

Cuidador Familiar de Idoso com Doença de Alzheimer: uma revisão integrativa
Family Caregiver for the elderly with Alzheimer's disease: an integrative review
**Cuidadores Familiares de Personas Mayores com Enfermedad de Alzheimer: una
revisión integradora**

Recebido: 17/10/2020 | Revisado: 21/10/2020 | Aceito: 23/10/2020 | Publicado: 24/10/2020

Ana Luísa Pereira Mota

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1982-4627>

Centro Universitário Santo Agostinho, Brasil

E-mail: analuisapereiramotta04@gmail.com

Cleiton Silva Aquino

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5695-2532>

Centro Universitário Santo Agostinho, Brasil

E-mail: Cleitonaquino.ca@gmail.com

Nancy Nay Leite Araújo Loiola Batista

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6279-4895>

Centro Universitário Santo Agostinho, Brasil

E-mail: nancyloiola@uol.com.br

Resumo

A pesquisa objetivou identificar na literatura científica os fatores associados à sobrecarga do cuidador familiar de idosos com mal de Alzheimer e averiguar a relação entre as condições e as circunstâncias nas quais o cuidado é prestado e sua repercussão na vida do cuidador. O presente trabalho trata-se de um estudo qualitativo de Revisão Bibliográfica do tipo Revisão Integrativa. A pesquisa foi realizada por meio de análise das publicações selecionadas nas bases de dados online, MEDLINE, LILACS e BDNF indexadas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) através de um formulário estruturado em dois eixos. A busca do material ocorreu por meio da estratégia PICO. Foram revisados 24 estudos, que foram agrupados por similaridade semântica, gerando duas categorias, 1. Desafios vivenciados pelo cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer e fatores associados à sobrecarga do cuidado, e 2. Repercussões biopsicossociais do cuidado dispensado ao idoso com doença de Alzheimer na vida do cuidador familiar. O estudo possibilitou identificar vários fatores associados à sobrecarga em cuidadores familiares de idosos com DA, dentre eles a falta de apoio social e

profissional, falta de conhecimento, aumento da quantidade e gravidade dos sintomas neuropsiquiátricos do alzheimer no idoso e carga de trabalho, quando tais fatores não são controlados e mediados a contento, os cuidadores sofrem impactos negativos em sua saúde física, psicossocioemocional e financeira. Faz-se necessário a criação de políticas públicas, afim de controlar os fatores geradores de sobrecarga e as repercussões negativas do cuidado na vida do cuidador familiar de idosos com Alzheimer.

Palavras-chave: Cuidador familiar; Idoso; Doença de Alzheimer.

Abstract

The research aimed to identify in the scientific literature the factors associated with the burden of the family caregiver of elderly people with Alzheimer's disease and to investigate the relationship between the conditions and circumstances in which care is provided and its impact on the caregiver's life. The present work is a qualitative study of Bibliographic Review of the type Integrative Review. The research was carried out by analyzing the publications selected in the online databases, MEDLINE, LILACS and BDNF indexed in the Virtual Health Library (VHL) using a form structured in two axes. The search for the material occurred through the PICO strategy. Twenty-four studies were reviewed, which were grouped by semantic similarity, generating two categories, 1. Challenges experienced by family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease and factors associated with care overload, and 2. Biopsychosocial repercussions of the care given to elderly people with Alzheimer's disease. Alzheimer's in the family caregiver's life. The study made it possible to identify several factors associated with overload in family caregivers of elderly people with AD, among them the lack of social and professional support, lack of knowledge, increased amount and severity of neuropsychiatric symptoms of Alzheimer's in the elderly and workload, when factors are not properly controlled and mediated, caregivers suffer negative impacts on their physical, psychosocioemotional and financial health. It is necessary to create public policies in order to control the factors that generate burden and the negative repercussions of care in the life of the family caregiver of elderly people with Alzheimer's.

.Keywords: Family caregiver; Aged; Alzheimer Disease.

Resumen

La investigación tuvo como objetivo identificar en la literatura científica los factores asociados a la sobrecarga del cuidador familiar de las personas mayores con enfermedad de Alzheimer e investigar la relación entre las condiciones y circunstancias en las que se brinda

el cuidado y su impacto en la vida del cuidador. El presente trabajo es un estudio cualitativo de Revisión Bibliográfica del tipo Revisión Integrativa. La investigación se llevó a cabo mediante el análisis de las publicaciones seleccionadas en las bases de datos en línea MEDLINE, LILACS y BDNF indexadas en la Biblioteca Virtual en Salud (BVS) mediante un formulario estructurado en dos ejes. La búsqueda del material se dio a través de la estrategia PICO. Se revisaron veinticuatro estudios, que fueron agrupados por similitud semántica, generando dos categorías, 1. Desafíos vividos por los cuidadores familiares de ancianos con enfermedad de Alzheimer y factores asociados a la sobrecarga asistencial, y 2. Repercusiones biopsicosociales de la atención brindada a las personas mayores con Alzheimer. Alzheimer en la vida del cuidador familiar. El estudio permitió identificar varios factores asociados a la sobrecarga en los cuidadores familiares de ancianos con EA, entre ellos la falta de apoyo social y profesional, el desconocimiento, el aumento de la cantidad y gravedad de los síntomas neuropsiquiátricos del alzheimer en el anciano y la carga de trabajo, cuando tal Los factores no están adecuadamente controlados y mediados, los cuidadores sufren impactos negativos en su salud física, psicosocioemocional y financiera. Es necesario crear políticas públicas para controlar los factores que generan la sobrecarga y las repercusiones negativas del cuidado en la vida del cuidador familiar de las personas mayores con Alzheimer.

Palabras clave: Cuidador Familiar; Anciano; Enfermedad de Alzheimer.

1. Introdução

O envelhecimento mundial vem acontecendo de forma acelerada, estima-se que, entre 2015 e 2050, a população com mais de 65 anos na Europa irá aumentar de 23% para 28%. Na América do Norte, subirá de 18% para 23%. Até 2050, Ásia, América Latina e Oceania terão mais de 18% de sua população com mais de 65 anos. Pela primeira vez na história, a quantidade de pessoas com 60 ou mais anos de idade, superará o número de crianças menores de 14 anos, número que pode chegar a 2 bilhões de indivíduos considerados idosos até 2050 em todo o mundo (ONU, 2019).

