



Nível de sobrecarga de cuidadores de pessoas acometidas pela doença de Alzheimer

Level of burden on caregivers of people affected by Alzheimer's disease

Nivel de carga para los cuidadores de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer

Maíra Beatrine da Rocha Uchôa¹, Marluclena Pinheiro da Silva², Darci Francisco dos Santos Junior³, Fabio Rodrigues Trindade⁴, Maria Izabel Côrtes Volpe², Álvaro Adolfo Duarte Alberto², Tainá Cristine Vilhena de Lima², Luiz Roger Vilhena Corrêa², Kedma Kaetana Sá Rocha².

RESUMO

Objetivo: Avaliar o nível de sobrecarga do cuidador da pessoa acometida pela doença de Alzheimer.

Métodos: Trata-se de estudo quantitativo, descritivo e transversal, realizado com 78 cuidadores de idosos com Alzheimer. A coleta de dados foi feita por meio presencial e remoto, com uso dos questionários sociodemográfico e Escala de Sobrecarga de Zarit, e analisados pelos testes T de Student, ANOVA, Associação de Qui-quadrado para comparar os efeitos da variável Zarit em relação as demais variáveis.

Resultados: A sobrecarga moderada e moderada a severa foram predominantes, sem associação estatística com as variáveis, as quais foram divididas em três eixos, sendo eles: caracterização social do cuidador, hábitos de vida e saúde do cuidador, e caracterização da rotina de cuidado. **Conclusão:** Os fatores sociodemográficos relacionados a situação socioeconômica, condição de saúde e rotina de cuidadores foram determinantes para o aumento da sobrecarga que acarretam danos na relação do cuidador com o indivíduo cuidado.

Palavras-chave: Doença de alzheimer, Cuidadores, Relações familiares, Idoso.

ABSTRACT

Objective: Assess the level of burden on the caregiver of a person affected by Alzheimer's disease.

Methods: This is a quantitative, descriptive and cross-sectional study, carried out with 78 caregivers of elderly people with Alzheimer's. Data collection was carried out in person and remotely, using sociodemographic questionnaires and the Zarit Burden Scale, and analyzed using Student's T tests, ANOVA, Chi-square Association to compare the effects of the Zarit variable in relation to the others variables.

Results: Moderate and moderate to severe burden were predominant, with no statistical association with the variables, which were divided into three axes, namely: social characterization of the caregiver, lifestyle habits and health of the caregiver, and characterization of the care routine. **Conclusion:**

¹ Universidade Federal do Recôncavo Baiano (UFRB), Cruz das Almas - BA.

² Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), Macapá – AP.

³ Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT), Cuiabá – MT.

⁴ Universidade Federal do Piauí (UFPI), Teresina - PI.

Sociodemographic factors related to socioeconomic situation, health condition and caregivers' routine were decisive for the increase in burden that causes damage to the caregiver's relationship with the individual being cared for.

Keywords: Alzheimer's disease, Caregivers, Family relationships, Elderly.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar el nivel de carga del cuidador de una persona afectada por la enfermedad de Alzheimer. **Métodos:** Se trata de un estudio cuantitativo, descriptivo y transversal, realizado con 78 cuidadores de personas mayores con Alzheimer. La recolección de datos se realizó de forma presencial y remota, mediante cuestionarios sociodemográficos y la Escala de Carga de Zarit, y se analizaron mediante pruebas T de Student, ANOVA, Asociación Chi-cuadrado para comparar los efectos de la variable Zarit con relación a las demás. **Resultados:** predominaron la carga moderada y moderada a severa, sin asociación estadística con las variables, que se dividieron en tres ejes, a saber: caracterización social del cuidador, hábitos de vida y salud del cuidador, y caracterización de la rutina de cuidado. **Conclusión:** los factores sociodemográficos relacionados con la situación socioeconómica, condición de salud y rutina de los cuidadores fueron decisivos para el aumento de la carga que daña la relación entre el cuidador y el cuidado.

Palabras clave: Enfermedad de alzheimer, Cuidadores, Relaciones familiares, Adulto mayor.

