
Stressors in caregivers of older individuals with Alzheimer's dementia: a challenging overview

Fatores estressores em cuidadores de idosos com demência de Alzheimer: um panorama desafiador

Received: 01-08-2024 | Accepted: 01-09-2024 | Published: 05-09-2024

Larissa de Freitas Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6532-0393>

Universidade de Brasília, Brasil

E-mail: geriatriasesdf@gmail.com

Flávio Vieira Machado

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3208-1867>

Universidade de Brasília, Brasil

E-mail: flaviovum@yahoo.com.br

Luciana Lilian Louzada Martini

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4160-4826>

Universidade de Brasília, Brasil

E-mail: lucianaelouzada@gmail.com

Hudson Azevedo Pinheiro

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1081-4174>

Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, Brasil

E-mail: HUDSONAP@gmail.com

João Martins Rodrigues Netos

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-9233-5898>

Universidade Federal de Goiás, Brasil

E-mail: odontogeriatricdf@gmail.com

Maria Rita Carvalho Garbi Novaes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9366-6017>

Universidade de Brasília, Brasil

E-mail: ritanovaes2@gmail.com

ABSTRACT

The high life expectancy rates among older adults, which lead to an increase in the prevalence of chronic degenerative diseases, such as dementia, impose a burden on their caregivers. In this context, we analyzed the burden on caregivers of older individuals with Alzheimer's disease who exhibit neuropsychiatric symptoms, considering socioeconomic and clinical factors. The study was conducted within the health care network for older adults in the Federal District and included 962 participants, both caregivers and older individuals with dementia receiving specialized care. The results indicate that the presence of neuropsychiatric symptoms in older men, under 90 years of age, with more than four years of education, functional and financial dependence, and multimorbidity, and in moderate stages of Alzheimer's disease is more likely to cause caregiver burden. The study highlights the importance of public policies, emotional support, and training for these caregivers.

Keywords: Alzheimer disease; Caregiver burden; Behavioral symptoms.

RESUMO

Os elevados índices na expectativa de vida de idosos, que produzem aumento na prevalência de doenças crônico-degenerativas, como as demências, traz sobrecarga de seus cuidadores. Nesse contexto, este estudo analisa a sobrecarga do cuidador de idosos portadores da doença de Alzheimer com sintomas neuropsiquiátricos, considerando fatores socioeconômicos e clínicos. Realizado na rede de assistência à saúde da pessoa idosa do Distrito Federal, este estudo contou com 962 participantes, cuidadores e idosos com demência, atendidos na atenção especializada. Os resultados indicam que a presença de sintomas neuropsiquiátricos, em idosos do sexo masculino, com idade inferior a 90 anos, escolaridade maior que quatro anos, com dependência funcional e financeira, multimorbidades, em estágios moderados da doença de Alzheimer têm maior probabilidade de causar sobrecarga no cuidador. A pesquisa ressalta a importância de políticas públicas, de suporte emocional e de capacitação para esses cuidadores.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; Sobrecarga do cuidador; Sintomas comportamentais.

INTRODUÇÃO

O aumento nos índices de expectativa de vida, especialmente das pessoas com idades avançadas, pode vir acompanhado de uma elevação da prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), principalmente as degenerativas, como as demências, e tende a repercutir na saúde da população idosa (Bauab; Emmel, 2014; Dadalto; Cavancante, 2021).

Em relação às demências, a incidência aumenta exponencialmente com a idade, especialmente acima dos 70 anos (Alzheimer Disease International, 2022). Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) avaliam que há cerca de 55 milhões de pessoas com demência no mundo, devendo atingir 139 milhões em 2050 (Alzheimer Disease International, 2022; GBD 2016 Dementia Collaborators, 2019). Estima-se que, no Brasil, exista mais de 1,2 milhão de pessoas (Dadalto; Cavancante, 2021), com prevalência variando conforme a região do país, o que corresponde a aproximadamente 12% da população, sendo que a grande maioria delas é cuidada por familiares (Ferretti *et al.*, 2018).

A demência de Alzheimer (DA) é uma síndrome neurodegenerativa crônica, inexorável e irreversível, caracterizada pelo declínio da memória, associada ao *deficit* de pelo menos uma ou outra função cognitiva (linguagem, gnosis, praxias e/ou funções executivas), acarretando declínio funcional e perda gradual da autonomia e da independência (Falco *et al.*, 2016; Abraha *et al.*, 2017; Custodio *et al.*, 2017). Além das complicações relacionadas à perda cognitiva progressiva, sintomas neuropsiquiátricos (SNP) ocorrem ao longo da evolução da doença em cerca de 90% dessa população. A apatia é a anormalidade mais comum, não obstante a agressividade e agitação, presentes em cerca de 40% dos casos, propiciam um desafio extra no tratamento e acompanhamento desses idosos (Abraha *et al.*, 2017; Custodio *et al.*, 2017).

Do ponto de vista da saúde pública, o crescente aumento de pessoas com demência e SNP está associado à maior morbimortalidade e taxas de institucionalização precoce dos idosos e sobrecarga substancial para os cuidadores, com redução da qualidade de vida, aumento do risco do desenvolvimento de doenças cardiovasculares, depressão e ansiedade (Cloutier *et al.*, 2019; Creese *et al.*, 2018; Cheng, 2017).

Para a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI), do Ministério da Saúde (MS), cuidador é toda pessoa, membro ou não da família que, com ou sem remuneração, formal ou informalmente, presta cuidados ao idoso que depende de auxílio em suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação,

acompanhamento nos serviços de saúde, banco ou farmácias, entre outros (Brasil, 2006).

A sobrecarga do cuidador é uma resposta multidimensional aos estressores físicos, psicológicos, sociais e financeiros associados à experiência de cuidar (Kasuya; Polgar-Bailey; Takeuchi, 2000; George; Gwyther, 1986). Cuidadores familiares de idosos com demência são significativamente mais sobrecarregados que os demais cuidadores de idosos (Ory *et al.*, 1999), pois aqueles têm que lidar com fatores relacionados ao comprometimento cognitivo, dependência nas atividades da vida diária e, principalmente, SNP (Shim *et al.*, 2016). Escalas, como a *Zarit Burden Interview* e a *Neuropsychiatric Inventory* (NPI), são formas de mensurar essa sobrecarga (Bianchi *et al.*, 2016; Kaufer *et al.*, 1998).

Considerando que a maioria dos estudos avalia os fatores associados à sobrecarga dos cuidadores apenas pelas suas características intrínsecas e, portanto, não se dedica à observação dos fatores relacionados ao paciente idoso, o objetivo deste trabalho foi analisar a associação entre a presença de SNP em indivíduos com DA e suas variáveis socioeconômicas e clínicas sobre a sobrecarga do cuidador.

