caracterizam o cuidado formal.

O cuidado informal consiste em ações e experiências envolvidas na oferta de apoio e ajuda a familiares ou amigos que não conseguem se autocuidar. Cuidar é a componente afetivo da responsabilidade de alguém com o bem-estar do outro. Proporcionar cuidado ao outro é expressar o valor que esta pessoa possui. (PEARLIN *et al.*, 1990).

O cuidado informal é geralmente ofertado por familiares ou outros cuidadores não remunerados, sem nenhuma ajuda adicional, principalmente nos países de baixa e média renda, onde vive a maioria das pessoas com demência. Estes frequentemente encontram uma infinidade de desafios financeiros, sociais e psicológicos, que podem ter sido exacerbados pela epidemia de COVID-19 e impactado substancialmente em sua saúde física e emocional (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

O estresse relacionado ao cuidado pode estar associado a comportamentos abusivos e deterioração dos sintomas comportamentais e institucionalização na pessoa idosa cuidada. Entretanto, o apoio familiar para ajudar pessoas com demência, como a organização das demandas de saúde e necessidades sociais, podem contribuir para que o cuidador se sinta apoiado (MAMOM; DAOVISAN, 2022; LIVINGSTON *et al.*, 2020).

O perfil do cuidador familiar, consoante o relatório mundial de Alzheimer (2022), traz as seguintes características da realidade americana: as mulheres representam dois terços do total de cuidadores, maioria casadas que vivem com seus companheiros, dispõem cuidados ao pai ou sogro com demência, possuem elevado nível de escolaridade e consideradas da “geração sanduíche” por serem responsáveis por seus filhos e seus pais simultaneamente (ALZHEIMER’S ASSOCIATION, 2022).

No Brasil, segundo dados do Estudo Longitudinal da Saúde do Idoso - ELSI 72% dos cuidadores familiares são mulheres, com idade média de 48 anos, casadas, sem formação específica para o cuidado que não recebem nenhum auxílio financeiro para exercer esta função (GIACOMIN *et al.*, 2018).

Embora as mulheres sejam historicamente as principais cuidadoras da família, os homens também estão entrando nesta área. Com o envelhecimento da população, os homens estão assumindo o papel de cuidadores familiares, tendo um impacto significativo na sociedade (GONÇALVES *et al.*, 2006).

Uma revisão sistemática canadense, traz evidências de que homens e mulheres reagem de formas diferentes a sobrecarga e ao estresse de cuidar. Os homens tendem a ter atitudes mais independentes, voltadas para tarefas e soluções de problemas, enquanto as mulheres usam táticas mais focadas na emoção, prestam mais cuidados intensivos e complexos, com dificuldade de conciliar a prestação de cuidados com outras responsabilidades; além disso, as mulheres relataram uma pior saúde física e níveis mais altos de sofrimento emocional e sobrecarga do que os homens (ROBINSON *et al.*, 2014).

Entretanto, o papel do cuidador torna-se fundamental no cotidiano do idoso com doença de Alzheimer, envolvendo-se em quase todos os aspectos do cuidado e assumindo gradativamente mais tarefas. À medida que a demência se desenvolve, o cuidador, além de realizar as atividades instrumentais da vida diária – AIVDs, como administrar dinheiro, compras e remédios, assume maior responsabilidade pelas AVDs básicas, como higiene, banho e alimentação (LEE *et al.*, 2022).

O processo de escolha do cuidador familiar geralmente não ocorre de forma simples, pois múltiplos fatores podem culminar na seleção de um membro da família que se apresenta mais disponível no momento, na maioria das vezes mulheres e cônjuges, mesmo a família sendo composta por vários outros indivíduos. No entanto, o processo de seleção do cuidador principal de um idoso com Alzheimer deve ser conduzido com cautela, considerando todos os elementos relevantes. É importante conversar com o cuidador para compreender os desafios e oportunidades dessa função e verificar se ele possui familiaridade com os cuidados básicos, medicamentos e dieta. Além disso, é essencial avaliar a afinidade entre o cuidador e o idoso.

Frequentemente o papel de cuidador é proposto de forma súbita, e comumente o cuidador é eleito no seio familiar, o que muitas vezes resulta em

sobrecarga e estresse emocional (TAUB; ANDREOLI; BERTOLUCCI, 2004).

### 2.3.2 A Sobrecarga do Cuidador

Este estudo adota o conceito de ZARIT (1986) no qual “*a sobrecarga foi definida como a medida em que os cuidadores percebem sua saúde emocional ou física, vida social e situação financeira como um sofrimento resultado do cuidado com seu familiar*”.

O cuidado informal tem um impacto negativo na saúde mental e satisfação com a vida dos cuidadores, especialmente dos jovens e de melhor posição socioeconômica, por levar a perda de relações sociais, lazer e convívio social. A sobrecarga do cuidador é um conceito complexo e multidimensional, pois se trata de uma avaliação subjetiva do indivíduo em relação à situação atual de cuidado e da mensuração do grau de dificuldades. As respostas negativas incluem resultados subjetivos e objetivos (LE; IBUKA, 2023; LEE *et al.*, 2022).

De forma geral, os cuidadores sentem-se sobrecarregados quando o receptor de cuidados manifesta comportamentos problemáticos que os cuidadores têm dificuldade de tolerar. Esse fato ressalta o ponto no qual os cuidadores reagem de forma diferente aos comportamentos problemáticos e variam em suas habilidades para gerenciar essa situação (ZARIT; TODD; ZARIT, 1986).

Os comportamentos problemáticos do idoso com Alzheimer são caracterizados por: vigília noturna, discurso repetitivo, uso de vestimenta inadequada ou bizarra, incontinência urinária e/ ou fecal, hábito de esconder pertences e esquecê-los, choro fácil e inapropriado, humor deprimido ou desanimado, agarrar-se ao cuidador ou segui-lo, inquietação ou agitação, irritabilidade, uso de palavras ou linguagem chula, sentimentos de perseguição e medo, ameaçar pessoas e apresentar comportamentos e interesse sexual desajustados (PEARLIN *et al.*, 1990).

Portanto, cuidadores de indivíduos com DA quando comparados a pessoas da mesma idade que não exercem a função, têm maior probabilidade de apresentar sintomas mentais, comprometimento de saúde, conflitos familiares mais frequentes e dificuldade no trabalho (BOM *et al.*, 2019).

### 2.3.3 O Processo de Estresse do Cuidador

O processo de cuidar está intrínseco nos relacionamentos afetivos, principalmente onde as pessoas tentam proteger ou melhorar o bem-estar umas das outras, sobretudo em contextos específicos de relações primárias como esposa – marido, filho – pai. No aparecimento de uma deficiência grave e prolongada, como a Doença de Alzheimer, o cuidado pode ser transformado de uma troca de apoio mútuo, em um fardo extraordinário e desigualmente distribuído, levando ao estresse severo em algumas circunstâncias. O estresse é considerado uma condição multifatorial e complexa, não pode ser compreendido simplesmente analisando as condições que o antecedem (PEARLIN *et al.*, 1990).

O estresse do cuidador familiar de idoso com alzheimer tem sido amplamente estudado e discutido. Estudos mostram que cuidadores de idosos com alzheimer são mais propensos a ter problemas de saúde mental e física, incluindo depressão, ansiedade, estresse, fadiga, dores crônicas, preocupação com o futuro e sentimentos de isolamento. Estes problemas podem ser causados por um aumento da responsabilidade e das demandas do cuidador, bem como do envolvimento prolongado com a doença e suas limitações (OLIVEIRA; LUCENA; ALCHIERI, 2014).

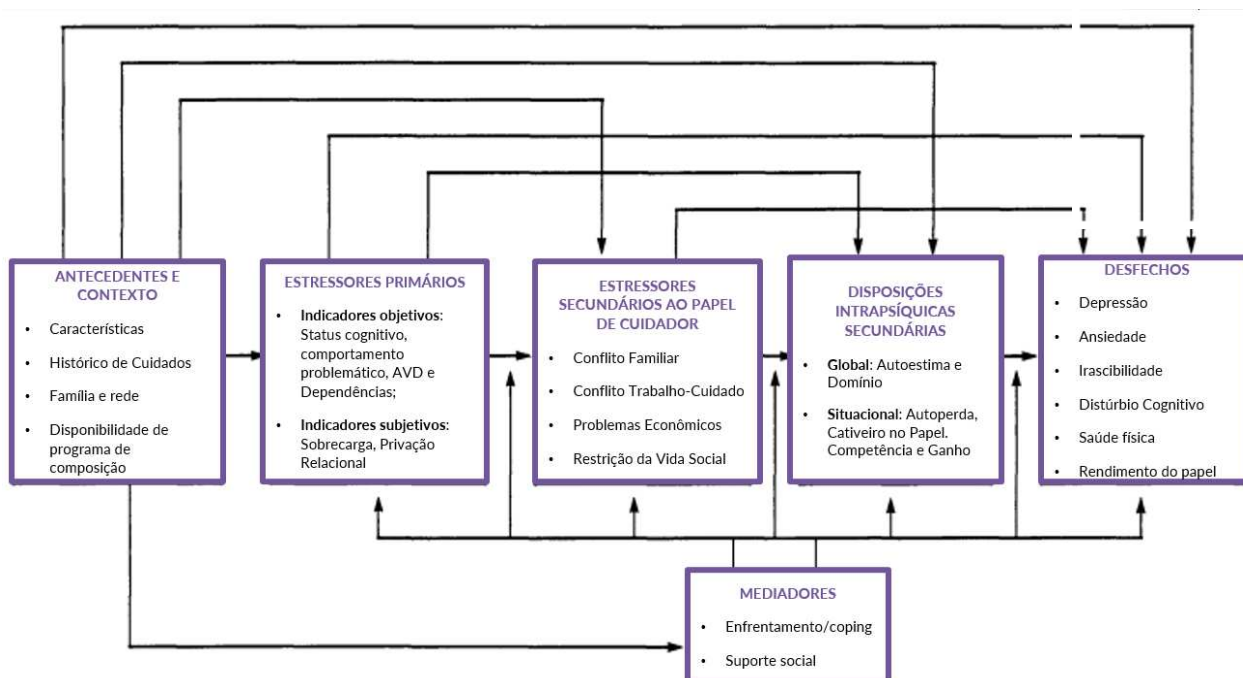
Os cuidadores de idosos com demência tendem a avaliar pior a própria saúde, são mais ansiosos, com uma vida emocional e social mais limitada do que os cuidadores de idosos não demenciados. Assim, estes familiares, quando são considerados o principal cuidador, podem sofrer ainda mais com pressão emocional, financeira e física, acarretando o desenvolvimento de sintomas psicológicos e físicos de sobrecarga e estresse, como tristeza, ansiedade, solidão, hipertensão e problemas respiratórios. E os conflitos relacionados a este cuidado frequentemente estão associados a comportamentos abusivos, deterioração dos sintomas e institucionalização do idoso (ALZHEIMER'S DISEASE FACTS AND FIGURES, 2022; MESSINA *et al.*, 2022; MAMOM; DAOVISAN, 2022).

A literatura demonstra que as características inerentes às relações entre cuidadores e cuidados podem contribuir para o estresse do cuidador. Por exemplo, os cuidadores podem enfrentar altos níveis de responsabilidade e pressão para cumprir as necessidades do cuidado físico, emocional e social, além de lidar com mudanças na rotina do cuidado devido à progressão da doença. Por estas razões, o cuidador familiar de um idoso com Alzheimer pode se sentir estressado e

sobrecarregado (RAYSSA *et al.*, 2022).

Nesta pesquisa utilizou-se o referencial teórico de estresse de Pearlin (1990), onde descreve o processo de estresse social, categorizando-o em três pilares principais: as fontes, os mediadores e as manifestações do estresse que se conectam entre si formando o mapa conceitual do estresse, conforme demonstrado na Figura 2.

**Figura 2** – Modelo Conceitual do Estresse



Fonte: Pearlin, 1990

O Mapa Conceitual de Pearlin (1990) é um modelo de estruturação teórica que foi desenvolvido para explicar como as fontes de estresse estão inter-relacionadas e como elas afetam a saúde mental e o bem-estar de um indivíduo. O modelo se baseia na teoria de stress social de Pearlin e colaboradores. O mapa conceitual de Pearlin mostra que as fontes de estresse externo são aquelas que estão fora do controle do indivíduo e que incluem fatores como características da comunidade, condições econômicas e culturais (PEARLIN *et al.*, 1990).

O modelo mostra também como essas fontes de estresse externo podem afetar o indivíduo, levando ao estresse psicológico. O estresse psicológico, por sua vez, pode levar a problemas de saúde mental e redução do bem-estar. O

mapa conceitual de Pearlin também enfatiza que o indivíduo pode usar recursos internos e externos para lidar com essas fontes de estresse, a fim de melhorar sua saúde mental e bem-estar.

#### 2.3.4 O Apoio Social

Apoio social é o conjunto de práticas, serviços e estratégias que visam promover a integração e a inclusão social, ajudando a prevenir situações de exclusão e discriminação. Estas práticas e serviços têm por objetivo geral promover o bem-estar e o desenvolvimento integral dos indivíduos, particularmente aqueles em situação de vulnerabilidade. De forma geral são fornecedores de ações sociais, órgãos governamentais, ONGs, entidades públicas e outros. O foco destas práticas inclui programas educacionais, formação profissional, atenção à saúde, aconselhamento, serviços de proteção à infância, ações de resolução de conflitos, entre outros (JULIANO; YUNES, 2014).

Em relação às ações governamentais, a Constituição Federal de 1988 é um marco significativo na proteção social brasileira, garantindo direitos relacionados à Seguridade Social. Após a sua aprovação, várias legislações foram implementadas no decorrer dos anos, incluindo o Estatuto do Idoso, de 2003, que destina aos idosos direitos fundamentais à pessoa humana. A família tem um papel central na proteção dos idosos, mas quando não consegue cumprir esta função, a sociedade e o governo devem assegurar as condições de envelhecimento saudáveis e dignas. Para isso, existe a Política Nacional de Assistência Social, que visa fortalecer os vínculos entre indivíduos e famílias e prevenir situações de risco pessoal e social (TORRES et al., 2021).

Sendo assim, o apoio social pode ser classificado como ajuda profissional ou formal, incluindo a busca de assistência ou aconselhamento de profissionais de saúde e serviço social, médicos de família, médicos generalistas ou especialistas, psicólogos, advogados e outros profissionais de saúde. E apoio informal ou não profissional que faz referência ao processo de busca de apoio ao nível comunitário, incluindo familiares, conhecidos próximos e, especialmente, de outros cuidadores de pessoas com demência. É considerado um importante mediador do estresse, possui efeito tamponante direto quando efetivo, e atua prevenindo e até inibindo o aparecimento dos estressores secundários (MESSINA et al., 2022; PEARLIN et al., 1990).

Este apoio também pode ser caracterizado como a integração das interações emocionais, financeiras, instrumentais e sociais que as pessoas ou instituições podem oferecer, neste caso para familiares, cuidadores de idosos com DA. Espera-se que o suporte social auxilie na resolução de problemas ao potencializar o cuidador e reduzir os efeitos desfavoráveis na tarefa de cuidar do outro, melhorando assim a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida da díade cuidador-idoso (MELCHIORRE et al., 2013; NERI; VIEIRA, 2013; PEREIRA et al., 2013; CRUZ et al., 2018).

Esta pesquisa se propôs a mensurar o apoio percebido pelos cuidadores de idosos com DA, mais voltado para a parte informal do apoio social inseridas nos relacionamentos interpessoais, no contexto do cuidado familiar, pautado na crença de que o aspecto essencial é realmente a percepção deste apoio na esfera individual. A percepção de apoio social é fundamental para cuidadores de idosos com Alzheimer por ajudar a aliviar o estresse, oferece suporte emocional e informações necessárias para programação de tarefas e cuidados para o idoso.

#### **2.4 INTERVENÇÕES DE APOIO AO CUIDADOR FAMILIAR**

Embora as famílias sempre desempenhem um papel fundamental nos cuidados de longo prazo, as alterações das realidades sociais e demográficas revelaram que estas não conseguem suprir sozinhas as demandas de idosos dependentes. Estas necessidades devem ser compartilhadas por familiares, governo e outros setores para garantir o acesso a cuidados de saúde adequados e reduzir as dificuldades financeiras tanto para os idosos quanto para seus cuidadores (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015).

Segundo o relatório de Status global sobre a resposta de saúde pública à demência (2021), 47 dos 62 países membros do Observatório Global de Demência – GDO, fornecem serviços, assistência ou programas para cuidadores de pacientes com demência. Em comparação, os países com alta renda per capita, fornecem mais serviços e suporte para os cuidadores do que os de baixa renda (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

Entretanto, as intervenções terapêuticas com cuidador familiar de pessoas com demências, quando adequadas, diminuem a sobrecarga, depressão, ansiedade, percepção de bem-estar, melhoram o conhecimento sobre os sintomas da doença. Além disso, as terapias multicomponentes podem diminuir ou postergar

a institucionalização do receptor de cuidados (WALTER; PINQUART, 2020).

Sendo assim, os serviços de apoio aos cuidadores de idosos com demência devem ser vistos como um investimento e não como uma despesa. O retorno desses gastos se traduz em maior saúde e bem-estar para pessoas com demência e seus cuidadores, bem como está associado a economia devido à redução do consumo de cuidados de saúde a longo do tempo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

As intervenções para cuidador são frequentemente multifacetadas, envolvendo uma combinação de educação, apoio, resolução de problemas e treinamento de habilidades. Existem basicamente duas modalidades de programas de intervenções, uma é o trabalho com a díade cuidador – idoso e a outra apenas com o cuidador (LAVIER et al., 2017).

O relatório da Associação de Alzheimer (2022), traz um panorama das principais intervenções realizadas aos cuidadores e a finalidade de cada uma delas, elaborado com base em diversos estudos de revisão sobre este tema, os resultados estão apresentados a seguir (Quadro 1).

**Quadro 1** – Principais serviços e suportes de apoio ao cuidador familiar de idoso com Alzheimer.

Tipo de Intervenção	Finalidade
<b>Gestão de caso</b>	Fornecer avaliação, informação, planejamento, encaminhamento, organização dos cuidados e/ou assessoria jurídica para cuidadores familiares.
<b>Abordagens psicoeducacionais</b>	Oferecer programas organizados que forneçam informações sobre a doença, recursos e serviços e sobre como ampliar as habilidades para lidar efetivamente aos sintomas da doença (por exemplo, comprometimento cognitivo, comportamentos problemáticos e necessidades relacionadas ao cuidado). São utilizadas palestras, conversas e materiais escritos, conduzidos por especialistas com expertise específica.
<b>Aconselhamento</b>	Visa abordar questões pessoais pré-existentes que dificultam o cuidado, a fim de diminuir os conflitos entre cuidadores e receptores de cuidados e/ou melhorar o funcionamento familiar.

Tipo de Intervenção	Finalidade
<b>Abordagens psicoterapêuticas</b>	Criar uma conexão terapêutica entre o cuidador e um terapeuta competente (por exemplo, terapia cognitivo-comportamental para cuidadores para se concentrar na identificação e modificação de crenças relacionadas ao sofrimento emocional, desenvolvimento de novos comportamentos para lidar com as demandas de cuidado e promoção de atividades que possam promover o bem-estar do cuidador).
<b>Descanso</b>	Fornecer alívio planejado e temporário para o cuidador por meio da prestação de cuidados substitutos; os exemplos incluem serviços diurnos para idosos (casa dia) e cuidados temporários domiciliares ou institucionais por um determinado número de horas semanais.
<b>Grupos de Apoio</b>	Essas terapias são menos organizadas do que as intervenções psicoeducacionais ou psicoterapêuticas. Os grupos de apoio permitem que os cuidadores troquem experiências pessoais e preocupações, a fim de superar sentimentos de solidão.
<b>Abordagens multicomponentes</b>	São técnicas de suporte intensivo que integram diversos tipos de intervenções como educação, suporte e descanso, em um único programa de longo prazo (geralmente fornecido por 12 meses ou mais).

Fonte: (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2022; WALTER; PINQUART, 2020).

As intervenções de apoio para cuidadores familiares de pacientes com demência mostraram benefícios imediatos favoráveis na sobrecarga, depressão, ansiedade, bem-estar subjetivo, habilidade/conhecimento sobre os sintomas dos idosos com DA, todos os quais permanecem estáveis no acompanhamento. No pós-teste, apenas as terapias multicomponentes diminuíram a probabilidade de institucionalização (WALTER; PINQUART, 2020).

Uma metanálise descobriu que as terapias multicomponentes podem diminuir os sintomas de depressão, sobrecarga, conflitos do cuidador com sintomas de demência e aumentar a qualidade de vida do cuidador. Estas terapias também podem diminuir os sintomas comportamentais e psicológicos da demência, observou-se também que algumas intervenções foram mais bem-sucedidas do que outras em adiar o declínio funcional (LAVÉRE *et al.*, 2017).



### 3 OBJETIVOS

Analisar a sobrecarga, o estresse e o apoio social, percebidos por cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer.

#### 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever as variáveis sociodemográficas e de saúde e estado funcional do idoso com Doença de Alzheimer;
- Analisar as variáveis sociodemográficas e de saúde do cuidador familiar do idoso com Doença de Alzheimer;
- Analisar a sobrecarga, as características do cuidado, e os fatores associados em cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer durante o período de isolamento social por COVID-19;
- Avaliar os fatores estressores e sua relação com a sobrecarga do cuidador familiar do idoso com Doença de Alzheimer;
- Avaliar a associação entre sobrecarga e o apoio social percebido por cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer



## 4 MÉTODOS

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo quantitativo analítico transversal

### 4.2 LOCAL DE ESTUDO

O presente estudo foi desenvolvido no Município de Grande Porte do Norte do Estado do Paraná. Conforme censo de 2010, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística — IBGE, a população de indivíduos residentes com 60 anos ou mais, era constituída por 64.476 idosos, o que correspondia a 12,7% do total da população municipal, sendo aproximadamente 56% são do sexo feminino e 44% do sexo masculino (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2021).

Este município tem uma Secretaria Municipal do Idoso (SMI) que foi criada em 2000, considerada a primeira secretaria do idoso a iniciar suas atividades em todo o território nacional, visando desenvolver ações voltadas para as pessoas idosas (com 60 anos ou mais) para garantir seus direitos e incentivar a sua autonomia, integração e participação (LONDRINA, 2022).

O estudo foi realizado no ambulatório municipal, um serviço público que presta assistência nas especialidades médicas para atendimento de pacientes vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS). O acesso dos pacientes se dá por meio do encaminhamento do médico da atenção básica, neste caso, os idosos com queixa de sintomas relacionados a demência após avaliação inicial na Unidade Básica de Saúde (UBS), são encaminhados para confirmação e orientação diagnóstica neste serviço. Além de contar com diversas especialidades médicas, incluindo neurologista e geriatra, a equipe também é composta por enfermeiros e fisioterapeutas.

### **4.3 POPULAÇÃO E CRITÉRIOS DE INCLUSÃO**

A população do estudo foi composta por cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. Os critérios de inclusão para participação do estudo foram: ter idade igual ou superior a 18 anos, ser alfabetizado, prestar cuidados ao um idoso familiar com diagnóstico confirmado de DA há mais de seis meses, residir na zona urbana e ter acesso telefônico e ou por aplicativo de mensagens.

### **4.4 COLETA DE DADOS**

A coleta de dados foi realizada logo após a consulta do idoso no ambulatório municipal de Alzheimer. Aos cuidadores foram oferecidas informações sobre a pesquisa e após aceitarem e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido — TCLE (APÊNDICE A) foi realizada a coleta de dados.

O instrumento de coleta de dados foi entregue ao cuidador e este poderia optar, se o preenchimento seria realizado no ambulatório ou no domicílio. Em ambos os lugares o pesquisador oferecia ajuda, pessoalmente, por telefone ou por comunicação online. Se o instrumento fosse preenchido no domicílio, era agendado por contato telefônico, data e horário para buscá-lo. Caso algum dado não fosse preenchido, buscava-se ainda fazer a coleta dessa informação por meio de contato telefônico. Após três tentativas de contato sem sucesso, ele foi considerado perda. A coleta ocorreu no período de junho a novembro de 2021.

#### **4.4.1 Instrumentos**

O instrumento de pesquisa deste estudo foi constituído por um questionário semiestruturado, com questões para caracterização da população como dados sociodemográficas e de saúde tanto do cuidador como do idoso, questões sobre o cuidado prestado ao idoso, questões relacionadas ao período de pandemia da COVID-19, autorrelato do nível de estresse, necessidade de cuidar de outra pessoa, autopercepção de saúde e a aplicação de duas escalas adaptadas e validadas para a população brasileira: a Escala Zarit Burden Interview (ZBI) e a Escala de Apoio Social (MOS-SS) (Quadro 2).

**Quadro 2** – Composição do instrumento de coleta de dados conforme a referência utilizada das escalas e a alocação dos resultados.