INTRODUÇÃO

O Relatório de Projeção Populacional da Organização das Nações Unidas (ONU) confirma que o mundo está envelhecendo devido ao aumento da expectativa de vida e à queda dos níveis de fertilidade. O número de pessoas com 65 anos ou mais no mundo deve dobrar, passando de 761 milhões em 2021 para 1,6 bilhão em 2050 (WORLD POPULATION PROSPECTS 2022, UNITED NATIONS, 2022). O Brasil, segue a tendência de envelhecimento mundial, segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua, em que pessoas de 60 anos ou mais passou de 11,3% para 14,7% da população total em 2021 (IBGE, 2021). No Amapá, de 733.759 habitantes, os idosos representam cerca de 9,6% dos moradores (IBGE, 2023). Diante da estimativa de vida mais elevada, é perceptível a mudança de prioridade de saúde devido à diminuição das doenças infecciosas e o aumento das doenças crônicas não transmissíveis.

Em 2020, cerca de um bilhão de pessoas tinham mais de 60 anos, e esse grupo se duplicará para 2,1 mil milhões em 2050 (LONG S, et al., 2023). O Alzheimer é caracterizado como crônica neurodegenerativa, afetando a função ocupacional e social de cada indivíduo. Dessa forma, o idoso pode apresentar dependência total ou parcial para as atividades cotidianas necessitando de maiores cuidados, que são assumidos por cuidadores familiares do doente, como cônjuge, pais, filhos, netos, ou por cuidadores formais, profissionais capacitados e remunerados que atuam no cuidar de indivíduos dependentes e com comorbidades (CONCEIÇÃO HN, et al., 2021; DIAS FPS E FREITAS FFQ, 2022).

Quem cuida, o chamado cuidador, tem um papel que exige a tomada de decisões e incorporação de atividades que passam a ser de sua inteira responsabilidade, o que pode repercutir de forma negativa em suas vidas, sendo merecedores dos serviços e atenção dos profissionais da saúde (FREITAS FFQ, 2022). Concomitantemente a isso, existem diversos fatores associados à função de cuidar que trazem prejuízos à saúde do cuidador, como estresse, ansiedade e depressão observando a relação entre aumento da dependência funcional do indivíduo cuidado e o aumento do nível de sobrecarga do cuidador (MANZINI CSS e VALE FAC, 2020).

Ademais conforme a doença avança a sobrecarga física e financeira a sobrecarga vai piorando devido à falta de informações, poucos recursos de apoio social e poucas fontes de apoio emocional (MANZINI CSS e VALE FAC, 2020). Diante disso, é perceptível inferir que estudos a respeito da sobrecarga do cuidador são necessários pois auxiliam a preencher a lacuna de conhecimento sobre essa temática, doravante, com as informações podem promover a melhora da qualidade de vida dos cuidadores. A partir das informações

citadas, se obteve o seguinte questionamento que direcionou este estudo: Qual o nível de sobrecarga do cuidador da pessoa que possui a doença de Alzheimer em Macapá? Assim, este estudo teve como objetivo avaliar o nível de sobrecarga do cuidador da pessoa acometida pela doença de Alzheimer.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo transversal com abordagem quantitativa e inferencial realizado em três espaços distintos, de forma presencial. Sendo eles, nos ambulatórios de Geriatria e Neurologia do Hospital de Clínicas do Estado do Amapá, nas visitas com as Equipes de Estratégia da Saúde e da Família e no Projeto Reviver, pertencente à Universidade Federal do Amapá, oferecendo atendimento multiprofissional a pessoas que são acometidas pela Doença de Alzheimer. Alguns participantes da pesquisa foram contatados por ligação telefônica através de contatos disponíveis nos prontuários das unidades citadas anteriormente.

Participaram do estudo 78 cuidadores, dentre os participantes se encontravam cuidadores formais e não formais de pessoas que possuem Doença de Alzheimer. Foram entrevistadas pessoas de ambos os sexos, residentes do município de Macapá, capital do Amapá. Os participantes foram selecionados a partir do comparecimento as consultas ambulatoriais e acompanhamento do paciente com Alzheimer no tratamento médico. No momento das consultas e análise dos prontuários os cuidadores eram abordados pela autora e questionados se eram responsáveis pelos cuidados diretos ao paciente, em caso afirmativo, eram aplicados os questionários.

Como critérios de inclusão foram considerados: ser cuidador formal ou informal de pessoas com Doença de Alzheimer e que atue na atividade pelo menos há seis meses; ter idade igual ou maior a 18 anos; e ter capacidade de ler e compreender os aspectos da pesquisa. E pacientes com diagnóstico de Doença de Alzheimer associado a outras demências foram excluídos. Cuidadores de paciente com diagnóstico de Doença de Alzheimer Provável associado a outras demências foram excluídos.