MÉTODOS

Tipo de estudo e aspectos éticos

Estudo transversal e observacional, realizado com cuidadores e idosos com DA que apresentavam agressividade e agitação, atendidos na rede de assistência ambulatorial especializada da Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal (SES/DF).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Brasília (UnB), como instituição proponente, sob nº 5.016.087/2021 e pelo CEP da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS), uma vez que a SES/DF foi coparticipante, sob o nº 5.161.507/2021.

Participantes

Foram incluídos cuidadores de idosos, atendidos de janeiro 2021 a dezembro de 2023, em todos os dez serviços de Geriatria e Gerontologia distribuídos pelas sete regiões de saúde que fazem parte da Atenção Ambulatorial Especializada (AAE), da SES/DF, e que preencheram os critérios de elegibilidade do estudo. Dentre os Critérios

de Inclusão para a seleção da amostra, estão: a) Aceitar participar do estudo (paciente e cuidador) e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e/ou Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) para pessoa legalmente incapaz; b) Diagnóstico de Demência do idoso, segundo DSM-5 (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) e provável DA, segundo NINCDS-ADRDA (*National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association*) (American Psychiatric Association, 2013; Mckhann *et al.*, 1984, 2011); c) Diagnóstico de SNP na subescala de agressividade/agitação, segundo o NPI (Cummings, 1997); d) Necessidade da prescrição de psicofármacos devido à agressividade e/ou agitação; e) Residentes na comunidade; f) Cuidador principal (Perlick *et al.*, 2005).

Os critérios de exclusão, relacionados aos cuidadores, foram autorrelato de presença de doença orgânica psiquiátrica prévia sem controle e tratamento atual para Transtorno do Humor ainda sem remissão. Já os relacionados ao idoso: a) Idosos com doenças cerebrais importantes, tais como infartos isquêmicos, hematoma subdural, hemorragia ou tumores cerebrais; b) Idosos que atendiam aos critérios diagnósticos de qualquer doença neurodegenerativa não-DA (demência vascular, Doença de Parkinson, demência frontotemporal, demência por corpúsculos de Lewy); c) Evidência de *delirium* atual ou anterior (nos últimos seis meses); d) Critérios clínicos (DSM-5) para transtornos psiquiátricos primários (pré-mórbidos) que poderiam explicar melhor a manifestação do SNP (American Psychiatric Association, 2013); e) Uso atual de álcool e/ou drogas ilícitas.

Avaliações

Foram aplicadas escalas validadas e um questionário estruturado, sendo coletados: a) Variáveis para identificação do perfil sociodemográfico e econômico dos cuidadores: sexo, idade, grau de parentesco com o idoso, renda familiar e necessidade de auxílio financeiro para cuidados com os idosos. b) Análise da sobrecarga dos cuidadores pela avaliação do desgaste do cuidador, conforme subitem específico presente no NPI (Cummings *et al.*, 1994). c) Variáveis para identificação do perfil sociodemográfico e econômico dos idosos: sexo, idade, escolaridade e estado civil. d) Características clínicas e funcionais dos idosos, tais como: comorbidades associadas, tempo de demência, número de medicamentos em uso, capacidade funcional pela Escala

de Katz (Atividades Básicas de Vida Diária – ABVD) e Escala de Lawton e Brody (Atividades Instrumentais de Vida Diária – AIVD) (Lino *et al.*, 2008; Santos; Virtuoso Júnior, 2008), determinação do estágio clínico da demência através do Estadiamento Clínico das Demências (CDR) (Montaño; Ramos, 2005), acompanhamento ou não por equipe multiprofissional/interdisciplinar e avaliação da agressividade/agitação em relação à sua frequência e intensidade pelo NPI (Cummings *et al.*, 1994).

O escore final do NPI dos idosos, referente à agressividade/agitação, é obtido multiplicando-se o resultado encontrado na frequência (1= menos de 1 vez por semana; 2= cerca de 1 vez por semana; 3= várias vezes por semana, mas menos que todos os dias; 4= uma vez por dia ou mais) e na intensidade (1= comportamento perturbador, mas que pode ser administrado com redirecionamento ou conversa; 2= comportamentos perturbadores e difíceis de se redirecionar ou controlar; 3= agitação muito perturbadora e fonte de grande dificuldade ou que pode apresentar ameaça de danos pessoais ou com uso de medicamentos comumente necessários), alcançando valores entre 1 e 12 (Cummings *et al.*, 1994).

Análise Estatística

Para determinação do tamanho da amostra, considerou-se uma prevalência de 4,8% de idosos portadores de DA com agressividade/agitação (12% de prevalência de DA entre idosos e uma taxa de 40% de agitação/agressividade entre aqueles com demência) (Bergh; Selbæk, 2012) na população do DF que, em 2022, era composta de 384.592 idosos (Distrito Federal, 2023). Para obter um grau de confiança de 95% e uma margem de erro de 2%, foi preciso pesquisar no mínimo 438 idosos portadores de DA com agressividade/agitação e seus cuidadores.

A análise estatística consistiu no ajuste de modelos de regressão logística cumulativa (Hosmer; Lemeshow; Sturdivant, 2013). O objetivo foi determinar os fatores demográficos e clínicos associados ao maior grau de desgaste informado pelos cuidadores de idosos com DA, empregando-se, como medida de efeito, a razão de chances – *odds ratio* (OR) e seus respectivos intervalos de confiança.

Nesse modelo, a avaliação da sobrecarga do cuidador pelo subitem específico, de desgaste do cuidador, presente no NPI (Cummings *et al.*, 1994), seguiu a seguinte escala: extremamente; muito; moderadamente; levemente; quase nada; e nada, como a variável dependente. Foram possíveis fatores preditivos parâmetros, como: sexo, idade,

estado civil, escolaridade, provedor dos cuidados, renda, ajuda financeira, tempo de doença, número de comorbidades, escalas Katz, Lawton e CDR, equipe interdisciplinar e o NPI do paciente antes do medicamento.

A análise ocorreu em duas etapas: bivariada e múltipla. Em ambas foram calculados a OR e seus respectivos intervalos de confiança (IC). No modelo de regressão múltipla, com procedimento *stepwise*, empregou-se um nível de significância de 0,05 de permanência e de saída de seleção de variáveis.

A multicolinearidade foi avaliada entre as variáveis independentes. Indicador de tolerância com valores maiores que 0,60 foram considerados como limite da presença de multicolinearidade (Allison, 2008). Assumiu-se $p < 0,05$ como significativo. As análises foram conduzidas pelo aplicativo SAS 9.4.

