

Manuscript Number:

Title: A doença de Alzheimer no cotidiano do cuidador: análise de sobrecarga.

Article Type: Original

Keywords: Alzheimer's Disease; caregivers; psychological adaptation enfermedad de Alzheimer; cuidador; adaptación psicológico

Corresponding Author: Mr. Leonardo Ferreira Antônio,

Corresponding Author's Institution: Faculdade de Medicina CERES

First Author: Leonardo Ferreira Antônio

Order of Authors: Leonardo Ferreira Antônio; Patricia Fucuta, MD, PhD; Ivan Porto

Abstract: The Alzheimer's Disease (AD) is the progressive reduction on various areas such as cognition, functional and behavioural. Through the development of this disease, the need for special care arise and such diligence are the basic function of the caregiver whose maybe under an enormous burden. Objective: The current study had the main objective to highlight the burden which the caretaker of the patient with AD is exposed to. Methods: cross-sectional study using the Zarit Burden Interview scale (ZBIS) on carers of patients with AD registered at the primary health care system in the northwest of the state of São Paulo. Results: Were included 10 caregivers, with the average age of 62 years old and 60% men. All of the caretakers presented some overload level, being 80% mild and 20% moderate. It was possible to verify that 80% reported being very or extremely overwhelmed in relation to care about the patient and 70% said that they didn't had the privacy that they wanted to. Furthermore, the relationships with friends or family were affected negatively for 40% of the interviewed. Conclusion: All of the caregivers presented with some burden level, including moderate on a portion, accordingly of the utilized methodology. It is worth highlighting, however, that to characterize the caretaker of being or not under burden, using only one variable, was relatively hard on the perception of the researchers. The intensity of overload whose is exposed the carer of the AD patient was better acknowledged, actually, verifying each question of the ZBIS.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la reducción progresiva en varias áreas, como la cognición, funcional y conductual. A través del desarrollo de esta enfermedad, surge la necesidad de cuidados especiales y tal diligencia es la función básica del cuidador, que tal vez bajo una enorme carga. Objetivo: El presente estudio tuvo el objetivo principal de resaltar la carga a la que está expuesto el cuidador del paciente con EA. Métodos: estudio transversal con la escala Zarit Burden Interview (EZBI) en cuidadores de pacientes con EA registrados en el sistema de atención primaria de salud en el noroeste del estado de São Paulo. Resultados: se incluyeron 10 cuidadores, con una edad promedio de 62 años y 60% de hombres. Todos los cuidadores presentaron algún nivel de sobrecarga,



siendo 80% leve y 20% moderado. Se pudo verificar que el 80% informó estar muy o extremadamente abrumado en relación con el paciente y el 70% dijo que no tenían la privacidad que deseaban. Además, las relaciones con amigos o familiares se vieron negativamente afectadas por el 40% de los entrevistados. Conclusión: Todos los cuidadores presentaron algún nivel de carga, incluido el moderado en una porción, según la metodología utilizada. debemos resaltar, sin embargo, que caracterizar al cuidador de estar o no bajo carga, usando solo una variable, fue relativamente difícil en la percepción de los investigadores. La intensidad de la sobrecarga a la que está expuesto el cuidador del paciente con EA fue mejor reconocida, de hecho, verificando cada pregunta del EZBI.

A doença de Alzheimer no cotidiano do cuidador: análise de sobrecarga.

Alzheimer's disease on the routine of the caregiver: burden analysis.

Leonardo Ferreira Antônio

Ivan Carlos Lima Porto

Patricia da Silva Fucuta

Faculdade de Medicina CERES de São José do Rio Preto

CERES School of Medicine of São José do Rio Preto

Author Note

Contato: Leonardo.f.antonio@outlook.com

1 A doença de Alzheimer no cotidiano do cuidador: análise de sobrecarga.
2
3 Alzheimer's disease on the routine of the caregiver: burden analysis.
4