<b>População Alvo</b>	<b>Variável</b>	<b>Referências</b>
<b>Cuidador</b>	Caracterização sociodemográfica, de saúde	-
	Caracterização do cuidado prestado	-
	Autorrelato de estresse	-
	Escala Zarit Burden Interview (ZBI)	LENARDT et al., 2011; RODRIGUES QUELUZ et al., 2019; BÉDARD et al., 2001; SENG et al., 2010
	Escala de Apoio Social (MOS-SSS)	SHERBOURNE; STEWART, 1991; GRIEP et al. 2005; ZANINI; PEIXOTO; NAKANO, 2018; ZUCOLOTO et al., 2019
<b>Idoso</b>	Caracterização sociodemográfica	-
	Caracterização de saúde	-
	Funcionalidade do Idoso	-
	Caracterização de saúde	-
	Questões relacionadas a COVID-19	-

Fonte: autora

#### 4.4.1.1 Variáveis e categorizações

O instrumento de coleta de dados com variáveis para caracterização da população, do cuidado prestado e estresse foram elaborados com base na literatura e suas categorizações estão descrita a seguir no Quadro 3.

**Quadro 3** – Distribuição das variáveis em blocos e suas categorizações utilizadas

no estudo.

<b>Blocos</b>	<b>Variável</b>	<b>Categorização</b>
<b>Cuidador</b>	Sexo	Feminino, masculino.
	Idade	≤ 29 anos, categorizada em até 29 anos, 30 a 39 anos, 40 a 49 anos, 50 a 59 anos, 60 a 69 anos, 70 a 79 anos e 80 a 89 anos.
	Escolaridade	Sem instrução, fundamental incompleto, fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo, superior incompleto, superior completo e pós graduação.
	Raça	Branca, parda, preta, amarela.
	Estado civil	Com companheiro: casados e amasiados e sem companheiros: viúvos, divorciados, separados e solteiros.
	Grau de parentesco	Esposa, marido, filha, filho, nora, genro.
	Comorbidade	Sim, não.
	Autoavaliação do estado de saúde	Excelente ou boa, regular e ruim.
	Pratica atividade física	Sim, não.
	Atividade de lazer	Sim, não.
	Renda	1 salário, 2 a 3 salários, 4 salários, ou 5 ou mais salários-mínimos nacional.
	Situação profissional	Trabalho ativo, incapacitado para trabalho como licenças, atestado médico e outros, aposentado, desempregado.
	Mora com o idoso	Sim, não.
	Autopercepção de saúde	Excelente, boa, regular e ruim.
<b>Estresse</b>	Autorrelato de estresse	Sim, não.
	Nível de estresse	1 – 3 estresse ausente a leve; 4 – 7 moderado e de 8 – 10 severo ou intenso.
	Estressores primários	a) objetivos: estado cognitivo de receptor de cuidados; comportamentos problemáticos; dependência funcional ligada as Atividades de Vida Diária (AVDs).
		b) subjetivos: percepção de sobrecarga; sentimentos de isolamento e/ ou solidão.
	Estressores secundários	a) conflitos fora da responsabilidade do cuidar: conflitos familiares; conflitos trabalho – cuidado; problemas econômicos; restrição social.
b) conflitos intrapsíquicos relacionados a diminuição do autoconceito: autoestima e controle.		

<b>Blocos</b>	<b>Variável</b>	<b>Categorização</b>
<b>Características do cuidado</b>	Responsabilidade de cuidar	Tempo integral (24hs), meio período, ocasional
	Tempo em que presta cuidado	Menos de 12 meses, 12 a 23 meses, 24 a 47 meses, + de 48 meses
	Tipo de cuidado prestado	Alimentação, medicação, higiene e/ou companhia
	Cuida de outra pessoa	Sim, não.
	Possui outro cuidador	Sim, não.
	Recebe auxílio financeiro para cuidar	Sim, não.
	Avaliação da rede apoio	Excelente, bom, apoio mínimo ou pobre
<b>Relacionadas a COVID-19</b>	Dificuldade em cuidar do idoso antes do isolamento social.	Sim, não.
	Alteração do comportamento do idoso durante o período de isolamento social.	Sim, não.
	Piora da funcionalidade referida as AVDs (sim para não) e (sim para às vezes), no antes e depois do isolamento social, em uma ou mais AVDs utilizadas no estudo segundo o relato do cuidador.	Sim, não.
<b>Idoso</b>	Sexo	Feminino, masculino.
	Idade	60 a 69 anos, 70 a 79 anos e 80 ou mais.
	Escolaridade	Sem instrução, fundamental incompleto, fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo, superior incompleto, superior completo e pós graduação.
	Estado civil	com companheiro: casados e amasiados e sem companheiros: viúvos, divorciados, separados e solteiros.
	Raça	Branca, parda, preta, amarela.
	Renda	1 salário, 2 a 3 salários, 4 salários, ou 5 ou mais salários-mínimos nacional.
	Número de pessoas que convivem com o idoso	1 a 2; 3 a 4 ; 5 ou mais.
	Funcionalidade antes e após o período de isolamento social por COVID-19. Capacidade do idoso em executar as seguintes AVDs: deambular, comer, higiene pessoal, tomar remédio e manter comunicação eficaz	Sim, não, as vezes

#### 4.4.1.2 Escala Zarit Burden Interview (ZBI)

A escala de sobrecarga de Zarit foi criada nos Estados Unidos em 1980 por Zarit, Reeve e Bach-Peterson, contendo 29 itens na sua versão original, sendo posteriormente atualizada para 22 em 1985. É uma escala amplamente utilizada para avaliar a sobrecarga do cuidador, principalmente em indivíduos portadores de demência, cujos resultados podem ser facilmente sintetizados e comparados cientificamente. Este instrumento tem como foco primordial a avaliação da sobrecarga do cuidador familiar de idosos, avaliando a sua percepção do impacto do cuidar. As questões se concentram em áreas importantes como saúde do cuidador, bem-estar psicológico, finanças, vida social e a relação entre o cuidador e o paciente (BÉDARD et al., 2001; SENG et al., 2010).

A Zarit Burden Interview (ZBI) foi adaptada pela primeira vez para utilização na população brasileira por Taub; Andreoli; Bertolucci, (2004). Possui 22 itens avaliados em uma escala Likert de 5 pontos. As opções de resposta para cada item são: nunca (0 pontos), raramente (1 ponto), algumas vezes (2 pontos), muito frequentemente (3 pontos) ou sempre (4 pontos). A soma da pontuação total varia de 0 a 88, sendo que valores mais altos indicando maior sobrecarga (Quadro 4) (RODRIGUES QUELUZ et al., 2019).

**Quadro 4** – Categorização do nível de sobrecarga percebida de acordo com o escore da escala Zarit Burden Interview (ZBI).

<b>Nível de Sobrecarga</b>	<b>Pontuação</b>
<b>Sobrecarga pequena</b>	0-20 pontos
<b>Sobrecarga moderada</b>	21-40 pontos
<b>Sobrecarga moderada a Severa</b>	41-60 pontos
<b>Sobrecarga severa</b>	61-88 pontos

Fonte: LENARDT *et al.*, 2011.

#### 4.4.1.3 Escala de Apoio Social (MOS-SS)

A escala de apoio social foi originalmente criada para Medical Outcomes Study (MOS-SS), um estudo com 2.987 adultos, usuários de serviços de saúde em Boston, Chicago e Los Angeles, nos Estados Unidos, que apresentavam uma ou mais doenças crônicas: hipertensão arterial, *diabete mellitus*, doença coronariana ou depressão. Na sua forma original, esse instrumento foi concebido para abranger cinco dimensões de apoio social (SHERBOURNE; STEWART, 1991).

A Escala de Apoio Social MOS-SSS (Social Support Scale), assim denominada em português, tem como foco principal quantificar o apoio que um indivíduo recebe de outro para enfrentar as diversas situações no seu cotidiano. Foi traduzida e adaptada para uso no Brasil por Griep et al. (2005), originalmente com cinco dimensões, denominadas como apoio social do tipo emocional, informacional, material, afetivo e de interação social positiva (ZANINI; PEIXOTO; NAKANO, 2018).

Ao longo do tempo, os pesquisadores têm procurado quantificar os componentes funcionais do suporte social, acreditando que a disponibilidade percebida de apoio funcional é a característica-chave do suporte social. O grau em que as interações interpessoais fornecem certos propósitos é referido como suporte funcional. As funções citadas com mais frequência são (1) apoio emocional (cuidado, amor e empatia), (2) apoio instrumental (muitos se referem a apoio tangível), (3) informação, orientação ou feedback que pode fornecer uma solução para um problema, (4) suporte de avaliação (informações relevantes para autoavaliação) e (5) companhia social (passar tempo com outras pessoas em atividades de lazer e recreativas) (SHERBOURNE; STEWART, 1991).

Algumas adaptações foram realizadas no construto do instrumento validado para aplicação nacional, a versão do estudo de Zanini e Peixoto (2018), com população brasileira em diversos conjuntos amostrais, evidenciou alta confiabilidade no modelo proposto com quatro dimensões (apoio emocional/informacional, interação social, apoio material e apoio social afetivo).

Este instrumento possui 19 questões que o indivíduo deve responder após uma orientação inicial: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém?”, o respondente deve assinalar com qual frequência julga ter a sua disposição determinado tipo de apoio. As respostas estão classificadas numa escala tipo likert de cinco pontos.

Para todas as perguntas, cinco opções de resposta foram apresentadas: (1) “nunca”; (2) “raramente”; (3) “às vezes”; (4) “quase sempre” e (5) “sempre”. No final estes resultados são pontuados por dimensão e se obtêm um escore total que vai de 0 a 100 pontos (ZUCOLOTO et al., 2019).

A escala de apoio social de MOS – SSS quatro dimensões de apoio, cada uma possui escores independentemente classificados em três níveis de intensidade da percepção do apoio recebido, baixa, média e alta percepção. Para as análises foram dicotomizados os níveis de percepção do cuidador em baixa percepção (baixa / média) e alta percepção em todos os domínios da escala (Quadro 5) (ZANINI; PEIXOTO; NAKANO, 2018).

**Quadro 5** – Classificação das Escala de Apoio Social de MOS-SSS de acordo com as suas dimensões e escores adaptados para este estudo.

<b>Escore de percepção</b>	<b>Apoio Material</b>	<b>Apoio Afetivo</b>	<b>Apoio Emocional / Informacional</b>	<b>Interação Social Positiva</b>
<b>Baixa</b>	≤ 6	≤ 4	≤ 12	≤ 6
<b>Média / Alta</b>	≥ 7	≥ 05	≥ 13	≥ 7

Fonte: ZANINI; PEIXOTO; NAKANO, (2018).

#### 4.5 ANÁLISE DOS DADOS

As análises estatísticas compreenderam: a) análise descritiva para caracterização das dimensões da escala de apoio social, mediante a distribuição das frequências de variáveis categóricas e média (desvio padrão) de variáveis contínuas; e b) análise bivariada da associação entre as dimensões da escala de apoio social, a escala de sobrecarga e o autorrelato de estresse.

Os dados foram digitados em banco criado no programa Excel, versão 2019, e analisados utilizando-se o programa SPSS, versão 19.0. Para todas as análises será considerado o nível de significância estatística de  $p < 0,05$  em todos os testes.

#### **4.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS**

O estudo faz parte de um projeto maior que foi desenvolvido de forma a garantir o cumprimento dos preceitos da Resolução 466/2012 sobre pesquisa envolvendo seres humanos (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012). O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos e, somente após aprovação, teve início a coleta de dados. CAAE: Nº 36620820.4.0000.5231. Número do Parecer: 4.300.760 (ANEXO C). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE se apresentava no início do questionário para leitura e assinatura do cuidador (APÊNDICE B).



## 5 RESULTADOS

Os resultados desta pesquisa foram organizados em três estudos, conforme apresentados abaixo:

- Estudo 1: Fatores associados a sobrecarga do cuidador de idosos com Alzheimer durante a pandemia da COVID-19.
- Estudo 2: O processo de cuidar: estresse e sobrecarga do cuidador familiar de idosos com Alzheimer.
- Estudo 3: Associação entre sobrecarga e o apoio social percebido por cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer.



## 5.1 ESTUDO 1

### Título

Fatores associados a sobrecarga do cuidador familiar de idosos com Alzheimer durante a pandemia da COVID-19

### Resumo

**Introdução:** As melhorias nos cuidados em saúde colaboram para as pessoas terem vidas mais longas e ativas. No entanto, isso também levou a um aumento no número de pessoas com doenças crônicas, incluindo doença de Alzheimer que necessitam de cuidados. Durante a pandemia da COVID-19, a questão do cuidado a pessoa idosa no ambiente domiciliar se tornou ainda mais complexa. **Objetivo:** Analisar os fatores associados a sobrecarga do cuidador familiar de idosos com Doença de Alzheimer durante a pandemia da COVID-19. **Material e Método:** estudo transversal com 140 cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer, atendidos no ambulatório de Alzheimer de um município de grande porte paranaense, no ano de 2021. A coleta de dados teve como foco a avaliação da sobrecarga do cuidador familiar por meio da Escala Zarit Burden Interview e as variáveis independentes distribuídas da seguinte forma: características do idoso com Doença de Alzheimer, características do cuidador, do cuidado e variáveis relacionadas ao COVID-19 como dificuldade no cuidado e piora na funcionalidade do idoso durante o período de isolamento social. Os dados foram analisados por meio do programa SPSS, versão 19.0., sendo considerado o nível de significância estatística de  $p < 0,05$ . **Resultados:** houve associação significativa da sobrecarga com demandas relacionadas a higiene, comunicação efetiva, autoavaliação do estado de saúde e rede de apoio do cuidador, cuidar de outra pessoa e declarar-se extremamente sobrecarregado. Além de evidenciar que as alterações comportamentais do idoso durante o período de isolamento social imposto durante a pandemia da COVID-19, e piora na funcionalidade do idoso, também contribuíram para o aumento da sobrecarga neste período. **Conclusão:** a prevenção e o alívio da sobrecarga do cuidador familiar do idoso com doença de Alzheimer são essenciais para garantir que ele possa oferecer cuidados de qualidade ao idoso.

**Descritores:** Idoso. Cuidador Familiar. Doença de Alzheimer. COVID-19.

**Title**

Factors Associated with Family Caregiver Burden of Older Adults with Alzheimer's During the COVID-19 Pandemic

**Abstract**

**INTRODUCTION:** Improvements in healthcare have helped people live longer, more active lives. However, this has also led to an increase in the number of people with chronic diseases, including Alzheimer's disease, who need care. During the COVID-19 pandemic, the issue of caring for the elderly in the home environment has become even more complex. **OBJECTIVE:** To analyze the factors associated with the overload of family caregivers of elderly people with Alzheimer's Disease during the COVID-19 pandemic. **MATERIALS AND METHOD:** A cross-sectional study was conducted with 140 family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease, treated at the Alzheimer's outpatient clinic of a large city in the state of Paraná in 2021. Data collection focused on the assessment of family caregiver burden through the Zarit Burden Interview Scale and the independent variables distributed as follows: characteristics of the elderly with Alzheimer's disease, characteristics of the caregiver, care, and variables related to COVID-19 such as difficulty in care and worsening in the functionality of the elderly during the period of social isolation. Data were analyzed using the SPSS software, version 19.0, and the level of statistical significance was  $p < 0.05$ . **RESULTS:** There was a significant association between overload and demands related to hygiene, effective communication, self-assessment of health status, and the support network of the caregiver, taking care of another person, and declaring oneself to be extremely overloaded. In addition, behavioral changes of the elderly during the period of social isolation imposed during the COVID-19 pandemic, as well as a worsening of the elderly's functionality, also contributed to the increase in overload during this period. **CONCLUSION:** The prevention and relief of the burden of the family caregiver of the elderly with Alzheimer's disease are essential to ensure that they can provide quality care to the elderly.

**Descriptors:** Elderly. Family Caregiver. Burden. Alzheimer's disease. COVID-19.

## INTRODUÇÃO

As melhorias nos cuidados de saúde colaboraram para as pessoas terem vidas mais longas e ativas. No entanto, isso também levou a um aumento no número de pessoas com doenças crônicas, incluindo a Doença de Alzheimer (DA). As taxas de demência continuam a aumentar e variam com a idade, tanto para homens como para mulheres. Estima-se que em 2019, o número de pessoas em todo o mundo vivendo com a algum tipo de comprometimento cognitivo possa ter atingido a cifra de 55,2 milhões (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

As consequências sociais da demência podem abranger diversas áreas, desde saúde, economia, qualidade vida dos próprios idosos e suas famílias, e, de forma mais abrangente, a própria comunidade. Trata-se, efetivamente, de uma verdadeira calamidade social, no qual estão incluídas as instituições sociais, públicas ou privadas, implicadas no processo de cuidado à pessoa idosa (VILLAREJO GALENDE *et al.*, 2021).

A Doença de Alzheimer é o tipo de demência mais incidente. Causada por lesões neuronais que podem ser comparadas ao comprometimento acarretado ao coração pela doença coronariana. É insidiosa, progressiva e incapacitante, seu diagnóstico precoce se mantém desafiador na maior parte dos serviços de saúde, não possui cura ou remissão dos sintomas, seu tratamento consiste em postergar a progressão do comprometimento das funções cognitivas (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2022).

Em comparação com outras doenças crônicas, a demência é a que mais frequentemente leva a dependência. Como o diagnóstico resulta inevitavelmente na perda da capacidade funcional do idoso, ele rapidamente conta com os cuidados de outra pessoa. Aproximadamente 80% dos pacientes com demência são cuidados por suas famílias, que arcam, em média, com 87% do custo financeiro total, gerando importante sobrecarga econômica e de saúde para os cuidadores, impactando na sua qualidade de vida (VILLAREJO GALENDE *et al.*, 2021).

No Brasil, consoante a Constituição Federal de 1988 (CF/1988), as instituições especializadas só devem ser consideradas alternativa ao cuidado familiar quando a família estiver impossibilitada de cuidar do idoso. A Política Nacional do Idoso de 1994 e o Estatuto do Idoso de 2003 fazem esta proposta, que

se traduz na generalidade das normas nas áreas da saúde e apoio social. Sendo assim, se consolida a figura do cuidador familiar, aquele indivíduo, na maior parte das vezes esposas ou filhas, que assumem a responsabilidade de prover assistência ao idoso comprometido cognitivamente (CAMARANO; BARBOSA, 2010).

Durante a pandemia de COVID-19, devido à necessidade de isolamento social, a questão do cuidado a pessoa idosa no ambiente domiciliar se tornou ainda mais complexa, pois, os idosos foram considerados com grupo de risco, ou seja, mais vulneráveis e suscetíveis ao vírus. Houve a decretação de restrição relacionada aos visitantes e cuidadores, e a responsabilidade do cuidar deveria estar concentrada em um único indivíduo, preferencialmente familiar, potencializando o risco de sobrecarga e exaustão do mesmo (CAMARANO, 2020).

Além disso, o distanciamento social imposto pelos planos de contingência, bem como o aumento do desemprego, perda de familiares, disseminação de notícias falsas e excesso de oferta de informações, impactaram diretamente a saúde mental de todos que vivenciaram a pandemia (CAPARROL *et al.*, 2022; PERON; NAKAYA, 2020).

Portanto, este estudo tem como objetivo analisar os fatores associados a sobrecarga do cuidador familiar de idosos com Doença de Alzheimer durante o período de isolamento social devido à pandemia da COVID-19.

## **MATERIAL E MÉTODO**

Estudo quantitativo transversal analítico desenvolvido em um município de grande porte do Sul do Brasil, conforme censo de 2010, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, a população de indivíduos residentes com 60 anos ou mais, era constituída por 64.476 idosos, o que correspondia a 12,7% do total da população municipal, sendo aproximadamente 56% do sexo feminino e 44% do sexo masculino (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2021).

O estudo foi realizado com cuidadores familiares de idosos com DA, atendidos no ambulatório municipal de Alzheimer do SUS, no período de junho a novembro de 2021. Foram incluídos 140 cuidadores familiares de idosos com o diagnóstico confirmado de Doença de Alzheimer que tinham idade superior a 18 anos, prestavam assistência ao idoso no domicílio por mais de seis meses, alfabetizados, que residiam na zona urbana.

A coleta de dados foi realizada logo após a consulta do idoso no ambulatório. Aos cuidadores foram oferecidas informações sobre a pesquisa e após aceitarem e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE foi realizada a coleta de dados.

O instrumento de coleta de dados foi entregue ao cuidador e este poderia optar pelo preenchimento realizado no ambulatório ou no domicílio. Em ambos os lugares o pesquisador oferecia ajuda, pessoalmente, por telefone ou por comunicação online. Se o instrumento fosse preenchido no domicílio, era agendado por contato telefônico, data e horário para buscá-lo. Caso algum dado ainda não fosse preenchido, buscava-se fazer a coleta dessa informação por meio de contato telefônico, após três tentativas de contato sem sucesso ele era considerado perda.

Aplicou-se questionário estruturado com as seguintes informações: dados sociodemográficos e de saúde do cuidador e dos idosos, capacidade funcional do idoso, questões sobre tempo dedicado ao cuidado direto ao idoso, necessidade de cuidar de outra pessoa, autopercepção de saúde, e a aplicação da Escala Zarit Burden Interview – ZBI.

A escala de sobrecarga de Zarit foi criada nos Estados Unidos em 1980 por Zarit, Reever e Bach-Peterson, contendo 29 itens na sua versão original, sendo posteriormente atualizada para 22 em 1985. É uma escala amplamente utilizada para avaliar a sobrecarga de cuidado, principalmente em indivíduos portadores de demência, cujos resultados podem ser facilmente sintetizados e comparados cientificamente (BÉDARD *et al.*, 2001).

Este instrumento tem como foco primordial a avaliação da sobrecarga do cuidador familiar de idosos, avaliando a sua percepção do impacto do cuidar. As questões se concentram em áreas importantes como saúde do cuidador, bem-estar psicológico, finanças, vida social e a relação entre o cuidador e o idoso (SENG *et al.*, 2010).

A Zarit Burden Interview (ZBI) foi adaptada pela primeira vez para utilização na população brasileira por (TAUB; ANDREOLI; BERTOLUCCI, 2004). Possui 22 itens avaliados em uma escala *Likert* de 5 pontos. As opções de resposta para cada item são: nunca (0 pontos), raramente (1 ponto), algumas vezes (2 pontos), muito frequentemente (3 pontos) ou sempre (4 pontos). A soma da pontuação total varia de 0 a 88, sendo que valores mais altos indicam maior sobrecarga (RODRIGUES QUELUZ *et al.*, 2019).

As variáveis utilizadas neste estudo foram organizadas e categorizadas de acordo com o Quadro 1.

**Quadro 1** – Distribuição das variáveis em blocos e suas categorizações utilizadas no estudo.

Blocos	Variável	Categorização
<b>Características do cuidador</b>	Sexo	Feminino, masculino.
	Idade	≤ 29 anos, categorizada em até 29 anos, 30 a 39 anos, 40 a 49 anos, 50 a 59 anos, 60 a 69 anos, 70 a 79 anos e 80 a 89 anos.
	Escolaridade	Sem instrução, fundamental incompleto, fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo, superior incompleto, superior completo e pós graduação.
	Raça	Branca, parda, preta, amarela.
	Estado civil	Com companheiro: casados e amasiados e sem companheiros: viúvos, divorciados, separados e solteiros.
	Grau de parentesco	Esposa, marido, filha, filho, nora, genro.
	Comorbidade	Sim, não.
	Autoavaliação do estado de saúde	Excelente ou boa, regular ou ruim.
	Pratica atividade física	Sim, não.
	Atividade de lazer	Sim, não.
	Renda	1 salário, 2 a 3 salários, 4 salários, ou 5 ou mais salários-mínimos nacional.
	Situação profissional	Trabalho ativo, incapacitado para trabalho como licenças, atestado médico e outros, aposentado, desempregado.
	Coabitação	Sim, não.
<b>Características do cuidado</b>	Responsabilidade de cuidar	Tempo integral (24hs), meio período, ocasional
	Tempo em que presta cuidado	Menos de 12 meses, 12 a 23 meses, 24 a 47 meses, + de 48 meses
	Tipo de cuidado prestado	Alimentação, medicação, higiene e/ou companhia
	Cuida de outra pessoa	Sim, não.
	Possui outro cuidador	Sim, não.
	Recebe auxílio financeiro para cuidar	Sim, não.
	Avaliação da rede de apoio que recebe	Boa, ruim.