RESULTADO

A amostra consistiu num total de 962 indivíduos, sendo 481 idosos, com seus respectivos cuidadores. Entre os cuidadores, a maioria era mulher (n=374, 77,75%), com idade média de 54 anos, sendo filho(a) (n=327, 67,98%) o grau de parentesco mais prevalente. Além disso, 349 (72,56%) necessitavam de auxílio financeiro para cuidados com os idosos, uma vez que a aposentadoria, pensão, bem como outros benefícios ou proventos recebidos não eram suficientes para os gastos mensais. A renda familiar era de até 5 salários mínimos para 450 (93,56%) participantes (Tabela 1).

Entre os idosos, havia 331 mulheres e 150 homens. A média de idade da amostra foi de 82,1 anos (desvio padrão (DP) 7,7) e 90 (18,71%) participantes tinham 90 anos ou mais. A maior parte tinha menos que 4 anos de estudo (n=280, 58,21%) e eram viúvos (n=250, 51,97%). Do ponto de vista clínico-funcional, o tempo médio a partir do diagnóstico de demência foi de $5,63 \pm 2,90$ anos (IC 95%, 5,37-5,89). Quase 50% dos pacientes (n=226, 46,98%) estavam na fase moderada da DA (CDR 2) e apresentavam menos de duas comorbidades (n=344, 71,51%). Em relação a Katz (AVD), 229 (47,60%) eram parcialmente dependentes e, pela escala Lawton (AIVD), 403 (83,78%) eram dependentes (Tabela 1). Apenas 105 (21,82%) idosos eram acompanhados por uma equipe interdisciplinar composta pelo médico geriatra e, no mínimo, mais dois especialistas (assistente social, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, enfermeiro, nutricionista e/ou psicólogo).

Tabela 1 – Dados sociodemográficos, gravidade da doença e estado funcional de idosos com DA (N=481).

| Variáveis | n | % |
|--------------------------------------|-----|-------|
| Sexo | | |
| Feminino | 331 | 68.81 |
| Masculino | 150 | 31.19 |
| Estado Civil | | |
| Solteiro | 34 | 7.07 |
| Casado | 150 | 32.22 |
| Divorciado | 42 | 8.73 |
| Viúvo | 250 | 51.98 |
| Escolaridade | | |
| Analfabeto | 122 | 25.36 |
| < 4 anos | 158 | 32.85 |
| 4 a 8 anos | 138 | 28.69 |
| > 8 anos | 63 | 13.10 |
| Renda Familiar | | |
| < 1 salários mínimos | 196 | 40.75 |
| 2 a 5 salários mínimos | 254 | 52.81 |
| 6 a 10 salários mínimos | 31 | 6.44 |
| Necessita de Ajuda Financeira | | |
| Sim | 349 | 72.56 |
| Provedor de Cuidados | | |
| Cônjuge | 89 | 18.50 |
| Filho (a) | 327 | 67.98 |
| Cuidador formal | 35 | 7.28 |
| Outro familiar | 30 | 6.24 |
| Comorbidades | | |
| <= 2 | 344 | 71.52 |
| > 2 | 137 | 28.48 |
| Escala Katz | | |
| Dependente | 172 | 35.76 |
| Dependência parcial | 229 | 47.61 |
| Independente | 80 | 16.63 |
| Escala Lawton | | |
| Dependente | 403 | 83.78 |
| Dependência parcial | 78 | 16.22 |
| Independente | 0 | 0 |
| CDR | | |
| Leve | 83 | 17.26 |
| Moderado | 226 | 46.99 |
| Grave | 172 | 35.76 |
| Equipe Interdisciplinar | | |
| Sim | 105 | 21.83 |
| Não | 376 | 78.17 |

Legenda: AD, Demência de Alzheimer; n, número; %, percentual da amostra total; AVD, atividades de vida diária; AIVD, atividades instrumentais de vida diária; CDR, classificação clínica de demência.

Fonte: Elaborada pelos autores.

Inicialmente, com o ajuste da análise bivariada, as variáveis de forma isolada evidenciaram que pacientes com idade ≤ 90 anos, renda acima de 5 salários mínimos, tempo de doença igual ou superior a 10 anos, escore Katz apresentando dependência parcial ou total, Lawton apresentando dependência, CDR com demência moderada a avançada e NPI do paciente maior do que 6, foram fatores que representaram um efeito sobre a chance de o cuidador estar em categorias de maior grau de desgaste (Tabela 2).

Tabela 2 – Variáveis de acordo com as razões de chances bruta e ajustada, conforme modelo de regressão logística cumulativa e seus respectivos intervalos de 95% de confiança para o grau de desgaste - Escala NPI para o cuidador ordenada decrescentemente (n = 481).

| Variáveis | Razão de Chances (OR) | | Razão de Chances (OR) | |
|---------------------------------------------|-----------------------|---------|-----------------------|---------|
| | Bruta | | Ajustada | |
| | OR (IC 95 %) | p-valor | OR (IC 95%) | p-valor |
| Sexo | - | 0,0507 | - | 0,0316 |
| Feminino | 1 | - | 1 | - |
| Masculino | 1,41 (1,00; 2,00) | 0,5982 | 1,51 (1,04; 2,20) | 0,0316 |
| Idade | - | 0,0281 | - | 0,0168 |
| < 90 | 1,59 (1,05; 2,41) | 0,0281 | 1,72 (1,10; 2,68) | 0,0168 |
| ≥ 90 | 1 | - | 1 | - |
| Estado Civil | - | 0,4399 | - | - |
| Vive sozinho (solteiro, divorciado e viúvo) | 1 | - | - | - |
| Vive acompanhado (casado) | 1,14 (0,81; 1,61) | 0,4399 | - | - |
| Escolaridade | - | 0,9821 | - | 0,0183 |
| < 4 anos de estudo | 1 | - | 1 | - |
| ≥ 4 anos de estudo | 1,00 (0,72; 1,38) | 0,9821 | 1,58 (1,08; 2,30) | 0,0183 |
| Provedor Cuidados | - | 0,4056 | - | - |
| Cuidador Formal | 1 | - | - | - |
| Filho (a) | 1,72 (0,91; 3,22) | 0,0924 | - | - |
| Cônjuge | 1,54 (0,76; 3,11) | 0,2327 | - | - |
| Outro familiar | 1,63 (0,68; 3,93) | 0,2737 | - | - |
| Renda Familiar | - | 0,0081 | - | - |
| ≤ 5 SM | 1 | - | - | - |
| > 5 SM | 2,47 (1,27; 4,83) | 0,0081 | - | - |
| Ajuda Financeira | - | 0,0779 | - | 0,0016 |
| Não | 1 | - | 1 | - |
| Sim | 1,38 (0,96; 1,98) | 0,0779 | 1,94 (1,29; 2,93) | 0,0016 |
| Tempo de Doença | - | 0,0075 | - | - |
| < 10 anos | 1 | - | - | - |
| ≥ 10 anos | 2,05 (1,21; 3,46) | 0,0075 | - | - |
| Comorbidades | - | 0,1290 | - | 0,0024 |
| ≤ 2 | 1 | - | 1 | - |
| > 2 | 1,32 (0,92; 1,88) | 0,1290 | 1,83 (1,24; 2,70) | 0,0024 |
| Katz | - | <0,0001 | - | - |
| Independente | 1 | - | - | - |
| Parcial | 2,16 (1,36; 3,44) | 0,0011 | - | - |
| Dependente | 3,16 (1,94; 5,15) | <0,0001 | - | - |
| Lawton | 1 | <0,0001 | - | - |
| Parcial | 1 | - | - | - |
| Dependente | 2,59 (1,66; 4,04) | <0,0001 | - | - |
| CDR | - | <0,0001 | - | <0,0001 |
| Demência Leve | 1 | - | 1 | - |
| Demência Moderada | 2,41 (1,52; 3,82) | 0,0002 | 3,06 (1,85; 5,07) | <0,0001 |
| Demência Avançada ou Grave | 3,32 (2,05; 5,39) | <0,0001 | 2,32 (1,37; 3,93) | 0,0018 |
| NPI do paciente antes do medicamento | - | <0,0001 | - | <0,0001 |
| ≤ 6 | 1 | - | 1 | - |
| > 6 | 33,45 (20,71; 54,03) | <0,0001 | 39,63 (24,04; 65,35) | <0,0001 |
| Equipe Interdisciplinar | - | 0,1600 | - | - |
| Sim | 1 | - | - | - |
| Não | 1,32 (0,90; 1,95) | 0,1600 | - | - |