5
6 **Abstract**
7

8 The Alzheimer's Disease (AD) is the progressive reduction on various areas such as
9 cognition, functional and behavioural. Through the development of this disease, the
10 need for special care arise and such diligence are the basic function of the caregiver
11 whose maybe under an enormous burden. **Objective:** The current study had the main
12 objective to highlight the burden which the caretaker of the patient with AD is exposed
13 to. **Methods:** cross-sectional study using the Zarit Burden Interview scale (ZBIS) on
14 carers of patients with AD registered at the primary health care system in the northwest
15 of the state of São Paulo. **Results:** Were included 10 caregivers, with the average age of
16 62 years old and 60% men. All of the caretakers presented some overload level, being
17 80% mild and 20% moderate. It was possible to verify that 80% reported being very or
18 extremely overwhelmed in relation to care about the patient and 70% said that they
19 didn't had the privacy that they wanted to. Furthermore, the relationships with friends or
20 family were affected negatively for 40% of the interviewed. **Conclusion:** All of the
21 caregivers presented with some burden level, including moderate on a portion,
22 accordingly of the utilized methodology. It is worth highlighting, however, that to
23 characterize the caretaker of being or not under burden, using only one variable, was
24 relatively hard on the perception of the researchers. The intensity of overload whose is
25 exposed the carer of the AD patient was better acknowledged, actually, verifying each
26 question of the ZBIS.
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53

54 *Keywords:* Alzheimer's Disease, caregivers, psychological adaptation.
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 A doença de Alzheimer no cotidiano do cuidador: análise de sobrecarga.
2
3 Alzheimer's disease on the routine of the caregiver: burden analysis.
4

5
6 “O envelhecimento é um processo dinâmico, progressivo, inevitável, com ritmo
7
8 e características específicas em cada pessoa, implicando alterações morfofisiológicas e,
9
10 consequentemente, repercussão familiar, econômica e social” (Sena & Gonçalves,
11
12 2008). Quando trata-se da população idosa e relação as mudanças tanto de estilo de vida
13
14 quanto funcionais, socioambientais e a predisposição genética, tem maior
15
16 vulnerabilidade a patologias crônico-degenerativas e demais afecções de saúde que os
17
18 outros grupos etários (Josviak et al., 2015; Melo, Ferreira, Santos, & Lima, 2017).
19
20
21

22
23 O crescimento da população de idosos é um fenômeno mundial, e nas ultimas
24
25 décadas no Brasil caracteriza-se pela sua rapidez. Apesar da maioria dos idosos serem
26
27 considerados "jovens", já observa-se o aumento da prevalência das doenças crônicas e
28
29 degenerativas nesse grupo, dentre elas a doença de Alzheimer (DA) (Josviak et al.,
30
31 2015; Melo et al., 2017).
32
33
34

35 O esquecimento de fatos recentes é o primeiro sinal da DA, que tem inicio e
36
37 progressão lentos, atrapalhando o paciente de conseguir realizar suas atividades
38
39 habituais corretamente. Podendo observar assim que toda aquela capacidade de
40
41 planejamento, execução de cuidados básicos e organização e manejo do dinheiro já não
42
43 são mais da mesma forma que era quando o paciente ainda era jovem e não acometido
44
45 pela DA. Outras dificuldades podem afligir o paciente, como, por exemplo, de
46
47 reconhecer as pessoas. Não apenas funções de reconhecimento, mas também pode
48
49 haver diminuição da habilidade motora, de linguagem e escrita, apesar destas
50
51 permanecerem preservadas até um estágio mais tardio da doença, podem chegar a níveis
52
53 tão avançados que tornam o paciente restrito ao leito impossibilitado de exercer
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 qualquer função básica como comer ou mudar decúbito. (Ferreira & Massano, 2013;
2
3
4 Herrera-Rivero, Soto-Cid, Hernández, & Aranda-Abreu, 2013; Paula, Guimarães,
5
6 Diniz, & Forlenza, 2009; Schilling et al., 2016; Souza et al., 2014; Steiner, Jacinto,
7
8 Mayoral, Brucki, & Citero, 2017).

9
10 Mais da metade dos pacientes acometidos pela DA apresenta alterações de
11
12 comportamento em alguma fase da doença. Os sintomas comportamentais do paciente
13
14 representam um dos principais fatores relacionados à sobrecarga do cuidador e à
15
16 institucionalização precoce do paciente (Cruz & Hamdan, 2008; Garrido & Menezes,
17
18 2004; Inouye, Pedrazzani, & Pavarini, 2010; Lemos, Gazzola, & Ramos, 2006; D. C. d.
19
20 Oliveira, Carvalho, Stella, Higa, & Elboux, 2011). Conforme a doença progride, o
21
22 aparecimento de alterações de comportamento são maiores. Sintomas como, por
23
24 exemplo, ansiedade, depressão, agitação, agressividade são bastante comuns. A piora de
25
26 qualidade de vida tanto para o paciente quanto para o cuidador é uma das repercussões
27
28 mais importantes, mas pode-se destacar também o maior gasto com procedimentos
29
30 médicos. (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009; A. P. P. d. Oliveira & Caldana, 2012;
31
32 Sereniki & Vital, 2008; Silva, Passos, & Barreto, 2012).