A produção da pesquisa compreendeu de janeiro a agosto de 2020, na qual a aplicação dos questionários ocorreu de forma presencial de janeiro a março de 2019, e por meio telefônico durante todo o mês de agosto em decorrência da pandemia da COVID-19, ambos em horário pré-determinado em comum acordo com o cuidador. O tempo médio de aplicação foi de 40 minutos, mesmo com empecilhos como a dificuldade de compreensão do estudo, os números de contato desatualizados e a falta de retorno de alguns cuidadores, a coleta por meio telefônico foi satisfatória. Na aplicação por meio telefônico foi notada uma maior incompreensão e insegurança por parte dos participantes. No entanto, depois de esclarecer o intuito da pesquisa, leitura do TCLE e afirmar que ligação seria totalmente gravada, os participantes se sentiram mais seguros em colaborar.

Foram aplicados dois instrumentos, um questionário sociodemográfico, com informações sobre identificação, renda, escolaridade, hábitos de vida e rotina de cuidado, e o instrumento Zarit Burden Interview (ZBI), validado no Brasil (QUELUZ FR, et al., 2019). Esta escala avalia o impacto percebido do cuidar sobre a saúde física e emocional, atividades sociais e condição financeira do cuidador. As respostas aos 22 itens devem ser dadas segundo uma escala de 0 a 4 pontos que descrevem como cada afirmação afeta a pessoa. O total da escala é obtido somando todos os itens, que varia de 0 a 88 pontos. Quanto maior a pontuação obtida, maior a sobrecarga percebida, classificada em: ausência de sobrecarga, sobrecarga moderada, sobrecarga moderada a severa, e sobrecarga Intensa.

As variáveis quantitativas obtiveram tratamento estatístico como média, desvio-padrão, teste de normalidade e homogeneidade de variâncias. As variáveis nominais obtiveram tratamento estatístico de frequência, porcentagem e tabelas para melhor visualização de seus resultados. Teste T de Student e teste ANOVA foram aplicados para comparar os efeitos da variável Zarit em relação as variáveis sociodemográficas e epidemiológicas. Foi realizado teste de Qui-quadrado de aderência, o qual foi realizado para confirmar hipótese de diferença de proporções, (Ho: as proporções são iguais; H1: as proporções são diferentes), valores de p-valor menor que 5% foram considerados significativos.

Esta pesquisa cumpriu integralmente as diretrizes e referenciais dispostos na resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que trata da regulamentação de pesquisas envolvendo seres humanos, sendo submetido à Plataforma Brasil, apreciada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amapá, segundo o Parecer 3.661.596/20 e CAAE: 23570219.2.0000.0003.

RESULTADOS

Para melhor entendimento dos resultados e organização das variáveis, eixos foram categorizados conforme análise dos questionários com base nas informações que mais impactam no cuidar, referenciadas pelos próprios cuidadores, e então esses dados foram agrupados em três eixos específicos: características sociais – Caracterização Social do Cuidador, hábitos e saúde - Hábitos de Vida e Saúde do Cuidador, e rotina de cuidado - Caracterização da Rotina de Cuidado.

Referente à caracterização social, dos 78 cuidadores que compõe a população estudada, observou-se que 85,9% são do sexo feminino, 51,3% solteiros, 87,2% possuem renda, sendo que somente 46,2% possuem renda fixa. Quanto aos filhos, 74,4% dos participantes informaram ter filhos. 44,9% afirmam possuir o ensino médio, e 78,2% possuem profissão.

No eixo hábitos de vida e saúde, são observados aspectos que avaliam os hábitos de consumo, atividade física, lazer e presença de comorbidade. Dentre os participantes, quase 95% dos cuidadores afirmaram não ser tabagistas, aproximadamente 76% referiram não consumir bebida alcoólica, 55% dos participantes praticam exercício físico pelo menos duas vezes na semana, 66,7% realizam atividade de lazer semanalmente, e 56,4% dos cuidadores alegam não possuir doenças pré-existentes, sendo a Hipertensão Arterial Sistêmica a mais prevalente, citada por 16,7% dos cuidadores.