Fonte: Elaborada pelos autores.

No ajuste do modelo de regressão múltiplo com procedimento *stepwise*, além da idade, CDR e NPI do paciente, foram fatores preditivos para o maior desgaste nos cuidadores: a) sexo masculino; b) ter mais que 4 anos de estudo; c) recebimento de ajuda financeira; e d) apresentar mais de dois tipos de comorbidades. As demais variáveis não apresentaram uma associação significativa com a maior sobrecarga dos cuidadores.

Em relação às razões de chances ajustadas, as variáveis a seguir apresentaram maior risco de estarem em categoriais superiores de NPI dos cuidadores, refletindo, portanto, maior sobrecarga: a) sexo masculino (OR: 1,51- IC 95 %: 1,04; 2,20; p = 0,0316); b) pacientes com idade inferior a 90 anos (OR: 1,72- IC 95 %: 1,10; 2,68; p = 0,0168); c) escolaridade maior ou igual a 4 anos de estudo (OR: 1,58- IC 95 %: 1,08; 2,30; p = 0,0183); d) necessidade de ajuda financeira (OR: 1,94- IC 95 %: 1,29; 2,93; p = 0,0016); e) duas ou mais comorbidades (OR: 1,83- IC 95 %: 1,24; 2,70; p = 0,0024).

Concernentemente às fases da demência, a razão de chances ajustadas para pacientes com demência moderada é igual a 3,06 (IC 95 %: 1,85; 5,07 p < 0,0001) e, com demência avançada, a 2,32 (IC 95 %: 1,37; 3,93 p = 0,0018). Isto evidencia que a chance de idosos com demência moderada e avançada estarem em uma categoria superior de NPI dos cuidadores, caracterizando sobrecarga é de, respectivamente, 3,06 e 2,32 vezes maior que a chance de idosos com demência leve.

Referentemente ao uso de psicofármacos, a razão de chances ajustadas para pacientes idosos com resultado de NPI maior que seis (frequência x intensidade do sintoma), sem intervenção farmacológica, é 39,63 vezes (IC 95 %: 24,04; 65,35 p < 0,0001) maior que a chance de idosos com NPI abaixo desse valor.

Por fim, a Tabela 3 mostra que a mediana do NPI dos cuidadores é significativamente menor depois da intervenção farmacológica aos idosos (p < 0,0001), comparada ao *status* prévio.

Tabela 3 –Valores medianos do NPI dos cuidadores antes e depois da intervenção farmacológica aos idosos.

| | Momento | | p-valor [#] |
|------------------------|----------------------|-----------------------|----------------------|
| | Antes do medicamento | Depois do medicamento | |
| NPI Cuidadores* | 4,00 ± 1,00 | 2,00 ± 1,00 | < 0,0001 |

Legenda: * Valores expressos em mediana ± interval interquartil; # p-valor calculado pelo teste não paramétrico de Wilcoxon.

Fonte: Elaborada pelos autores.

DISCUSSÃO

Oferecer assistência à pessoa com demência pode ser uma tarefa difícil e potencialmente estressora, sobretudo entre cuidadores informais. O presente estudo analisou as características dos pacientes com DA como possíveis fatores de sobrecarga do cuidador, identificando que idosos demenciados com SNP, do sexo masculino, que apresentavam idade inferior a 90 anos, com escolaridade maior ou igual a 4 anos de estudo e que dependiam financeiramente de suas famílias, manifestaram chance maior de causar sobrecarga no cuidador, avaliado pelo NPI, bem como aqueles com multimorbidades e em estágio moderado do quadro demencial.

É sabido que as demências influenciam na qualidade de vida, uma vez que à medida que aumentam os níveis de dependência física e a gravidade, proporcionalmente, espera-se maior necessidade de cuidados básicos de higiene e alimentação (Chiao; Wu; Hsiao, 2015; Kim *et al.*, 2009), dentre outros. Nesse sentido, após a análise das características clínicas, identificamos que não somente a demência em estágio moderado e avançado e com pior estado funcional foram responsáveis pela sobrecarga do cuidador, mas também a alta prevalência de SNP associados a ela. A literatura existente (Cheng, 2017; Cohen *et al.*, 2024; Torti Junior *et al.*, 2004; Van Der Lee *et al.*, 2014) coaduna com estes achados, ressaltando, ainda, que a frequência e intensidade dos SNP também são responsáveis por essa sobrecarga (Iravani *et al.*, 2022; Kochhan *et al.*, 2011).

Dados encontrados no presente estudo apontam que escores maiores que 6 no NPI dos pacientes estão associados a uma chance 39 vezes maior de sobrecarga de cuidador e, de forma semelhante, a maior magnitude da agitação foi associada à pior sobrecarga do cuidador (Schein *et al.*, 2022).