Essa alteração no perfil sócio-demográfico tem como consequência o potencial aumento na incidência de doenças crônicas e neurodegenerativas associadas à idade, frequentes nessa faixa etária, dentre as quais se destacam as demências. Compreende-se por demência a diminuição ou perda da função encefálica, resultando em quadros de distúrbios das funções físicas e mentais, como, perda de memória, afetando também o raciocínio lógico,

linguagem, alterando o comportamento do indivíduo, entre outras alterações conforme a área cerebral afetada. A Doença de Alzheimer (DA) é a demência com maior prevalência no envelhecimento (Araújo, Vieira, Teles, Lima & Oliveira, 2017).

Tal patologia é caracterizada como doença crônica neurodegenerativa gradual e irreversível cujas manifestações cognitivas e neuropsiquiátricas resultam em deficiência progressiva e incapacitação. A doença afeta aproximadamente 10% dos indivíduos com idade superior a 65 anos e 40% acima de 80 anos. Estima-se que, em 2050, mais de 25% da população mundial será idosa, aumentando, assim, a prevalência da doença. O sintoma inicial da doença é caracterizado pela perda progressiva da memória recente, com a evolução da patologia, outras alterações ocorrem na memória e na cognição, entre elas as deficiências de linguagem e nas funções visuo-espaciais. Esses sintomas são frequentemente acompanhados por distúrbios comportamentais, incluindo agressividade (Ximenes, Rico & Pedreira, 2015).

À medida que a doença avança, o idoso nessa condição fica totalmente dependente de um cuidador, que na maioria das vezes possui um vínculo de parentesco e assume essa atribuição da assistência, porém, com a progressão da doença, o cuidador familiar precisa adaptar-se às mudanças que ocorrem na vida do idoso, podendo gerar repercussões em sua saúde (Assenheimer & De brum, 2019).

Nesse contexto, o estudo se faz necessário a fim de conhecer o cotidiano dos cuidadores que dedicam seu tempo no cuidado dispensado aos idosos que, em decorrência do avanço da Doença de Alzheimer, já não possuem suas capacidades motoras e cognitivas preservadas. Evidencia-se que este estudo possa vir a ser relevante, pois poderá contribuir como referência para outros estudos futuros, uma vez que a quantidade de artigos sobre a temática abordada é escassa, em virtude disso torna-se importante para alcançar maior conhecimento em torno das repercussões negativas do cuidado dispensado ao idoso com DA à saúde do cuidador.

Nesse íterim questiona-se: Quais os fatores associados à sobrecarga do cuidador familiar de idosos com Doença de Alzheimer? Para responder a esse questionamento realizou-se uma Revisão Integrativa de Literatura a fim de reunir na literatura da comunidade científica nacional e internacional os fatores associados à sobrecarga do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer e averiguar a relação entre as condições e as circunstâncias nas quais o cuidado é prestado e sua repercussão na vida do cuidador.

2. Metodologia

O presente estudo trata-se de uma pesquisa bibliográfica, do tipo Revisão Integrativa de Literatura, com abordagem qualitativa, desenvolvida a partir de publicações e periódicos em bases de dados online, relacionadas ao cuidador de idoso com Alzheimer, buscando atingir os objetivos propostos e visando elaborar conclusões a partir de pesquisas já realizadas.

A revisão integrativa é uma pesquisa mais abrangente em relação aos outros tipos de pesquisas bibliográficas por ser mais sistemática e robusta, envolve a realização de 5 passos delimitados, os quais sejam, formulação de um problema, coleta de dados bibliográficos, avaliação crítica da literatura, análise e apresentação dos resultados, proporcionando reunir e sintetizar dados de forma ordenada para aprofundar o entendimento sobre o fenômeno estudado (Sousa Marques-Vieira, Severino & Antunes, 2017).

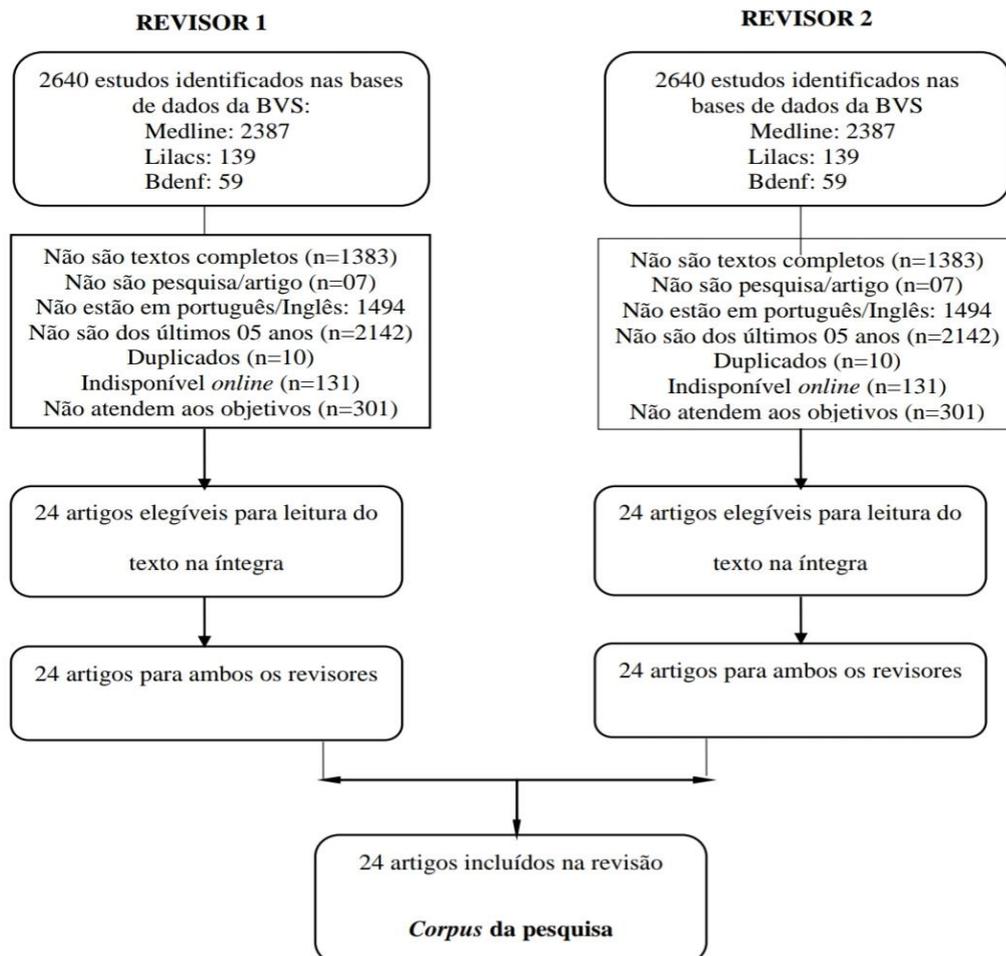
A busca das evidências ocorreu por meio da estratégia PICO (P=população, paciente ou problema; I=interesse; Co=contexto). Sendo o Paciente/População; cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, o Interesse foi uma possível sobrecarga para esses cuidadores; O Contexto foram as atividades realizadas durante o cuidado. O levantamento bibliográfico desenvolveu-se por meio de busca eletrônica nas bases de dados do Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (MEDLINE), Literatura Latino americana e do Caribe (LILACS), Base de dados em Enfermagem (BDENF), indexadas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Os dados contidos nos artigos selecionados foram levantados pelos pesquisadores por meio de um formulário, organizado em dois eixos, sendo o primeiro, que trata das características das publicações, e o segundo que trata dos resultados e das evidências neles contidos. Foram utilizados os descritores em Ciências da Saúde e Medical Subject Headings (DeCS/MeSH) cruzados entre si e associados ao operador booleano AND formando a seguinte equação geral de busca: Cuidador Familiar (Family Caregiver) AND Idoso (Aged) AND Doença de Alzheimer (Alzheimer Disease).