33
34 Por definição, cuidador é aquele que cuida, que zela, que oferece suporte tanto
35
36 físico quanto psicológico ao paciente com DA, fornecendo todo o auxílio necessário.
37
38 Conforme a doença vai progredindo, aumenta-se a dependência do paciente pelo
39
40 cuidador, destaca-se o controle de medicamentos, finanças, higiene, alimentação e
41
42 atividade física (Borghi, Sassa, de Matos, Decesaro, & Marcon, 2011; Mendes &
43
44 Santos, 2016; Sereniki & Vital, 2008).

45
46 Os cuidadores dos pacientes com a DA geralmente são acometidos por altos
47
48 níveis de sobrecarga, depressão, ansiedade e de outras complicações clínicas
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 comparadas à população geral (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009; Lemos et al., 2006;
2
3 Mendes & Santos, 2016; Scazufca, 2002). Eles geralmente não dividem suas
4
5 responsabilidades com outros indivíduos, possuem pouco treinamento e orientação
6
7 sobre o manejo do quadro demencial e recebem pouco retorno do paciente e da
8
9 sociedade em geral. De fato, o isolamento social e a falta de recursos é um fenômeno
10
11 comum ao núcleo familiar do paciente com a DA (Cruz & Hamdan, 2008; Lemos et al.,
12
13 2006; Lopes & Cachioni, 2013).
14
15
16
17

18 Assim, o papel do cuidador adquire extrema importância na medida em que
19
20 aparecem as dificuldades cotidianas, exigindo a tomada de decisões e o cumprimento de
21
22 atividades que passam a ser de sua inteira responsabilidade (Cruz & Hamdan, 2008;
23
24 Seima, Lenardt, & Caldas, 2014). Deve-se haver um planejamento para exercer papel de
25
26 cuidador, pois além de cuidar de uma outra pessoa o cuidador tem que ter uma
27
28 qualidade de vida boa, o que se torna indispensável para um bom cuidado com o
29
30 paciente. Além do tempo dedicado ao portador de Alzheimer, é importante um tempo
31
32 dedicado a ele mesmo, um período de férias, um tempo pra descanso; distrações e
33
34 diversão podem ser extremamente importantes para uma boa relação entre o cuidador e
35
36 o paciente (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009; A. P. P. d. Oliveira & Caldana, 2012;
37
38 Seima et al., 2014). Dessa forma, conhecer a demanda de cuidados produzidos pela DA
39
40 e a sobrecarga do cuidador dão uma ideia da dimensão dos problemas enfrentados no
41
42 cotidiano, aprimorando conhecimentos para o planejamento de ações integrais em saúde
43
44 (Cruz & Hamdan, 2008; Moraes & Silva, 2009; Scazufca, 2002). Assim o objetivo
45
46 desse trabalho foi evidenciar a sobrecarga a que está exposto o cuidador do paciente
47
48 com DA.
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Casuística

Foram elegíveis para o estudo todos os cuidadores de pacientes de Alzheimer cadastrados nas UBSs e UBSFs conveniadas com a Faculdade de Medicina CERES de São José do Rio Preto. Aqueles que aceitaram participar da pesquisa após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foram incluídos no estudo. Foram excluídos cuidadores com contrato de trabalho para esta tarefa.

Métodos¹

Foram analisados dados demográficos do cuidador (idade, gênero e grau de parentesco) e, para análise da sobrecarga, foi aplicado o questionário Zarit Burden Interview já validado no Brasil (Bedard et al., 2001; Fonseca, 2010; O'Rourke & Tuokko, 2003; Scazufca, 2002; Seng et al., 2010). Esta escala contém 22 itens e cada item é pontuado de 0 a 4, portanto, o escore final varia de 0 a 88 pontos. Quanto maior o escore total, maior a sobrecarga. Além disso, de acordo com a pontuação, os cuidadores são classificados em diferentes graus de sobrecarga, a saber, ausente (< 21 pontos) leve (entre 21 e 40 pontos), moderada (entre 41-60 pontos) e severa (\geq 61 pontos) (Fonseca, 2010).