Relatos de fatores específicos, como aumento de delírios, agitação e distúrbios do sono, no decorrer da evolução da demência foram associados a um aumento do sofrimento psicológico no cuidador (Hallikainen; Koivisto; Välmimäki, 2017; Van Den Kieboom *et al.*, 2020). Para o manejo de tais SNP em idosos com DA, deve-se incluir um adequado suporte clínico e emocional ao cuidador que compreenda psicoeducação em relação ao manejo dos sintomas, gestão de comportamentos e acesso a especialistas (Deardorff; Grossberg, 2019; Schwertner *et al.*, 2022).

A presença de multimorbidades nos idosos com DA também foi um aspecto responsável pela maior chance de provocar sobrecarga de cuidador. Tal fato pode ser explicado pela maior sobrevivência da população idosa, resultado do controle de certas DCNT antes letais e agora incapacitantes, que não somente aumentam a demanda de cuidados, mas também se configuram como responsáveis por intercorrências clínicas, hospitalizações e institucionalizações de idosos brasileiros (Fonseca *et al.*, 2011; Malta *et al.*, 2017; Rossetto *et al.*, 2019). Reforça-se que o número de comorbidades das pessoas com demência é associada à sobrecarga física e psicológica do cuidador (Zhang *et al.*, 2023).

Embora nossa amostra tenha sido composta majoritariamente por idosas com DA, após análise estatística apropriada, foi identificado o sexo masculino como tendo razão de chances de 1,51 para sobrecarga de cuidador. Há na literatura, de fato, maior associação com mulheres (Alves; Leite; Machado, 2010; Chiao; Wu; Hsiao, 2015; Pereira *et al.*, 2012), pelo fato de elas apresentarem maior sobrevivência com prevalência de condições incapacitantes não fatais. Entretanto, contrariamente ao exposto, nossa hipótese é de que homens apresentam uma propensão superior de exibir atitudes mais explosivas, gerando, portanto, desgaste nas relações interpessoais e entre a díade paciente-cuidador (Moraes, 2015). Todavia, mais estudos são necessários para melhor elucidação desse achado.

Em relação à variável idade do idoso, nossa evidência divergiu da encontrada em outros estudos que indicam que, com a progressão da idade (e o agravamento da DA), há aumento da fragilidade do indivíduo e maior dependência física, culminando em maior propensão à sobrecarga do cuidador (Lopes *et al.*, 2020; Pereira *et al.*, 2012; Rebêlo *et al.*, 2021). Uma possível explicação pode ser o fato de nossa amostra ser constituída predominantemente por idosos longevos (World Health Organization, 2023), que geralmente necessitam de algum suporte e assistência nas AIVD e gestão da própria saúde.

A escolaridade reflete o conjunto de habilidades, conhecimentos e competências adquiridas por meio de estudos formais e experiências educacionais (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2023). Pesquisas anteriores (Agüera-Ortiz *et al.*, 2010; Kim, *et al.*, 2009) reconhecem que o índice de educação entre pacientes com demência é considerado um fator sociodemográfico que afeta a sobrecarga do cuidador, sobretudo entre os pacientes que apresentam níveis mais baixos de escolaridade (Alvez; Leite; Machado, 2010; Chiao; Wu; Hsiao, 2015). No entanto, justifica-se o achado de que

idosos com escolaridade maior ou igual a 4 anos de estudo pressionam mais o cuidador pela suposição de que pessoas com melhor escolaridade teriam maior propensão a questionar o cuidado prestado.

No Brasil, o cuidado com o idoso tem sido executado principalmente pela família, contando com pouca ajuda por parte do Estado, incluindo a falta de regulamentação da profissão de cuidador de idosos. Inexistem especificações quanto aos direitos, deveres e qualificação desses profissionais. Ademais, ainda é escassa a oferta de capacitação para cuidadores familiares no manejo dessa difícil tarefa e, os serviços formais, oferecidos por pessoas qualificadas, não são acessíveis financeiramente à grande maioria da população (Cheng, 2017). A busca por um cuidado institucional só ocorre depois de a família ter esgotado todas as suas possibilidades (Mello, 2010). Segundo nossos achados, a maioria dos idosos recebia menos de cinco salários-mínimos e necessitava de ajuda financeira, impactando diretamente os orçamentos dessas famílias e, conseqüentemente, contribuindo para a sobrecarga dos cuidadores.

Destaca-se que são elevados os custos com saúde e assistência social aos indivíduos com demência, sobretudo os que apresentam SNP (Aigbogun *et al.*, 2019; Koenig; Arnold; Streim, 2016), em especial, a agitação psicomotora. Em nosso país, esses gastos atingem a proporção de US\$ 16.548,24 por paciente/ano, sendo esse valor influenciado, dentre outros fatores, pelos medicamentos em uso (Deb *et al.*, 2017; Ferretti *et al.*, 2018).

Em nossa amostra, encontramos que os cuidadores mais prevalentes são cônjuge, filho, cuidador formal e outro parente, sendo a maioria filhas. É importante ressaltar que a função de cuidar, culturalmente, seja por pressão intrafamiliar ou social, ainda está atrelada às mulheres, apesar das mudanças que envolvem o papel feminino na sociedade (Camarano; Pinheiro, 2023; Loureiro; Fernandes, 2015). Elas constituem a maior parte da população idosa, passam mais tempo expostas aos riscos fisiopatológicos e recebem maior sobrecarga na atividade de cuidar (Chiari *et al.*, 2021; Kim *et al.*, 2009; Maximiano-Barreto *et al.*, 2019; Nunes *et al.*, 2018).

Ressalta-se ainda que, além do sexo feminino, cuidadores mais velhos e a presença de comorbidades são fatores de risco adicionais para uma baixa qualidade de vida destes (Andreakou *et al.*, 2016). Outros aspectos sociodemográficos e psicológicos do cuidador e relacionados ao cuidado também podem ser fatores responsáveis pela sobrecarga, como, por exemplo, nível educacional, grau de convivência com o paciente, saúde psicológica, habilidades de enfrentamento e autogerenciamento de sintomas,

variáveis estas que não foram abordadas na nossa pesquisa e que poderão ser levadas em consideração em estudos futuros (Chiao; Wu; Hsiao, 2015).

A intimidade, as experiências compartilhadas e as memórias, que muitas vezes fazem parte do relacionamento entre um cuidador e uma pessoa que vive com demência, podem ser ameaçadas devido à tríade: perda cognitiva, comprometimento funcional e SNP (Alzheimer's [...], 2023; Matos *et al.*, 2021). É importante destacar que o cuidador familiar geralmente não dispõe do preparo ou da habilidade técnica necessários para o cuidado de uma pessoa idosa, o que a expõe a situações de risco (Giacomin *et al.*, 2018; Nunes *et al.*, 2018).