Concernente ao eixo caracterização da rotina de cuidado, 80,8% dos indivíduos, alegam não ter curso para cuidador, 41% tem de 6 meses a 2 anos dedicados ao cuidar desde o diagnóstico de Alzheimer provável, 51,3% prestam cuidados por mais de 18 horas por dia, 67,9% residem com o portador de Alzheimer, 91% possuem parentesco com o doente, dentre os quais 62,8% afirmam ser filhos, 85,9% recebem apoio para cuidar do doente e 92,3% agregam tarefas do lar, atividades externas e o próprio emprego ao ato de cuidar.

Além disso, a maioria dos cuidadores possuem algum grau de parentesco da pessoa com Alzheimer, sendo principalmente filhas, que residem no mesmo domicílio do idoso, e são cuidadoras entre 2 a 5 anos, com uma média de quase 7 anos para o sexo masculino e feminino, sendo dedicadas mais de 18 horas por dia para a tarefa, com média de quase 21 horas para os homens e 16 horas para as mulheres.

Segundo a **Tabela 1**, há uma proporção de 51,3% de sobrecarga moderada e 39,7% de sobrecarga moderada a severa, indicando que mais de 90% dos entrevistados se declararam com algum tipo de sobrecarga atuando na função de cuidador. Nota-se que essa diferença de proporção se repete também em cada categoria das variáveis em estudo.

Tabela 1 – Classificação dos cuidadores segundo as categorias de sobrecarga da Escala de Zarit Burden Interview (n=78).

Variáveis	Níveis de sobrecarga	
	n (%)	p-valor*
Ausência	5 (6,4)	
Moderada	40(51,3)	
Moderada a Severa	31 (39,7)	< 0,001
Severa	2(2,6)	
Total	78(100)	

*teste T de Student e teste ANOVA.

Fonte: Uchôa MBR, et al., 2025.

Para investigar a possível existência de associação estatística entre as variáveis socioeconômicas e a variável Zarit categorizada foi aplicado o Teste Qui-quadrado de Associação de Pearson. Não foram detectadas associações entre a variável Escala de Zarit e as demais variáveis sociodemográficas e epidemiológicas do questionário (**Tabela 2**).

Tabela 2 – Associação entre as variáveis Escala de Zarit entre as variáveis Escolaridade, Atividades de Lazer, Horas Cuidando e Agrega Outras Tarefas, estratificado por sexo (n=78).

Variáveis	Sobrecarga				p-valor*
	Ausência n (%)	Moderada n (%)	Moderada/ Severa n (%)	Severa n (%)	
Escolaridade					0,194
Fundamental	0 (0)	8 (10,3)	4 (5,1)	0 (0)	
Médio	5 (6,4)	18 (23,1)	11 (14,1)	1 (1,3)	
Superior	0 (0)	14 (17,9)	13 (16,7)	1 (1,3)	
Não Alfabetizado	0 (0)	0 (0)	3 (3,8)	0 (0)	
Atividade de lazer					0,267
Sim	5 (6,4)	26 (33,3)	19 (24,4)	2 (2,6)	
Não	0 (0)	14 (17,9)	12 (5,4)	0 (0)	
Horas Cuidando					0,252
Até 7	2 (2,6)	9 (11,5)	2 (2,6)	0 (0)	
8 a 12	0 (0)	10 (12,8)	8 (10,3)	1 (1,3)	
13 a 18	0 (0)	1 (1,3)	5 (6,4)	0 (0)	
> 18	3 (3,8)	20 (25,6)	16 (20,5)	1 (1,3)	
Agrega outras tarefas					0,249
Sim	4 (5,1)	35 (44,9)	31 (39,7)	2 (2,6)	
Não	1 (1,3)	5 (6,4)	0 (0)	0 (0)	

*teste T de Student e teste ANOVA

Fonte: Uchôa MBR, et al., 2025.

DISCUSSÃO

Da população no Eixo Caracterização Social do Cuidador observou-se o predomínio do sexo feminino, sendo as filhas dos portadores de Alzheimer encarregadas do cuidado na maioria dos casos, com média de idade entre 49 e 50 anos para o sexo masculino e feminino respectivamente. Estes achados corroboram com as literaturas, onde a mulher, geralmente a filha, se torna a detentora do cuidado (MANZINI CSS e VALE FAC, 2020). A predominância do sexo feminino neste estudo remete aos significados histórico e cultural do papel da mulher na sociedade, a função natural de cuidar. A ela está convencionado o cuidado com os filhos, com os idosos, os cuidados do lar e ainda lidar com questões profissionais (SOUSA SML, et al., 2021).