<b>Blocos</b>	<b>Variável</b>	<b>Categorização</b>
<b>Características do cuidado</b>	Autoavaliação da sobrecarga, questão 22 da ZBI, “De uma maneira geral, quanto o Sr.(a) se sente sobrecarregado (a) por cuidar do idoso (a)?”	nenhum um pouco, um pouco ou moderadamente, muito ou extremamente.
<b>Variáveis relacionadas com a COVID-19</b>	Dificuldade em cuidar do idoso antes do isolamento social.	Sim, não.
	Alteração do comportamento do idoso durante o período de isolamento social.	Sim, não.
	Piora da funcionalidade referida as AVDs (sim para não) e (sim para às vezes), no antes e depois do isolamento social, em uma ou mais AVDs utilizadas no estudo segundo o relato do cuidador.	Sim, não.
<b>Características do idoso com Doença de Alzheimer</b>	Sexo	Feminino, masculino.
	Idade	60 a 69 anos, 70 a 79 anos e 80 ou mais.
	Escolaridade	Sem instrução, fundamental incompleto, fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo, superior incompleto, superior completo e pós graduação.
	Estado civil	com companheiro: casados e amasiados e sem companheiros: viúvos, divorciados, separados e solteiros.
	Raça	Branca, parda, preta, amarela.
	Renda	1 salário, 2 a 3 salários, 4 salários, ou 5 ou mais salários-mínimos nacional.
	Número de pessoas que convivem com o idoso	1 a 2; 3 a 4 ; 5 ou mais.
	Funcionalidade antes e após o período de isolamento social por COVID -19. Capacidade do idoso em executar as seguintes AVDs: deambular, comer, higiene pessoal, tomar remédio e manter comunicação eficaz.	Sim, não, as vezes

**Fonte:** A autora. ZBI: Escala de Sobrecarga de Zarit; AVDs: Atividades de Vida Diária.

Os dados foram digitados em banco criado no programa Excel, analisados por meio do programa SPSS, versão 19.0. Para todas as análises foram considerados o nível de significância estatística de  $p < 0,05$ .

As variáveis foram caracterizadas por meio da média e desvio padrão. A pontuação do escore ZBI foi testada em relação à normalidade dos dados

por meio do teste de Shapiro-Wilk. A comparação entre as variáveis independentes e o escore ZBI (comportamento normal) foi realizada por meio dos testes t de student e ANOVA, para, respectivamente, variáveis com duas e com três ou mais categorias. Análises que apresentaram significância estatística ao teste de ANOVA foram submetidos ao pós-teste de Bonferroni para identificação de diferença entre as categorias.

O estudo foi realizado cumprindo os preceitos da Resolução n.º 466/2012 sobre pesquisa envolvendo seres humanos (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012). O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, com CAAE: n.º 36620820.4.0000.5231. Parecer: n.º 4.300.760.

## **RESULTADO**

Participaram da pesquisa 140 cuidadores, todos prestavam algum tipo de cuidado ao seu familiar idoso com Doença de Alzheimer. A média global de sobrecarga na amostra estudada foi de 34,8 classificada como sobrecarga moderada conforme escore da ZBI.

Dos idosos com DA, 103 (73,6%) eram do sexo feminino, 40 (28,6%) com idade entre 80 a 84 anos. A maioria foi declarada como branca 94 (67,1%), não possuía companheiro 73 (52,2%) e tinha ensino fundamental incompleto 61 (43,6%). Além disso, 35 (25,0%) não possuíam nenhuma instrução escolar e 95 (67,9%) tinham renda mensal de um salário mínimo nacional.

Segundo o estado de saúde do idoso, 60 (42,9%) apresentavam-se eutróficos de acordo o Índice de Massa Corporal - IMC, 126 (90,0%) apresentavam outra comorbidade além da DA, 76 (54,3%) apresentaram alguma alteração do comportamento durante o período de isolamento social, segundo o relato do cuidador.

Dos cuidadores, 53 (40,0%) tinham nível de sobrecarga moderado, 41 (29,3%) com sobrecarga moderada a severa. Destes 48 (34,3%) eram da faixa etária entre 50 a 59 anos, 121 (86,4%) eram mulheres, 83 (59,3%) eram brancos, 87 (62,1%) possuíam companheiros, 50 (35,7%) tinham ensino médio completo e 27 (19,3%) possuíam ensino superior completo (Tabela 1).

**Tabela 1** – Descritivo das variáveis sociodemográficas, econômicas e de saúde dos cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, 2021. (N=140)

Variáveis	N	%
<b>Idade</b>		
Até 29 anos	6	4,3
30 – 39	12	8,6
40 – 49	23	16,4
50 – 59	48	34,3
60 – 69	30	21,4
70 – 79	15	10,7
80 – 89	5	3,6
<b>Sexo</b>		
Feminino	121	86,4
Masculino	19	13,6
<b>Raça</b>		
Branca	83	59,3
Parda	33	23,6
Preta	18	12,9
Amarela	6	4,3
<b>Estado Civil</b>		
Com companheiro	87	62,1
Sem companheiro	53	37,9
<b>Escolaridade</b>		
Ensino médio completo	50	35,7
Ensino superior completo	27	19,3
Fundamental incompleto	24	17,1
Fundamental completo	12	8,6
Pós-graduação	11	7,9
Ensino médio incompleto	9	6,4
Ensino superior incompleto	5	3,6
Sem instrução	2	1,4
<b>Pratica Atividade Física</b>		
Sim	42	30,0
Não	98	70,0
<b>Auxílio Financeiro</b>		
Sim	10	7,1
Não	130	92,9
<b>Renda Familiar</b>		
1 Salário Mínimo	23	16,4
2 – 3 Salários Mínimos	75	53,6
4 Salários Mínimos	21	15,0
5 ou (+) Salários Mínimos	21	15,0
<b>Percepção de Saúde</b>		
Excelente	12	8,6
Boa	73	52,1
Regular	46	32,9
Ruim	9	6,4
<b>Comorbidade</b>		
Sim	80	57,1
Não	60	42,9

Fonte: A autora.

Conforme a Tabela 2, observa-se o comparativo de algumas AVDs do idoso, antes e após o período de isolamento social. Segundo o relato do cuidador, a maioria dos idosos permaneceu independente para atividades relacionadas ao desempenho físico como deambular, realizar sua higiene e comer, mas pioraram nas questões cognitivas como comunicação e leitura.

**Tabela 2** – Comparativo da funcionalidade do idoso com Doença de Alzheimer antes e após isolamento social pela COVID-19. Londrina, PR, 2021. (N = 140).

Condições de funcionalidade do idoso	Antes do isolamento social		Após isolamento social	
	N	%	N	%
<b>Deambula sozinho?</b>				
Sim	109	77,9	92	65,7
Não ou às vezes	31	22,1	46	34,3
<b>Realiza sua higiene sozinho?</b>				
Sim	97	69,3	85	60,7
Não ou às vezes	54	30,7	55	39,3
<b>Come sozinho?</b>				
Sim	129	92,1	120	85,7
Não ou às vezes	11	7,9	20	14,3
<b>Comunica-se com clareza?</b>				
Sim	77	55,0	65	46,4
Não ou às vezes	63	45,0	75	53,6
<b>Lê sozinho?</b>				
Sim	63	45,0	61	43,6
Não ou às vezes	77	65,0	79	56,4

Fonte: A autora.

Em relação às características do idoso, a sobrecarga do cuidador familiar foi maior quando o idoso não consegue realizar sua higiene sozinho e apresenta dificuldade de se comunicar com clareza (Tabela 3).

**Tabela 3** – Associação das características do idoso com Alzheimer e a sobrecarga do cuidador familiar. Londrina, PR, 2021. (N = 140)

Variáveis	Média ZBI	Desvio padrão	p-valor*
<b>Total</b>	<b>34,80</b>	<b>16,96</b>	
<b>Sexo</b>			0,925
Feminino	34,72	16,59	
Masculino	35,03	18,19	
<b>Escolaridade</b>			0,493
Analfabeto	31,89	16,69	
Fundamental incompleto	36,08	17,26	
Fundamental completo	35,34	17,60	
<b>Coabitação</b>			0,877
Mora sozinho	35,01	16,46	
Mora acompanhado	34,57	17,61	
<b>Deambula sozinho após isolamento social</b>			0,333
Sim	34,18	16,63	
Não ou às vezes	37,13	17,16	
<b>Realiza higiene pessoal sozinho após isolamento social</b>			<b>0,044</b>
Sim	32,48	17,21	
Não ou às vezes	38,38	16,07	
<b>Consegue comer sozinho após isolamento social</b>			0,989
Sim	34,79	16,98	
Não ou às vezes	34,85	17,26	
<b>Se comunicar com clareza após isolamento social</b>			<b>0,023</b>
Sim	31,32	18,27	
Não ou às vezes	37,81	15,22	
<b>Consegue tomar seus remédios sozinho após isolamento social</b>			0,729
Sim	33,78	18,89	
Não ou às vezes	35,04	16,55	

**Fonte:** A autora. ZBI: Escala de Sobrecarga de Zarit. \* Realizado teste de t de student para variáveis com duas categorias e teste de ANOVA para variáveis com três categorias.

Entretanto, nas variáveis ligadas ao cuidado prestado, a sobrecarga dos cuidadores esteve relacionada a cuidar de outra pessoa, autoavaliar sua rede de apoio informal ou familiar como ruim e se autodeclarar muito ou extremamente sobrecarregado (Tabela 4).

**Tabela 4** – Características do cuidado exercido por familiares de idosos com Doença de Alzheimer e associação com o seu nível de sobrecarga. Londrina, PR, 2021. (N = 140)

Variáveis	Média ZBI	Desvio padrão	p-valor*
<b>Total</b>	<b>34,80</b>	<b>16,96</b>	
<b>Responsabilidade do cuidador</b>			0,321
Tempo integral (24hs)	36,18	16,71	
Parcial ou meio período	34,73	17,87	
Ocasional	25,07	14,80	
<b>Tempo de cuidado (em meses)</b>			0,447
≤12	31,50	20,76	
12-23	32,47	14,53	
24-47	31,35	17,36	
≥48	36,57	17,21	
<b>Tipo de cuidado: Alimentação</b>			0,054
Sim	37,41	16,07	
Não	31,88	17,57	
<b>Tipo de cuidado: Higiene</b>			0,070
Sim	37,63	16,30	
Não	32,42	17,24	
<b>Tipo de cuidado: Medicação</b>			0,884
Sim	34,67	16,16	
Não	35,12	18,83	
<b>Tipo de cuidado: Companhia</b>			0,549
Sim	35,09	17,72	
Não	33,23	12,31	
<b>Situação profissional</b>			0,540
Trabalho ativo	36,68	16,72	
Incapacitado para trabalho externo	36,50	20,45	
Aposentado	32,67	15,60	
Desempregado	31,84	17,90	
<b>Cuidar de outra pessoa</b>			<b>0,001</b>
Sim	41,28	15,79	
Não	31,20	16,59	
<b>Possui outro cuidador</b>			0,292
Sim	33,41	15,83	
Não	36,45	18,19	
<b>Reside com o idoso</b>			0,437
Sim	35,43	16,76	
Não	32,82	17,68	
<b>Como avalia a rede de apoio</b>			<b>&lt;0,001</b>
Boa	28,36	15,77	
Ruim	40,22	16,09	

Variáveis	Média ZBI	Desvio padrão	p-valor*
<b>Total</b>	<b>34,80</b>	<b>16,96</b>	
<b>Número de pessoas na residência com o idoso</b>			0,898
1-2	35,86	17,23	
3-4	34,70	16,31	
≥5	36,92	18,17	
<b>Sobrecarga autodeclarada</b>			<b>&lt;0,001**</b>
Nenhum pouco	13,85	7,66	
Um pouco ou moderadamente	34,57	12,99	
Muito ou extremamente	48,17	13,61	

Fonte: A autora. \* Realizado teste de t de student para variáveis com duas categorias e teste de ANOVA para variáveis com três categorias. \*\*Todos os grupos avaliados tiveram diferença estatística ( $p < 0,001$ ) entre si de acordo com o pós-teste de Bonferroni. ZBI: Escala de Sobrecarga de Zarit.

As variáveis relacionadas ao período de isolamento social devido à pandemia da COVID – 19 associadas a sobrecarga do cuidador foram, dificuldades em cuidar do idoso com DA antes do isolamento social, alteração do comportamento do idoso durante o isolamento social e a piora no padrão das AVDs relacionadas a higiene, e os indivíduos que pioraram em duas ou mais AVDs no comparativo antes e após o isolamento social (Tabela 5).

**Tabela 5** – Associação da sobrecarga do cuidador familiar do idoso com Doença de Alzheimer com as variáveis relacionadas a COVID-19. Londrina, PR, 2021. (N = 140)

Variáveis	Média ZBI	Desvio padrão	p-valor*
<b>Total</b>	<b>34,80</b>	<b>16,96</b>	
<b>Dificuldade de cuidar do idoso antes do isolamento social</b>			<b>&lt;0,001</b>
Sim	43,66	16,96	
Não	31,13	15,62	
<b>Alteração no comportamento durante o período de isolamento social</b>			<b>&lt;0,001</b>
Sim	39,70	15,78	
Não	28,98	16,58	
<b>Piora no deambular</b>			0,188
Sim	34,39	16,85	
Não	39,75	16,18	
<b>Piora no autocuidado de higiene</b>			<b>0,008</b>
Sim	33,39	16,42	
Não	45,00	17,80	
<b>Piora para se alimentar</b>			0,059
Sim	34,09	16,80	
Não	45,11	16,79	

<b>Piora para se comunicar</b>			0,074
Sim	33,79	16,91	
Não	41,26	16,27	
<b>Número de AVDs que pioraram</b>			<b>0,010**</b>
0	33,09	16,62	
1	35,20	14,74	
≥2	46,06	17,09	

**Fonte:** A autora. \* Realizado teste de t de student para variáveis com duas categorias e teste de ANOVA para variáveis com três categorias. \*\*Diferença estatística apenas entre o grupo com 0 e ≥2 piores (p=0,007) de acordo com o pós-teste de Bonferroni. ZBI: Escala de Sobrecarga de Zarit. AVDs: Atividades de Vida Diária.

## DISCUSSÃO

A pandemia da COVID-19 teve grande impacto no cotidiano de cuidadores familiares de pessoas com Alzheimer. Os isolamentos restringiram a variedade de serviços disponíveis para pacientes com demência, resultando em atraso no acesso ao tratamento diagnóstico e pós-diagnóstico, comprometendo severamente sua saúde cognitiva. Os cuidadores enfrentaram um aumento da sobrecarga, inquietação e ansiedade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

O nível de sobrecarga global do cuidador familiar encontrado neste estudo foi de 34,8 na escala ZBI, caracterizando sobrecarga moderada, superior ao encontrado em um estudo cubano, com cuidadores de idosos durante a pandemia, onde a média da pontuação na ZBI foi de 29 (LLIBRE-RODRÍGUEZ *et al.*, 2021).

Um estudo anterior realizado em 1986 por Zarit, Todd e Zarit, com cônjuges cujos parceiros tinham Alzheimer, obteve resultados semelhantes aos de Ferreira e colaboradores (2017). Estes últimos realizaram um estudo com mulheres cuidadoras de idosos com DA e encontraram um nível médio de sobrecarga de 33,8 na Escala de Sobrecarga de Zarit (ZARIT; TODD; ZARIT, 1986; FERREIRA *et al.*, 2017).

Estes achados reforçam que a sobrecarga do cuidador familiar de um idoso com doença de Alzheimer pode ser significativa, independente da época ou do contexto social, pois DA implica numa dependência progressiva do cuidador para atender às necessidades básicas do idoso.

Não foi constatada diferença substancial na sobrecarga dos cuidadores de pessoas com DA, vinculada a fatores sociodemográficos como sexo, escolaridade e coabitação. No entanto, percebeu-se que mulheres tenderam a ter níveis de sobrecarga mais elevados, especialmente as esposas e filhas. Essa

constatação corrobora os dados de diversas pesquisas que examinam os desafios relacionados a diferenças de gênero na execução de cuidados para indivíduos com Alzheimer (BOM et al., 2019).

Segundo Robinson et. al (2014), os homens tendem a adotar atitudes mais independentes, voltadas para tarefas e resolução de problemas, enquanto as mulheres empregam estratégias mais emocionais, prestam cuidados mais intensivos e complexos e lutam para equilibrar o cuidado com outras responsabilidades. Além disso, as mulheres referem pior saúde física e níveis mais elevados de angústia e sobrecarga do que os homens (ROBINSON et al., 2014).

Assim, os resultados sugerem que fatores relacionados à funcionalidade do idoso, como capacidade de realizar sua higiene e conseguir se comunicar claramente, estão diretamente associados à sobrecarga dos cuidadores familiares, e podem refletir um maior comprometimento cognitivo.

Um estudo realizado nos Estados Unidos, com 784 pares familiares de cuidadores e idosos com Demência de Alzheimer (DA), revelou que a intensidade de sobrecarga do cuidador esteve diretamente relacionada com o nível de funcionalidade do idoso com DA e com a presença de psicoses associadas à doença. O estudo foi realizado com base nos dados obtidos por meio de questionários respondidos por ambos os membros da díade, sendo que os resultados foram comparados às características demográficas e de saúde (YEAGER *et al.*, 2010).

Aproximadamente 80% dos cuidados aos pacientes com demência, particularmente aqueles com DA, são prestados por seus familiares. Contudo, essa prática pode gerar grande sobrecarga, pois os membros da família precisam equilibrar a realização de atividades cotidianas com a prestação de cuidados ao idoso (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Corroborando com os achados deste estudo, uma revisão sistemática realizada por Chiao, Wu e Hsiao (2015) também identificou a limitação física, distúrbios comportamentais e sintomas psicológicos como os principais fatores de sobrecarga nos cuidadores informais de idosos portadores de DA (CHIAO; WU; HSIAO, 2015).

Um estudo nacional realizado por Seima e Lenardt (2011) descobriu que fatores que contribuíram para o aumento da sobrecarga física, emocional, social e financeira dos cuidadores familiares estavam relacionados ao sexo feminino, coabitação, tempo de cuidado superior a três anos e executar tarefas além do

cuidado direto (SEIMA; LENARDT, 2011).

Em outra pesquisa realizada com amostra de 26.521 idosos e seus cuidadores, oriundos de Hong Kong e Nova Zelândia, teve como objetivo avaliar a sobrecarga do cuidador familiar e as diferenças culturais. Os principais achados deste estudo evidenciaram a associação da sobrecarga com alterações comportamentais do idoso com DA, dependência para as AVDs e ser cônjuge do cuidador, além de necessitar de mais de 21 horas semanais de cuidados (CHAN et al., 2021).

Entretanto, independentemente da cultura ou nacionalidade, diversos estudos apontam que o perfil do cuidador familiar se mantém semelhante. Sendo majoritariamente do sexo feminino, como esposas ou filhas, e estas tem a tendência a apresentar nível de sobrecarga maior que os cuidadores do sexo masculino, como maridos, filhos ou demais familiares (LLIBRE-RODRÍGUEZ *et al.*, 2021; SAARI *et al.*, 2020; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

Neste estudo, foi identificado que o fator de significância estatística para a sobrecarga elevada do cuidador esteve relacionado à sua autoavaliação de má saúde. A maioria dos cuidadores avaliou-se como tendo estado de saúde excelente ou bom, porém aqueles que se avaliaram negativamente apresentaram nível de sobrecarga superior à média geral do estudo. Possivelmente, isso se deve às características da prestação de cuidados ao idoso, como a responsabilidade de cuidar em tempo integral, morar com o idoso, não receber nenhum tipo de apoio financeiro e avaliar sua rede de apoio informal como ruim, associados a necessidade de garantir o equilíbrio de sua saúde pessoal percebida como ruim.

Um estudo australiano encontrou resultados semelhantes, na qual a percepção de saúde ruim esteve associada à sobrecarga. Esta sobrecarga foi atribuída à falta de tempo do cuidador para gerenciar sua própria condição de saúde, ao alto nível de demanda do receptor de cuidados, à falta de apoio e à necessidade de cuidar de indivíduos com demência. Além disso, estudos em outras realidades demonstram que a sobrecarga e as condições de saúde do cuidador estão inter-relacionadas e podem ser consideradas preditoras do declínio físico e emocional do cuidador (LEE *et al.*, 2022; CHAN et al., 2021; QUELUZ; BARHAM; PRETTE, 2019).

Contudo, em relação às características do cuidado prestado pelo cuidador, a sobrecarga foi associada ao cuidado conjunto de outros indivíduos, bem como à avaliação de sua rede de apoio informal como inadequada. Esta percepção

reflete um quadro preocupante na rotina do cuidador, relacionado a múltiplas demandas, rede familiar fragilizada ou ausente e sobrecarga autopercebida.

O Relatório Especial da Associação de Alzheimer em 2022 forneceu um panorama do contexto dos cuidadores que corroborou os resultados deste estudo, no qual as mulheres filhas e esposas são predominantes, realizam mais horas de cuidado, apresentam maior nível de sobrecarga e abordam a geração conhecida como "geração sanduíche", que acumula a função de cuidar de duas gerações pais e filhos ao mesmo tempo (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2022; WANG et al., 2018).

Consoante as investigações de Wang et al. (2018) e Ximenes, Quelluz e Barham (2022), a existência de uma rede de apoio adequada pode modular a sobrecarga enfrentada pelos cuidadores familiares. Estudos demonstram que o alto nível de apoio social percebido está associado a menores índices de depressão e sobrecarga, além de maior qualidade de vida. A rede de apoio oficial engloba aquelas prestadas pelas instituições e órgãos governamentais, sociais, filantrópicos ou privados, já a rede de apoio informal é aquela originada do apoio ou assistência dos parentes e amigos.

Diante da pandemia da COVID-19, a situação dos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer foi fortemente influenciada pelas limitações impostas ao contato social e ao número de pessoas que poderiam ajudar diretamente no cuidado da pessoa idosa. O isolamento social e as restrições dos serviços de saúde acarretaram ainda mais responsabilidades aos cuidadores e, conseqüentemente, um aumento da sobrecarga, estresse e ansiedade.

Este estudo apontou uma associação significativa entre a sobrecarga dos cuidadores e algumas variáveis relacionadas à pandemia. Tais variáveis compreenderam as dificuldades que os cuidadores tiveram no cuidado do idoso antes e durante o período de isolamento social. Adicionalmente, os cuidadores relataram inferências quanto à presença de comportamentos característicos do Alzheimer, como agitação, agressividade, perambulação, atividade repetitiva, humor depressivo, distúrbios noturnos e ansiedade, tais quais teriam aumentado o nível de sobrecarga durante o período de restrição.

Durante o período de isolamento social, o declínio nas Atividades da Vida Diária (AVDs) esteve positivamente associado a sobrecarga do cuidador. A piora no autocuidado de higiene, alimentação e dificuldades em duas ou mais funcionalidades foram as atividades que pioraram a sobrecarga. É possível inferir

que a progressão natural da doença de Alzheimer, assim como as alterações no cotidiano familiar provocada devido ao sentimento de incerteza e angústia gerada pela situação pandêmica, agravaram a funcionalidade dos idosos neste período.

Um estudo visando avaliar a eficácia da videoconferência durante o período de isolamento social, observou, no grupo controle de idosos e cuidadores, declínio físico e cognitivo do idoso e nível de sobrecarga elevado no cuidador, durante o período de quatro semanas de isolamento (LAI *et al.*, 2020).

Um estudo espanhol encontrou como achado científico que os idosos com demência apresentaram dificuldades de aceitação das medidas de isolamento social ditadas pela pandemia, resultando na diminuição substancial no uso dos serviços de apoio social e na maior dificuldade de acesso aos serviços de saúde. Além disso, os níveis de depressão e ansiedade dos cuidadores foram maiores neste período (GARCÍA SANTELESFORO *et al.*, 2022).

Desta forma, uma fragilidade desta investigação deveu-se ao fato de que a coleta de dados foi realizada durante a flexibilização do isolamento social, momento em que os serviços ainda estavam retomando parcialmente suas operações. Isto pode ter afetado a percepção do cuidador sobre os desafios enfrentados durante o período de isolamento completo em relação aos cuidados, por já haver sido vivido. Outro fator limitante foi a utilização de um estudo transversal, não permitindo a obtenção de dados de sobrecarga dos cuidadores anteriores ao período de isolamento social. No entanto, os achados desta pesquisa fornecem informações valiosas e necessárias para expor os fatores relacionados com a sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos, focada em uma amostra homogênea de pacientes diagnosticados com Alzheimer, num contexto de pandemia.

Os profissionais de saúde desempenham um importante papel na redução da sobrecarga do cuidador familiar do idoso com Alzheimer, por meio do exercício da educação, informação e apoio, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, clínicos e terapeutas podem contribuir significativamente para a diminuição da sobrecarga do cuidador familiar ajudando-o a compreender melhor o funcionamento dos cuidados com o paciente, a reconhecer e lidar melhor com as suas limitações e a buscar outros recursos especiais que possam auxiliar na assistência à pessoa com Alzheimer. Portanto, a contribuição dos profissionais de saúde para reduzir a sobrecarga do cuidador familiar é de suma importância, pois os tratamentos, a educação e o suporte proporcionado por eles podem proporcionar

estímulo à autonomia e vida saudável ao idoso com Alzheimer, além de trazer alívio ao cuidador.

Sendo assim, a prevenção e o alívio da sobrecarga do cuidador familiar do idoso com doença de Alzheimer são essenciais para garantir que ele possa oferecer cuidados de qualidade ao idoso. Uma das melhores maneiras de lidar com a sobrecarga é buscar ajuda profissional, como serviços de apoio e programas de cuidados paliativos. A fim de que o cuidador possa ter condições de exercer seu autocuidado de forma eficaz se mantendo saudável por mais tempo.