A exploração dos dados realizou-se por meio da leitura pormenorizada da matéria dos artigos, categorizados por equivalência semântica relacionada ao tema. Estes seguimentos foram apresentados em categorias devidamente organizadas, e exploradas com profundidade a luz do referencial, por meio de um fluxograma que evidencia o início e o término da busca, bem como a seleção dos artigos analisados. A distinção dos estudos foi realizada de forma independente, seguindo os critérios de inclusão previamente estabelecidos, e por meio de dois pesquisadores da equipe de revisão em duplo cego, tencionando uma investigação precisa

acerca do tema, sendo possível consubstanciar os resultados e discursos da pesquisa de forma mais rápida e precisa.

Delimitou-se como critério de inclusão, os artigos publicados nos anos de 2015 a 2020, nos idiomas português e inglês, com textos completos e disponíveis na íntegra que fossem relevantes a temática abordada. Os critérios de exclusão foram artigos fora do período estabelecido, em outros idiomas, duplicados e indisponíveis online e que não atendiam a questão norteadora e aos objetivos propostos. Mediante a aplicação da estratégia PICO e descritores utilizados, foram localizados 2640 estudos. Após filtragem com os critérios de inclusão e exclusão obtiveram-se como amostra final 24 publicações refinadas de acordo com os objetivos da pesquisa e seus critérios de inclusão e exclusão, distribuídas em diferentes periódicos, fato evidenciado no fluxograma a seguir:

Figura 1 - Fluxograma da seleção independente dos pares dos estudos corpus da pesquisa de revisão integrativa da literatura. BVS, 2015-2020.



Fonte: Dados da pesquisa (2020).

3. Resultados e Discussão

Com base na metodologia da literatura científica, obtiveram-se 24 publicações refinadas de acordo com os objetivos da pesquisa e seus critérios de inclusão e exclusão, distribuídas em diferentes periódicos, com as variáveis ano, periódico, frequência e porcentagem descritas no quadro abaixo:

Quadro 1 - Distribuição das publicações conforme ano e título do periódico, BVS, 2015 - 2020.

Ano	Periódico	Frequência	%
2015	Plos One	01	4,16
2015	Bmc Psychiatry	01	4,16
2016	Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia	01	4,16
2016	Escola Anna Nery	01	4,16
2016	Revista Eletrônica de Enfermagem	01	4,16
2016	Plos One	01	4,16
2016	Escola Anna Nery	01	4,16
2016	Revista Latino-americana de Enfermagem	01	4,16
2017	Revista Kairós: Gerontologia	01	4,16
2017	Saúde em Debate	01	4,16
2017	Saúde e Pesquisa	01	4,16
2017	Ciência, Cuidado e Saúde	01	4,16
2018	Journal of Nursing UFPE	01	4,16
2018	Journal of Health Care Organization	01	4,16
2018	Revista Brasileira de Gerontologia	01	4,16

2018	Bmc Psychiatry	01	4,16
2018	The Gerontologist	01	4,16
2018	Issues in mental health nursing	01	4,16
2019	Environmental research and public health	02	8,32
2019	Chinese Medical Journal	01	4,16
2019	American Journal of Alzheimer disease	01	4,16
2020	Dementia & Neuropsychologia	01	4,16
2020	Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online	01	4,16

Fonte: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

No quadro acima se pode observar que durante a realização do cruzamento dos descritores na base de dados da BVS e após a filtragem com base nos critérios de inclusão e leitura detalhado dos artigos, restaram apenas 24 estudos (0,909%), que foram incluídos no *corpus* da pesquisa.

Dessa forma, foi possível evidenciar, dentre os artigos encontrados a existência de uma prevalência maior de publicações nos anos de 2016, com 6 estudos (25%) e 2018 com 6 estudos (25%), no ano de 2017 foram encontrados 4 estudos (16,66%), assim como no ano de 2019 também com 4 estudos (16,66%), No ano 2015 foram selecionados 2 estudos (8,33%) , de maneira análoga no ano de 2020 foram identificados 2 artigos (8,33%). Tal achado proporciona a investigação por um conhecimento mais amplo a cerca da temática abordada, fato reforçado pelo Quadro 2 abaixo, exibindo outras variáveis importantes que fortalecem a compreensão.

Quadro 2 - Distribuição das referências incluídas na revisão integrativa, segundo as bases de dados, idioma e tipo de estudo. BVS, 2020.

Base de dados	Idioma	Tipo de estudo
MEDLINE	Inglês	Quantitativo
LILACS	Português	Qualitativo
LILACS	Português	Qualitativo
LILACS	Português	Qualitativo
LILACS	Português	Quantitativo
LILACS	Português	Qualitativo/Quantitativo
LILACS	Português	Quantitativo
LILACS	Português	Qualitativo
LILACS	Português	Qualitativo
BDEF	Português	Quantitativo
BDEF	Português	Qualitativo
BDEF	Inglês	Qualitativo
BDEF	Português	Qualitativo

Fonte: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

Diante da análise do quadro acima observou-se que a Medline foi a base de dados com maior frequência de publicações com 12 artigos (50%), seguida da Lilacs com 8 (33,33%) e Bdenf com 4 estudos (16,66%) do total. No que tange ao idioma, dos 24 artigos, 13 encontravam-se em inglês (54,16%), e 11 em português (45,83%). Em relação ao tipo de pesquisa, foram encontrados estudos com abordagem predominantemente quantitativos em número de 15 (62,5%), os qualitativos por sua vez com 8 (33,33%), e com abordagem mista, quantitativo e qualitativo, foi encontrada 1 publicação (4,16%). Nesse ínterim, a partir da apresentação das características das publicações que compõem o estudo, foi possível elaborar mediante similaridade semântica, uma análise de duas categorias temáticas que estão descritas a seguir:

Desafios vivenciados pelo cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer e fatores associados à sobrecarga do cuidado

No desenvolvimento desta categoria foram utilizados 13 estudos. De acordo com as publicações analisadas observou-se a existência de alguns fatores e desafios associados à sobrecarga e enfrentamento do difícil papel de cuidar do idoso com doença de Alzheimer. Conforme o estudo de (Garcia, Cipolli, Santos, Freitas, Braz & Falcão, 2017), A maioria dos familiares afirmou não ter tempo para cuidar de si mesmo, devido à quantidade de horas gastas no cuidado dedicado ao idoso com Alzheimer, contribuindo sobremaneira para a sobrecarga e adoecimento do cuidador, os familiares que residem com os idosos com DA diminuem seu tempo para visitar amigos, e têm maiores chances de apresentar episódios de depressão e se sentirem sobrecarregados.

Tal sentimento de sobrecarga, vivenciado pelos cuidadores familiares investigados, deve-se, segundo a literatura, por diversos motivos, tais como: Desgastes de ordem física e psicoemocional; o tratamento ser longo e de o paciente perder gradualmente suas funções cognitivas e evoluir para quadros de total dependência, exigindo, cada vez mais, a dedicação do cuidador familiar; idade mais avançada e predominância do sexo feminino entre os cuidadores, ou seja, daqueles com idade igual ou superior a 60 anos é um fator decisivo para maiores desgastes; residir com o idoso e cuidar dele a maior parte do tempo; e dificuldades do cuidador em dividir igualmente as tarefas de cuidado com outros membros da família ou a ausência de revezamento com outros familiares, ocasionando pouco tempo para o autocuidado, descanso, lazer, vida afetiva, social e familiar; na maioria das vezes, o cuidado é

realizado por apenas um membro da família, enquanto os, tornando a pratica de cuidar ainda mais desgastante (Garcia, Cipolli, Santos, Freitas, Braz & Falcão, 2017)

O estudo de (Schmidt, Locks, Hammerschmidt, Fernandez, Tristão & Girondi, 2018), complementa que outro fator importante, é o desafio de prestar o cuidado a medida que a doença progride, uma vez que os sinais e sintomas da demência neurodegenerativa do alzheimer se tornam mais intensos tornando a atividade de cuidar mais complexa, exemplificados neste estudo por, agitação psicomotora, despertar precoce prejudicando o padrão de sono, cerramento de lábios, comprometendo a aceitação de alimentos e medicação, dificuldade de mastigação propiciando engasgos, perda constante da memória e sensibilidade, principalmente do juízo de valor acarretando em exposição a situações de perigo.

Por conseguinte os autores supracitados reiteram que os desafios enfrentados pelos cuidadores em virtude dos idosos não conseguirem realizar as atividades intrínsecas de vida diária (AIVDS), geram sobrecarga, acabando por negligenciar seu próprio autocuidado. Além disso, a rotina e demanda de cuidados ininterruptos, associada ao aumento das atividades domésticas geram esgotamento físico e emocional do cuidador.

Consoante a isso, o artigo de (Kuckmanski, Zenevicz, Geremia, Madureira, Silva & Souza, 2016), expõe que, as limitações do paciente com DA envolvem incapacidade de realizar as atividades da vida diária (AVD) e exigem do cuidador familiar sua presença constante no desempenho das tarefas de higiene e conforto, exacerbando no cuidador sentimentos que oscilam entre a raiva, pela teimosia do doente, e pena, por ter um familiar portador de uma doença progressiva e irreversível, além disso, outro fator significativo é o desconhecimento sobre a doença e processo de cuidar, segundo o estudo as repercussões seriam menores se soubessem antecipadamente as situações que poderiam ocorrer conforme a sintomatologia, e como agir em cada uma delas.

O estudo de (Ilha, Backes, Santos, Abreu, Silva & Pelzer, 2016) evidenciou que os familiares cuidadores de pessoas idosas com DA vivenciam dificuldades de ordem física, mental e social. Uma das dificuldades relatadas pelos familiares foi que as pessoas idosas com DA, em algum período da doença, apresentam dificuldade de reconhecer pessoas próximas e locais comuns, como a sua própria casa. Estudo realizado em um centro de referência em assistência em saúde da pessoa idosa com e sem Alzheimer, na cidade de Brasília, evidenciou que a perda da memória das pessoas idosas foi a alteração mais relatada pelos familiares, além da agressividade, tais fatos, tornam o cuidado dificultoso e geram sobrecarga ao cuidador, o que é intensificado pela falta de revezamento do cuidado, sobrecarregando apenas um membro da família.

Na investigação de (Corrêa, Giacobbo, Vedovelli, Lima, Ferrari & Argimon, 2016), foi observada uma carga e sofrimento emocional significativos em decorrência do estresse psicológico em cuidadores mais velhos, em consequência da longa duração e alta carga semanal de atividades do cuidado. De acordo com esse cenário também foram encontrados sintomas de depressão e ansiedade entre os cuidadores, com potencial dano as funções cognitivas.

Somando-se a isso o artigo de (Ruíz Fernandez, Hernández Padilla, Ortíz Amo, Sola, Medina & Molina, 2019) demonstra que o fato de o cuidador morar no mesmo local que o idoso influencia negativamente em sua sobrecarga e percepção da saúde, além da ausência de apoio social, uma vez que o suporte social não é ofertado os cuidadores familiares de idosos com Alzheimer experimentam uma maior reatividade emocional aos eventos estressantes diários, aumentando o risco de sobrecarga.

Os resultados do estudo de (Yu, Wang, He, Liang & Zhou, 2015) confirmam a presença de um grau médio de sobrecarga em cuidadores de idosos com Alzheimer em grau leve, evidenciado pela piora da função cognitiva dos cuidadores. Tal impacto está diretamente relacionado às horas de cuidado, suporte social inexistente e função familiar prejudicada. Diante disso, o estudo sugere a importância de fornecer apoio aos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer, destacando a importância de incluir uma avaliação para intervenções na família, ao trabalho com cuidadores da demência senil.

Segundo enuncia (Marins, Hansel & Silva, 2016), com o avanço da Doença de Alzheimer dentro do âmbito familiar, interações dinâmicas entre os recursos utilizados, demandas de cuidado e atividades dos cuidadores participantes, são constantemente modificadas, ocasionando um crescente acúmulo de tarefas, responsabilidades e envolvimento do cuidador, gerando sobrecarga e fadiga. Os depoimentos desse estudo indicaram que proteção e segurança são questões centrais associadas a sobrecarga quando comparadas e contrastadas em contexto com demais áreas ou principais tipos de atividades desempenhadas pelo cuidador, agrupadas em alimentar, atividades domésticas, cuidado à saúde, estimulação social e atividades ao ar livre da pessoa com Doença de Alzheimer.