Vale ressaltar que um número expressivo de cuidadores do sexo masculino vem sendo citado na literatura (MANZINI CSS E VALE FAC, 2020), que ao analisar o perfil de 66 cuidadores, constataram que 39,3% eram do sexo masculino. Este cenário é de extrema importância e mostra a inversão dos papéis dentro do lar, despertando o instinto paternal dentro de filhos e cônjuges mediante demandas imediatas que surgem ao cuidar da pessoa com Alzheimer. Outro fator preocupante neste estudo é a idade dos cuidadores entre 49 e 50 anos. Grupo em idade economicamente produtiva, que muitas vezes precisa abdicar do trabalho para que possa cuidar de forma integral do idoso, além de mostrar que os cuidadores estão envelhecendo, o que torna preocupante idosos cuidando de idosos, fato que pode prejudicar a saúde de ambos (SOUSA SML, et al., 2021).

Quanto ao estado civil, mais da metade dos participantes afirmou ser solteiro e a maioria com filhos, divergindo de outros resultados, que apontam os cuidadores, majoritariamente, casados. A relação conjugal implica em compromissos duplicados no cuidado ao portador de Alzheimer, que pode proporcionar maior apoio e auxílio nas atividades com a pessoa cuidada, como também uma maior pressão do cuidador a si mesmo para cumprir com compromissos maritais e de cuidar (ROQUE SMB, et al., 2020).

Dos participantes, a maioria informou possuir renda, e quase metade afirma ter até o nível médio de ensino. Os rendimentos devem ser suficientes para adequar o ambiente domiciliar à pessoa com Alzheimer e prover assistência, já que a falta de recursos acarreta danos na resolução de demandas que a doença exige (PAULA CR, et al., 2020). Esta questão está atrelada a baixa escolaridade do cuidador que para oferecer cuidado efetivo, necessita de conhecimento de cunho técnico e assistencial que afetam diretamente o seu desempenho (NEGRÃO GN, et al., 2022).

No eixo Eixo Hábitos de Vida e Saúde do Cuidador, um maior número de cuidadores referiu ser não tabagista e não etilista. Os participantes afirmaram também que praticam atividades de lazer semanais, mais da metade afirmam realizar atividades físicas regularmente. Uma grande porcentagem dos cuidadores afirma não possuir doenças pré-existentes, contudo um valor significativo de cuidadores referiu possuir alguma comorbidade que precisam de cuidados contínuos, tais como a Hipertensão Arterial sendo a mais citada, esse resultado difere do estudo de um autor da área (ESPÍN FJC, 2020) a qual mais da metade dos cuidadores relataram alguma comorbidade.

Além disso, há uma correlação significativa entre níveis de atividade física do cuidador de pessoas com doença crônica neurodegenerativa e o nível de atividade física do receptor de cuidados, logo sugere-se que os receptores de cuidados com cuidadores fisicamente ativos são mais propensos a aderir a prática contínua de atividades físicas (SILVA MR, et al., 2023). Entre os benefícios dessa prática está a redução de desconforto e alívio físico e psicológico, dessa forma a atividade física traz qualidade de vida para os cuidadores de pessoas com Alzheimer evidenciado pela melhora na saúde física e mental destes (SILVA MR, et al., 2023).

Ao analisar os resultados averiguou-se que majoritariamente os cuidadores possuem algum grau de parentesco da pessoa com Alzheimer, e com essa responsabilidade familiar acabam se dedicando mais de 18 horas por dia para a tarefa, o que acarretar a diminuição do tempo disponível para lazer e restrições da vida social e privada, devido a dedicação exclusiva, resultados semelhantes também foram encontrados evidenciando uma rotina de cuidado com um nível de sobrecarga grande para o cuidador (AGUIAR GS, et al., 2021).

Ademais, o número de horas dispensadas para cuidar é diretamente afetada com a progressão da doença, ocasionando rearranjos nas atividades do cuidador, devido a regressão funcional e comportamental que a patologia causa. Carga horária extensa e ininterrupta dispensada a pessoa acometida pela doença e ausência de folgas semanais possivelmente podem estar atreladas à questão financeira, já que muitos cuidadores acabam por não ter condições de arcar com a despesa de contratar um profissional para desempenhar o cuidado (NEMCIKOVA M, et al., 2023; SOUSA GS, et al., 2021).