Em se tratando de assistir idoso com demência, a necessidade de um manejo especial pode ser ainda maior. Por isso, os cuidadores são mais propensos a reduzir o seu tempo livre e interesses, a evitar interação social e até mesmo a abandonar o emprego (Brodaty; Hadzi-Pavlovic, 1990; Chiari *et al.*, 2021). Embora o ato de cuidar seja visto como união familiar e a satisfação em ajudar os outros, sentimentos ambivalentes (amor e raiva; paciência e intolerância; medo e insegurança) podem ser mobilizados e experimentados pelo cuidador e, por isso, são essenciais o suporte emocional e o apoio familiar para que esse processo, contínuo, possa ser ressignificado, sob risco de que a sobrecarga se torne um gatilho para a institucionalização, a violência e o abandono (Alzheimer's [...], 2023; Matos *et al.*, 2021; Soysal *et al.*, 2023).

Constatou-se um aumento na depressão, ansiedade, angústia e sobrecarga em cuidadores, ao longo do processo, sobretudo durante o confinamento pandêmico da COVID-19, uma vez que a pandemia teve um efeito negativo no bem-estar psicológico dos cuidadores (Soyal *et al.*, 2023). Existe uma clara necessidade de explorar mais os potenciais mecanismos relacionados com os resultados negativos para que os cuidadores possam ser apoiados em quaisquer cenários futuros, incluindo estratégias para lidar com o luto, quando seus entes queridos falecem (Alzheimer's [...], 2023; Soyal *et al.*, 2023).

Por ser considerada uma síndrome complexa, o tratamento das demências e suas repercussões, sobretudo as alterações neuropsiquiátricas, requer um planejamento eficaz para intervenções custo-efetivas, garantindo, com isso, a redução dos prejuízos aos pacientes e cuidadores (Bessey; Walaszek, 2019; Cammisuli *et al.*, 2016). Embora as recomendações atuais tragam como primeira linha terapêutica as estratégias não farmacológicas, baseadas na abordagem interdisciplinar com profissionais qualificados, com o intuito de aliviar sintomas e reduzir o desgaste do cuidador (Bessey; Walaszek, 2019; Cammisuli *et al.*, 2016), menos de ¼ dos pacientes avaliados em nossa pesquisa

lançavam mão desse suporte, provavelmente pela escassa disponibilidade de serviços voltados para essa população.

Com a finalidade de preencher essa lacuna, em 2021, foi aprovada a Política Distrital para prevenção, tratamento e apoio às pessoas com DA e outras demências, a seus familiares e cuidadores e, atualmente, encontra-se em fase de regulamentação na SES/DF (Distrito Federal, 2021). Essa política tem um olhar sensível aos cuidadores, objetivando, dentre outros aspectos, a assistência interdisciplinar e integral, englobando o binômio paciente/cuidador e a inclusão de novas intervenções que visem às necessidades clínicas e psicossociais de quem cuida. Além disso, a educação permanente e o desenvolvimento de cursos e capacitações voltados para cuidadores de idosos vêm como uma proposta de educação em saúde de grande efeito (Martins *et al.*, 2007).

Levando-se em consideração que uma parcela significativa dos idosos com DA e SNP não têm acesso às principais abordagens não farmacológicas, o uso de psicofármacos pode ser empregado naqueles com sintomas mais intensos e que tragam riscos reais para o idoso ou terceiros, apesar de melhora modesta e efeitos colaterais (Lanctôt *et al.*, 2017; Schein *et al.*, 2022). Em nossa análise, entretanto, os escores do NPI dos cuidadores foram significativamente menores, depois da intervenção farmacológica aos idosos, comparada ao *status* prévio, o que demonstra que a estratégia farmacológica acaba sendo uma alternativa na prática clínica.

Em suma, apesar dos mecanismos neurais que geram as alterações neuropsiquiátricas não serem totalmente compreendidas, é preponderante a observação de como o seu surgimento interfere na dinâmica familiar, sendo imprescindível a abordagem integral e individualizada (Sato *et al.*, 2021).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Espera-se que as informações críticas e regionalizadas encontradas nesta pesquisa inédita no DF sejam capazes de contribuir para a adequação dos serviços e melhoria da qualidade dos atendimentos ofertados aos idosos com DA e seus cuidadores. Com base em nossos resultados, verifica-se a necessidade de atenção especial aos cuidadores dos idosos que apresentam DA e sintomas neuropsiquiátricos, classificados em estágios mais avançados e com maior pontuação na subescala de agitação e agressividade do NPI, que sejam do sexo masculino, com idade inferior a 90

anos, com escolaridade maior que 4 anos, dependentes financeiramente de seus familiares e que experimentam mais de duas comorbidades, uma vez que esses pacientes exibem maior chance de representarem sobrecarga a seus cuidadores.

REFERÊNCIAS

- ABRAHA, I. *et al.* Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series. **BMJ Open**, London, v. 7, n. 3, p. e012759, 2017.
- AGÜERA-ORTIZ, L. *et al.* Clinical progression of moderate-to-severe Alzheimer's disease and caregiver burden: a 12-month multicenter prospective observational study. **Int. Psychogeriatr.**, [S. l.], v. 22, n. 8, p. 1265–1279, 2010.
- AIGBOGUN, M. S. *et al.* Treatment patterns and burden of behavioral disturbances in patients with dementia in the United States: a claims database analysis. **BMC Neurol.**, London, v. 19, n. 1, p. 33, 2019.
- ALLISON, P. D. **Logistic Regression Using SAS Theory and Application**. Cary, NC: SAS Institute, 2008. ch. 6, p. 133.
- ALVES, L. C.; LEITE, I. C.; MACHADO, C. J. Fatores associados à incapacidade funcional dos idosos no Brasil: análise multinível. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, p. 468-478, 2010.
- ALZHEIMER DISEASE INTERNACIONAL. **World Alzheimer Report 2022**. Lincolnshire, IL: Alzheimer Disease Internacional, 2022. Disponível em: <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2022/>. Acesso em: 15 jan. 2023.
- ALZHEIMER'S disease facts and figures. **Alzheimers Dement.**, Orlando, v. 19, n. 4, p. 1598-1695, 2023.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5**. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2013.
- ANDREAKOU, M. I. *et al.* Assessment of health-related quality of life for caregivers of Alzheimer's disease patients. **Int. J. Alzheimers Dis.**, London, v. 2016, p. 1–7, 2016.
- BAUAB, J. P.; EMMEL, M. L. G. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 339-352, 2014.
- BERGH, S.; SELBÆK, G. The prevalence and the course of neuropsychiatric symptoms in patients with dementia. **Nor. Epidemiol.**, [S. l.], v. 22, n. 2, p. 225-232, 2012.