Análise estatística²

Foi realizada estatística descritiva e as variáveis numéricas expressas em média, mediana, desvio-padrão e variação. As variáveis categóricas foram expressas em número absoluto e porcentagem.

Resultados

Dos 23 cuidadores elegíveis para o estudo, 13 foram excluídos pelas seguintes razões: 4 pacientes haviam falecido; 5 pacientes tinham outro diagnóstico, que não DA,

1 como acidente vascular cerebral e 4 eram cuidadores remunerados. Portanto, 10
2 cuidadores foram incluídos no presente estudo.
3
4

5 **Perfil socio-demográfico³**

6 A maioria dos cuidadores eram homens com a média de idade $61,8 \pm 5,09$ anos
7
8 (variação de 54 a 72 anos). As características basais dos cuidadores incluídos estão
9 representadas na Tabela 1. Em relação aos pacientes, a maioria dos pacientes
10 acometidos pela DA foram mulheres, com a faixa etária média de 81 anos $\pm 7,19$
11 (variação de 65 a 91 anos).
12
13
14
15
16
17
18
19
20

21 **Sobrecarga⁴**

22 A pontuação média de sobrecarga, segundo o questionário *Zarit Burden*
23 *Interview*, foi de $37,4 \pm 8,08$. Os graus de sobrecarga estão representados na Figura 1.
24
25
26
27

28 Quando questionados em relação a sobrecarga que sentem, 6 dos cuidadores
29 relataram sempre, 1 relatou frequentemente, 1 relatou algumas vezes e 1 relatou nunca
30 sentir-se sobrecarregado.
31
32
33
34

35 Perguntados se não tem tempo suficiente para si mesmo por estar na situação de
36 cuidador, 40% disseram que sempre estão sem tempo para eles mesmos e de uma
37 maneira geral 80% se sentem muito ou extremamente sobrecarregados por cuidar do
38 paciente. Entretanto só um (10%) se disse sempre estressado entre o trabalho, a família
39 e ser um cuidador.
40
41
42
43
44
45
46

47 Sessenta por cento dos cuidadores nunca ou raramente tem dúvida sobre o que
48 fazer pelo paciente e 50% não sente ou raramente sente que deveria estar fazendo mais
49 ou cuidando melhor do mesmo. Somente um (10%) entrevistado respondeu que sempre
50 o paciente pede mais ajuda do que necessita.
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 Em alguns pontos do questionário encontramos dados conflitantes com os
2 existentes na literatura. No presente trabalho, quando os cuidadores foram questionados
3 se gostariam que outra pessoa cuidasse do seu paciente, 60% dos entrevistados
4 responderam que nunca ou raramente. Desta forma, não ficou claro o desejo de
5 institucionalização dos pacientes por parte de seus cuidadores. Segundo a literatura,
6 mais da metade dos pacientes acometidos pela DA apresenta alterações de
7 comportamento em alguma fase da doença. Os sintomas comportamentais do paciente
8 representam um dos principais fatores relacionados à sobrecarga do cuidador e à
9 institucionalização precoce do paciente (Cesário, Leal, Marques, & Claudino, 2017;
10 Falcão & Bucher-Maluschke, 2009; Lemos et al., 2006; A. P. P. d. Oliveira & Caldana,
11 2012).

12 Foram avaliados inúmeros estudos que apontam sobrecarga moderada, com uma
13 média de 32 pontos na maioria das pesquisas, exercida sobre o cuidador do paciente
14 com DA, seja este da família ou não (Cesário et al., 2017; Garrido & Menezes, 2004;
15 Lemos et al., 2006; A. P. P. d. Oliveira & Caldana, 2012; Silva et al., 2012). No entanto,
16 um dos estudos avaliados, foi sugerido que as mulheres, em comparação com os
17 homens, sofrem maior sobrecarga principalmente emocional. O que pode ser
18 evidenciado neste estudo onde uma cuidadora teve a maior pontuação (51 pontos na
19 EZBI), em comparação aos homens que tiveram pontuação média de 32,66.