Neste estudo também foi observado a predominância de cuidadores que afirmaram não ter realizado cursos para cuidador, possuir outras tarefas do lar e externas agregadas ao cuidar, como também receber apoio financeiro, revezamento nas tarefas e rodízios para cuidar do doente. As fragilidades da pessoa cuidada influenciam diretamente no cuidado prestado, pois quanto maiores são essas fragilidades, mais há aumento da carga de trabalho na vida de quem presta o cuidado. Além disso, o nível de conhecimento acerca do cuidar e como realizar o autocuidado são fatores que atenuam ou agravam essa problemática, provocando ou não outros problemas como psicológicos e físicos (FARIA AAA, et al., 2024).

Ao avaliar o nível de sobrecarga foi constatado que mais da metade dos cuidadores entrevistados apresentaram sobrecarga moderada e/ou severa, convergindo com diversas literaturas, dentre elas (MANZINI CSS E VALE FAC, 2020; LINO VTS, et al., 2019; NAVARRO-ABAL Y, et al., 2019) evidenciando consonância nos achados de estudos nacionais e internacionais. Segundo os testes de associação estatística, não foi encontrada associação significativa entre as variáveis e o nível de sobrecarga, porém os resultados sugerem que certos fatores podem estar relacionados ao aumento de sobrecarga.

Conforme a distribuição da escala de Zarit entre as variáveis, percebeu-se que ambos os sexos não apresentaram uma diferença significativa nos níveis de sobrecarga, contudo o sexo masculino apresentou um discreto aumento de sobrecarga quando comparado ao sexo feminino. Os homens manifestam insegurança e desgaste por ter que abdicar de seu papel de provedor para se tornar cuidador, atividade que culturalmente e instintivamente é reforçada ao sexo feminino (BATISTA EC, 2020).

Não ter filhos, baixo nível de escolaridade e não ter profissão implicou em uma menor sobrecarga neste estudo, o que pode estar associado ao fato de que ao ter família e profissão, o indivíduo se desvincula por um determinado período de seu papel de cuidador, e se sente realmente produtivo e valorizado por seus familiares. Entretanto esse achado não condiz com a literatura as quais apontam a família e ocupação como possíveis agravantes da sobrecarga do cuidador causando sofrimento, ansiedade e estresse (AGUIAR GS, et al., 2021).

Quanto ao baixo nível de escolaridade, resultados semelhantes foram encontrados, que sugerem a baixa escolaridade como uma questão comum para os cuidadores, acarretando a sobrecarga talvez pelo adiamento ou exclusão de seus próprios interesses para priorizar o cuidado. Tal condição torna o cuidador mais suscetível a insegurança, desorganização e diminuição no entendimento da rotina de cuidados a pessoa com Alzheimer (RIBEIRO EMH, et al., 2019).

É notável que a prática de atividades físicas e de lazer contribuem positivamente para a saúde, e a sua baixa adesão pode proporcionar um aumento de sobrecarga, como pode ser observado neste estudo. Ao avaliar os fatores de risco em cuidadores constata-se uma correlação entre aumento de sobrecarga dos cuidadores e redução da prática de atividade de lazer, a qual os autores relacionam a difícil conciliação das rotinas e exclusão de certas atividades (LIANG J, et al., 2020).

Outros fatores determinantes na sobrecarga são o aumento de horas de cuidado dispensado e divisão da moradia com o portador de Alzheimer, no entanto não apresentaram associação estatística significativa neste estudo quando associadas a sobrecarga. Tal questão é justificada através dos sentimentos satisfatórios vindos do cuidar somados a capacidade de enfrentamento dos cuidadores (LIANG J, et al., 2020). Contudo vale ressaltar que nos resultados deste trabalho, os gráficos sugerem o aumento da sobrecarga quando distribuídas nas variáveis citadas.