Outro fator agravante introduzido por (Storti, Quitino, Silva, Kisumota & Marques, 2016), é a presença de diferentes sintomas neuropsiquiátricos nos idosos que acarretam padrões variados de desgaste no cuidador. O comportamento motor irregular e o comportamento noturno, por exemplo, são altamente desgastantes, pois exigem maiores demandas físicas do cuidador. Os delírios de roubo e de identificação causam estresse psicológico para o cuidador, devido à incapacidade do idoso para reconhecê-lo. A presença dos

sintomas neuropsiquiátricos no idoso está relacionada ao maior grau de comprometimento cognitivo e a progressão da demência, impactando a qualidade de vida do idoso e elevando o estresse do cuidador.

Conforme esclarece (Ashida, Marcum & Koehly, 2018), o cuidador familiar de idosos com doença de alzheimer está sujeito ao sofrimento psicológico relacionado ao cuidado, mediado sobretudo, pelo relacionamento social deficitário, que afeta negativamente o bem estar do cuidador quando se avalia suas expectativas não atendidas nos processos de cuidado entre os membros da rede familiar.

Outro agente moderador, podendo ser positivo ou negativo que transparece no estudo de (Fields, Xu & Miller, 2019) é a religiosidade. O Estudo em questão sugere que o fardo e angústia que o cuidador experimenta ao ajudar o receptor de cuidados aumentam à medida que a assistência com atividades de vida diária (AVD) passam a ser mais frequentes, sendo potencializados pelo aparecimento de problemas comportamentais no idoso com DA, como, ameaças de suicídio, depressão, agressões verbais e físicas, foi observado que nos cuidadores sem religiosidade o desgaste psicoemocional era maior em detrimento de cuidadores que tinham uma religião ou crença, demonstrando o caráter positivo do enfrentamento religioso.

No estudo de (Zhang, Chang, Liu, Gao & Porock, 2018) com a população chinesa observou-se que o fardo e a tensão está relacionada ao grau de parentesco com o paciente e sexo do cuidador, os resultados do estudo evidenciam que maior sobrecarga e tensão foram observadas entre as crianças e cônjuges e crianças, cuidadores mais velhos foram associados a problemas de saúde e os mais a um maior desgaste. Os cuidadores que eram filhos dos pacientes com demência experimentaram uma tensão mais elevada, haja vista que não pretendiam exercer a função de zelador e ter que cuidar da sua própria família e filhos pequenos, enquanto cuidam dos pais idosos.

O estudo de (Faria, Scardoelli, De Castro & Nishida, 2017) buscou compreender a vivência de cuidadores familiares de pessoas idosas com a doença de Alzheimer. Nos relatos, as famílias expressaram, na descoberta do diagnóstico, sentimento de medo, insegurança e tristeza. As mudanças de comportamento, como alteração de memória, alterações no sono, agitação e agressividade, comuns às pessoas com Alzheimer, também geraram grande sofrimento no contexto familiar. O cuidado diário ao idoso portador da doença de Alzheimer gera desgaste, já inclui preocupações com atividades básicas da vida diária, como alimentação, hidratação, medicação e prevenção de quedas. Abaixo se apresenta o Quadro 3 reforçando as principais conclusões dessa categoria

Quadro 3 - Resumo das conclusões de estudo sobre Desafios vivenciados pelo cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer e fatores associados à sobrecarga do cuidado, BVS, 2020.

Estudos	Conclusões Importantes
Garcia, Cipolli, Santos, Freitas, Braz & Falcão 2017	Este estudo indicou que a doença de Alzheimer não atinge apenas o paciente, mas também, toda a família, na sua complexidade, nas angústias geradas, nas dúvidas não esclarecidas. As atividades desenvolvidas findam, sobrecarregando os cuidadores que necessitam de um suporte para melhor lidar com essa situação. Faz-se mister que a doença de Alzheimer seja mais divulgada para que a sociedade e os profissionais de saúde adquiram conhecimentos sobre a doença, contribuindo para um diagnóstico precoce e uma melhor assistência.
Schmidt, Locks, Hammerschmidt, Fernandez, Tristão & Girondi, 2018	O cuidador mostrou-se grande aliado no cuidado, haja vista ser ele quem passa a maior parte do tempo com o idoso, bem como ser responsável por auxiliá-lo na realização das atividades de vida diária de modo a preservar ao máximo sua autonomia. Acredita-se que as tecnologias de cuidado identificadas neste estudo possam auxiliar outros cuidadores no processo de cuidado ao idoso com a Doença de Alzheimer, afim de minorar as repercussões negativas do cuidado tanto ao idoso quanto ao cuidador.
Kuckmanski, Zenevicz, Geremia, Madureira, Silva & Souza, 2016	O cuidar de um familiar com Doença de Alzheimer exige que o cuidador aprenda a conviver com o sofrimento do outro tendo, muitas vezes, que esconder a sua própria dor e suas necessidades, pois é preciso fazer quase tudo, mesmo conhecendo quase nada. Além disso, a convivência com um familiar com Doença de Alzheimer exige que o cuidador renuncie a muitos aspectos de sua vida pessoal em benefício do outro, o que potencializa o risco de adoecimento pessoal e familiar.
Ilha, Backes, Santos, Abreu, Silva & Pelzer, 2016	O estudo possibilitou compreender que os familiares cuidadores vivenciam dificuldades de ordem física, mental e social que impõem alguns desafios no convívio e cuidado à pessoa idosa com DA, que repercutem na saúde do cuidador, as quais, no entanto, podem ser minimizadas por meio da construção e socialização de estratégias coletivas de cuidado.
Corrêa, Giacobbo, Vedovelli, Lima, Ferrari & Argimon, 2016	Perante as situações de estresse crônico vivenciadas no cuidado ao idoso com Doença de Alzheimer, o cuidador pode estar sujeito ao comprometimento das funções cognitivas.