20 Com relação ao tempo de cuidado diário dedicado ao paciente, no presente
21 estudo, a média foi de 15 horas. Alguns artigos lidos relatam que os cuidadores se
22 dedicam por mais de 10h diárias com o paciente demenciado (Cruz & Hamdan, 2008;
23 Uesugui, Fagundes, & Pinho, 2011). Com esses dados podemos citar a *síndrome de*
24 *Burnout*, patologia hoje abordada com maior frequência, que é uma resposta inadequada

1 do sujeito frente a significativa exposição a estresse físico, psicológico e sociais (Falcão
2 & Bucher-Maluschke, 2009; Lopes & Cachioni, 2013).
3
4

5 O sentimento de vergonha causa impacto em cuidadoras quando o marido está
6 com Alzheimer, porém, nesta pesquisa 100% dos entrevistados responderam nunca
7 sentir vergonha do comportamento do paciente (A. P. P. d. Oliveira & Caldana, 2012).
8 Tal diferença pode estar atrelada ao perfil dos cuidadores entrevistados e os pacientes
9 estarem em estágio avançado da doença, não tendo muito contato com estranhos.
10 Interrogados se sentem-se irritados pelo paciente estar por perto, 90% disseram nunca
11 ou raramente. Cinquenta por cento dos cuidadores frequentemente ou sempre sentem
12 receio pelo futuro do paciente. Em outras pesquisas, a impaciência, tristeza e raiva são
13 sintomas negativos que aparecem em quase todos os cuidadores entrevistados (Falcão &
14 Bucher-Maluschke, 2009; Lopes & Cachioni, 2013; A. P. P. d. Oliveira & Caldana,
15 2012). No entanto, grande parte dos participantes referiram também satisfação e
16 felicidade por terem a capacidade, seja esta financeira, física ou emocional, para cuidar
17 dos familiares e poder retribuir todos os cuidados que tiveram com os cuidadores
18 durante a vida.
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38

39 Todos os entrevistados referiram sentir que o paciente é seu dependente e metade
40 dos cuidadores sentem ser a única pessoa em que o doente pode depender, evidenciando
41 uma falta de alternativa para os cuidadores mesmo não querendo estar nesta posição. Tal
42 aspecto também foi observado em alguns estudos, onde os cuidadores relatam, por
43 exemplo, que já tiveram que cancelar uma viagem, porque outros familiares viajaram na
44 mesma época (A. P. P. d. Oliveira & Caldana, 2012).
45
46
47
48
49
50
51
52
53

54 Conforme observado em diversos estudos, os cuidadores relatam entre 1 e 6
55 patologias clínicas como, por exemplo, hipertensão arterial (entre 35,7 e 39,4%),
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 depressão (13,6 e 23,8%), dores articulares (44,4 e 54,5%) (Amendola, Oliveira, &
2
3
4 Alvarenga, 2008; Cachioni et al., 2011; Cardoso, Vieira, Ricci, & Mazza, 2012; Cruz &
5
6 Hamdan, 2008; Garrido & Menezes, 2004; Inouye et al., 2010; O'Rourke & Tuokko,
7
8 2003; D. C. d. Oliveira et al., 2011; Scazufca, 2002; Seng et al., 2010).

9
10
11 A falta de privacidade foi citada em um dos artigos, no qual alguns cuidadores
12
13 relatam que o enfermo depende 24 horas por dia do encarregado pela atenção, e em
14
15 alguns casos chegam até a dormir no mesmo quarto, senão na mesma cama que o casal
16
17 que cuida (A. P. P. d. Oliveira & Caldana, 2012; Seima et al., 2014). Ponto observado
18
19 nesses casos de não estarem à vontade de receber visitas em casa pode ser devido a
20
21 vergonha sentida pelo cuidador quando o doente com Alzheimer faz uma abordagem de
22
23 forma inadequada ao visitante ou até mesmo de não reconhecer o cuidador como
24
25 membro da família.

26
27
28 No presente estudo, metade dos cuidadores tinham a percepção de não ter
29
30 dinheiro suficiente para os cuidados do paciente e demais despesas, o que na maioria
31
32 dos casos, pode refletir a solidão em que o cuidador se encontra, tanto do governo
33
34 quanto da família.