Agregar outras tarefas e não receber apoio para cuidar do idoso também podem aumentar a sobrecarga, como mostra este estudo. Ao analisar o perfil sociodemográfico de cuidadores de idosos com demência, observaram que mais da metade dos participantes recebia apoio (MAGALHÃES IA, et al., 2022). Dessa forma, a divisão ou colaboração nas tarefas de cuidar quando presentes diminuem a sobrecarga e oferecem mais suporte ao cuidador e melhor assistência ao idoso, uma vez que os desgastes e efeitos negativos do cuidado são atenuados. Por outro lado, a expectativa e ansiedade, que surgem na iminência de receber apoio familiar ou econômico, e o insucesso em tal situação aumentam a sobrecarga a partir do momento que cuidador se sente pressionado na obrigação de cuidar sozinho, que pode causar esgotamento (DAVIES A, et al., 2020).

A depressão, ansiedade, e insônia como principais patologias relacionadas com a sobrecarga do cuidador, salientando que esta pode culminar no adoecimento não só físico, mas também psíquico (MANZINI CSS e VALE FAC, 2020; DAVIES A, et al., 2020). Assim, é evidente que tais fatores somados às diversas questões que perpassam por essa tarefa, o processo de evolução da doença que exige maior dedicação e auxílio, o comportamento e a regressão que a doença causa, e a abdicação de suas próprias vontades em benefício da pessoa cuidada, causam sobrecarga no cuidador e com ela sentimentos antagônicos de segurança e medo (RISSO DT, et al., 2021).

Essas questões reforçam a relevância do tema e apontam a necessidade de criar estratégias que amenizem a sobrecarga gerada a partir da tensão, o estresse e a insatisfação que o cuidar pode trazer. Estimular e aprimorar habilidades de enfrentamento, maior esclarecimento e uma rede de apoio são meios que amenizam os sentimentos negativos, reforçam o vínculo com a pessoa com Alzheimer e promovem a aceitação (NAVARRO-ABAL Y, et al., 2019).

Redes de apoio familiar e profissional se fazem necessárias, com atenção particular dos agentes e serviços de saúde, para que estes possam estar identificando situações de abuso, adoecimento e vulnerabilidade de quem cuida e de quem é cuidado. Outro ponto imprescindível ao cuidador é o autocuidado. No entanto, para que o autocuidado seja praticado e reforçado, é necessário um processo de educação em saúde como tecnologias que viabilize o cuidar de si dentro da rotina de cuidar do outro (MATTOS EBT, et al., 2020; CASARIN F, et al., 2023).

Limitações do estudo

O estudo foi realizado a partir de dados coletados em entrevistas e abordagem direta aos pacientes portadores de Alzheimer e seus cuidadores dentro do projeto REVIVER, juntos as equipes das Estratégia da Saúde e da Família unidades básicas de saúde, e no Ambulatório Geriatria e Neurologia do Hospital de Clínicas do Estado do Amapá. Tal abordagem foi necessária uma vez que o hospital e as unidades básicas de saúde não possuem registros de prontuários eletrônicos, além destes pacientes não estarem cadastrados ou organizados por sua condição de saúde. Portanto, é muito provável que esta pesquisa não tenha alcançado o número maior de participantes devido as dificuldades de busca e possível existência de pacientes sem acompanhamento.

Este estudo aborda e avalia o nível sobrecarga de cuidadores de portadores de Alzheimer, os quais estão envolvidos no projeto REVIVER e recebem apoio, cuidados e orientações de enfermagem, demonstrando o envolvimento assistencial e científico da enfermagem com estes cuidadores. Este trabalho também apontou meios de amenizar a sobrecarga como estratégias de enfrentamento, redes de apoio e autocuidado, além da necessidade de um olhar mais atento dos serviços de saúde para que estes identifiquem situações mais extremas.

CONCLUSÃO

Os níveis de sobrecarga predominantes foram as categorias Moderada e Moderada a Severa, logo, a sobrecarga é de fato, um desgaste vivenciado pelo cuidador da pessoa com Alzheimer, com fatores sociodemográficos determinantes para o aumento da sobrecarga no contexto social e de cuidado vivido pelos cuidadores. O estudo evidenciou os fatores citados previamente como inerentes ao cuidado e que acarretam danos na relação do cuidador com o indivíduo cuidado.