## **CONCLUSÃO**

Este estudo analisou os fatores relacionados a sobrecarga do cuidador familiar de idosos com Doença de Alzheimer. Os resultados mostraram associação significativa da sobrecarga com demandas nas AVDs do idoso, principalmente relacionado a higiene, comunicação efetiva, autoavaliação do estado de saúde e rede de apoio do cuidador, cuidar de outra pessoa e se declarar extremamente sobrecarregado.

Além de evidenciar que as alterações comportamentais do idoso ocorridas durante o período de isolamento social imposto pela pandemia da COVID-19 e a piora na funcionalidade do idoso, também contribuíram para o aumento da sobrecarga do cuidador familiar.

É evidente que os cuidadores familiares são peças fundamentais para a saúde e bem-estar das pessoas com Alzheimer, e ficou clara a sobrecarga por eles percebida no período de isolamento social, sendo mais difícil para eles cuidarem de seus entes queridos, devido às orientações das autoridades sanitárias em manter o idoso isolado com visitas suspensas e o cuidado centrado em um único indivíduo, sendo este preferencialmente familiar. A vivência do isolamento social durante a pandemia evidenciou a necessidade de responsabilização das autoridades para o fornecimento de recursos, suporte e serviços de saúde essenciais para auxiliar no enfrentamento deste desafio que é o cuidar de um familiar idoso com DA.

## REFERÊNCIA

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. **More Than Normal Aging: Understanding Mild Cognitive Impairment** Facts and figure, 2022. Disponível em:

<<https://academic.oup.com/gerontologist/article/41/5/652/596578>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

BÉDARD, M.; MOLLOY, D. W.; SQUIRE, L.; DUBOIS, S.; LEVER, J. A.; O'DONNELL, M. The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. **Gerontologist**, v. 41, n. 5, p. 652–657, 1 out. 2001. Disponível em: <<https://academic.oup.com/gerontologist/article/41/5/652/596578>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

BOM, J.; BAKX, P.; SCHUT, F.; VAN DOORSLAER, E. **The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review** **Gerontologist**, 2019. Disponível em: <<https://academic.oup.com/gerontologist/article/59/5/e629/5159652>>. Acesso em: 11 jan. 2023.

CAMARANO, A. A.; BARBOSA, P. Instituições de longa permanência para idosos no brasil: do que se está falando? *In: Política Nacional do idosos: velhas e novas questões*. p. 379–513, 2016. Disponível em: <<https://repositorio.ipea.gov.br/.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

CAPARROL, A. J. de S.; MARTINS, G.; BARBOSA, G. C.; MONTEIRO, D. Q.; ALVES, L. C. de S.; GRATÃO, A. C. M. Pandemia da COVID-19: quem cuida dos cuidadores informais de idosos? **Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem**, v. 12, n. 37, p. 499–506, 2022. Disponível em: <<https://recien.com.br/index.php/Recien/article/view/556/573>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

CHAN, C. Y.; CHEUNG, G.; MARTINEZ-RUIZ, A.; CHAU, P. Y. K.; WANG, K.; YEOH, E. K.; WONG, E. L. Y. Caregiving burnout of community-dwelling people with dementia in Hong Kong and New Zealand: a cross-sectional study. **BMC Geriatrics**, v. 21, n. 1, p. 1–15, 1 dez. 2021. Disponível em: <<https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-021-02153-6>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

CHIAO, C.-Y.; WU, H.-S.; HSIAO, C.-Y. Caregiver Burden for Informal Caregivers of Patients with Dementia: A Systematic Review. **International nursing review**, v. 62, n. 3, p. 340–350, set. 2015.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, B. 2012. Conselho Nacional de Saúde. **Brasil 2012**, v. 66, p. 37–39, 2012. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_12.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_12.htm)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

DA NOVA CRUZ, M.; HAMDAN, A. C. Alzheimer disease: Its impact on the health care nurse. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 2, p. 223–229, jun. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722008000200004&lng=pt&nrm=iso&tling=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000200004&lng=pt&nrm=iso&tling=pt)>. Acesso em: 11 jan. 2023.

FERREIRA, C. R.; QUELUZ, F. N. F. R.; XIMENES, V. S.; ISAAC, L.; BARHAM, E. J.

P3Es e a diminuição da sobrecarga em cuidadores: Confirmando efeitos em curto e longo prazo TT - Reducing burden among caregivers using the 3CP: Confirming short and long-term effects TT - P3Es y la disminución de la sobrecarga en cuidadores: Confirmand. **Rev. Kairós**, v. 20, n. 3, p. 131–150, 30 set. 2017. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/2176-901X.2017v20i3p131-150>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

GARCÍA SANTELESFORO, R.; RODRÍGUEZ DEL REY, T.; PÉREZ-SÁEZ, E.; PELÁEZ HERNÁNDEZ, B. Impact of Confinement Measures Due to the COVID-19 Pandemic on People Living with Dementia and Their Caregivers in Spain. **Health & social care in the community**, v. 30, n. 6, p. e5391–e5400, nov. 2022.

HAJEK, A.; KÖNIG, H.-H. Informal Caregiving and Subjective Well-Being: Evidence of a Population-Based Longitudinal Study of Older Adults in Germany. **Journal of the American Medical Directors Association**, v. 17, n. 4, p. 300–305, abr. 2016.

IBGE. **Busca | IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística** 2021. Disponível em: <[https://www.ibge.gov.br/busca.html?searchword=expectativa de vida&searchphrase=all](https://www.ibge.gov.br/busca.html?searchword=expectativa%20de%20vida&searchphrase=all)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

LAI, F. H. yin; YAN, E. W. hung; YU, K. K. ying; TSUI, W. S.; CHAN, D. T. hoi; YEE, B. K. The Protective Impact of Telemedicine on Persons With Dementia and Their Caregivers During the COVID-19 Pandemic. **American Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 28, n. 11, p. 1175–1184, 1 nov. 2020. Disponível em: <<http://www.ajgponline.org/article/S1064748120304383/fulltext>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

LEE, D. C. A.; BURTON, E.; SLATYER, S.; JACINTO, A.; OLIVEIRA, D.; BRYANT, C.; KHUSHU, A.; TILLER, E.; LALOR, A.; WATSON, M.; LAYTON, N.; BRUSCO, N.; HILL, K. D. Understanding the Role, Quality of Life and Strategies Used by Older Carers of Older People to Maintain Their Own Health and Well-Being: A National Australian Survey. **Clinical Interventions in Aging**, v. 17, p. 1549–1567, 25 out. 2022. Disponível em: <<https://www.dovepress.com/understanding-the-role-quality-of-life-and-strategies-used-by-older-ca-peer-reviewed-fulltext-article-CIA>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

LLIBRE-RODRÍGUEZ, J. de J.; PADRÓN SANTIESTEBAN, I.; NORIEGA-FERNÁNDEZ, L.; GUERRA-HERNÁNDEZ, M. A.; ZAYAS LLERENA, T.; HERNÁNDEZ ULLOA, E.; ALFONSO CHOMAT, R. C.; GUTIÉRREZ HERRERA, R. Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia por la COVID-19 TT - Overburden and correlates among caregivers of people with dementia during the COVID-19 pandemic. **Rev. habanera cienc. méd**, v. 20, n. 4, p. e3944–e3944, 13 maio 2021. Disponível em: <<https://revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/3944/2915>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

PERON, J. P. S.; NAKAYA, H. Susceptibility of the Elderly to SARS-CoV-2 Infection: ACE-2 Overexpression, Shedding, and Antibody-Dependent Enhancement (ADE). **Clinics (Sao Paulo)**, v. 75, p. e1912–e1912, 2020. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S1807-59322020000100409](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S1807-59322020000100409)>.

ROBINSON, C. A.; BOTTORFF, J. L.; PESUT, B.; OLIFFE, J. L.; TOMLINSON, J. The Male Face of Caregiving: A Scoping Review of Men Caring for a Person With Dementia. **American Journal of Men's Health**, v. 8, n. 5, p. 409–426, 2014a. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1557988313519671>>.

RODRIGUES QUELUZ, F. N. F.; FERREIRA CAMPOS, C. R.; DE SANTIS, L.; ISAAC, L.; BARHAM, E. J. Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de Validade para a População Brasileira de Cuidadores de Idosos. **Revista Colombiana de Psicologia**, v. 28, n. 1, p. 99–114, 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-54692019000100099&lng=en&nrm=iso&tlng=>](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-54692019000100099&lng=en&nrm=iso&tlng=>)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

SAARI, T.; HALLIKAINEN, I.; HINTSA, T.; KOIVISTO, A. M. Neuropsychiatric symptoms and activities of daily living in Alzheimer's disease: ALSOVA 5-year follow-up study. **International Psychogeriatrics**, v. 32, n. 6, p. 741–751, 1 jun. 2020. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/336847889\\_Neuropsychiatric\\_symptoms\\_and\\_activities\\_of\\_daily\\_living\\_in\\_Alzheimer's\\_disease\\_ALSOVA\\_5-year\\_follow-up\\_study](https://www.researchgate.net/publication/336847889_Neuropsychiatric_symptoms_and_activities_of_daily_living_in_Alzheimer's_disease_ALSOVA_5-year_follow-up_study)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

SPILLMAN, B. C.; FREEDMAN, V. A.; KASPER, J. D.; WOLFF, J. L. Change over time in caregiving networks for older adults with and without dementia. **Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 75, n. 7, p. 1563–1572, 2020. Disponível em: <<https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/75/7/1563/5491699>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. **Cadernos de saúde pública / Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 372–376, abr. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000200004&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200004&lng=en&tlng=en)>. Acesso em: 11 jan. 2023.

TRAMONTI, F.; BONFIGLIO, L.; BONGIOANNI, P.; BELVISO, C.; FANCIULLACCI, C.; ROSSI, B.; CHISARI, C.; CARBONCINI, M. C. Caregiver burden and family functioning in different neurological diseases. **Psychology, Health and medicine**, v. 24, n. 1, p. 27–34, 2 jan. 2019. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13548506.2018.1510131>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

VILLAREJO GALENDE, A.; EIMIL ORTIZ, M.; LLAMAS VELASCO, S.; LLANERO LUQUE, M.; LÓPEZ DE SILANES DE MIGUEL, C.; PRIETO JURCZYNSKA, C. Report by the Spanish Foundation of the Brain on the Social Impact of Alzheimer Disease and Other Types of Dementia. **Neurologia**, v. 36, n. 1, p. 39–49, 2021.

WANG, Z.; MA, C.; HAN, H.; HE, R.; ZHOU, L.; LIANG, R.; YU, H. Caregiver burden in Alzheimer's disease: Moderation effects of social support and mediation effects of positive aspects of caregiving. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 33, n. 9, p. 1198–1206, 1 set. 2018. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/gps.4910>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global status report on the public health response to dementia. **Geneva: World Health Organization**, p. 251, 2021. Disponível em: <<http://apps.who.int/>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

XIMENES, V. S.; QUELUZ, F. N. F. R.; BARHAM, E. J. Relationship between social skills, social support, and quality of life in caregivers. **Psico-USF**, v. 27, n. 1, p. 115–127, 6 jan. 2022. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-82712022000100115&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712022000100115&tlng=pt)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

YEAGER, C. A.; HYER, L. A.; HOBBS, B.; COYNE, A. C. Alzheimer's Disease and Vascular Dementia: The Complex Relationship between Diagnosis and Caregiver Burden. **Issues in Mental Health Nursing**, v. 31, n. 6, p. 376–384, 2010. Disponível em: <<https://doi.org/10.3109/01612840903434589>>.

ZARIT, S. H.; TODD, P. A.; ZARIT, J. M. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. **The Gerontologist**, v. 26, n. 3, p. 260–266, 1 jun. 1986. Disponível em: <<https://academic.oup.com/gerontologist/article/26/3/260/599015>>. Acesso em: 10 jan. 2023.



## 5.2 ESTUDO 2

### Título

O processo de cuidar: estresse e sobrecarga do cuidador familiar do idoso com Doença de Alzheimer

### Resumo

**INTRODUÇÃO:** A cuidado informal consiste em ações e experiências envolvidas na oferta de apoio e ajuda a familiares ou amigos que não conseguem se autocuidar. Apesar das vantagens do cuidado no domicílio, cuidar é uma experiência estressante que impõe uma pressão substancial sobre os cuidadores familiares. **OBJETIVO:** Avaliar os fatores estressores e sua associação com a sobrecarga do cuidador familiar do idoso com Doença de Alzheimer. **MATERIAL E MÉTODOS:** Estudo transversal com 140 cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer, atendidos no ambulatório de Alzheimer de um município de grande porte paranaense, de junho a novembro de 2021. A coleta de dados avaliou o autorrelato de estresse, seus fatores estressores e a associação com a sobrecarga do cuidador. A Escala Zarit Burden Interview foi aplicada para avaliar a sobrecarga e as variáveis independentes distribuídas da seguinte forma: características do idoso e do cuidado, dados sociodemográficos e de saúde do cuidador - idoso. Esta escala contém 22 questões autoaplicáveis que avaliam a magnitude da sobrecarga vivida pelo cuidador. As questões abordam cinco principais domínios: responsabilidades, estilo de vida, preocupações, autoestima e disposição emocional. Um valor mais alto na escala indica um maior estresse para o cuidador. Os dados foram analisados por meio do programa SPSS, versão 19.0., sendo considerado o nível de significância estatística de  $p < 0,05$ . **RESULTADOS:** O estresse do cuidador esteve associado as mulheres, presença de comorbidade e autorrelato de saúde ruim, cuidar de outra pessoa simultaneamente, ser responsável pela assistência do idoso em tempo integral e a dificuldade do idoso receptor dos cuidados em se comunicar claramente. Dentre os fatores estressores relatados, obtiveram significância estatística o fato de vivenciar simultaneamente dois tipos de estressores, seguido por conflitos familiares e conflitos trabalho – cuidado. **CONCLUSÃO:** As evidências mostraram ser necessário desenvolver e reforçar as redes de apoio ao cuidador. Tanto as formais como aquelas cujo foco está no apoio familiar, como meio de minimizar o estresse do cuidador, melhorando o seu bem-estar, impactando positivamente em seu estado de saúde físico e mental, resultando em um maior protagonismo do cuidador na sociedade.

**Descritores:** Idoso. Cuidador Familiar. Sobrecarga. Estresse. Alzheimer.

## Título

The process of caring for the elderly with Alzheimer's disease can be a source of stress and burden for family caregivers

## Abstract

**INTRODUCTION:** Informal care consists of actions and experiences involved in providing support and assistance to family members or friends who are unable to take care of themselves. Despite the benefits of home care, caring can be a stressful experience that puts a significant amount of pressure on family caregivers. **OBJECTIVE:** To evaluate stressors and their association with the burden of family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease. **MATERIALS AND METHODS:** A cross-sectional study was conducted with 140 family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease, who attended the Alzheimer's outpatient clinic of a large municipality in Paraná from June to November 2021. Data collection evaluated the self-report of stress, its stressors, and the association with caregiver overload. The Zarit Burden Interview Scale was applied to assess the burden and the independent variables distributed as follows: characteristics of the elderly and caregiver, sociodemographic and health data of the caregiver-elderly. This scale contains 22 self-administered questions that assess the magnitude of the burden experienced by the caregiver. The questions address five main domains: responsibilities, lifestyle, concerns, self-esteem, and emotional disposition. A higher value on the scale indicates greater stress for the caregiver. Data were analyzed using the SPSS software, version 19.0, and the level of statistical significance was  $p < 0.05$ . **RESULTS:** Caregiver stress was associated with women, the presence of comorbidity, and a self-reported poor health. Caring for another person simultaneously, being responsible for the care of the elderly full-time, and the difficulty of the elderly recipient of care in communicating clearly were also associated with caregiver stress. Among the stressors reported, the most statistically significant was simultaneously experiencing two types of stressors, followed by family conflicts and work-care conflicts. **CONCLUSION:** The evidence showed that it is necessary to develop and strengthen caregiver support networks, both formal and those whose focus is on family support, as a means of minimizing the caregiver's stress, improving their well-being, and positively impacting their state of physical and mental health, resulting in a greater role for the caregiver in society.

**Descriptors:** Elderly. Family Caregiver. Burden. Stress. Alzheimer's disease.

## INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer — DA é uma condição crônica e debilitante, que causa dificuldades tanto para aqueles que a padecem quanto para seus familiares e cuidadores. Esta doença tem um curso prolongado antes da morte, aumentando a carga de saúde pública associada significativamente. Embora o cuidado domiciliar possa proporcionar benefícios, tais como contato com os familiares e um possível retardamento na deterioração da saúde do idoso, isso também apresenta um grande estresse para os cuidadores, resultando em sobrecarga excessiva. Além disso, os conflitos relacionados ao cuidado por cuidadores informais estão associados a comportamentos abusivos, declínio dos sintomas comportamentais e a institucionalização dos idosos com DA. (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2022; XIONG et al., 2020; MAMOM; DAOVISAN, 2022).

O cuidado pode ser definido como o ato de prestar atenção a alguém ou algo, ou o esforço para atender às necessidades de outros. Esta definição é corroborada por Lindt, Van Berkel e Mulder (2020), que descrevem o cuidado como “o esforço consciente para prover atenção e esclarecimento, suporte e proteção, compreensão e apoio a alguém”. O cuidado, portanto, pode ser entendido como um processo de cuidar de outras pessoas, incluindo uma variedade de serviços e recursos, que são oferecidos com o propósito de melhorar a qualidade de vida de alguém (LINDT; VAN BERKEL; MULDER, 2020).

O cuidado com a pessoa idosa é uma responsabilidade compartilhada, que envolve profissionais da saúde, familiares, serviços de assistência social e outros parceiros sociais. O cuidado envolve apoio emocional, físico, social e financeiro, bem como o acesso a serviços e programas específicos para a saúde, o bem-estar e o envelhecimento saudável.

A maioria das pessoas com demência são cuidadas por familiares ou outros cuidadores não remunerados, geralmente sem nenhum tipo de ajuda adicional. Isso é ainda mais relevante em países de baixa e média renda, onde a grande maioria dessas pessoas costumam viver. Estes cuidadores, frequentemente, encontram inúmeros desafios financeiros, sociais e psicológicos, que têm sido agravados pelos efeitos da epidemia de COVID-19 e que acabam impactando na saúde tanto física quanto emocional dos cuidadores. O cuidado informal é a oferta

de suporte e assistência a familiares ou amigos que não conseguem se cuidar sozinhos e consiste nas ações e experiências para esse fim. Cuidar é um elemento afetivo da responsabilidade do indivíduo sobre o bem-estar do outro, demonstrando assim o valor que esta pessoa possui (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021 2021; PEARLIN et al., 1990).

Este tipo de auxílio é especialmente comum e essencial em países onde os serviços de apoio profissional para indivíduos com demência são escassos ou inexistentes. Os cuidadores familiares de pessoas com demência também são definidos como “cuidadores informais”, uma vez que prestam cuidados não profissionais e não remunerados para ajudar uma pessoa em necessidade de longo prazo. Assim, estes familiares, podem sofrer ainda mais com pressão emocional, financeira e física, acarretando o desenvolvimento de sintomas psicológicos e físicos de sobrecarga e estresse, como tristeza, ansiedade, solidão, hipertensão arterial e problemas respiratórios (ADI, 2018; MESSINA et al., 2022).

Neste estudo, o conceito de estresse utilizado foi modelo descrito por Pearlin et. al. (1981), onde descreve que de forma consensual o estresse se refere à resposta de um organismo a condições sentidas como prejudiciais, consciente ou inconscientemente, aos eventos do cotidiano ou situações vivenciadas de forma negativa, impactando na autoestima e na visão de si mesmo, podendo ser mediado por estratégias de enfrentamento e apoio social (PEARLIN et al., 1981).

Neste estudo, o conceito de estresse utilizado foi modelo descrito por Pearlin et. al. (1981). Demonstrando que o estresse se refere à reação de um organismo a condições percebidas como sendo prejudiciais, tanto de forma consciente quanto inconsciente, às experiências cotidianas ou a situações vivenciadas de forma negativa. Esses estressores podem ter um impacto significativo sobre a autoestima e o autoconceito, se não forem adequadamente enfrentados ou receberem o devido apoio social. Sendo assim, é importante reconhecer que cuidar de familiares ou amigos com doenças crônicas graves pode ser uma das experiências mais estressantes (PEARLIN et al., 1981).

Sendo assim, avaliar os fatores estressores relacionados ao cuidado, pode subsidiar os profissionais de saúde, na elaboração de estratégias que auxiliem o cuidador e sua família no manejo do cuidado em ambiente domiciliar de forma harmoniosa e mutuamente benéfica. Portanto, este estudo teve como objetivo avaliar os fatores estressores e sua associação com a sobrecarga do cuidador

familiar do idoso com Doença de Alzheimer.

## **MATERIAL E MÉTODO**

Trata-se de um estudo transversal e correlacional, realizado em um município de grande porte do Paraná, no período compreendido entre junho e novembro de 2021. A coleta de dados foi executada pela autora e colaboradores treinados, utilizando instrumentos desenvolvidos e adaptados para a pesquisa.

O presente estudo foi realizado com uma amostra não probabilística por conveniência, constituída por cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. Os critérios de inclusão foram: cuidadores de idosos com diagnóstico de Alzheimer confirmado que passaram por atendimento no ambulatório municipal de demência no período e que prestaram cuidados há mais de seis meses. Os critérios de exclusão foram: cuidadores de idosos portadores de outras demências, menores de 18 anos, com dificuldade de leitura e residiam em zona rural.

Aos cuidadores elegíveis do estudo aplicou-se um questionário estruturado para as variáveis sociodemográficas e de saúde da díade cuidador-idoso, com questões relacionadas ao processo de cuidar, autorrelato e mensuração do estresse percebido e aplicação da escala sobrecarga de Zarit — ZBI, visando avaliar a sobrecarga do cuidador familiar.

Para avaliar o nível de estresse do cuidador, foi aplicada uma questão binária para obter a autodeclaração de estresse, seguida de uma pergunta aberta para identificar o que exatamente sobre suas responsabilidades de cuidar é estressante. A das respostas obtidas na questão aberta, foi possível identificar os principais motivos de estresse do cuidador, que foram categorizados consoante o referencial teórico descrito por Pearlin et al. (1990). Nesta teoria, os estressores relacionados à prestação de cuidados foram classificados em quatro domínios: contexto do estresse; estressores; mediadores do estresse; e manifestações de estresse.

Neste estudo optou-se por utilizar a categorização dos motivos de estresse relatados pelo cuidador, conforme descrito no domínio dos estressores, onde os fatores são classificados como:

- Estressores primários, são dificuldades e desafios diretamente relacionados ao cuidado, subdivididos em: a) objetivos: estado cognitivo de receptor de cuidados; comportamentos problemáticos; dependência funcional ligada as Atividades de

Vida Diária (AVDs); b) subjetivos: percepção de sobrecarga; sentimentos de isolamento e/ ou solidão.

- Estressores secundários, também classificados em dois grupos:
  - a) conflitos fora da responsabilidade do cuidar: conflitos familiares; conflitos trabalho – cuidado; problemas econômicos; restrição social;
  - b) conflitos intrapsíquicos relacionados a diminuição do autoconceito: autoestima e controle.

A escala de sobrecarga de Zarit - ZBI foi adaptada pela primeira vez para utilização na população brasileira por Taub; Andreoli; Bertolucci (2004). Possui 22 itens avaliados em uma escala *Likert* de 5 pontos. As opções de resposta para cada item são: nunca (0 pontos), raramente (1 ponto), algumas vezes (2 pontos), muito frequentemente (3 pontos) ou sempre (4 pontos). A soma da pontuação total varia de 0 a 88, sendo que valores mais altos indicam maior sobrecarga (RODRIGUES QUELUZ *et al.*, 2019).

Os dados foram inseridos em um banco de dados criado no programa Microsoft Excel, versão 2019. A análise dos dados foi realizada por meio do programa SPSS, versão 19.0. O teste de Kruskal-Wallis foi aplicado para verificar as variáveis não paramétricas. Além disso, foram realizadas análises de regressão linear bruta e ajustada. Todas as análises foram realizadas com um nível de significância estatística de  $p < 0,05$ .

Esta pesquisa faz parte de um estudo maior que segue os preceitos da Resolução n.º 466/2012. Foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, e somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi autorizada a coleta de dados. O Código de Aprovação do Comitê de Ética (CAAE) é 36620820.4.0000.5231 e o Número do Parecer é 4.300.760.

## RESULTADO

Neste estudo, foram analisadas 140 díades cuidadores-idosos. A maioria dos cuidadores familiares era do sexo feminino (86,4%), com idade entre 50 e 69 anos (66,2%), tinham companheiros (62,1%), se declararam brancos (59,3%), possuíam ensino médio completo (35,7%), eram filhos (as) e (66,4%) e residiam com

o idoso (75,7%). Por sua vez, a amostra de idosos com Doença de Alzheimer (DA) era majoritariamente feminina (73,6%), com idade entre 70 e 89 anos (75,5%), sem companheiros (52,2%), foram declarados brancos (67,1%) e possuíam ensino fundamental incompleto (43,6%) (Tabela 1).

**Tabela 1** – Dados sociodemográficos da díade cuidador familiar – idoso com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, 2021 (N = 140).