35
36
37 Um dos mais significantes problemas, se não o mais importante, causados pelo
38
39 cuidado ao paciente com DA é a sobrecarga. Essa sobrecarga inclui várias patologias
40
41 clínicas, como por exemplo hipertensão arterial, infecções e até mesmo psicopatias
42
43 como depressão, frustração, insônia ou transtorno de ansiedade, além do esgotamento
44
45 físico como fadiga crônica, perda de energia, abuso de substâncias e fumo (Amendola et
46
47 al., 2008; Bedard et al., 2001; Cardoso et al., 2012; Falcão & Bucher-Maluschke, 2009;
48
49 Garrido & Menezes, 2004; Inouye et al., 2010; Lemos et al., 2006; Lopes & Cachioni,
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 2013; O'Rourke & Tuokko, 2003; D. C. d. Oliveira et al., 2011; Scazufca, 2002; Seng et
2
3 al., 2010).

4
5
6 Muitas vezes a família opta por cuidar do paciente ao invés de contratar algum
7
8 profissional capacitado a lidar com tal situação debilitante como a DA. Os motivos que
9
10 levam à família cuidar do enfermo, normalmente, são por questões psicoafetivas ou
11
12 financeiras (Cardoso et al., 2012; Falcão & Bucher-Maluschke, 2009; Lopes &
13
14 Cachioni, 2013).

15
16
17 A sobrecarga ao cuidador ocorre porque, na maioria das vezes, essas pessoas
18
19 trabalham por mais de 60 horas semanais, causando assim um declínio na própria saúde,
20
21 já que toda a energia física e mental está totalmente direcionada ao cuidado do doente.
22
23 Além desse ônus, muitos familiares abandonam o emprego, vida social e leva a uma
24
25 exclusão social (Amendola et al., 2008; Bedard et al., 2001; Cardoso et al., 2012; Falcão
26
27 & Bucher-Maluschke, 2009; Garrido & Menezes, 2004; Inouye et al., 2010; Lemos et
28
29 al., 2006; Lopes & Cachioni, 2013; O'Rourke & Tuokko, 2003; D. C. d. Oliveira et al.,
30
31 2011; Scazufca, 2002; Seng et al., 2010).

32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
66
67
68
69
70
71
72
73
74
75
76
77
78
79
80
81
82
83
84
85
86
87
88
89
90
91
92
93
94
95
96
97
98
99
100
101
102
103
104
105
106
107
108
109
110
111
112
113
114
115
116
117
118
119
120
121
122
123
124
125
126
127
128
129
130
131
132
133
134
135
136
137
138
139
140
141
142
143
144
145
146
147
148
149
150
151
152
153
154
155
156
157
158
159
160
161
162
163
164
165
166
167
168
169
170
171
172
173
174
175
176
177
178
179
180
181
182
183
184
185
186
187
188
189
190
191
192
193
194
195
196
197
198
199
200
201
202
203
204
205
206
207
208
209
210
211
212
213
214
215
216
217
218
219
220
221
222
223
224
225
226
227
228
229
230
231
232
233
234
235
236
237
238
239
240
241
242
243
244
245
246
247
248
249
250
251
252
253
254
255
256
257
258
259
260
261
262
263
264
265
266
267
268
269
270
271
272
273
274
275
276
277
278
279
280
281
282
283
284
285
286
287
288
289
290
291
292
293
294
295
296
297
298
299
300
301
302
303
304
305
306
307
308
309
310
311
312
313
314
315
316
317
318
319
320
321
322
323
324
325
326
327
328
329
330
331
332
333
334
335
336
337
338
339
340
341
342
343
344
345
346
347
348
349
350
351
352
353
354
355
356
357
358
359
360
361
362
363
364
365
366
367
368
369
370
371
372
373
374
375
376
377
378
379
380
381
382
383
384
385
386
387
388
389
390
391
392
393
394
395
396
397
398
399
400
401
402
403
404
405
406
407
408
409
410
411
412
413
414
415
416
417
418
419
420
421
422
423
424
425
426
427
428
429
430
431
432
433
434
435
436
437
438
439
440
441
442
443
444
445
446
447
448
449
450
451
452
453
454
455
456
457
458
459
460
461
462
463
464
465
466
467
468
469
470
471
472
473
474
475
476
477
478
479
480
481
482
483
484
485
486
487
488
489
490
491
492
493
494
495
496
497
498
499
500
501
502
503
504
505
506
507
508
509
510
511
512
513
514
515
516
517
518
519
520
521
522
523
524
525
526
527
528
529
530
531
532
533
534
535
536
537
538
539
540
541
542
543
544
545
546
547
548
549
550
551
552
553
554
555
556
557
558
559
560
561
562
563
564
565
566
567
568
569
570
571
572
573
574
575
576
577
578
579
580
581
582
583
584
585
586
587
588
589
590
591
592
593
594
595
596
597
598
599
600
601
602
603
604
605
606
607
608
609
610
611
612
613
614
615
616
617
618
619
620
621
622
623
624
625
626
627
628
629
630
631
632
633
634
635
636
637
638
639
640
641
642
643
644
645
646
647
648
649
650
651
652
653
654
655
656
657
658
659
660
661
662
663
664
665
666
667
668
669
670
671
672
673
674
675
676
677
678
679
680
681
682
683
684
685
686
687
688
689
690
691
692
693
694
695
696
697
698
699
700
701
702
703
704
705
706
707
708
709
710
711
712
713
714
715
716
717
718
719
720
721
722
723
724
725
726
727
728
729
730
731
732
733
734
735
736
737
738
739
740
741
742
743
744
745
746
747
748
749
750
751
752
753
754
755
756
757
758
759
760
761
762
763
764
765
766
767
768
769
770
771
772
773
774
775
776
777
778
779
780
781
782
783
784
785
786
787
788
789
790
791
792
793
794
795
796
797
798
799
800
801
802
803
804
805
806
807
808
809
810
811
812
813
814
815
816
817
818
819
820
821
822
823
824
825
826
827
828
829
830
831
832
833
834
835
836
837
838
839
840
841
842
843
844
845
846
847
848
849
850
851
852
853
854
855
856
857
858
859
860
861
862
863
864
865
866
867
868
869
870
871
872
873
874
875
876
877
878
879
880
881
882
883
884
885
886
887
888
889
890
891
892
893
894
895
896
897
898
899
900
901
902
903
904
905
906
907
908
909
910
911
912
913
914
915
916
917
918
919
920
921
922
923
924
925
926
927
928
929
930
931
932
933
934
935
936
937
938
939
940
941
942
943
944
945
946
947
948
949
950
951
952
953
954
955
956
957
958
959
960
961
962
963
964
965
966
967
968
969
970
971
972
973
974
975
976
977
978
979
980
981
982
983
984
985
986
987
988
989
990
991
992
993
994
995
996
997
998
999
1000