REFERÊNCIAS

1. AGUIAR GS, et al. Overload level and quality of life of the caregivers of individual with or evil Alzheimer. *Rev FisiSenectus*, 2021; 9(1): 100-111.
2. BATISTA EC. Experiências vividas pelo cônjuge cuidador da esposa em tratamento psiquiátrico. *Fractal: Rev Psicol*, 2020; 32(1): 31-39.
3. CASARIN F, et al. Building care gerontotechnologies in the context of elderly person with Alzheimer's disease. *Rev Rene*, 2023; 24: e92218.
4. CONCEIÇÃO HN, et al. Perfil e sobrecarga dos cuidadores informais de idosos dependentes. *Res Soc Dev*, 2021;10(6): e47210616061.
5. DAVIES A, et al. The impact of assistive technology on burden and psychological well-being in informal caregivers of people with dementia (ATTILA Study). *Alzheimer's Dement*, 2020; 6: e12064.
6. DIAS FPS e FREITAS FFQ. As tecnologias cuidativo-educacional como auxílio aos cuidadores de idosos. *Rev Enferm Atual In Derme*, 2022; 96(39): 1-10.
7. ESPÍN FJC. Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Rev Cubana Med Gen Integr.*, 2020; 36(1): 1-18.
8. FARIA AAA, et al. Os significados da doença de Parkinson para idosos, familiares e comunidade. *Rev JRG Estud Acad*, 2024; 7(14): e141280.
9. IBGE.INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo Demográfico 2022: População e domicílios [Internet]. 2023. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv102011.pdf>. Acessado em: 12 de julho de 2024
10. IBGE.INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: Terceiro Trimestre de 2021 [Internet]. 2021. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/2421/pnact_2021_3tri.pdf. Acessado em: 22 de abril de 2024.
11. LIANG J, et al. Association between role overload and sleep disturbance among dementia caregivers: the impact of social support and social engagement. *J Aging Health*, 2020; 32(10): 1345-1354.

12. LINO VTS, et al. Prevalence and factors associated with caregiver abuse of elderly dependents: The hidden face of family violence. *Ciênc Saúde Colet*, 2019; 24(1): 87-96.
13. LONG S, et al. *World Alzheimer Report 2023: Reducing dementia risk: never too early, never too late*. London: Alzheimer's Disease International, 2023; 96p.
14. MAGALHÃES IA, et al. Sociodemographic factors affect the quality of life and burden of caregivers in special care in dentistry. *Spec Care Dentist*, 2022; 42: 464-475.
15. MANZINI CSS e VALE FAC. Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol*, 2020; 14(1): 56-61.
16. MATTOS EBT, et al. The demands of care and self-care from the family caregiver's of the elderly with dementia perspective. *Rev Bras Geriatr Gerontol*, 2020; 23(3): e200189.
17. NAVARRO-ABAL Y, et al. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gac Sanit*, 2019; 33(3): 268-271.
18. NEGRÃO GN, et al. Doença de Alzheimer: perfil socioeconômico das cuidadoras familiares de idosos com demência. *Geoconexões online*, 2022; 1(1):156-169.
19. NEMCIKOVA M, et al. Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia. *Front. Public Health*, 2023; 11: 1104250.
20. PAULA CR, et al. Informal caregivers of patients with chronic diseases: convergent assistential research. *Rev Bras Desenvol*, 2020; 6(7): 46575-88.
21. QUELUZ FR, et al. Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de Validade para a População Brasileira de Cuidadores de Idosos. *Rev Colomb Psicol*, 2019; 28(1): 99-113.
22. RIBEIRO EMH, et al. Caracterização dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos por câncer. *Cienc Cuid Saúde*, 2019; 18(2): e45996.
23. RISSO DT, et al. Assessment of the difficulties and burden of caregivers of people with Alzheimer's disease. *Braz J Dev*, 2021; 7(5):52004-52012.
24. ROQUE SMB, et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com demência: um estudo em um ambulatório de geriatria no sudeste do Brasil. *HU Rev*, 2020; 46: 1-10.
25. SILVA MR, et al. Doença de Alzheimer: estratégias de cuidado diante das dificuldades ao portador e cuidador. *Braz J Implantol Health Sci*, 2023; 5(4): 164-191.
26. SOUSA GS, et al. "We are humans after all": Family caregivers' experience of caring for dependent older adults in Brazil. *Ciênc Saúde Colet*, 2021; 26(1): 27-36.
27. SOUSA SML, et al. Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa idosa com Alzheimer. *Enferm Brasil*, 2021; 19(3): 246-252.
28. UNITED NATIONS. Department of Economic and Social Affairs, Population Division. *World population prospects 2022: summary of results* [Internet]. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/pd/content/World-Population-Prospect-2022>. Acessado em: 12 de julho de 2024.