Variáveis	Cuidador N (%)	Idoso com DA N (%)
<b>Sexo</b>		
Feminino	121 (86,4)	103 (73,6)
Masculino	19 (13,6)	37 (26,4)
<b>Idade</b>		
Até 29 anos	6 (4,3)	-
30 – 39	12 (8,6)	-
40 – 49	23 (16,5)	-
50 – 59	48 (34,6)	-
60 – 69	30 (21,6)	14 (10,0)
70 – 79	15 (10,8)	46 (32,8)
80 – 89	5 (3,6)	64 (45,7)
90 +	-	16 (11,5)
<b>Raça</b>		
Branca	83 (59,3)	94 (67,1)
Parda	33 (23,6)	26 (18,6)
Preta	18 (12,9)	15 (10,7)
Amarela	6 (4,3)	5 (3,6)
<b>Estado civil</b>		
Sem companheiro	53 (37,9)	73 (52,2)
Com companheiro	87 (62,1)	67 (47,8)
<b>Escolaridade</b>		
Sem instrução	2 (1,4)	35 (25,0)
Fundamental incompleto	24 (17,1)	61 (43,6)
Fundamental completo	12 (8,6)	18 (12,9)
Ensino médio incompleto	9 (6,4)	6 (4,3)
Ensino médio completo	50 (35,7)	14 (10,0)
Superior incompleto	5 (3,6)	1 (0,7)
Superior completo	27 (19,3)	3 (2,1)
Pós graduação	11 (7,9)	2 (1,4)
<b>Renda familiar</b>		
1 SM*	23 (16,4)	95 (67,9)
2-3 SM	75 (53,6)	35 (25,0)
4 SM	21 (15,0)	6 (4,3)
5 ou mais SM	21 (15,0)	4 (2,9)

Fonte: a autora.

Os resultados desta pesquisa indicam que (53,6%) dos cuidadores familiares se autodeclararam estressados devido às responsabilidades da função de cuidar, com um escore global de sobrecarga de 34,8 na escala ZBI. A maioria dos

entrevistados que apresentaram estresse eram mulheres (92,0%), com idade entre 50 e 59 anos (32,0%), se declaravam brancas (64,0%), sem companheiros (58,7%), possuíam ensino médio completo (32,0%) e renda de 2 – 3 salários mínimos nacionais (56,0%).

O estresse do cuidador familiar foi significativamente associado às mulheres, com comorbidade, que apresentavam autopercepção de saúde ruim, responsabilidade de cuidar em tempo integral (24 horas por dia) e avaliação negativa da rede de apoio informal. Dos participantes do estudo, (57,0%) mulheres relataram estresse, enquanto apenas (31,6%) homens o fizeram. Quanto à idade, os cuidadores mais jovens e aqueles com renda de 5 salários-mínimos (66,7%) manifestaram maior tendência a se perceberem estressados (Tabela 2).

**Tabela 2 –** Variáveis de associação do estresse autorrelatado com dados sociodemográficos e clínicos dos cuidadores familiares, e do cuidado prestado aos idosos com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, Brasil, 2021. (N = 140).

Variáveis	Com estresse N (%)	Sem estresse N (%)	p-valor Chi-quadrado
<b>RELACIONADAS AO CUIDADOR</b>			
<b>Sexo</b>			<b>0,039*</b>
Feminino	69 (57,0)	52 (43,0)	
Masculino	6 (31,6)	13 (68,4)	
<b>Idade</b>			0,974
Até 29 anos	3 (50,0)	3 (50,0)	
30 – 39	7 (58,3)	5 (41,7)	
40 – 49	14 (60,9)	9 (39,1)	
50 – 59	24 (50,0)	24 (50,0)	
60 – 69	16 (53,3)	14 (46,7)	
70 – 79	7 (46,7)	8 (53,3)	
80 – 89	3 (60,0)	2 (40,0)	
90 +	0	0	
<b>Raça</b>			0,476
Branca	48 (57,8)	35 (42,2)	
Parda	8 (44,4)	10 (55,6)	
Preta	15 (45,5)	18 (54,5)	
Amarela	4 (66,7)	2 (33,3)	
<b>Estado civil</b>			0,362
Sem companheiro	44 (50,6)	43 (49,4)	
Com companheiro	31 (58,5)	22 (41,5)	

(continua)

Variáveis	Com estresse N (%)	Sem estresse N (%)	p-valor Chi-quadrado
<b>RELACIONADAS AO CUIDADOR</b>			
<b>Escolaridade</b>			0,227
Sem instrução	2 (100,0)	0	
Fundamental incompleto	14 (58,3)	10 (41,7)	
Fundamental completo	3 (25,0)	9 (75,0)	
Ensino médio incompleto	6 (66,7)	3 (33,3)	
Ensino médio completo	24 (48,0)	26 (52,0)	
Superior incompleto	2 (40,0)	3 (60,0)	
Superior completo	18 (66,7)	9 (33,3)	
Pós graduação	6 (54,5)	5 (45,5)	
<b>Renda familiar</b>			0,164
1 SM*	12 (52,2)	11 (47,8)	
2-3 SM	42 (56,0)	33 (44,0)	
4 SM	7 (33,3)	14 (66,7)	
5 ou mais SM	14 (66,7)	7 (33,3)	
<b>Prática de atividade física</b>			0,853
Sim	22 (52,4)	20 (47,6)	
Não	53 (54,1)	45 (45,9)	
<b>Prática de atividade de lazer</b>			0,256
Sim	45 (50,0)	45 (50,0)	
Não	30 (60,0)	20 (40,0)	
<b>Comorbidades</b>			<b>0,035*</b>
Sim	49 (61,3)	31 (38,8)	
Não	26 (43,3)	34 (56,7)	
<b>Relação de parentesco com o idoso</b>			0,289
Filho/filha	53 (56,4)	41 (43,6)	
Esposa/Esposo	15 (55,6)	12 (44,4)	
Outros*	7 (36,8)	12 (63,2)	
<b>Recebe auxílio financeiro para cuidar</b>			0,672
Sim	6 (60,0)	4 (40,0)	
Não	69 (53,1)	61 (46,9)	
<b>Reside com o idoso</b>			0,382
Sim	59 (55,7)	47 (44,3)	
Não	16 (47,1)	18 (52,9)	
<b>Percepção de Saúde</b>			<b>0,001*</b>
Excelente	2 (16,7)	10 (83,3)	
Boa	34 (46,6)	39 (53,4)	
Regular	31 (67,4)	15 (32,6)	
Ruim	8 (88,9)	1 (11,1)	
<b>Situação profissional</b>			0,864
Trabalho ativo	32 (50,8)	31 (49,2)	
Incapacitado para trabalho externo	10 (62,5)	6 (37,5)	
Aposentado	23 (54,8)	19 (45,2)	
Desempregado	10 (52,6)	9 (47,4)	

(continua)

Variáveis	Com estresse N (%)	Sem estresse N (%)	p-valor Chi-quadrado
<b>RELACIONADAS AO CUIDADOR</b>			
Formação na área da saúde			0,641
Sim	15 (57,7)	11 (42,3)	
Não	60 (52,6)	54 (47,4)	
<b>RELACIONADOS AO CUIDADO PRESTADO</b>			
Possui outro cuidador para ajudar			0,808
Sim	40 (52,6)	36 (47,4)	
Não	35 (54,7)	29 (45,3)	
Cuida de outra pessoa			<b>0,028*</b>
Sim	33 (66,0)	17 (34,0)	
Não	42 (46,7)	48 (53,3)	
Como avalia a rede de apoio			<b>0,002*</b>
Boa	25 (39,1)	39 (60,9)	
Ruim	50 (65,8)	26 (34,2)	
Número de pessoas na residência com o idoso			0,207
1-2	26 (48,1)	28 (51,9)	
3-4	44 (60,3)	29 (39,7)	
≥5	5 (38,5)	8 (61,5)	
Tempo de cuidado diário			<b>0,028*</b>
Tempo total (24hs)	59 (59,0)	41(41,0)	
Parcial ou meio período	16 (50,0)	13 (50,0)	
Ocasional	3 (21,4)	11 (78,6)	
Tempo de cuidado (em meses)			0,985
≤12	2 (50,0)	2 (50,0)	
12-23	9 (52,9)	8 (47,1)	
24-47	16 (51,6)	15 (48,4)	
≥48	48 (55,2)	39 (44,8)	
Tipo de cuidado: Alimentação			0,069
Sim	45 (60,8)	29 (39,2)	
Não	30 (45,5)	36 (54,5)	
Tipo de cuidado: Higiene			0,052
Sim	40 (62,5)	24 (37,5)	
Não	35 (46,1)	41 (53,9)	
Tipo de cuidado: Medicação			0,265
Sim	55 (56,7)	42 (43,3)	
Não	20 (46,5)	23 (53,5)	
Tipo de cuidado: Companhia			0,714
Sim	64 (54,2)	54 (45,8)	
Não	11 (50,0)	11 (50,0)	
Conhece os recursos da comunidade			0,135
Sim	5 (83,3)	1 (16,7)	
Não	70 (52,2)	64 (47,8)	

Fonte: A autora. \* Variável com valor de  $p < 0,050$ .

O presente estudo evidenciou que o estresse do cuidador está relacionado à dificuldade do idoso com demência de estabelecer comunicação de forma clara. A tabela 3 apresentou que, entre todas as variáveis testadas, o estresse do cuidador foi a única que apresentou associação com a dificuldade de comunicação.

**Tabela 3** – Variáveis de associação do estresse dos cuidadores com dados sociodemográficos, clínicos e do cuidado prestado a idosos com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, Brasil, 2021 (N = 140).

Variáveis	Com estresse N (%)	Sem estresse N (%)	p-valor Chi- quadrado
<b>Sexo</b>			0,402
Feminino	53 (51,5)	50 (48,5)	
Masculino	22 (59,5)	15 (40,5)	
<b>Idade</b>			0,822
60 – 69	8 (57,1)	6 (42,9)	
70 – 79	24 (52,2)	22 (47,8)	
80 – 89	36 (56,3)	28 (43,7)	
90 +	7 (43,8)	9 (56,3)	
<b>Raça</b>			0,993
Branca	50 (53,2)	44 (46,8)	
Parda	8 (53,3)	7 (46,7)	
Preta	14 (53,8)	12 (46,2)	
Amarela	3 (60,0)	2 (40,0)	
<b>Estado civil</b>			0,707
Sem companheiro	38 (52,1)	35 (47,9)	
Com companheiro	37 (55,2)	30 (44,8)	
<b>Escolaridade</b>			0,679
Sem instrução	19 (54,3)	16 (45,7)	
Fundamental incompleto	37 (60,7)	24 (39,3)	
Fundamental completo	8 (44,4)	10 (55,6)	
Ensino médio incompleto	2 (33,3)	4 (66,7)	
Ensino médio completo	6 (42,9)	8 (57,1)	
Superior incompleto	1 (100,0)	0	
Superior completo	1 (33,3)	2 (66,7)	
Pós graduação	1 (50,0)	1 (50,0)	
<b>Renda familiar</b>			0,606
1 SM*	52 (54,7)	43 (45,3)	
2-3 SM	18 (51,4)	17 (48,6)	
4 SM	2 (33,3)	4 (66,7)	
5 ou mais SM	3 (75,0)	1 (25,0)	
<b>Comorbidade (além DA)</b>			0,158
Sim	70 (55,6)	56 (44,4)	
Não	5 (35,7)	9 (64,3)	

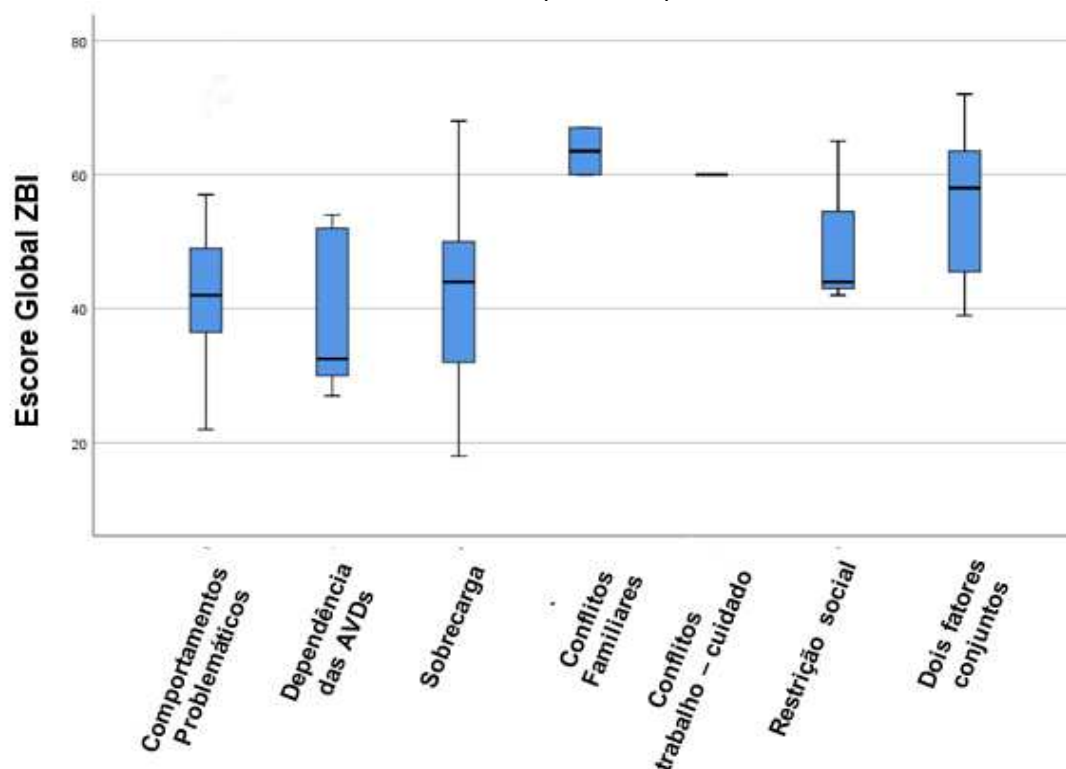
(continua)

Variáveis	Com estresse N (%)	Sem estresse N (%)	p-valor Chi- quadrado
<b>Deambula sozinho</b>			0,468
Sim	48 (52,2)	44 (47,8)	
Não ou às vezes	27 (58,7)	19 (41,3)	
<b>Realiza higiene pessoal sozinho</b>			0,220
Sim	42 (49,4)	43 (50,6)	
Não ou às vezes	33 (60,0)	22 (40,0)	
<b>Come sozinho</b>			0,890
Sim	64 (53,3)	56 (46,7)	
Não ou às vezes	11 (55,0)	9 (45,0)	
<b>Se comunicar com clareza</b>			<b>0,048*</b>
Sim	29 (44,6)	36 (55,4)	
Não ou às vezes	46 (61,3)	29 (38,7)	
<b>Consegue tomar seus remédios sozinho</b>			0,137
Sim	11 (40,7)	16 (59,3)	
Não ou às vezes	64 (56,6)	49 (43,4)	

Fonte: A autora. \* Variável com valor de  $p < 0,050$ .

Neste estudo, não foi observada uma associação significativa entre os fatores estressores e a sobrecarga dos cuidadores familiares. Entretanto, os estressores primários mais frequentes foram o comportamento problemático, a sobrecarga e a dependência das Atividades de Vida Diária (AVDs). Além disso, os fatores estressores secundários mais citados foram a restrição social, os conflitos familiares e os conflitos trabalho-cuidado. Embora não tenha sido encontrada significância estatística, ainda assim, os resultados sugerem que a presença desses fatores pode ter influenciado de forma mais severa no escore de sobrecarga dos cuidadores familiares, medido pela Escala de sobrecarga de Zarit (Gráfico 1).

**Gráfico 1** – Dispersão da amostra segundo fatores estressores e escore global da escala ZBI em cuidadores de idosos com Alzheimer. Londrina, PR, Brasil, 2021 (N = 140).



Fonte: A autora.

Ao realizar uma regressão linear com as variáveis significativas identificadas nas análises anteriores, foi observado que os cuidadores que relataram apresentar dois fatores estressores simultâneos, como comportamento problemático, dependência e sobrecarga, apresentaram menores valores na escala de sobrecarga de Zarit (ZBI), independentemente de fatores de confusão (Tabela 4).

**Tabela 4** – Análise de regressão linear bruta e ajustada dos fatores estressores como escore global da escala de sobrecarga de Zarit - ZBI em cuidadores familiares de idosos com Alzheimer. Londrina, PR, Brasil, 2021 (N = 140).

Fatores estressores	Beta	IC95%	Betaaj*	IC95%
<b>Comportamento problemático</b>	<b>-12,5</b>	<b>-22,3; -2,8</b>	<b>-11,5</b>	<b>-21,4; -1,7</b>
<b>Dependência para as AVDs</b>	<b>-17,3</b>	<b>-30,1; -4,5</b>	<b>-15,1</b>	<b>-27,3; -2,3</b>
<b>Sobrecarga</b>	<b>-12,8</b>	<b>-22,6; -3,0</b>	<b>-12,4</b>	<b>-22,3; -2,6</b>
<b>Conflitos Familiares</b>	8,2	-10,2; 22,6	6,7	-12,2; 25,7
<b>Conflitos trabalho – cuidado</b>	4,7	-19,9; 29,3	4,1	-19,8; 28,1
<b>Restrição social</b>	-4,9	-20,8; 10,9	-3,6	-19,2; 11,9
<b>Dois fatores conjuntos</b>	1,00		1,00	

Fonte: A autora. \*Betaaj: Modelo ajustado por sexo do cuidador, presença de comorbidades no cuidador, se cuida de outra pessoa, rede de apoio, tempo de cuidado diário e comunicação. Valores em negrito indicam  $p < 0,050$ . AVDs: Atividades de Vida Diária.

## DISCUSSÃO

O presente estudo se propôs a refletir sobre as principais situações e fatores que podem explicar o autorrelato de estresse dos cuidadores familiares de pessoas com demência. A compreensão das condições que antecedem o estresse torna-se fundamental para o desenvolvimento de estratégias eficazes de prevenção e controle desta condição.

As formas de enfrentamento dos fatores estressores no contexto do cuidar podem sofrer influência direta das características do cuidador como gênero, idade e etnia que atrelados as experiências educacionais, ocupacionais e econômicas, definem o indivíduo e como este utiliza seus recursos pessoais e sociais (PEARLIN *et al.*, 1990).

O presente estudo mostrou que o perfil feminino dos cuidadores se associou ao estresse, corroborando os resultados de estudos anteriores. Esta associação pode ser explicada pelos efeitos negativos do cuidado, que estão relacionados às consequências econômicas, às dificuldades na administração dos diversos papéis sociais femininos, profissionais, materno e conjugal, bem como às demandas do cuidado prestado. Um estudo de base populacional canadense evidenciou uma diferença no cuidado relacionado ao gênero, onde os homens eram cuidados principalmente por suas esposas, enquanto a maioria das mulheres era cuidada por seus filhos ou filhas. O mesmo foi observado neste estudo, onde a amostra feminina é predominante e os cuidadores são, na maioria das vezes, filhos ou filhas (LI *et al.*, 2022; XIONG *et al.*, 2020).

Há evidências de que o estresse de fornecer cuidados a pessoas com demência torna os cuidadores mais suscetíveis a doenças e problemas de saúde, ou seja, cuidar pode causar prejuízos na saúde de alguns cuidadores. Uma pesquisa censitária com a população indiana comparativa entre cuidadores e não cuidadores, demonstrou que o “fator cuidador”, independentemente de outras variáveis socioeconômicas, aumenta significativamente a chance de apresentar sintomas depressivos e autoavaliação ruim do estado de saúde do cuidador em praticamente todos os estratos socioeconômicos (FONAREVA; OKEN, 2014; CHAKRABORTY; JANA; VIBHUTE, 2023).

Os cuidadores familiares de pessoas com demência são frequentemente confrontados com dificuldades para cuidar de sua própria saúde. Estas dificuldades incluem falta de tempo, demandas conflitantes, problemas de

saúde do próprio cuidador, estresse e cansaço, deficiência ou condição médica do idoso e compromissos com o trabalho. Estes cuidadores também enfrentam mais frequentemente restrições de mobilidade, dificuldades no autocuidado, atividade habitual, dor, desconforto e ansiedade ou depressão, em comparação com aqueles que não cuidam de outras pessoas. Devido a essas dificuldades, os cuidadores familiares tendem a relatar uma qualidade de vida relacionada à saúde mais baixa (LEE et al., 2022; SHIN; KIM, 2022).

A condição de estresse do cuidador familiar foi relacionada ao fato de ter que cuidar de mais de uma pessoa. Esta responsabilidade pode se dar quando há arranjos familiares envolvendo pais, filhos ou netos. Nestes casos, os cuidadores pertencem à “geração sanduíche” por precisarem prover cuidados tanto para um idoso quanto para uma criança. A quantidade de tempo dedicado às atividades de cuidado pode ser considerada um indicador da cronicidade dos estressores na vida do cuidador (ALZHEIMER’S ASSOCIATION, 2022; PEARLIN et al., 1990).

Ainda, a falta de comunicação efetiva entre o cuidador e o idoso foi um dos fatores significantes neste estudo. Esta característica pode estar relacionada a estágios mais avançados da demência, o que dificulta satisfazer as necessidades de cuidados do idoso. Segundo Route et al. (2022), cuidar de pacientes com Alzheimer tem um maior risco de desencadear sintomas depressivos, especialmente entre as mulheres, devido ao excesso de estresse, incapacidade de comunicação e dificuldades em lidar com questões comportamentais do destinatário dos cuidados (ALZHEIMER’S ASSOCIATION, 2022; ROTE et al., 2022).

Neste estudo, os fatores estressores foram classificados como primários e secundários. Os estressores primários são considerados principais agentes do processo de estresse do cuidador, geralmente provenientes das exigências, do tipo e da magnitude dos cuidados necessários ao receptor de cuidados. Dependências nas AVDs, comportamentos problemáticos e o estado cognitivo são considerados fatores estressores primários objetivos, dado que são baseados na saúde, comportamento e capacidades funcionais do idoso com Demência (PEARLIN et al., 1990).

Embora os comportamentos problemáticos tenham sido significativos na relação com a sobrecarga, não foram os principais motivos de estresse relatados neste estudo. Eles foram identificados como um importante fator estressor nos cuidadores de indivíduos com demência. Outros estudos demonstram

que a agitação, a resistência ao cuidado, a agressividade física, a conduta inadequada, o comportamento repetitivo e os distúrbios do sono são sinais comuns em cerca de 60% dos pacientes com demência. Esses comportamentos representam uma alta demanda de cuidado, vigilância e controle que podem ser estressantes para os cuidadores (ROTE; ANGEL; HINTON, 2019; PEARLIN et al., 1990).

Neste estudo a dependência do idoso relatada pelo cuidador com motivo de estresse não se apresentou significativa na associação com a sobrecarga mesmo depois dos ajustes dos fatores de confusão, inferindo que outros estressores como os conflitos familiares foram bem mais potentes nesta relação. Entretanto, a dependência do idoso pode ser considerada um importante preditor de sobrecarga para o cuidador. Estudos demonstram que quanto maior o número e complexidade das atividades realizadas pelo idoso, maior é a dependência deste e, conseqüentemente, maior o estresse do cuidador. No entanto, a dimensão da carga de trabalho não é necessariamente um estressor absoluto, por variar conforme a disponibilidade dos fatores mediadores de estresse, as estratégias de coping e as medidas de enfrentamento do cuidador. É importante destacar que o cuidar, quando associado às atividades de vida diária do idoso, impõe uma sobrecarga ao cuidador (PEARLIN et al., 1990; GRATÃO et al., 2013).

Neste estudo, foi constatado que o estresse devido ao conflito familiar se mostrou fortemente relacionado à sobrecarga do cuidador família, indicando a importância da família como suporte de rede de apoio. Os estressores secundários, que surgem como resultado da duração e intensidade dos estressores primários, tendem a seguir um curso de maior gravidade, incluindo os conflitos familiares e os conflitos trabalho-cuidado (PEARLIN et al., 1990).

A família é considerada o principal local para a manifestação dos estressores secundários. Ter um membro da família dependente de cuidados pode gerar novos conflitos, bem como exacerbar os antigos, afetando significativamente o cuidador e seu valor na família. As principais divergências entre os membros da família geralmente giram em torno de questões relacionadas à doença, à quantidade e qualidade dos cuidados prestados por outros familiares e ao reconhecimento da assistência realizada pelo cuidador. Quando a família se une para oferecer suporte instrumental e emocional, os cuidadores se sentem mais fortalecidos para lidar com o estresse associado aos sintomas neuropsiquiátricos da demência. Por outro lado, a falta de apoio familiar é uma importante fonte de estresse para os cuidadores de

demência que contribui para o sofrimento e esgotamento destes. (ROTE; ANGEL; HINTON, 2019; PEARLIN et al., 1990).

O trabalho pode ser uma fonte de conflitos que geram estresse para os cuidadores familiares. Os horários de trabalho podem limitar a quantidade de cuidado que os cuidadores empregados podem fornecer, resultando em conflitos entre cuidado e trabalho, além de redução da produtividade no trabalho. Estes fatores podem ter consequências significativas para o bem-estar emocional e financeiro dos cuidadores familiares (PEARLIN et al., 1990; KEITA FAKEYE; SAMUEL; WOLFF, 2022).