Contraposto a sobrecarga, o sofrimento causado ao indivíduo que foi escolhido para tal situação, deve-se considerar a angústia emocional por vivenciar passo a passo a degradação da doença na vida do ente, que acaba resultando em significativos estressores, como solidão e a própria falta de apoio dos outros membros da família (Amendola et al., 2008; Cruz & Hamdan, 2008; D. C. d. Oliveira et al., 2011; Seima et al., 2014; Sena & Gonçalves, 2008; Uesugui et al., 2011).

Concluindo, no presente trabalho, todos os cuidadores apresentavam algum grau de sobrecarga, inclusive moderada em uma parcela deles, segundo a metodologia utilizada. Vale ressaltar, entretanto, que definir um cuidador como sobrecarregado ou

1 não sobrecarregado, em níveis de uma única variável, foi relativamente difícil na
2
3 percepção dos pesquisadores. O grau de sobrecarga a que é submetido o cuidador do
4
5 paciente com DA foi melhor compreendido, na realidade, com a verificação distinta de
6
7 cada pergunta do questionário.
8
9

10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Referências

Amendola, F., Oliveira, M. A. d. C., & Alvarenga, M. R. M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família.

[Quality of life of family caregivers of patients dependent on the family health program

La calidad de vida de los cuidadores de enfermos dependientes en el programa de salud de la familia]. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(2), 266-272.

doi:10.1590/S0104-07072008000200007

Bedard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M.

(2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*, 41(5), 652-657.

Borghi, A. C., Sassa, A. H., de Matos, P. C., Decesaro, M., & Marcon, S. S. (2011).

[Quality of life of elders with Alzheimer's disease and of their caregivers]. *Rev Gaucha Enferm*, 32(4), 751-758.

Cachioni, M., Lima-Silva, T. B., Ordonez, T. N., Galo-Tiago, J., Alves, A. R., Suzuki,

M. Y., & Falcão, D. V. d. S. (2011). Elderly patients with Alzheimer's disease and their family relationships: Caregiver perspectives. [Idosos com demência de Alzheimer e suas relações familiares: perspectivas do cuidador].