Ruíz Fernandez, Hernández Padilla, Ortíz Amo, Sola, Medina & Molina, 2019	O gênero dos cuidadores familiares e o estresse são fatores de risco independentes para os cuidadores desenvolverem novos problemas de saúde, portanto, as intervenções médicas e de enfermagem devem ser voltadas a melhorar mecanismos de enfrentamento e regulação emocional dos cuidadores.
Yu, Wang, He, Liang & Zhou, 2015	O nível de função cognitiva e as horas de cuidado estavam diretamente relacionados à carga do cuidador. Apoio social, função familiar e experiência de cuidado podem mediar a relação entre os fatores do paciente e a sobrecarga do cuidador. Focar no controle dos fatores do paciente e promover o cuidado do cuidador será útil para reduzir a carga percebida de cuidar.
Marins, Hansel & Silva, 2016	Questões de comportamento, que envolvem a Doença de Alzheimer, remetem à segurança e foram as de maior impacto na vida do cuidador. Elas foram trazidas em perspectiva como sobrecarga multidimensional e fadiga na vida do cuidador, em particular de ordem emocional e afetiva
Storti, Quitino, Silva, Kisumota & Marques, 2016	Neste estudo, foi possível observar forte correlação entre a frequência e a gravidade dos sintomas neuropsiquiátricos e o desgaste do cuidador, como também, entre o número destes sintomas e o desgaste do cuidador. Tais dados reforçam que a presença de sintomas neuropsiquiátricos nos idosos apresentou relação com maior desgaste no cuidador.
Ashida, Marcum & Koehly, 2018	Como o número de pessoas afetadas pelo Alzheimer continua a aumentar, juntamente com o número de cuidadores familiares, é fundamental identificar maneiras de apoiar famílias para prevenir o sofrimento psicológico associado ao cuidado.
Fields, Xu & Miller, 2019	A interação entre incômodo de cuidado diário e enfrentamento religioso foi significativo, indicando que cuidadores que possuem religiosidade, tiveram a sobrecarga atenuada e enfrentavam melhor as atividades estressoras, enquanto os cuidadores que não tinham religiosidade, possuíam um enfrentamento mais dificultoso.
Zhang, Chang, Liu, Gao & Porock, 2018	Os cuidadores familiares chineses de idosos com doença de Alzheimer, apresentam uma experiência de cuidado com moderado nível de carga e um alto nível de tensão. Os principais fatores que afetaram a carga foram, mudanças nos planos pessoais, demandas de tempo e ajuste emocional.
Faria, Scardoelli, De Castro & Nishida, 2017	Uma atuação que valorize a unidade familiar e as subjetividades da relação entre o cuidador e o idoso com DA pode facilitar a compreensão das limitações dos cuidadores, além de favorecer o planejamento de intervenções que visem melhorar a qualidade de vida do cuidador, do idoso e família de um modo geral.

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Repercussões biopsicossociais do cuidado dispensado ao idoso com doença de Alzheimer na vida do cuidador familiar

Para a elaboração desta categoria foram selecionados 11 estudos. Conforme os artigos analisados evidenciou-se, com efeito, que a prática do cuidado dispensado ao idoso com Alzheimer, tem repercussões significativas na vida do cuidador familiar. Conforme (Manzini & Vale, 2020), Progressivamente à medida que a demência do Alzheimer se agrava, aumenta-se o tempo empregado em assistência, tendo em vista que a dedicação aos cuidados passa a ser quase exclusiva, como foi evidenciado nessa pesquisa, muitas vezes, os cuidadores não têm tempo para cuidar de si e da própria saúde, deixando de lado suas outras tarefas para assistir ao idoso, gerando sobrecarga do trabalho, o que é um importante fator de risco para sintomas depressivos em cuidadores de idosos com Alzheimer, podendo levar ao desenvolvimento de depressão clínica.

O estudo supracitado ainda expõe que, houve uma elevada pontuação em relação ao nível de ansiedade entre os cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer, evidenciando que os cuidadores responsáveis pela prestação de assistência ao grupo com Doença de Alzheimer grave, apresentam uma taxa de ansiedade mais severa em relação aos cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer moderada. Esse alto nível de ansiedade possui relação direta com a sobrecarga da atividade de cuidado, sendo potencializado pela falta de conhecimento sobre a demência, sua gravidade, envolvimento diário e ininterrupto com o doente e constante medo de perda.

O estudo de (Manzini & Vale, 2016) ao analisar, em uma amostra de 66 cuidadores familiares, a Resiliência, que é uma capacidade das pessoas de enfrentar de forma positiva as adversidades, averiguou que a maioria dos cuidadores (80,3%), apresentou resiliência moderada. Apenas dois (4,2%) tiveram nível de resiliência classificado como alto, e 11 cuidadores (23%) apresentaram baixa resiliência. Com relação aos fatores que se associam à diminuição dos níveis de resiliência, são autopercepção de saúde mental como sendo média, depressão e a classe econômica. O estudo esclarece que o ser humano tem capacidade de adaptar-se a diversas situações, no entanto, cuidar de um idoso com doença crônica, sobretudo neurodegenerativa como a DA, pode repercutir no seu nível de resiliência. Ainda segundo o estudo em questão, níveis mais altos de resiliência são relacionados com taxas mais baixas de depressão e melhor saúde física, e o apoio social é um importante fator moderador da resiliência.

O estudo de (Alfakhri *et al.*, 2018) fortalece a compreensão acerca dos fatores associados ao aumento do risco de depressão em cuidadores familiares de pacientes idosos com demência. Neste estudo foram analisados 222 cuidadores de pacientes com Alzheimer, e foi apurada a prevalência de depressão em 14,9% dos participantes. Em comparação com a população em geral, os cuidadores de pacientes com demência, possuem maior risco de desenvolver sintomas de depressão. O estudo observa que a depressão parece ser mais prevalente em cuidadores de pacientes com demência de Alzheimer, devido ao fardo e às dificuldades que enfrentam ao cuidar de um paciente com doença crônica incapacitante e irreversível.

O autor anteriormente citado ainda argumenta em seu estudo que a razão para um aumento da incidência de sinais depressivos em cuidadores familiares, se relaciona com as responsabilidades que têm para com os pacientes, ou o fato que um de seus familiares tem uma doença crônica incurável. Entretanto, não é possível evidenciar relação entre o grau de depressão dos cuidadores e o nível de gravidade da demência. Todavia, os cuidadores que são financeiramente responsáveis pelo paciente com demência, são altamente propensos a desenvolver sintomas depressivos. Outro fator determinante na qualidade de vida dos cuidadores é o status ocupacional, a incidência de depressão é maior em cuidadores desempregados.

A publicação de (Silva, Alves, Salgueiro & Barbosa, 2018), complementa que o cuidador responsável por prestar assistência ao paciente com Alzheimer, relata dificuldades relacionadas, principalmente, à progressão da DA, que gera comportamentos característicos da doença como, agressividade, agitação e confusão mental que afeta os idosos. Fatores que dificultam o enfrentamento da sobrecarga pelo cuidador vêm da falta de preparação e desconhecimento sobre a doença, a maneira de agir em cada etapa é um ponto fundamental na prestação de cuidados. A falta de compreensão sobre as mudanças comportamentais torna difícil a identificação do que é característica do envelhecimento e o que é característica do Alzheimer.