O presente estudo demonstrou que, independentemente do fator estressor, cuidadores que relataram vivenciar dois fatores simultaneamente de estresse tiveram associação com a maior sobrecarga em relação aos que relataram um único fator. O apoio social foi considerado uma importante estratégia de enfrentamento das dificuldades ao poder potencializar o cuidador e amenizar os resultados negativos do processo de cuidar, impactando positivamente o bem-estar, a qualidade de vida e a saúde do cuidador familiar. Neste estudo, o conceito de apoio social esteve relacionado ao apoio informal recebido por pessoas de convivência íntima, sejam elas familiares ou não. Assim, a avaliação deste apoio como ruim foi associada ao estresse do cuidador nesta pesquisa (CRUZ et al., 2018).

O apoio social é considerado um importante mediador do estresse e tem sido amplamente reconhecido como tendo um efeito tamponante direto. Estudos demonstram que o apoio social pode prevenir e até mesmo inibir o aparecimento de estressores secundários em pessoas com demência (MESSINA et al., 2022; PEARLIN et al., 1990). Assim, o apoio social pode ser classificado em dois tipos: ajuda profissional ou formal, que inclui a busca de assistência ou aconselhamento de profissionais de saúde e serviço social, médicos de família, médicos generalistas ou especialistas, enfermeiros, psicólogos, advogados e outros profissionais de saúde; e apoio informal ou não profissional, que se refere ao processo de busca de apoio ao nível comunitário, incluindo familiares, conhecidos próximos e, especialmente, outros cuidadores de pessoas com demência.

Este estudo revelou algumas limitações relacionadas ao tamanho da amostra de cuidadores que se declararam estressados, o que pode ter restringido a identificação dos fatores estressores dos entrevistados e a utilização de autorrelato para mensurar o estresse. Esta pesquisa é relevante devido à magnitude do problema, pois estudos sobre esta temática contribuem para a conscientização

sobre a viabilidade de estratégias que beneficiem o bem-estar, afetando positivamente a saúde física e mental do cuidador familiar, simultaneamente, em que fortalece o seu papel na sociedade.

## CONCLUSÃO

O presente estudo evidenciou que o estresse relatado pelo cuidador familiar está significativamente associado ao sexo, presença de comorbidades no cuidador, cuidar de outra pessoa, rede de apoio social, tempo de cuidado diário e dificuldade de comunicação do receptor de cuidados. Dentre os fatores estressores, os mais frequentes foram o comportamento problemático, sobrecarga por acúmulo de tarefas e dependência para as AVDs. Contudo, a presença simultânea de conflitos familiares e trabalho – cuidado estiveram mais fortemente associados à sobrecarga, mesmo após a eliminação dos fatores de confusão.

É evidente a necessidade de construção e fortalecimento de redes de apoio aos cuidadores, tanto informais quanto formais. Estas redes de apoio devem incluir estratégias que visem o suporte familiar, o gerenciamento de casos e a resolução de conflitos familiares, bem como o acesso dos cuidadores a grupos de apoio. Estas estratégias podem ajudar a melhorar a qualidade de vida dos cuidadores e a oferecer suporte adequado para poderem desempenhar suas funções eficazmente.

## REFERÊNCIA

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. **More Than Normal Aging: Understanding Mild Cognitive Impairment Facts and figure**, 2022. Disponível em: <<https://academic.oup.com/gerontologist/article/41/5/652/596578>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

CHAKRABORTY, R.; JANA, A.; VIBHUTE, V. M. Caregiving: a risk factor of poor health and depression among informal caregivers in India- A comparative analysis. **BMC Public Health**, v. 23, n. 1, 1 dez. 2023. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36609312/>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, B. 2012. Conselho Nacional de Saúde. **Brasil 2012**, v. 66, p. 37–39, 2012. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_12.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_12.htm)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

CRUZ, T. H.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; BEUTER, M.; COPPETTI, L. de C.; DALMOLIN, A.; PICCIN, C. SOCIAL SUPPORT OF FAMILY CAREGIVERS OF

CHRONIC RENAL PATIENTS ON HEMODIALYSIS. **Reme Revista Mineira de Enfermagem**, v. 22, 2018. Disponível em: <<http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1415-2762.20180054>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

FONAREVA, I.; OKEN, B. S. **Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia***International Psychogeriatrics*Int Psychogeriatr, 2014. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24507463/>>. Acesso em: 20 jan. 2023.

GRATÃO, A. C. M.; DA SILVA TALMELLI, L. F.; FIGUEIREDO, L. C.; ROSSET, I.; FREITAS, C. P.; RODRIGUES, R. A. P. Functional dependency of older individuals and caregiver burden. **Revista da Escola de Enfermagem**, v. 47, n. 1, p. 134–141, fev. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342013000100017&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000100017&lng=pt&tlng=pt)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

KEITA FAKEYE, M. B.; SAMUEL, L. J.; WOLFF, J. L. Financial Contributions and Experiences of Non-Spousal, Employed Family Caregivers. **Journal of applied gerontology : the official journal of the Southern Gerontological Society**, v. 41, n. 12, p. 2459–2468, dez. 2022.

LEE, D. C. A.; BURTON, E.; SLATYER, S.; JACINTO, A.; OLIVEIRA, D.; BRYANT, C.; KHUSHU, A.; TILLER, E.; LALOR, A.; WATSON, M.; LAYTON, N.; BRUSCO, N.; HILL, K. D. Understanding the Role, Quality of Life and Strategies Used by Older Carers of Older People to Maintain Their Own Health and Well-Being: A National Australian Survey. **Clinical Interventions in Aging**, v. 17, p. 1549–1567, 25 out. 2022. Disponível em: <<https://www.dovepress.com/understanding-the-role-quality-of-life-and-strategies-used-by-older-ca-peer-reviewed-fulltext-article-CIA>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

LI, W.; MANUEL, D. G.; ISENBERG, S. R.; TANUSEPUTRO, P. Caring for Older Men and Women: Whose Caregivers Are More Distressed? A Population-Based Retrospective Cohort Study. **BMC geriatrics**, v. 22, n. 1, p. 890, nov. 2022.

LIVINGSTON, G.; HUNTLEY, J.; SOMMERLAD, A.; AMES, D.; BALLARD, C.; BANERJEE, S.; BRAYNE, C.; BURNS, A.; COHEN-MANSFIELD, J.; COOPER, C.; COSTAFREDA, S. G.; DIAS, A.; FOX, N.; GITLIN, L. N.; HOWARD, R.; KALES, H. C.; KIVIMÄKI, M.; LARSON, E. B.; OGUNNIYI, A.; ORGETA, V.; RITCHIE, K.; ROCKWOOD, K.; SAMPSON, E. L.; SAMUS, Q.; SCHNEIDER, L. S.; SELBÆK, G.; TERI, L.; MUKADAM, N. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. **The Lancet**, v. 396, n. 10248, p. 413–446, 8 ago. 2020.

MAMOM, J.; DAOVISAN, H. Listening to Caregivers' Voices: The Informal Family Caregiver Burden of Caring for Chronically Ill Bedridden Elderly Patients. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 1, 2022. Disponível em: <<https://www.mdpi.com/1435826>>. Acesso em: 11 jan. 2023.

MESSINA, A.; AMATI, R.; ALBANESE, E.; FIORDELLI, M. Help-Seeking in Informal Family Caregivers of People with Dementia: A Qualitative Study with iSupport as a Case in Point. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 12, p. 7504, 19 jun. 2022. Disponível em: <<https://www.mdpi.com/1660-4601/19/12/7504/htm>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

PEARLIN, L. I.; LIEBERMAN, M. A.; MENAGHAN, E. G.; MULLAN, J. T. The stress process. **Journal of health and social behavior**, v. 22, n. 4, p. 337–356, 1981.

PEARLIN, L. I.; MULLAN, J. T.; SEMPLE, S. J.; SKAFF, M. M. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. **Gerontologist**, v. 30, n. 5, p. 583–594, 1990.

RODRIGUES QUELUZ, F. N. F.; FERREIRA CAMPOS, C. R.; DE SANTIS, L.; ISAAC, L.; BARHAM, E. J. Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de Validade para a População Brasileira de Cuidadores de Idosos. **Revista Colombiana de Psicologia**, v. 28, n. 1, p. 99–114, 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-54692019000100099&lng=en&nrm=iso&tlng=>](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-54692019000100099&lng=en&nrm=iso&tlng=>)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

ROTE, S.; ANGEL, J.; HINTON, L. Characteristics and Consequences of Family Support in Latino Dementia Care. **Journal of cross-cultural gerontology**, v. 34, n. 4, p. 337–354, dez. 2019.

ROTE, S. M.; MOON, H. E.; KACMAR, A. M.; MOORE, S. Exploring Coping Strategies and Barriers in Dementia Care: A Mixed-Methods Study of African American Family Caregivers in Kentucky. **Journal of applied gerontology : the official journal of the Southern Gerontological Society**, v. 41, n. 8, p. 1851–1859, ago. 2022.

SHIN, J. H.; KIM, J. H. Family Caregivers of People with Dementia Associate with Poor Health-Related Quality of Life: A Nationwide Population-Based Study. **International journal of environmental research and public health**, v. 19, n. 23, dez. 2022.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. **Cadernos de saúde pública / Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 372–376, abr. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000200004&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200004&lng=en&tlng=en)>. Acesso em: 11 jan. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global status report on the public health response to dementia. **Geneva: World Health Organization**, p. 251, 2021. Disponível em: <<http://apps.who.int/>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

XIONG, C.; BISCARDI, M.; ASTELL, A.; NALDER, E.; CAMERON, J. I.; MIHAILIDIS, A.; COLANTONIO, A. Sex and Gender Differences in Caregiving Burden Experienced by Family Caregivers of Persons with Dementia: A Systematic Review. **PloS one**, v. 15, n. 4, p. e0231848, 2020.



### 5.3 ESTUDO 3

#### Titulo

Associação entre sobrecarga e o apoio social percebido por cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer

#### Resumo

**INTRODUÇÃO:** Cuidar de um familiar com Alzheimer é uma responsabilidade associada a questões físicas e emocionais para o cuidador. Os elementos negativos da prestação de cuidados incluem componentes emocionais e sociais, como sobrecarga, ansiedade, preocupação, estresse, luto, isolamento social e dificuldades em aceitar o diagnóstico de sua família. Apoio social se refere às diversas formas de ajuda que as pessoas recebem de familiares e serviços. **OBJETIVO:** avaliar a associação entre sobrecarga e o apoio social percebido por cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. **MATERIAL E MÉTODO:** Pesquisa quantitativa, transversal e analítica, com 140 cuidadores de idosos com Alzheimer atendidos em um ambulatório municipal, entre junho e novembro de 2021. Como instrumentos, foram usados o relatório sociodemográfico e de saúde da díade cuidador-idoso, a Escala Zarit Burden Interview e a Escala de Suporte Social do Medical Outcomes Study. **RESULTADOS:** Entre os cuidadores estudados, (34,3%) apresentavam a faixa etária entre 50 e 59 anos, sendo a maioria (86,4%) do sexo feminino. Quanto à cor da pele, (59,3%) se declararam como brancos. Segundo o estado civil, (62,1%) possuíam companheiros. Em relação à escolaridade, a maioria (35,7%) possuía ensino médio, seguido de (19,3%) com ensino superior. Na avaliação da sobrecarga, os cuidadores apresentaram nível moderado e moderado a severo. Os resultados indicaram que o apoio social influenciou a percepção da sobrecarga do cuidador, principalmente no domínio emocional e informacional. **CONCLUSÃO:** A percepção de apoio é reconhecida como uma estratégia essencial para o enfrentamento das dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar. A presença de apoio pode potencializar o cuidador, reduzir os efeitos negativos da tarefa de cuidado e melhorar o bem-estar, a qualidade de vida e a saúde do cuidador familiar do idoso com Alzheimer.

**Descritores:** Idoso. Sobrecarga. Apoio Social. Cuidador familiar. Doença de Alzheimer.

## Titulo

The association between overload and social support perceived by family caregivers of elderly people with Alzheimer's Disease

## Abstract

**INTRODUCTION:** Caring for a family member with Alzheimer's is a responsibility that comes with physical and emotional issues for the caregiver. Negative aspects of care delivery include emotional and social components such as overload, anxiety, worry, stress, grief, social isolation, and difficulty accepting the family's diagnosis. Social support refers to the various forms of assistance that people receive from family members and services. **OBJECTIVE:** To evaluate the association between overload and perceived social support among family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease. **MATERIAL AND METHOD:** A quantitative, cross-sectional, and analytical study was conducted with 140 caregivers of elderly people with Alzheimer's who attended a municipal outpatient clinic between June and November 2021. The sociodemographic and health report of the caregiver-elderly dyad, the Zarit Burden Interview Scale, and the Social Support Scale of the Medical Outcomes Study were used as instruments. **RESULTS:** Among the caregivers studied, 34.3% were aged between 50 and 59 years, and the majority (86.4%) were female. Regarding skin color, 59.3% declared themselves as white. According to marital status, 62.1% had partners. Regarding education, the majority (35.7%) had high school, followed by 19.3% with higher education. In the evaluation of overload, the caregivers presented moderate and moderate to severe levels. The results indicated that social support influenced the perception of caregiver overload, especially in the emotional and informational domains. **CONCLUSION:** The perception of support is recognized as an essential strategy for coping with the difficulties faced by family caregivers. The presence of support can enhance the caregiver, reduce the negative effects of care tasks, and improve the well-being, quality of life, and health of family caregivers of the elderly with Alzheimer's.

**Descriptors:** Elderly. Burden. Family Caregiver. Social Support. Alzheimer's disease.

## INTRODUÇÃO

A proporção de indivíduos com 60 anos ou mais aumentou significativamente em praticamente todas as nações. Consoante a Organização Mundial da Saúde (2021), estima-se que dois bilhões de pessoas terão 60 anos ou mais até 2050. A demência é uma das principais causas de incapacidade e dependência entre os idosos e a sétima maior causa de morte entre todas as doenças. O diagnóstico de Alzheimer, em particular, pode ser assustador para cuidadores, famílias e a sociedade na totalidade, bem como para o idoso. A Doença de Alzheimer (DA) é considerada o tipo mais comum de demência, responsável por 60% a 80% dos casos de declínio cognitivo. O principal fator de risco para a DA é a idade e sua incidência dobra a cada 5 anos após os 65 anos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021; ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2022).

A Evolução da Doença de Alzheimer - DA é caracterizada por uma progressão lenta, resultando na perda gradativa da memória recente e da autonomia, aumentando assim as demandas para cuidados e monitoramento de terceiros ao idoso dependente. O cuidado de um familiar com Alzheimer é uma responsabilidade associada a questões físicas e emocionais para o cuidador. Esta condição é agravada pela deterioração do paciente e demandas especializadas, resultando em componentes emocionais e sociais negativos para o cuidador, tais como sobrecarga, ansiedade, preocupação, estresse, luto, isolamento social e dificuldades em aceitar o diagnóstico. Além disso, os cuidadores também expressam preocupação com o futuro, pois, muitas vezes, não sabem o que esperar ou por quanto tempo poderão fornecer suporte emocional e financeiro para si e para o bem-estar de suas famílias (MANZINI; DO VALE, 2020; LINDEZA *et al.*, 2020).

No entanto, para alguns cuidadores familiares, prestar assistência a um parente próximo pode ser uma experiência recompensadora. Esta atitude benéfica pode estar associada à percepção de apoio social recebido por parte deste cuidador. Fatores que contribuem para uma avaliação positiva incluem a obtenção de apoio médico apropriado e assistência formal de cuidados, bem como a oportunidade de reforçar os laços familiares e manter as amizades existentes antes do diagnóstico (LINS; ROSAS; NERI, 2018; LINDEZA *et al.*, 2020).

Sendo assim, apoio social é um conjunto de práticas, serviços e estratégias que buscam promover a integração e inclusão social, bem como prevenir situações de exclusão e discriminação. Estes serviços visam promover o bem-estar e o desenvolvimento integral dos indivíduos, especialmente aqueles em situação de vulnerabilidade. Seus fornecedores incluem ações sociais, órgãos governamentais, ONGs, entidades públicas e outros. Estas práticas e serviços visam a programas educacionais, formação profissional, atenção à saúde, aconselhamento, serviços de proteção à infância, ações de resolução de conflitos, entre outros (JULIANO; YUNES, 2014).

A Constituição Federal de 1988 foi um marco significativo na proteção social brasileira, assegurando direitos relacionados à Seguridade Social. O Estatuto do Idoso, de 2003, foi implementado para garantir aos idosos direitos fundamentais à pessoa humana. A família tem um papel fundamental na proteção dos idosos, mas quando não consegue cumprir esta função, a sociedade e o Estado devem assegurar condições de envelhecimento saudáveis e dignas. Nesse sentido, foi criada a Política Nacional de Assistência Social, que visa fortalecer os vínculos entre indivíduos e famílias, bem como prevenir situações de risco pessoal e social (TORRES *et al.*, 2021).

O apoio social é classificado como ajuda profissional ou formal, que inclui a busca de assistência ou aconselhamento de profissionais de saúde e serviço social, como médicos de família, médicos generalistas ou especialistas, psicólogos, advogados e outros profissionais de saúde. Por outro lado, o apoio informal ou não profissional refere-se ao processo de busca de apoio ao nível comunitário, incluindo familiares, conhecidos próximos e, especialmente, de outros cuidadores de pessoas com demência. Estudos demonstram que o apoio social é um importante mediador do estresse, exibindo um efeito tamponante direto ao poder prevenir e até inibir as consequências do estresse no cuidador familiar (MESSINA *et al.*, 2022; PEARLIN *et al.*, 1990).

Nesta pesquisa, procurou-se mensurar o apoio percebido pelos cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer (DA) com ênfase na parte informal do apoio social inserida nos relacionamentos interpessoais, no contexto do cuidado familiar. Acredita-se que o aspecto essencial é a percepção individual deste apoio. A percepção de apoio social se considerou fundamental para cuidadores de idosos com DA ao poder ajudar aliviar o estresse, oferecer suporte emocional e informações necessárias para a programação de tarefas e cuidados para o idoso.

O conhecimento acerca da influência das dimensões do apoio social na sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer é de grande relevância, pois pode servir como estratégia para lidar com as barreiras existentes neste contexto. Estudos anteriores destacam os efeitos negativos do cuidado, sugerindo que cuidadores com elevada percepção de apoio social apresentam menor sobrecarga (QUELUZ; BARHAM; PRETTE, 2019).

Assim, o objetivo principal desta pesquisa foi avaliar a influência do apoio social percebido na sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. Esta investigação pode ser útil para subsidiar profissionais e entidades que prestam serviço de apoio aos cuidadores.

## **MATERIAL E MÉTODO**

Trata-se de uma pesquisa quantitativa, transversal e analítica, realizada no município de grande porte no estado do Paraná, entre junho e novembro de 2021. O estudo incluiu 140 cuidadores familiares de idosos com diagnóstico de Doença de Alzheimer, que prestavam assistência ao idoso por mais de seis meses, alfabetizados, que residiam na zona urbana e tinham idade superior a 18 anos. Foram excluídos do estudo os cuidadores de idosos com outros tipos de demências. A coleta de dados foi realizada após o cuidador assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O presente estudo foi realizado no Município de Grande Porte do Norte do Estado do Paraná, cuja população de indivíduos com 60 anos ou mais, conforme o Censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), era de 64.476, o que correspondia a 12,7% do total da população municipal. Destes, aproximadamente 56% eram do sexo feminino e 44% do sexo masculino (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2021). Nesta localidade, a Secretaria Municipal do Idoso (SMI) foi criada em 2000, sendo a primeira do território nacional a desenvolver ações voltadas para as pessoas idosas, visando garantir seus direitos e incentivar a sua autonomia, integração e participação (LONDRINA, 2022).

O instrumento de coleta de dados foi entregue ao cuidador e este poderia optar se o preenchimento seria realizado no ambulatório ou no domicílio. Em ambos os lugares o pesquisador oferecia ajuda, pessoalmente, por telefone ou por comunicação online. Se o instrumento fosse preenchido no domicílio, era agendado por contato telefônico, data e horário para buscá-lo. Caso algum dado não estivesse preenchido, buscava-se ainda fazer a coleta dessa informação por meio de contato telefônico.

Aplicou-se questionário estruturado que foi respondido pelo cuidador contendo as seguintes informações: dados sociodemográficos e de saúde tanto do cuidador como do idoso, questões relacionadas a prestação de cuidados e a aplicação de duas escalas: Escala de Apoio Social (MOS) e a Escala Zarit Burden Interview (ZBI).

A Escala de Suporte Social do Medical Outcomes Study (MOS – SS), assim denominada em português, foi desenvolvida em um estudo longitudinal com portadores de patologias crônicas, visando avaliar as principais dimensões do suporte social (GRIEP *et al.*, 2005).

A escala possui quatro dimensões de avaliação da percepção do apoio social: apoio material, apoio afetivo, apoio emocional/informacional e interação positiva. Estas categorias estão descritas em 19 afirmativas concisas em que o respondente deve assinalar com qual frequência julga ter a sua disposição determinado tipo de apoio. As respostas estão classificadas numa escala tipo likert de cinco pontos. Para todas as perguntas, cinco opções de resposta foram apresentadas: (1) “nunca”; (2) “raramente”; (3) “às vezes”; (4) “quase sempre” e (5) “sempre”. No final estes resultados são pontuados por dimensão e se obtêm um escore total que vai de 0 a 100 pontos (GRIEP *et al.*, 2005).

A escala de sobrecarga de Zarit – ZBI, avalia o nível de sobrecarga do cuidador, foi desenvolvida nos Estados Unidos por Zarit, Reever e Bach-Peterson em 1980, originalmente com 29 itens, e, posteriormente, reduzido a 22 pelos pesquisadores Zarit, Orr e Zarit em 1985 (BÉDARD *et al.*, 2001). Adaptada para uso no Brasil por (TAUB; ANDREOLI; BERTOLUCCI, 2004).

Composta de 22 questões, as opções de respostas estão classificadas numa escala de Likert 5 pontos: nunca (0 pontos), 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. A avaliação da sobrecarga é organizada em quatro níveis: ausente ou pequena, moderada, moderada a severa e

severa (RODRIGUES QUELUZ et al., 2019).

Foi realizada uma análise estatística para caracterizar as dimensões da escala de apoio social, por meio da distribuição de frequências de variáveis categóricas e média (desvio padrão) de variáveis contínuas. Além disso, foi realizada uma análise bivariada para verificar a associação entre as dimensões da escala. Os dados foram digitados no programa Excel, versão 2019, e analisados no programa SPSS, versão 19.0. Foi adotado o nível de significância estatística de  $p < 0,05$  para todos os testes.

O estudo foi realizado para garantir o cumprimento dos preceitos da Resolução n.º 466/2012 sobre pesquisa envolvendo seres humanos (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012). A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos e, somente após aprovação, iniciou-se a coleta de dados. CAAE: n.º 36620820.4.0000.5231. Número do Parecer: 4.300.760.

## RESULTADO

Neste estudo, 140 cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer foram avaliados. Dos quais, (34,3%) estavam na faixa etária entre 50 – 59 anos, (86,4%) eram mulheres, 83 (59,3%) se declararam como brancos, (62,1%) possuíam companheiros, (35,7%) apresentavam ensino médio completo e (19,3%) possuíam ensino superior completo. Quanto à renda familiar, (53,6%) possuíam entre 2 – 3 salários mínimos nacionais, e (90,0%) declararam não receber nenhum tipo de auxílio financeiro para exercer a função de cuidador. Além disso, (70,0%) não realizavam nenhum tipo de atividade física regularmente, (57,1%) apresentavam algum tipo de comorbidade e (52,1%) avaliavam sua saúde como boa. Quanto ao idoso com DA, (28,6%) estavam na faixa etária entre 80 – 84 anos, (73,6%) eram mulheres e (52,2%) não possuíam companheiro (Tabela 1).

**Tabela 1** – Dados sociodemográficos e econômicos dos idosos com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, Brasil, 2021 (N = 140).

Variáveis	N	%
<b>Idade</b>		
<b>65-69</b>	14	10,0
<b>70-74</b>	22	15,7
<b>75-79</b>	24	17,1
<b>80-84</b>	40	28,6

Variáveis	N	%
<b>Idade</b>		
85-89	24	17,1
90-94	12	8,6
95+	4	2,9
<b>Sexo</b>		
Feminino	103	73,6
Masculino	37	26,4
<b>Raça</b>		
Branca	94	67,1
Parda	26	18,6
Preta	15	10,7
Amarela	5	3,6
<b>Estado Civil</b>		
Sem companheiro	73	52,2
Com companheiro	67	47,8
<b>Escolaridade</b>		
Fundamental incompleto	61	43,6
Sem instrução	35	25,0
Fundamental completo	18	12,9
Ensino médio completo	14	10,0
Ensino médio incompleto	6	4,3
Ensino superior completo	3	2,1
Pós-graduação	2	1,4
Ensino superior incompleto	1	0,7
<b>Renda Familiar</b>		
1 Salário Mínimo	95	67,9
2 – 3 Salários Mínimos	35	25,0
4 Salários Mínimos	6	4,3
5 ou (+) Salários Mínimos	4	2,9

Fonte: A autora.