Dementia & Neuropsychologia, 5(2), 114-122. doi:10.1590/S1980-57642011DN05020010

Cardoso, L., Vieira, M. V., Ricci, M. A. M., & Mazza, R. S. (2012). Perspectivas atuais

sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. [The current perspectives regarding the burden on mental health caregivers

1 Perspectivas actuaes acerca de la sobrecarga del cuidador en salud mental]. *Revista da*

2
3 *Escola de Enfermagem da USP*, 46(2), 513-517. doi:10.1590/S0080-

4
5
6 62342012000200033

7
8 Cesário, V. A. C., Leal, M. C. C., Marques, A. P. d. O., & Claudino, K. A. (2017).

9
10 Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de

11
12 Alzheimer. [Stress and quality of life of the family caregivers of elderly with

13
14 Alzheimer's disease]. *Saúde em Debate*, 41(112), 171-182.

15
16
17 doi:10.1590/0103-1104201711214

18
19 Cruz, M. d. N., & Hamdan, A. C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no

20
21 cuidador. [Alzheimer disease: its impact on the health care nurse

22
23 El impacto de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador]. *Psicologia em Estudo*,

24
25
26 13(2), 223-229. doi:10.1590/S1413-73722008000200004

27
28
29 Falcão, D. V. d. S., & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2009). Cuidar de familiares idosos

30
31 com a doença de alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. [To take

32
33 care of familiar elderly suffering from alzheimer disease: a reflexion over

34
35
36 psychosocial aspects

37
38
39 Cuidar de ancianos familiares portadores de la enfermedad de alzheimer: una reflexión

40
41 en el contexto psicosocial]. *Psicologia em Estudo*, 14(4), 777-786.

42
43
44 doi:10.1590/S1413-73722009000400018

45
46
47 Ferreira, S., & Massano, J. (2013). Terapêutica farmacológica na doença de Alzheimer:

48
49 progressos e esperanças futuras. [Pharmacological therapy in Alzheimer's

50
51 disease: progress and future hopes]. *Arquivos de Medicina*, 27(2), 65-86.

52
53
54 Fonseca, C. (2010). *Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados*

55
56
57 *paliativos domiciliários, para população portuguesa.*

58
59
60
61
62
63
64
65

- 1 Garrido, R., & Menezes, P. R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência
2
3 atendidos em um serviço psicogeriátrico. [Impact on caregivers of elderly
4
5 patients with dementia treated at a psychogeriatric service]. *Revista de Saúde*
6
7 *Pública*, 38(6), 835-841. doi:10.1590/S0034-89102004000600012
8
9
- 10
11 Herrera-Rivero, M., Soto-Cid, A., HERNANDEZ, M. E., & Aranda-Abreu, G. E. (2013).
12
13 Tau, APP, NCT and BACE1 in lymphocytes through cognitively normal ageing
14
15 and neuropathology. *Anais da Academia Brasileira de Ciências*, 85(4), 1489-
16
17 1496. doi:10.1590/0001-376520130013
18
19
- 20
21 Inouye, K., Pedrazzani, E. S., & Pavarini, S. C. I. (2010). Implicações da doença de
22
23 Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo.
24
25 [Implications of Alzheimer's disease for the caregiver's quality of
26
27 life: a comparative study]. *Cadernos de Saúde Pública*, 26(5), 891-899.
28
29 doi:10.1590/S0102-311X2010000500011
30
31
- 32
33 Josviak, N. D., Batistela, M. S., Simão-Silva, D. P., Bono, G. F., Furtado-Alle, L., &
34
35 Souza, R. L. R. d. (2015). Revisão dos principais genes e proteínas associadas à
36
37 demência frontotemporal tau-positiva. [Review of main genes and proteins
38
39 associated with tau-positive frontotemporal dementia]. *Revista Brasileira de*
40
41 *Geriatrics e Gerontologia*, 18(1), 201-211. doi:10.1590/1809-9823.2015.13113
42
43
44
- 45 Lemos, N. D., Gazzola, J. M., & Ramos, L. R. (2006). Cuidando do paciente com
46
47 Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. [Caring for the Alzheimer's
48
49 patient: the impact of the illness on the caregiver]. *Saúde e Sociedade*, 15(3),
50
51 170-179. doi:10.1590/S0104-12902006000300014
52
53
- 54
55 Lopes, L. d. O., & Cachioni, M. (2013). Cuidadores familiares de idosos com doença de
56
57 Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. [Family caregivers of elderly
58
59
60
61
62
63
64
65