Ainda conforme os autores supracitados, o estudo revelou que o cuidador, por se vê no dever de cuidar do idoso com DA, acaba ficando suscetível a vários fatores que podem levá-lo a um aumento de sobrecarga. No que dizem respeito aos problemas que são desenvolvidos na prestação desse cuidado, os cuidadores apresentam repercussão negativas, tanto em aspectos físicos quanto mentais. Problemas como dor na coluna, insônia, humor depressivo e estresse, são relatados pelos cuidadores com maior frequência.

O estudo realizado por (Wojtyna & Popiolek, 2015), mostra que as sensações de dor são intensificadas e que o uso de analgésicos é mais frequente em cuidadores de pacientes idosos com DA. A pesquisa também demonstra que cuidadores que possuem laços emocionais mais fortes com os pacientes, apresentam sintomas somáticos mais frequentemente. No estudo também é evidenciado uma relação entre depressão e intensificação da dor, possivelmente, a maioria das queixas de dor pode estar relacionada à tensão.

Consoante a isso os autores supracitados complementam que o modo como os cuidadores familiares percebem o sofrimento vivenciado pelos doentes resulta em angústia crescente e consequências negativas para a saúde dos próprios cuidadores. Pacientes com Doença de Alzheimer passam por sofrimento, mas a gravidade dessas situações pode ser superestimada pelos cuidadores. A percepção do sofrimento de um parente pode resultar no medo de perder essa pessoa, isso pode resultar em uma dor social, principalmente, em pessoas com condições de apego e ansiedade.

Na investigação de (Chen *et al.*, 2019), foi descrito que cuidadores cônjuges possuem mais risco de desenvolver problemas associadas ao sono. É possível identificar uma correlação entre pacientes que possuem problemas neuropsiquiátricos e o desenvolvimento de ansiedade e depressão no cuidador. Resultados consistentes mostram que a depressão do cuidador está associada com a sua qualidade de sono. É verossímil que as dificuldades da prestação de um cuidado em longo prazo está implicada como um fator para problemas de sono para o cuidador, repercutindo em problemas como a ansiedade e a depressão.

Para (Montgomery, Goren, Kahle Wroblewski, Nakamura & Ueda, 2018), em seu estudo, a gravidade da demência, está associada a uma maior sobrecarga entre os cuidadores, o que resulta em uma pior qualidade de vida para o cuidador e o paciente. Os resultados dessa pesquisa enfatizam as necessidades de intervenção, como por exemplo, programas de assistência para fornecer apoio aos cuidadores, reduzindo a sobrecarga e melhorar as condições do paciente e do cuidador.

O estudo de (Campos Puente *et al.*, 2019) mostra que a exaustão emocional se apresenta nos cuidadores, principalmente em mulheres que realizam tarefas domésticas e ainda atuam no cuidado em pacientes com DA, e, à medida que a sobrecarga aumenta, a resiliência diminui. Na maioria das vezes, são responsáveis por prestar o cuidado e realizar todas as tarefas sozinhas, sem apoio social ou familiar, o que os torna suscetíveis a situações de estresse trazendo risco para sua saúde. Ademais, observa-se no relato a relação negativa entre a exaustão emocional, número de doenças, problemas somáticos e disfunção social, por

consequente, depreende-se que os números de doenças contribuem para um aumento da exaustão emocional, conseqüentemente, levando ao isolamento, o que da origem a atitudes inadequadas de desprezo das pessoas que cuidam para com o ser cuidado.

Conforme enuncia (Dos Anjos, Oliveira Boery, Santos, Boery & Santa Rosa, 2017), O cuidador familiar que assume a responsabilidade de prestar assistência ao seu ente querido, muitas vezes, sofre por demandas inesperadas e angustiantes. Os cuidadores podem passar por dificuldades físicas, mentais e sociais que terão influência na convivência e no cuidado que deverá prestar. As situações podem ser angustiantes, como o medo de ser esquecido pelo seu familiar, receio que ele possa perder a capacidade de falar ou expressar sentimentos. Somado a isso, podem surgir dúvidas em relação aos cuidados, por muitas vezes esses familiares não terem um preparo correto. Os autores reiteram que ao assumir a responsabilidade com seu familiar doente, isso pode implicar em problemas financeiros, considerando que pode ser necessário para o cuidador se afastar do seu trabalho, situação que acaba derivando em uma precariedade econômica, comprometendo a qualidade do cuidado, e tornando a vida do cuidador dificultosa.

Na explanação de (Oliveira, Maziero, Buriol, Rosa & Ilha, 2020) percebe-se que a qualidade de vida dos cuidadores apresenta significativos prejuízos, o que pode repercutir nos cuidados prestados. Índícios apontam para a conclusão de que a qualidade de vida do cuidador está relacionada a qualidade de vida a quem ele presta cuidados, apontando para o fato de cuidadores de idosos com Alzheimer apresenta importantes conseqüências a saúde do cuidador, a destarte, dor, reações psicossomáticas, piora da saúde mental, limitações nos aspectos emocionais e sociais . É fundamental que o cuidador tenha uma rede de apoio, que o ajude a enfrentar as dificuldades que possam surgir. O referido artigo demonstra que os grupos contribuem de forma positiva para a qualidade de vida dos cuidadores, pois os grupos fornecem informações necessárias a respeito da doença, através da troca de experiências vividas no cotidiano dos cuidadores.

Essa convivência cotidiana com a pessoa com Alzheimer segundo o estudo de (Cesáreo, Leal, Maques & Claudino, 2017), é repleta de situações desgastantes, levando ao um adoecimento. Tal rotina propicia o aumento das chances dos cuidadores desenvolverem problemas de saúde física, sintomas psiquiátricos e comorbidades, porquanto o autocuidado do familiar que realiza essa assistência, diversas vezes, torna-se inexistente, oque impacta negativamente a sua qualidade de vida. Abaixo o Quadro 4 resume as conclusões inerentes a compreensão dessa categoria:

Quadro 4 - Resumo das conclusões de estudo sobre repercussões biopsicossociais do cuidado dispensado ao idoso com doença de Alzheimer na vida do cuidador familiar, BVS, 2020.