Aproximadamente (71,4%) dos familiares responsáveis por cuidar de um idoso com Demência de Alzheimer (DA) relataram dedicar-se a esta tarefa integralmente, ou seja 24 horas por dia. Além disso, (35,7%) dos entrevistados possuem outra responsabilidade de cuidado, enquanto (95,7%) não têm conhecimento de qualquer tipo de auxílio oferecido pela comunidade (Tabela 2).

**Tabela 2** – Descritivo das condições, responsabilidade de cuidado e rede de apoio para as atividades realizadas pelo cuidador familiar do idoso com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, Brasil, 2021 (N = 140).

Rede de Apoio	N	%
<b>Utiliza recursos da comunidade</b>		
Sim	6	4,3
Não	134	95,7
<b>Responsabilidade de cuidar</b>		
Tempo integral (24 horas)	100	71,4
Meio período	26	18,6
Ocasional	14	10,0
<b>Cuida de outra pessoa</b>		
Sim	50	35,7
Não	90	64,3
<b>Percepção da Rede de Apoio</b>		
Excelente	16	11,4
Boa	48	34,3
Apoio Mínimo	55	39,3
Pobre	21	15,0
<b>Tipo de cuidados que prestam</b>		
Alimentação	74	52,9
Higiene	64	45,7
Medicação	97	69,3
Companhia	118	84,3

Fonte: A autora.

Os resultados da Tabela 3 indicam que 40,0% dos cuidadores familiares foram classificados com sobrecarga moderada, enquanto 29,3% foram classificados com sobrecarga moderada a severa.

**Tabela 3** – Nível de sobrecarga em cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, Brasil, 2021 (N = 140).

Nível de Sobrecarga	N	%
Ausente ou pequena	33	23,6
Moderada	56	40,0
Moderada a severa	41	29,3
Severa	10	7,1

Fonte: A autora.

A percepção de apoio social foi avaliada conforme as dimensões da Escala de MOS, evidenciando uma alta percepção de apoio afetivo entre 102 (72,9%) dos cuidadores. Esta dimensão relaciona-se à demonstração de afeto, à

sensação de ser amado e à percepção de carinho. Quanto ao apoio material, metade dos cuidadores apresentou baixa percepção, enquanto a outra metade se percebeu com alto apoio. Por fim, o aspecto emocional/informacional foi a dimensão com a pior percepção, sendo relacionado à capacidade de contar com pessoas para ouvir e falar de problemas pessoais e também para contar em momentos de crise e dar conselhos (Tabela 4).

**Tabela 4** – Apoio Social percebido por cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, Brasil, 2021 (N = 140).

Dimensões do Apoio Social	Baixa Percepção N (%)	Alta Percepção N (%)
Material	70 (50,0)	70 (50,0)
Afetivo	38 (27,1)	102 (72,9)
Emocional/Informacional	68 (48,6)	72 (51,4)
Interação Social Positiva	63 (45,0)	77 (55,0)

Fonte: A autora.

O apoio social que mais fortemente se associou a sobrecarga foi no apoio emocional/informacional, seguido pela dimensão do apoio material e depois o apoio afetivo, onde a alta percepção nestas dimensões do apoio social estiveram relacionadas à sobrecarga ausente ou pequena e a baixa percepção nestes aspectos esteve ligada a sobrecarga severa do cuidador familiar (Tabela 5).

**Tabela 5** – Associação entre as dimensões do apoio social percebido e o nível de sobrecarga em cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. Londrina, PR, Brasil, 2021 (N = 140).

Dimensões do Apoio Social	Nível de Sobrecarga	Ausente ou Pequena	Moderada	Moderada a Severa	Severa
<b>Material</b>	Alta N (%)	23 (69,7)	28 (50,0)	17 (41,5)	2 (20,0)
	Baixa N(%)	10 (30,3)	28 (50,0)	24 (58,5)	8 (80,0)
<b>P = 0,019*</b>					
<b>Afetivo</b>	Alta N (%)	29 (87,9)	40 (71,4)	29 (70,7)	4 (40,0)
	Baixa N(%)	4 (12,1)	16 (28,6)	12 (29,3)	6 (60,0)
<b>P = 0,025*</b>					
<b>Emocional / Informacional</b>	Alta N (%)	27 (81,8)	26 (46,4)	15 (46,6)	4 (40,0)
	Baixa N(%)	6 (18,2)	30 (53,6)	26 (63,4)	6 (60,0)
<b>P = 0,001*</b>					
<b>Interação Social Positiva</b>	Alta N (%)	24 (72,7)	32 (57,1)	17 (41,5)	4 (40,0)
	Baixa N(%)	9 (27,3)	24 (42,9)	24 (58,5)	6 (60,0)
<b>P = 0,41</b>					

Fonte: A autora. \* Valor de p < 0,050.

## DISCUSSÃO

Neste estudo, foi observado que o apoio social percebido por cuidadores familiares de idosos com Alzheimer é relacionado à sobrecarga destes. Os resultados demonstraram que quanto maior o apoio social percebido, menor o nível de sobrecarga do cuidador. Estes achados corroboram os resultados de outras investigações que abordaram o assunto, considerando o apoio social percebido como um fator de proteção da sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos com demência. Dessa forma, o apoio social pode ser considerado uma estratégia eficaz para enfrentar as dificuldades, potencializando o cuidador e diminuindo os efeitos negativos do processo de cuidar, contribuindo para melhorar o bem-estar, a qualidade de vida e a saúde do cuidador familiar (CRUZ *et al.*, 2018; KOUKOULI *et al.*, 2022; XIMENES; QUELUZ; BARHAM, 2022; MANZINI; VALE, 2020; MESSINA *et al.*, 2022).

Neste estudo, foi evidenciado que o apoio social influenciou a percepção da sobrecarga do cuidador, principalmente no âmbito emocional e informacional. O apoio social percebido foi inversamente proporcional à sobrecarga do cuidador. Além disso, a dimensão material do apoio social também foi significativa na sobrecarga do cuidador, sendo este relacionado a ajuda recebida em caso de necessidades relacionadas à saúde do cuidador.

Neste estudo, observou-se que o apoio social influenciou a percepção da sobrecarga do cuidador, especialmente no domínio emocional e informacional. Foi constatado que a sobrecarga foi inversamente proporcional ao apoio social percebido. Além disso, a dimensão material do apoio social também foi significativa na sobrecarga do cuidador, abarcando auxílio nos seus cuidados de saúde caso este esteja doente. Porém, cuidadores com sobrecarga severa apresentaram baixa percepção deste apoio. A terceira dimensão do apoio social que influenciou a sobrecarga do cuidador foi o apoio afetivo, relacionado à percepção de demonstrações de amor e afeto, ao sentimento de ser amado, querido e abraçado.

Um estudo de revisão realizado por Queluz *et al.* (2020) destacou as principais necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência, em particular, aquelas relacionadas à saúde emocional. Esta necessidade tem um impacto significativo no autocuidado dos cuidadores, pois a ausência de auxílio neste aspecto pode contribuir para a percepção de sobrecarga, depressão e piora na qualidade de vida destes indivíduos. Embora seja comprovado que cuidadores

familiares com altos níveis de sobrecarga se beneficiem de apoio social, existem barreiras que impedem ou dificultam a busca por esta ajuda, como a própria sobrecarga, o sentimento de dever e responsabilização pelo cuidado, o medo de incompreensão por parte das pessoas ao redor, más experiências com os serviços de saúde e dificuldades em obter informações sobre a doença ou recursos disponíveis na comunidade (QUELUZ *et al.*, 2020; NG *et al.*, 2021).

A pesquisa descrita revelou o perfil dos cuidadores deste estudo, os quais, na grande maioria, não utilizavam nenhum recurso de apoio, eram responsáveis pelo cuidado do idoso em tempo integral, autoavaliaram sua rede de apoio informal como ruim ou pobre e apresentaram níveis de sobrecarga moderado a severo. Estes resultados evidenciam a necessidade de investimentos em ferramentas que possam contribuir para estreitar o abismo entre as demandas do cuidador e a sua rede de apoio formal e informal. Isto torna-se ainda mais relevante e urgente, pois o envelhecimento populacional, o aumento dos casos de demência e a presença do idoso com Alzheimer no contexto familiar são cada dia mais comuns. Instrumentalizar o cuidador, capacitando-o social e emocionalmente, pode ser considerado uma estratégia robusta para melhorar a qualidade de vida de ambos, bem como um grande investimento em saúde pública, pois o cuidador é muitas vezes considerado o paciente invisível.

Embora as famílias sempre desempenham um papel fundamental nos cuidados de longo prazo, as alterações das realidades sociais e demográficas revelaram que as estas não conseguem suprir sozinhas as demandas de idosos dependentes. Estas necessidades devem ser compartilhadas por famílias, governos e outros setores para garantir o acesso a cuidados de saúde adequados e reduzir as dificuldades financeiras tanto para os idosos quanto para seus cuidadores (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015).

É necessário que os serviços de saúde assumam a responsabilidade de fornecer suporte social formal e desenvolver estratégias de capacitação e instrumentalização do cuidador e sua família para o gerenciamento dos cuidados no ambiente doméstico. Isso visa promover a saúde, o bem-estar e prevenir a institucionalização precoce dos idosos com demência.

Os estudos de intervenção de apoio para cuidadores familiares de pacientes com demência demonstraram resultados benéficos imediatos na sobrecarga, depressão, ansiedade e bem-estar subjetivo, assim como na habilidade/conhecimento dos cuidadores sobre os sintomas dos idosos com DA, os

quais se mantiveram estáveis durante o acompanhamento.

Constituem exemplos de estratégias apoio que integram diversos tipos de intervenções com resultados benéficos para o cuidador, conforme resultado da metanálise de Walter et. al (2020): A Gestão de Caso tem como finalidade fornecer avaliação, informação, planejamento, encaminhamento, organização dos cuidados e/ou assessoria jurídica para cuidadores familiares. As Abordagens psicoeducacionais visam oferecer programas organizados que forneçam informações sobre a doença, recursos e serviços e sobre como ampliar as habilidades para lidar efetivamente aos sintomas da doença. O Aconselhamento pretende abordar questões pessoais pré-existentes que dificultam o cuidado, a fim de diminuir os conflitos entre cuidadores e receptores de cuidados e/ou melhorar o funcionamento familiar. As Abordagens Psicoterapêuticas são voltadas para criar uma conexão terapêutica entre o cuidador e um terapeuta competente. O Descanso fornece alívio planejado e temporário para o cuidador por meio da prestação de cuidados substitutos. Os Grupos de Apoio permitem que os cuidadores troquem experiências pessoais e preocupações, a fim de superar sentimentos de solidão (WALTER; PINQUART, 2020).

Observa-se que diversos profissionais devem estar envolvidos no apoio ao cuidador, mas ao que tange a enfermagem, estes profissionais podem oferecer um grande apoio aos cuidadores de idosos com Alzheimer, fornecendo informações sobre o diagnóstico, tratamento e cuidados específicos, orientando sobre como lidar com a doença no dia-a-dia e ensinando técnicas de gerenciamento de comportamento para manter o idoso seguro e confortável. Os profissionais de enfermagem também podem fornecer sugestões para ajudar os cuidadores a lidar com as limitações e as demandas do cuidado do idoso com Alzheimer, além de ensinar técnicas de redução de estresse, como exercícios de relaxamento ou técnicas de respiração. Por fim, eles podem incentivar os cuidadores a buscar suporte para lidar com a doença, como ajuda de amigos, grupos de apoio ou terapia.

O presente estudo teve como limitação a utilização de amostra por conveniência ou intencional, que, embora com quantitativo relevante, pode não ser representativa da realidade. Tratando-se de um estudo transversal, não foi possível estabelecer inferência causal entre a sobrecarga e o apoio social. Além disso, a Escala de Suporte Social do Medical Outcomes Study (MOS – SS) avalia a percepção do apoio recebido e não a efetividade do mesmo. No entanto, constituiu-se em uma pesquisa relevante pela abrangência do tema, abarcando uma

população homogênea no diagnóstico de idosos com Doença de Alzheimer, todos usuários do Sistema Único de Saúde em um município que se apresenta na vanguarda das políticas públicas na área da Saúde da pessoa idosa.

## CONCLUSÃO

O presente estudo teve como objetivo avaliar a associação entre o apoio social percebido por cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer e a sobrecarga destes. Verificou-se que as dimensões do apoio social mais significativa foram o apoio emocional/informacional, material e afetivo. Estes resultados apontam que conhecer como o apoio social e suas dimensões podem influenciar a percepção de sobrecarga dos cuidadores é de grande relevância para a elaboração de estratégias que capacitem a rede de cuidados para a assertividade das suas ações.

Entretanto, dentre os profissionais que atuam na área do cuidado ao idoso os Enfermeiros, em seu papel estratégico nos diversos serviços de saúde (domiciliários, ambulatoriais ou hospitalares), possuem habilidades necessárias para reconhecer, avaliar e intervir na gestão do estresse e ansiedade sobrecarga dos cuidadores familiares. Independente do tempo de envolvimento com o cuidador, o enfermeiro pode auxiliar na busca por mecanismos de enfrentamento, caminhos para o tratamento e cura, que poderão contribuir para a redução do estresse e sobrecarga, proporcionando um apoio formal que certamente terá um impacto positivo no bem-estar da díade cuidador-idoso.

Sendo assim, há necessidade de adaptar os espaços de saúde formal às expectativas dos cuidadores deve ser considerada para facilitar a aceitação, o acesso e a integração dos serviços de medidas de apoio existentes e futuros. É necessário promover estudos futuros para explorar a diferença entre a necessidade de apoio e a adequação da rede para oferecer aos cuidadores.

## REFERÊNCIA

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. **More Than Normal Aging: Understanding Mild Cognitive Impairment Facts and figure**, 2022. Disponível em: <<https://academic.oup.com/gerontologist/article/41/5/652/596578>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, B. 2012. Conselho Nacional de Saúde.

**Brasil 2012**, v. 66, p. 37–39, 2012. Disponível em:

<[http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_12.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_12.htm)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

CRUZ, T. H.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; BEUTER, M.; COPPETTI, L. de C.; DALMOLIN, A.; PICCIN, C. SOCIAL SUPPORT OF FAMILY CAREGIVERS OF CHRONIC RENAL PATIENTS ON HEMODIALYSIS. **Reme Revista Mineira de**

**Enfermagem**, v. 22, 2018. Disponível em:

<<http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1415-2762.20180054>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

GRIEP, R. H.; CHOR, D.; FAERSTEIN, E.; WERNECK, G. L.; LOPES, C. S.

Construct validity of the Medical Outcomes Study's social support scale adapted to Portuguese in the Pró-Saúde Study. **Cadernos de saúde pública / Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública**, v. 21, n. 3, p. 703–714, jun. 2005. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2005000300004&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000300004&lng=pt&tlng=pt)>. Acesso em: 11 jan. 2023.

IBGE. **Busca | IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. 2021.

Disponível em: <[https://www.ibge.gov.br/busca.html?searchword=expectativa de vida&searchphrase=all](https://www.ibge.gov.br/busca.html?searchword=expectativa%20de%20vida&searchphrase=all)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

JULIANO, M. C. C.; YUNES, M. A. M. Reflections on the social support network as a mechanism for the protection and promotion of resilience. **Ambiente e Sociedade**, v. 17, n. 3, p. 135–152, set. 2014. Disponível em:

<[LINDEZA, P.; RODRIGUES, M.; COSTA, J.; GUERREIRO, M.; ROSA, M. M. \*\*Impact of dementia on informal care: A systematic review of family caregivers' perceptions\*\*](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-</a></p></div><div data-bbox=)

**BMJ Supportive and Palliative Care** 2020. Disponível em:

<<http://spcare.bmj.com/>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

LINS, A. E. dos S.; ROSAS, C.; NERI, A. L. Satisfaction with family relations and support according to elderly persons caring for elderly relatives. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 3, p. 330–341, jun. 2018. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/j/rbgg/a/9CYz9kk8rJkNCsD8crStBRm/?lang=en>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

LONDRINA. Prefeitura Municipal. **Secretaria do Idoso**. Londrina, Paraná, [2022].

Disponível em: <<https://portal.londrina.pr.gov.br/a-secretaria-idoso>>. Acesso em: 22 mar. 2023.

MANZINI, C. S. S.; DO VALE, F. A. C. Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. **Dementia e Neuropsychologia**, v. 14, n. 1, p. 56–61, 16 mar. 2020. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1980-57642020000100056&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-57642020000100056&tlng=en)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

MELCHIORRE, M. G.; CHIATTI, C.; LAMURA, G.; TORRES-GONZALES, F.; STANKUNAS, M.; LINDERT, J.; IOANNIDI-KAPOLOU, E.; BARROS, H.; MACASSA, G.; SOARES, J. F. J. Social Support, Socio-Economic Status, Health and Abuse among Older People in Seven European Countries. **PLoS ONE**, v. 8, n. 1, 2013.

Disponível em: <[www.plosone.org](http://www.plosone.org)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

MESSINA, A.; AMATI, R.; ALBANESE, E.; FIORDELLI, M. Help-Seeking in Informal Family Caregivers of People with Dementia: A Qualitative Study with iSupport as a Case in Point. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 12, p. 7504, 19 jun. 2022. Disponível em: <<https://www.mdpi.com/1660-4601/19/12/7504/htm>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

NERI, A. L.; VIEIRA, L. A. M. Envolvimento social e suporte social percebido na velhice. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 16, n. 3, p. 419–432, set. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-98232013000300002&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232013000300002&lng=pt&tlng=pt)>. Acesso em: 11 jan. 2023.

NG, C. K. M.; LEUNG, D. K. Y.; CAI, X.; WONG, G. H. Y. Perceived help-seeking difficulty, barriers, delay, and burden in carers of people with suspected dementia. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 6, p. 1–11, 13 mar. 2021. Disponível em: <<https://www.mdpi.com/1660-4601/18/6/2956>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

PEREIRA, R. A.; DOS SANTOS, E. B.; FHON, J. R. S.; MARQUES, S.; RODRIGUES, R. A. P. Burden on caregivers of elderly victims of cerebrovascular accident. **Revista da Escola de Enfermagem**, v. 47, n. 1, p. 182–188, fev. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342013000100023&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000100023&lng=pt&tlng=pt)>. Acesso em: 11 jan. 2023.

QUELUZ, F. N. F. R.; BARHAM, E. J.; PRETTE, Z. A. P. Del. The Relationship Between Social Skills and Psychosocial Adjustment Among Those who Care for Older Adults. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 29, 29 ago. 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-863X2019000100901&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2019000100901&tlng=en)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

QUELUZ, F. N. F. R.; KERVIN, E.; WOZNEY, L.; FANCEY, P.; MCGRATH, P. J.; KEEFE, J. **Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review** *International Psychogeriatrics* Int Psychogeriatr, 1 jan. 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30967164/>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

RODRIGUES QUELUZ, F. N. F.; FERREIRA CAMPOS, C. R.; DE SANTIS, L.; ISAAC, L.; BARHAM, E. J. Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de Validade para a População Brasileira de Cuidadores de Idosos. **Revista Colombiana de Psicologia**, v. 28, n. 1, p. 99–114, 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-54692019000100099&lng=en&nrm=iso&tlng=>](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-54692019000100099&lng=en&nrm=iso&tlng=>)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. **Cadernos de saúde pública / Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 372–376, abr. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000200004&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200004&lng=en&tlng=en)>. Acesso em: 11 jan. 2023.

TORRES, M. M. *et al.* Velhice, Política de Assistência Social e o Trabalho de

Assistentes Sociais: Debates e Desafios. **Resistência Litoral**, Matinhos PR, v. 1, n. 1, p. 89-114, jan./jun. 2022. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5380/rrl.v1i1.82555>>. Acesso em: 20 fev. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global status report on the public health response to dementia. **Geneva: World Health Organization**, p. 251, 2021. Disponível em: <<http://apps.who.int/>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

XIMENES, V. S.; QUELUZ, F. N. F. R.; BARHAM, E. J. Relationship between social skills, social support, and quality of life in caregivers. **Psico-USF**, v. 27, n. 1, p. 115–127, 6 jan. 2022. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-82712022000100115&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712022000100115&tlng=pt)>. Acesso em: 10 jan. 2023.



## 6 CONCLUSÃO DA TESE

Esta pesquisa analisou a sobrecarga, o estresse e o apoio social, percebidos por cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. Os resultados mostraram associação significativa da sobrecarga com demandas nas AVDs do idoso, principalmente relacionado a higiene, comunicação efetiva, autoavaliação do estado de saúde e rede de apoio do cuidador, cuidar de outra pessoa e se autodeclarar extremamente sobrecarregado.

Além de evidenciar que as alterações comportamentais do idoso ocorridas durante o período de isolamento social imposto pela pandemia de COVID-19 e a piora na funcionalidade do idoso, também contribuíram para o aumento da sobrecarga do cuidador familiar.

Em relação ao estresse do cuidador, este esteve associado ao gênero feminino, presença de comorbidade e autorrelato de saúde ruim, cuidar de outra pessoa simultaneamente, ser responsável pela assistência do idoso em tempo integral e a dificuldade do idoso receptor dos cuidados em se comunicar claramente. Dentre os fatores estressores relatados, obtiveram significância estatística o fato de vivenciar simultaneamente dois tipos de estressores, seguido por conflitos familiares e conflitos trabalho – cuidado.

Entretanto, ao avaliar a influência do apoio social, observou-se que a sobrecarga sofreu influência do apoio social percebido em cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. As dimensões do apoio mais significativas foram o apoio emocional/informacional, material e afetivo, respectivamente. Conhecer como o apoio social e suas dimensões, seja ele formal ou informal, podem influenciar na percepção da sobrecarga do cuidador, é uma mais-valia poderosa na elaboração de estratégias que possam capacitar a rede de cuidados para a assertividade das suas ações dentro e fora dos serviços de saúde. Sendo assim evidencia-se a relevância destes achados para estruturação de estratégias e programas que possam contribuir com serviços de apoio social, sejam eles formais ou informais.

Dentre os profissionais da área da saúde, os enfermeiros nos diversos serviços de saúde (domiciliários, ambulatoriais ou hospitalares) estão numa posição estratégica para reconhecer, avaliar e intervir na gestão do estresse e ansiedade sobrecarga dos cuidadores familiares. Possuem um conjunto de habilidades necessárias para identificar os principais sintomas. Independente do

tempo de envolvimento com o cuidador, o enfermeiro pode auxiliar no processo de busca por mecanismos de enfrentamento, caminhos para o tratamento e cura. Que poderão auxiliar na redução do estresse e sobrecarga, sendo este uma forma de apoio formal que certamente irá impactar positivamente no bem-estar da díade cuidador – idoso.

O estudo deste tema é relevante devido à magnitude do problema, pois pesquisa com esta temática contribuem para a reflexão sobre viabilidade de estratégias que consigam envolver de forma benéfica o bem-estar, impactando na saúde física e mental do cuidador familiar, conseqüentemente fortalecendo seu papel na sociedade.

***REFERÊNCIAS***

---

## REFERÊNCIAS

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. **More Than Normal Aging: Understanding Mild Cognitive Impairment Facts and Figures**. [s.l: s.n.].

BOM, J.; BAKX, P.; SCHUT, F.; VAN DOORSLAER, E. **The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review** *Gerontologist* 2019. Disponível em: <<https://academic.oup.com/gerontologist/article/59/5/e629/5159652>>. Acesso em: 11 jan. 2023.

CAMARANO, A. A. **Cuidados para a população idosa e seus cuidadores: demandas e alternativas TT - Nota Técnica n. 64 (Disoc): Cuidados para a população idosa e seus cuidadores: demandas e alternativas TT - Português Nota Técnica / IPEA. Disoc** 2020. Disponível em: <[http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/9934/1/NT\\_64\\_Disoc\\_Cuidados para a populacao idosa e seus cuidadores.pdf](http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/9934/1/NT_64_Disoc_Cuidados%20para%20a%20populacao%20idosa%20e%20seus%20cuidadores.pdf)>. Acesso em: 10 jan. 2023.

FERREIRA, C. R.; QUELUZ, F. N. F. R.; XIMENES, V. S.; ISAAC, L.; BARHAM, E. J. P3Es e a diminuição da sobrecarga em cuidadores: Confirmando efeitos em curto e longo prazo TT - Reducing burden among caregivers using the 3CP: Confirming short and long-term effects TT - P3Es y la disminución de la sobrecarga en cuidadores: Confirmand. **Rev. Kairós**, v. 20, n. 3, p. 131–150, 30 set. 2017. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/2176-901X.2017v20i3p131-150>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

GIACOMIN, K. C.; DUARTE, Y. A. O.; CAMARANO, A. A.; NUNES, D. P.; FERNANDES, D. Care and functional disabilities in daily activities - ELSI-Brazil. **Revista de Saude Publica**, v. 52, n. Suppl 2, p. 9s, 29 jan. 2018. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/154063>>. Acesso em: 13 jan. 2023.

GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; SENA, E. L. da S.; SANTANA, L. W. da S.; VICENTE, F. R. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 570–577, dez. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/j/tce/a/7GnbC6cb8wmlLfCg8hNGFRJ/?lang=pt>>. Acesso em: 23 mar. 2023.

LEE, D. C. A.; BURTON, E.; SLATYER, S.; JACINTO, A.; OLIVEIRA, D.; BRYANT, C.; KHUSHU, A.; TILLER, E.; LALOR, A.; WATSON, M.; LAYTON, N.; BRUSCO, N.; HILL, K. D. Understanding the Role, Quality of Life and Strategies Used by Older Carers of Older People to Maintain Their Own Health and Well-Being: A National Australian Survey. **Clinical Interventions in Aging**, v. 17, p. 1549–1567, 25 out. 2022. Disponível em: <<https://www.dovepress.com/understanding-the-role-quality-of-life-and-strategies-used-by-older-ca-peer-reviewed-fulltext-article-CIA>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

LINDT, N.; VAN BERKEL, J.; MULDER, B. C. Determinants of overburdening among informal carers: A systematic review. **BMC Geriatrics**, v. 20, n. 1, p. 1–12, 26 ago. 2020. Disponível em: <<https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-020-01708-3>>. Acesso em: 25 mar. 2023.

LIVINGSTON, G.; HUNTLEY, J.; SOMMERLAD, A.; AMES, D.; BALLARD, C.; BANERJEE, S.; BRAYNE, C.; BURNS, A.; COHEN-MANSFIELD, J.; COOPER, C.; COSTAFREDA, S. G.; DIAS, A.; FOX, N.; GITLIN, L. N.; HOWARD, R.; KALES, H. C.; KIVIMÄKI, M.; LARSON, E. B.; OGUNNIYI, A.; ORGETA, V.; RITCHIE, K.; ROCKWOOD, K.; SAMPSON, E. L.; SAMUS, Q.; SCHNEIDER, L. S.; SELBÆK, G.; TERI, L.; MUKADAM, N. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. **The Lancet**, v. 396, n. 10248, p. 413–446, 8 ago. 2020.

LONDRINA. Prefeitura Municipal. **Secretaria do Idoso**. Londrina, Paraná, [2022]. Disponível em: <<https://portal.londrina.pr.gov.br/a-secretaria-idoso>>. Acesso em: 22 mar. 2023.

MAMOM, J.; DAOVISAN, H. Listening to Caregivers' Voices: The Informal Family Caregiver Burden of Caring for Chronically Ill Bedridden Elderly Patients. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 1, 2022. Disponível em: <<https://www.mdpi.com/1435826>>. Acesso em: 11 jan. 2023.

OLIVEIRA, K. S. A. de; LUCENA, M. C. M. D. de; ALCHIERI, J. C. Estresse em cuidadores de pacientes com Alzheimer: uma revisão de literatura. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 14, n. 1, p. 47–64, 2014. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1808-42812014000100004&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812014000100004&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 23 mar. 2023.

PEARLIN, L. I.; MULLAN, J. T.; SEMPLE, S. J.; SKAFF, M. M. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. **Gerontologist**, v. 30, n. 5, p. 583–594, 1990.

**Portal da Prefeitura de Londrina - Página Inicial**. Disponível em: <<https://portal.londrina.pr.gov.br/a-secretaria-idoso>>. Acesso em: 24 mar. 2023.

RAYSSA, M.; FERREIRA, C.; ELOI, L.; GUIMARÃES, S.; IZABEL, A.; SANTOS, A. S. Emotional impact of Alzheimer's disease on the patient's family and how the diagnosis affects daily activities: integrative review. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 13, p. e247111335113–e247111335113, 6 out. 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/35113>>. Acesso em: 23 mar. 2023.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. **Cadernos de saúde pública / Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 372–376, abr. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000200004&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200004&lng=en&tlng=en)>. Acesso em: 11 jan. 2023.

TORRES, M. M. *et al.* Velhice, Política de Assistência Social e o Trabalho de Assistentes Sociais: Debates e Desafios. **Resistência Litoral**, Matinhos PR, v. 1, n. 1, p. 89-114, jan./jun. 2022. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5380/rrl.v1i1.82555>>. Acesso em: 20 fev. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global status report on the public health response to dementia. **Geneva: World Health Organization**, p. 251, 2021. Disponível em: <<http://apps.who.int/>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

ZARIT, S. H.; TODD, P. A.; ZARIT, J. M. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. **The Gerontologist**, v. 26, n. 3, p. 260–266, 1 jun. 1986. Disponível em: <<https://academic.oup.com/gerontologist/article/26/3/260/599015>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

Te

T

Eu, A

381.435.138-07, abaixo firmo  
sigilo sobre todas as informações  
intitulado "Impacto na qualidade de vida  
de idosos com Alzheimer  
Londrinense de acordo com o perfil  
domiciliar dos cuidadores."

Por este termo de confidencialidade

1. não utilizar as informações  
próprio exclusivo e/ou utilizar;
2. não efetuar nenhuma gravação ou cópia da documentação confidencial a que tiver  
acesso;
3. não me apropriar de material confidencial e/ou sigiloso que venha a ser disponível;
4. não repassar o conhecimento das informações confidenciais, responsabilizando-me  
por todas as pessoas que vierem a ter acesso às informações, por meu intermédio, e  
obrigando-me, assim, a ressarcir a ocorrência de qualquer dano e/ou prejuízo oriundo  
de uma eventual quebra de sigilo das informações fornecidas.

Neste Termo, as seguintes expressões serão assim definidas:

Informação Confidencial significará toda informação revelada ou cedida pelo  
participante da pesquisa, a respeito da pesquisa, ou associada à Avaliação de seus  
dados, sob a forma escrita, verbal ou por quaisquer outros meios. Avaliação significará  
todas e quaisquer discussões, conversações ou negociações entre, ou com as partes,  
de alguma forma relacionada ou associada com o desenvolvimento da pesquisa.

Informação confidencial inclui, mas não se limita, a dados pessoais, informação relativa  
às operações, processos, planos ou intenções, informações sobre produção, instalações,  
equipamentos, segredos de negócio, segredo de fábrica, dados, habilidades  
especializadas, projetos, métodos e metodologia, fluxogramas, especializações,  
componentes, fórmulas, produtos, amostras, diagramas, desenhos de esquema  
industrial, patentes, oportunidades de mercado e questões relativas a negócios.

Pelo não cumprimento do presente Termo de Confidencialidade e Sigilo, fica o abaixo  
assinado ciente de que sanções judiciais poderão advir.

Londrina, 12 de setembro 2020.

## APÊNDICE B

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

#### Convite para participação de pesquisa

Prezado (a) Senhor (a):

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa intitulada: "Impacto na qualidade de vida e enfrentamento do isolamento social em cuidadores de idoso com Alzheimer". Que está sendo coordenada pela pesquisadora Professora Mara Solange Gomes Dellarozza do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina e Camila Helen de Oliveira Doutoranda do Curso de Pós- Graduação Stricto sensu em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina.

O objetivo da pesquisa é "Analisar o impacto do isolamento social na qualidade de vida e as medidas de enfrentamento do cuidador de idoso com Alzheimer".

Sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma, você responderá a um questionário online disponibilizado na plataforma Google Forms que demorará aproximadamente 60 minutos, referente a qualidade de vida, alterações de sono, ansiedade e as medidas de enfrentamento do isolamento social. Os benefícios esperados são destinados a desenvolver medidas que possam auxiliar o cuidador de idoso com doença de Alzheimer a enfrentar esse momento de pandemia pela COVID-19.

No entanto, esta pesquisa poderá acarretar em alguns desconfortos decorrentes da sua participação na pesquisa, como a necessidade de relembrar de momentos difíceis que podem acarretar em desconforto e tristeza, porém asseguramos que neste caso disponibilizaremos um profissional atuante na saúde mental para que possa apoiá-lo (a) neste momento. Ainda, caso seja detectado problemas relativos à sua saúde emocional após envio do questionário, você será comunicado e encaminhado para atendimento pelo grupo de psicólogos voluntários que atuam junto ao Projeto de Suporte Psicológico COVID19 da Universidade Estadual de Londrina ou para um grupo de psicólogos Voluntários que preparam assistência por meio do Instituto não me esqueças.

Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Esclarecemos, também, que suas informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa (ou para esta e futuras pesquisas) e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Esclarecemos ainda, que você não pagará e nem será remunerado (a) por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos poderá nos contatar: Enfermeira Camila Helen de Oliveira, fone (43) 99648-3504, residente na Rua Kioto Okawati, 75, Jardim Presidente ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, situado junto ao LABESC – Laboratório Escola, no Campus Universitário, telefone 3371-5455, e-mail: cep268@uel.br.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas devidamente preenchida, assinada e entregue a você.

Londrina, de de 202\_.

## APENDICE C

### Instrumento Coleta de Dados Socio demográficos dos Cuidadores de Idoso com Doença de Alzheimer

Nº Projeto:	Nome do avaliador:	Data da coleta: ____/____/202__
<b>Dados Sociodemográficos do Cuidador</b>		
Nome do Cuidador (a):	( )F ( )M	Data de Nasc: ____/____/____
Endereço: _____	Nº _____	Bairro: _____
Complemento: ( ) Casa ( ) Apartamento Nº _____	Bloco: _____	CEP: _____-____
Raça: _____	Escolaridade (anos de estudo): _____	Ocupação: _____
Possui formação na área da saúde ( )sim ( )não Se sim, qual? _____		
Estado civil: ( ) com companheiro ( ) sem companheiro		
Renda familiar: ( ) 1 salário ( ) 2 a 3 salários ( ) 4 salários ( ) 5 ou mais salários		
É o maior provedor da residência: ( )sim ( )não Quantas pessoas residem na casa: ( ) 1 a 2 ( ) 3 a 4 ( ) 5 ou mais		
Mora em casa própria ( ) Sim ( ) Não		
Pratica atividade física ( ) Sim ( ) Não Se sim, qual? _____ Por quanto tempo na semana: _____ hs ou minutos		
Qual sua atividade de lazer? _____ Por quanto tempo na semana: _____ hs ou minutos		
Apresenta comorbidades: ( )sim ( )não Se SIM, quais _____		
Faz uso de medicamentos: ( )sim ( )não Se sim, quais:		
1. _____	4. _____	7. _____
2. _____	5. _____	8. _____
10. _____	11. _____	13. _____
14. _____		

<b>Dados relação cuidador e idoso</b>	
Há quanto tempo cuida do idoso (em meses) _____	
Recebe algum auxílio financeiro por cuidar do Sr ou Sra ( )sim ( )não	
Reside com o idoso ( )sim ( )não Se sim, a quanto tempo?: _____	
Qual o grau de parentesco com o idoso: Citar (ex: filho/nora) _____	
Possui outro cuidador que lhe ajudar ( )sim ( )não Se sim, quem?: _____	
Quantas horas semanais presta assistência ao idoso? _____	
Tinha dificuldades em lidar com o idoso antes da pandemia? Se sim, qual? _____	
<b>Dados relação cuidador e idoso pandemia</b>	
Durante o período de pandemia você é/foi o cuidador principal ( )sim ( )Não	
Antes da pandemia residia com o idoso ( )sim ( )Não	
Teve auxílio de outros cuidadores ( )sim ( )Não Se sim, quem? _____	
Tem dificuldades em lidar com o idoso durante a pandemia? Se sim, qual? _____	
<b>Dados Sociodemográficos do Idoso</b>	
Nome do Idoso (a):	( )F ( )M Data de Nasc: ____/____/____
Peso _____ kg	Altura: _____
Raça: _____	Escolaridade (anos de estudo): _____
Profissão: _____	
Estado civil: ( )Solteiro(a) ( )Casado(a) ( )Viúvo(a) ( )Divorciado(a) ( )União Estável	
Renda ( ) 1 salário ( ) 2 a 3 salários ( ) 4 salários ( ) 5 ou mais salários	
É o maior provedor da residência: ( )sim ( )não	
<b>Dados Clínicos do Idoso</b>	
Apresenta comorbidades: ( )sim ( )não Se SIM, quais _____	

Faz uso de medicamentos: ( )sim ( )não Se sim, quais:				
1.	4.	7.	10.	13.
2.	5.	8.	11.	14.
3.	6.	9.	12.	15.
Dados Clínicos do Idoso relacionado Doença de Alzheimer				
	Antes da Pandemia		Hoje durante ou após a pandemia	
Consegue deambular sozinho?	( )sim ( )não ( ) as vezes		( )sim ( )não ( ) as vezes	
Consegue fazer sua higiene sozinho?	( )sim ( )não ( ) as vezes		( )sim ( )não ( ) as vezes	
Consegue comer sozinho?	( )sim ( )não ( ) as vezes		( )sim ( )não ( ) as vezes	
Se comunica com os outros com clareza	( )sim ( )não ( ) as vezes		( )sim ( )não ( ) as vezes	
Toma remédio sozinho	( )sim ( )não ( ) as vezes		( )sim ( )não ( ) as vezes	
Consegue ler sozinho?	( )sim ( )não ( ) as vezes		( )sim ( )não ( ) as vezes	
Dados relação idoso pandemia				
Desde o início da pandemia, você observou alguma alteração de comportamento no Sr ou Sra? ( )sim ( ) não				
Se sim qual?				



## ANEXO A

### Declaração de Concordância dos Serviços Envolvidos e/ou Instituição Co-Participante

#### Declaração de Concordância dos Serviços Envolvidos e/ou de Instituição Co-Participante



Londrina, 03 de agosto de 2020

Ilma. Sra. Profa. Dra. Adriana Lourenço Soares Russo  
Coordenadora do CEP/UEL

Senhora Coordenadora

Declaramos que nós do **Instituto Londrinense de Alzheimer – Não me Esqueças**, estamos de acordo com a condução do projeto de pesquisa Impacto na qualidade de vida e enfrentamento do isolamento social em cuidadores de idoso com Alzheimer sob a responsabilidade de Andressa Midori Sakai, nas nossas dependências, tão logo o projeto seja aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, até o seu final em 20 de dezembro de 2021.

O Instituto não me esqueças, disponibilizará também para apoio a pesquisa a equipe de psicólogos cadastrados em sua plataforma para a escuta e apoio emocional aos cuidadores que demonstrarem necessidade durante a entrevista proposta.

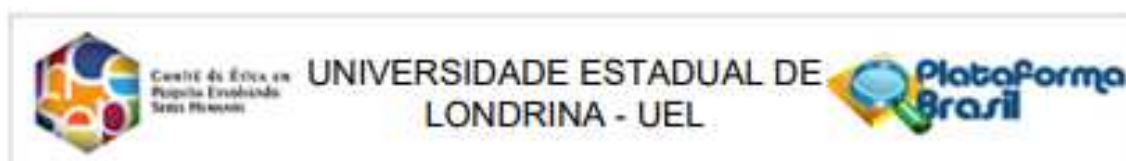
Estamos cientes que as unidades de análise da pesquisa serão os contatos telefônicos e e-mail dos cuidadores de idosos com Alzheimer, bem como de que o presente trabalho deve seguir a Resolução 466/2012 do CNS e complementares.

Atenciosamente,

Elaine Fernandes Mateus  
Presidente do Instituto Não me  
Esqueças







Continuação do Parecer: 4.300.700

- Realiza assistência ao idoso diagnosticado com DA, a no mínimo 6 meses;
- Residir na área urbana

**Critério de Exclusão:**

- Impossibilidade de comunicação via telefônica ou por internet

**Objetivo da Pesquisa:**

De acordo com o documento PB\_ Informações Básicas:

**Objetivo Primário:**

Analisar o impacto do isolamento social na qualidade de vida e as medidas de enfrentamento do cuidador de idoso com Alzheimer.

**Objetivo Secundário:**

Caracterizar os cuidadores de idoso com doença de Alzheimer segundo os dados sociodemográficos.

Avaliar o impacto do isolamento social no sono, ansiedade e depressão do cuidador de idosos com doença de Alzheimer.

Avaliar a sobrecarga do cuidador de idosos com doença de Alzheimer.

Caracterizar os idosos com doença de Alzheimer segundo os dados sociodemográficos e clínicos.

Avaliar a condição clínica do idoso antes e após o isolamento social.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

De acordo com o documento PB\_ Informações Básicas:

No momento da coleta de dados, caso seja notório a necessidade de atendimento psicoterapêutico para os participantes, o mesmo será encaminhado para atendimento pelo grupo de psicólogos voluntários que atuam junto ao Projeto de Suporte Psicológico COVID19 da Universidade

Estadual de Londrina e para um grupo de psicólogos Voluntários que prestam assistência por meio do Instituto Não Me Esqueças.

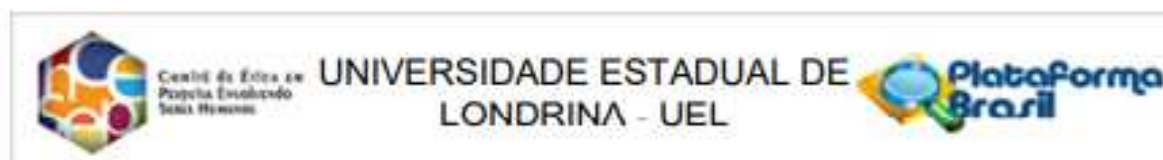
**Benefícios:**

Elaboração de melhores práticas assistenciais e um olhar para o biopsicossocial do cuidador de idoso com doença de Alzheimer no contexto da pandemia, bem como indicar as demandas desse cuidador no enfrentamento do isolamento social indicando aos serviços de apoio disponíveis na cidade ações a serem implementadas para colaborar com os cuidadores.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante para área de atuação e para o momento vivenciado.

**Endereço:** LABESC - Sala 14  
**Bairro:** Campus Universitário  
**UF:** PR **Município:** LONDRINA **CEP:** 86.057-970  
**Telefone:** (43)3371-5455 **E-mail:** cep268@uel.br



Continuação do Parecer: 4.300.760

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresentou folha de rosto preenchida e assinada adequadamente. Apresentou declaração de concordância da Instituto Londrinense de Alzheimer - Não me esqueças para coleta de dados. Não apresentou declaração de concordância do grupo de de Estudo sobre Envelhecimento da Universidade Estadual de Londrina (GESEN-UEL), no entanto, a orientadora da Andressa, Profa. Mara Solange é a coordenadora deste grupo de estudos. Apresentou termo de sigilo e confidencialidade. Apresentou TCLE, no entanto está faltando descrição do riscos e amparo. Apresentou os questionários que serão utilizados para coleta de dados. O orçamento previsto é de R\$ R\$ 11.280,00 e será custeado pela própria pesquisadora. A data prevista para início é 28/09/2020

#### **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Solicita-se esclarecimentos das seguintes pendências:

Pendência 01) Apresentar termo de sigilo e confidencialidade assinado pelo manuseio de dados secundários não públicos (nome e telefone dos cuidadores de idosos portadores de Alzheimer). Análise: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Pendência 02) No TCLE deve constar os riscos da pesquisas e também a forma de amparo e acolhimento. No item riscos da plataforma a pesquisadora descreve que "caso seja notório a necessidade de atendimento psicoterapêutico para os participantes, o mesmo será encaminhado para atendimento pelo grupo de psicólogos voluntários que atuam junto a Secretaria Municipal do Idoso e para um grupo de psicólogos Voluntários que prestam assistência por meio do Instituto não me esqueças." É importante que o participante esteja ciente desta informação e que poderá ao responder algumas perguntas sentir desconforto, tristeza, ou descompensar emocionalmente, são riscos que devem estar previstos na pesquisa. Além disso, ao responder aos questionários será possível detectar problemas relativos à saúde emocional do participante, é importante que ele seja comunicado (receba a devolutiva) e seja encaminhado a apoio psicológico adequado. São vários os instrumentos de coleta de dados e entende-se que o participante irá demorar mais que 20 minutos para responder a todas as questões, alterar esta informação no TCLE. Retirar o RG da pesquisadora do TCLE, não é necessário esta informação. Análise: PENDENCIA ATENDIDA.

Pendência 03) É necessário apresentar carta de concordância do do Instituto Londrinense de Alzheimer - Não me esqueças e da Secretaria Municipal do Idoso em fazer o atendimento quando

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

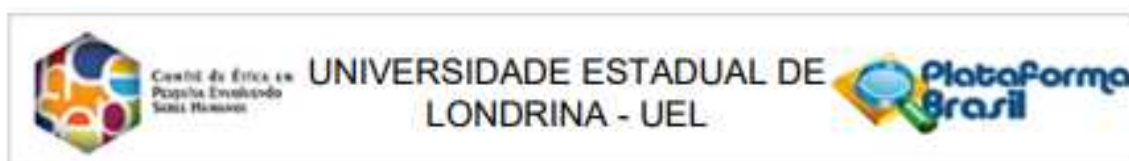
UF: PR

Município: LONDRINA

CEP: 86.057-970

Telefone: (43)3371-5455

E-mail: cep268@uel.br



Continuação do Parecer: 4.300.790

necessário, aos participantes que apresentarem problemas psicoterapêuticos. Análise: PENDÊNCIA NÃO ATENDIDA.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Prezado(a) Pesquisador(a),

Este é seu parecer final de aprovação, vinculado ao Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina. É sua responsabilidade apresentá-lo aos órgãos e/ou instituições pertinentes.

Ressaltamos, para início da pesquisa, as seguintes atribuições do pesquisador, conforme Resolução CNS 466/2012 e 510/2016:

A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe:

- conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido;
- apresentar dados solicitados pelo sistema CEP/CONEP a qualquer momento;
- desenvolver o projeto conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção;
- elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;
- manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa;
- encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores e pessoal técnico integrante do projeto;
- justificar fundamentadamente, perante o sistema CEP/CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Coordenação CEP/UEL

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1606128.pdf	22/09/2020 14:27:08		Aceito
Outros	Correcoes_das_Pendencias_respostas.pdf	22/09/2020 13:10:16		Aceito
Outros	Instituto_nao_me_esquecas.pdf	22/09/2020		Aceito

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

UF: PR

Município: LONDRINA

CEP: 86.057-970

Telefone: (43)3371-5455

E-mail: cep268@uel.br



Centro de Ética em  
Pesquisa Envolvendo  
Seres Humanos

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
LONDRINA - UEL



Continuação do Parecer: 4.300.760

Outros	Instituto_nao_me_esquecas.pdf	12:17:18		Aceito
Outros	TERMO_DE_CONFIDENCIALIDADE_E_SIGILO.pdf	22/09/2020 12:14:58		Aceito
Declaração de concordância	Projeto_de_Suporte_Psicologico.pdf	22/09/2020 12:01:21		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	22/09/2020 11:52:55		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa.pdf	22/09/2020 11:46:26		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	17/08/2020 06:58:21		Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

LONDRINA, 25 de Setembro de 2020

---

**Assinado por:**  
**Adriana Lourenço Soares Russo**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** LABESC - Sala 14

**Bairro:** Campus Universitário

**CEP:** 86.057-970

**UF:** PR

**Município:** LONDRINA

**Telefone:** (43)3371-5455

**E-mail:** cep268@uel.br

## ANEXO D

### Escala Zarit Burden Interview (ZBI)

**INSTRUÇÕES:** A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

- 
1. O Sr/Sra sente que S\* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
  2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
  3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
  4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
  5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
  6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
  7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
  8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
  9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?
  10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
  11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
  12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
  13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
  14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
  15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
  16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
  17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
  18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
  19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
  20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
  21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
  22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S\*\*?

---

*\*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.*

*\*\*Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.*

## ANEXO E

## Escala de Apoio Social (MOS – SS)

Instrução: Por favor, responda as perguntas abaixo, dizendo: Se você precisar, com que frequência conta com alguém...	NUNCA	RARAMENTE	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE
<b>Apoio Material</b>					
1- que o ajude, se ficar de cama?	0	1	2	3	4
2- para levá-lo ao médico?	0	1	2	3	4
3- para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?	0	1	2	3	4
4- para preparar suas refeições se você não puder prepará-las?	0	1	2	3	4
Total					
<b>Apoio Afetivo</b>					
5- que demonstre amor e afeto por você?	0	1	2	3	4
6- que lhe dê um abraço?	0	1	2	3	4
7- que você ame e que faça você se sentir querido?	0	1	2	3	4
Total					
<b>Apoio emocional/informacional</b>					
8- para ouvi-lo quando você precisar falar?	0	1	2	3	4
9- em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?	0	1	2	3	4
10- para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?	0	1	2	3	4
11- que compreenda seus problemas?	0	1	2	3	4
12- para dar bons conselhos em situações de crise?	0	1	2	3	4
13- para dar informações que o ajude a compreender uma determinada situação?	0	1	2	3	4
14- de quem você realmente quer conselhos?	0	1	2	3	4
15- para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?	0	1	2	3	4
Total					
<b>Interação social positiva</b>					
16- com quem fazer coisas agradáveis?	0	1	2	3	4
17- com quem distrair a cabeça?	0	1	2	3	4
18- com quem relaxar?	0	1	2	3	4
19- para se divertir junto?	0	1	2	3	4
Total					