- BESSEY, L. J.; WALASZEK, A. Management of behavioral and psychological symptoms of dementia. **Curr. Psychiatry Rep.**, Philadelphia, PA, v. 21, n. 8, p. 66, 2019.
- BIANCHI, M. *et al.* Indicadores psicométricos da Zarit Burden Interview aplicada a idosos cuidadores de outros idosos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, SP, v. 24, p. e2835, 2016
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 202, p. 142, 20 out. 2006.
- BRODATY, H.; HADZI-PAVLOVIC, D. Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. **Aust. N. Z. J. Psychiatry**, [S. l.], v. 24, n. 3, p. 351-361, 1990.
- CAMARANO, A. A.; PINHEIRO, L. (org.). **Cuidar, verbo transitivo**: caminhos para a provisão de cuidados no Brasil. Rio de Janeiro: Ipea, 2023.
- CAMMISULI, D. M. *et al.* Non-pharmacological interventions for people with Alzheimer's Disease: a critical review of the scientific literature from the last ten years. **European Geriatric Medicine**, [S. l.], v. 7, n. 1, p. 57-64, 2016.
- CHENG, S. T. Dementia caregiver burden: a research update and critical analysis. **Curr. Psychiatry Rep.**, Philadelphia, PA, v. 19, p. 9, p. 64, 2017.
- CHIAO, C. Y.; WU, H. S.; HSIAO, C. Y. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: a systematic review. **Int. Nurs. Rev.**, [S. l.], v. 62, n. 3, p. 340-350, 2015.
- CHIARI, A. *et al.* Determinants of caregiver burden in early onset dementia. **Dement. Geriatr. Cogn. Dis. Extra**, [S. l.], v. 11, n. 2, p. 189-197, 2021.
- CLOUTIER, M. *et al.* Institutionalization risk and costs associated with agitation in Alzheimer's disease. **Alzheimers Dement. (NY)**, New York, v. 5, p. 851-861, 2019.
- COHEN, C. I.; *et al.* The Relationships between Caregiver Burden, Physical Frailty, Race, Behavioral and Psychological Symptoms (BPSD), and Other Associated Variables: an exploratory study. **Medicina (Kaunas)**, [S. l.], v. 60, n. 3, p. 426, 2024.
- CREESE, B. *et al.* The modern role of antipsychotics for the treatment of agitation and psychosis in Alzheimer's disease. **Expert Rev. Neurother.**, London, v. 18, n. 6, p. 461-467, 2018.
- CUMMINGS, J. L. *et al.* The Neuropsychiatric inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. **Neurology**, [S. l.], v. 44, n. 12, p. 2308-2314, 1994.
- CUMMINGS, J. L. The Neuropsychiatric inventory: assessing psychopathology in dementia patients. **Neurology**, [S. l.], v. 48, n. 5, p. 10S-6S, 1997. Suppl. 6.
- CUSTODIO, N. *et al.* Dementia in Latin America: epidemiological evidence and implications for public policy. **Front. Aging Neurosci.**, Lausanne, CH, v. 9, p. 221, 2017.

DADALTO, E. V.; CAVALCANTE, F. G. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Cienc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 147-157, 2021.

DEARDORFF, W. J.; GROSSBERG, G. T. Behavioral and psychological symptoms in Alzheimer's dementia and vascular dementia. **Handb. Clin. Neurol.**, Amsterdam, v. 165, p. 5-32, 2019.

DEB A. *et al.* Direct and indirect cost of managing alzheimer's disease and related dementias in the United States. **Expert Rev. Pharmacoecon. Outcomes Res.**, London, v. 17, n. 2, p. 189–202, 2017.

DISTRITO FEDERAL. Lei nº 6.926, de 02 de agosto de 2021. Institui a políticadistrital para prevenção, tratamento e apoio às pessoas com doença de Alzheimer e outras demências, aos seus familiares e aos cuidadores e dá outras providências. **Diário Oficial do Distrito Federal**: seção 1, Brasília, DF, ano 41, p. 1, 2 mar. 2022.

DISTRITO FEDERAL. Secretaria de Estado de Saúde. InfoSaúde-DF. **Projeção da população do DF**. Brasília, DF: Secretaria de Saúde, 2023. Disponível em: <https://info.saude.df.gov.br/projecao-da-populacao-do-df-salasis/>. Acesso em: 9 mar. 2023.

FALCO, A. *et al.* Doença de Alzheimer: hipóteses etiológicas e perspectivas de tratamento. **Quim. Nova**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 63–80, 2016.

FERRETTI, C. *et al.* An assessment of direct and indirect costs of dementia in Brazil. **PLoS One**, San Francisco, CA, v. 13, n. 3, p. e0193209, 2018.

FONSECA, A. C. C. *et al.* Perfil epidemiológico de idosos e fatores determinantes para a admissão em instituições de longa permanência no Distrito Federal. **Brasília Med.**, Brasília, DF, v. 48, n. 4, p. 366-371, 2011.

GBD 2016 DEMENTIA COLLABORATORS. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. **Lancet Neurol.**, London, v. 18, n. 1, p. 88–106, 2019.

GEORGE, L. K.; GWYTHYER, L. P. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. **Gerontologist.**, [S. l.], v. 26, n. 3, p. 253-259, 1986.

GIACOMIN, K. C. *et al.* Care and function al disabilities in daily activities – ELSI-Brazil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 52, p. 9s, 2018. Suppl. 2.

HALLIKAINEN, I.; KOIVISTO, A. M.; VÄLIMÄKI, T. The influence of the individual neuropsychiatric symptoms of people with Alzheimer disease on family caregiver distress: a longitudinal ALSOVA study. **Int. J. Geriatr. Psychiatry**, [S. l.], v. 33, n. 9, p. 1207–1212, 2017.

HOSMER, D. W.; LEMESHOW, S.; STURDIVANT, R. X. **Applied Logistic Regression**. 3th ed. New York: Wiley, 2013. ch. 8, p. 289.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Educação**. Brasília, DF: IBGE, 2023. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/>. Acesso em: 2 abr. 2023.

IRAVANI, B. *et al.* Neuropsychiatric symptoms of Alzheimer's disease and caregiver burden. **Front. Neurol.**, [S. l.], v. 13, p. 877143, 2022.

KASUYA, R. T.; POLGAR-BAILEY, P.; TAKEUCHI, R. Caregiver burden and burnout. A guide for primary care physicians. **Postgrad. Med.**, New York, v. 108, n. 7, p. 119-123, 2000.

KAUFER, D. I. *et al.* Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: the neuropsychiatric inventory caregiver distress scale. **J. Assoc. Geriatr. Soc.**, [S. l.], v. 46, n. 2, p. 210-215, 1998.

KIM, M. D. *et al.* Caregiver burden among caregivers of Koreans with dementia. **Gerontology**, [S. l.], v. 55, n. 1, p. 106–113, 2009.

KOCHHAN, R. *et al.* Neuropsychiatric symptoms as the main determinant of caregiver burden in Alzheimer's disease. **Dement. Neuropsychol.**, [S. l.], v. 5, n. 3, p. 203-208, 2011.

KOENIG, A. M.; ARNOLD, S. E.; STREIM, J. E. Agitation and irritability in Alzheimer's Disease: evidenced-based treatments and the black-box warning. **Curr. Psychiatry Rep.**, Philadelphia, PA, v. 18, n. 1, p. 3, 2016.

LANCTÔT, K. L. *et al.* Neuropsychiatric signs and symptoms of Alzheimer's disease: New treatment paradigms. **Alzheimers Dement. (N Y)**, New York, v. 3, n. 3, p. 440–449, 2017.

LINO, V. T. S. *et al.* Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 103–112, 2008.

LOPES, C. C. *et al.* Associação entre a ocorrência de dor e sobrecarga em cuidadores principais e o nível de independência de idosos nas atividades de vida diária: estudo transversal. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 98-106, 2020.

LOUREIRO, L. S. N.; FERNANDES, M. G. M. Perfil do cuidador familiar de idosos dependentes em convívio domiciliar. **Rev. Pesq. Cuid. Fundam.**, Rio de Janeiro, v. 7, p. 145-154, 2015. Supl.

MALTA, D. C. *et al.* Noncommunicable diseases and the use of health services: analysis of the National Health Survey in Brazil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 51, p. 4s, p. 2017. Suppl. 1.

MARTINS, J. J. *et al.* Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, SC, v. 16, v. 2, p. 254–262, 2007.

MATOS, N. M. *et al.* Mediação de conflito: soluções propostas e atendimento a casos de violência contra a pessoa idosa. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, São Paulo, v. 24, n. 6, p. e210068, 2021.

MAXIMIANO-BARRETO, M. A. *et al.* A feminização da velhice: uma abordagem biopsicossocial do fenômeno. **Interfaces Científicas Humanas Sociais**, Aracaju, SE, v. 8, n. 2, p. 239–252, 2019.

MCKHANN, G. *et al.* Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. **Neurology**, [S. l.], v. 34, n. 7, p. 939–944, 1984.

MCKHANN, G. M. *et al.* The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. **Alzheimers Dement.**, Orlando, v. 7, n. 3, p. 263–269, 2011.

MELLO, J. L. Introdução. *In*: CAMARANO, A. A. (org.). **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: IPEA, 2010.

MONTAÑO, M. B. M. M.; RAMOS, L. R. Validade da versão em português da Clinical Dementia Rating. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, p. 912–917, 2005.

MORAES, T. P. B. A discrepância quanto à frequência de comportamentos agressivos em homens e mulheres. Um estudo evolucionista sobre o comportamento agressivo em humanos. **UNOPAR Cient., Ciênc. Human. Educ.**, Londrina, PR, v. 15, n. 1, p. 73-82, 2015.

NUNES, D. P. *et al.* Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 21, p. E180020.SUPL.2, 2018. Suppl. 2.

ORY, M. G.; *et al.* Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. **Gerontologist**, [S. l.], v. 39, n. 2, p. 177-185, 1999.

PEREIRA, G. N. *et al.* Indicadores demográficos e socioeconômicos associados à incapacidade funcional em idosos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 11, p. 2035-2042, 2012.

PERLICK, D. A. *et al.* Use of mental health and primary care services by caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. **Bipolar Disord.**, Copenhagen, v. 7, n. 2, p. 126–135, 2005.

REBÊLO, F. L. *et al.* Fatores associados à sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência. **Estud. Interdiscipl. Envelhec.**, Porto Alegre, RS, v. 26, n. 2, p. 275-292, 2021.

ROSSETTO, C. *et al.* Causes of hospital admissions and deaths among Brazilian elders between 2005 and 2015. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, RS, v. 40, p. e20190201, p. 2019.

- SANTOS, R. L.; VIRTUOSO JÚNIOR, J. S. Confiabilidade da versão brasileira da Escala de Atividades Instrumentais da Vida Diária. **Rev. Bras. Promoção Saúde**, Fortaleza, v. 21, n. 4, p. 290–296, 2008.
- SATO, S. *et al.* Characteristics of behavioral symptoms in right-sided predominant semantic dementia and their impact on caregiver burden: a cross-sectional study. **Alzheimers Res. Ther.**, London, v. 13, n. 1, p. 166, 2021.
- SCHEIN, J. *et al.* The impact of agitation in dementia on caregivers: areal-world survey. **J. Alzheimers Dis.**, Amsterdam, v. 88, n. 2, p. 663-677, 2022.
- SCHWERTNER, E. *et al.* Behavioral and psychological symptoms of dementia in different dementia disorders: a large-scale study of 10,000 individuals. **J. Alzheimers Dis.**, Amsterdam, v. 87, n. 3, p. 1307-1318, 2022.
- SHIM, S. H. *et al.* Factors associated with caregiver burden in dementia: 1-year follow-up study. **Psychiatry Investig.**, Seoul, KR, v. 13, n. 1, p. 43-49, 2016.
- SOYSAL, P. *et al.* The Impact of the COVID-19 Pandemic on the Psychological Well-Being of Caregivers of People with Dementia or Mild Cognitive Impairment: a systematic review and meta-analysis. **Geriatrics (Basel)**, [S. l.], v. 8, n. 5, p. 97, 2023.
- TORTI JUNIOR, F. M. *et al.* A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. **Alzheimer. Dis. Assoc. Disord.**, [S. l.], v. 18, n. 2, p. 99–109, 2004.
- VAN DEN KIEBOOM, R. *et al.* The Trajectory of caregiver burden and risk factors in dementia progression: a systematic review. **J. Alzheimers Dis.**, Amsterdam, v. 77, n. 3, p. 1107-1115, 2020.
- VAN DER LEE, J. *et al.* Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. **Ageing. Res. Rev.**, [S. l.], v. 15, p. 76–93, 2014.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Classifications**. [S. l.: s. n.], 2023. Disponível em: <https://www.who.int/>. Acesso em: 5 maio 2023.
- XIMENES, M. A.; RICO, B. L. D.; PEDREIRA, R. Q. Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. **Rev. Kairos**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 121-140, 2014.
- ZHANG, J. *et al.* Association of dementia comorbidities with caregivers' physical, psychological, social, and financial burden. **BMC Geriatr.**, London, v. 23, n. 1, p. 60, 2023.