Estudos	Conclusões Importantes
Manzini & Vale, 2020	Os resultados do estudo mostraram a preterença de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão entre cuidadores familiares de idosos com Alzheimer, agrupando esses distúrbios em físicos, financeiros, psicossociais que tende a piorar com a evolução da doença, e são impulsionados pela falta de informação, poucos recursos de apoio social, e poucas fontes de apoio emocional, evidenciando os grupos de apoio com equipes multiprofissionais como uma solução importante, afim de ajudar os cuidadores a lidarem com as demandas e desafios diários, com a elaboração de ações preventivas.
Manzini & Vale, 2016	Este estudo permitiu concluir que cuidadores familiares de idosos com DA apresentam resiliência moderada, e que esta capacidade individual de enfrentamento sofre influências de determinadas variáveis. Essas podem contribuir para o aumento dessa capacidade, entretanto majoritariamente podem agir na diminuição da mesma. Uma vez identificadas essas variáveis podem ser trabalhadas em benefício do cuidador e paciente.
Alfakhri <i>et al.</i> , 2018	Os cuidadores de pacientes com alzheimer estavam em maior risco de desenvolver depressão em comparação com a população em geral. O risco era marcante muito pronunciado quando os cuidadores estavam financeiramente responsáveis pelo paciente e desempregados. Uma gestão integrada envolvendo o cuidador deve ser encorajados a reduzir o risco de desenvolver depressão e para auxilia-los em fornecer melhores cuidados aos seus dependentes.
Silva, Alves, Salgueiro & Barbosa, 2018	O estudo conclui que as principais repercussões na vida do cuidador geradas pelo cuidado são a sobrecarga, desgaste físico e mental e piora da qualidade de vida do cuidador e da qualidade do cuidado prestado. Dada a importância do assunto, é necessário reconhecer que o cuidador é um ser constituinte desse processo e que precisa de apoio em vários aspectos, sejam sociais, individuais ou familiares.
Wojtyna & Popiolek, 2015	A dor é um dos sintomas somáticos comumente experimentado por cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. O estudo relaciona tal fato a dor social resultante do constante medo de perda de um ente querido. Perante a isso, os cuidadores podem recorrer ao uso exacerbado de analgésicos para enfrentamento da dor.

Chen <i>et al.</i> , 2019	A perturbação do sono é comum entre cuidadores de idosos com Alzheimer e está associada ao tratamento mental dos pacientes, bem como ansiedade e depressão do cuidador. Dado o número crescente de pessoas com DA, tanto na China como em todo o mundo, é crucial fornecer intervenções eficazes para problemas do sono, depressão e ansiedade em cuidadores.
Montgomery, Goren, Kahle Wroblewski, Nakamura & Ueda, 2018	O estudo conclui-se associando uma pior qualidade de vida em cuidadores familiares de idosos com Alzheimer a um aumento de sobrecarga incremental em detrimento da gravidade da doença de modo que o diagnóstico e tratamento precoce podem reduzir o peso da doença para o paciente, cuidador e sociedade de um modo geral.
Campos Puente <i>et al.</i> , 2019	As atividades de cuidado para com os idosos com Alzheimer, afetam a saúde do cuidador familiar em diferentes aspectos, como, piora da qualidade de vida, exemplificada pela baixa qualidade de sono, sedentarismo, aumento do estresse e ansiedade. Portanto, faz-se necessário a criação de intervenções psicossociais e educacionais para prevenir os riscos derivados das atividades que realizam.
Dos Anjos, Oliveira Boery, Santos, Boery & Santa Rosa, 2017	Conclui-se que a assunção da responsabilidade pelo cuidado do idoso com doença de Alzheimer resulta em implicações, como as econômicas, no cotidiano do cuidador familiar e do idoso cuidado, em virtude da dedicação exclusiva, desemprego e ausência de outra pessoa para assumir o cuidado.
Oliveira, Maziero, Buriol, Rosa & Ilha, 2020	Evidenciou-se que a qualidade de vida dos familiares/cuidadores participantes encontrava-se alterada em alguns aspectos, principalmente aos físicos e emocionais como pode ser observado na avaliação. Sendo assim fica claro a necessidade de mais projetos que promovam um olhar atento não só as pessoas idosas com DA, mas também aos familiares/cuidadores de forma a inseri-los em programas de atenção à saúde.
Cesáreo, Leal, Maques & Claudino, 2017	O presente estudo evidenciou que a qualidade de vida dos cuidadores familiares está intrinsecamente relacionada ao estresse, de maneira que tais condições podem influenciar diretamente o cuidado a ser prestado. Evidenciando a necessidade de orientação desse familiar pelas equipes de saúde da família, de forma a estabelecer as atribuições da família, cuidador e equipe para com esse idoso, os auxiliando, inclusive, no desempenho de atividades de alta complexidade.

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

4. Considerações Finais

A análise das publicações possibilitou identificar vários fatores associados à sobrecarga do cuidado em cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer, dentre eles, a falta de apoio profissional e social do cuidador exemplificada pela falta de conhecimento e informação para o manejo adequado do idoso com DA, déficit em tecnologias assistivas do cuidado, o fato de ser o parente mais próximo e residir com o doente, a não divisão de tarefas com outros membros da família, potencializam o adoecimento pessoal e familiar, exposição a situações de estresse crônico, gênero e idade com maior risco para o sexo feminino e pessoas mais maduras, o aumento da carga de trabalho, menor tempo para o autocuidado, piora da função cognitiva do paciente são fatores diretamente relacionados ao aumento da sobrecarga, aumento da frequência, quantidade e gravidade dos sintomas neuropsiquiátricos ocasionam maior desgaste do cuidador, assim como, o enfretamento religioso prejudicado e falta de intervenções que beneficiem, cuidadores, família e o ser cuidado.

O estudo apontou ainda que quando tais fatores não são controlados e mediados a contento, os cuidadores sofrem impactos negativos em sua saúde física, psicossocioemocional e financeira, a destarte, resiliência diminuída, desemprego, depressão, desgaste físico e emocional, piora da qualidade de vida, dor crônica, sedentarismo, estresse e ansiedade.

Diante disso, tal estudo sugere que se faz necessário aos órgãos criadores de políticas públicas ações estratégicas que envolvam as equipes de saúde, o cuidador, pacientes, familiares e a sociedade de um modo geral elegendo as atribuições de cada membro, a exemplo dos grupos de apoio mútuo, a fim de fornecer informações e conhecimento, a cerca da progressão da doença, sintomatologia e manejo das diversas situações diária de cuidado com as quais o cuidador pode se deparar, objetivando controlar os fatores geradores de sobrecarga e prevenir as repercussões negativas do cuidado na vida do cuidador.

Referências

Alfakhri, A. S., *et al* (2018). Depression among caregivers of patients with dementia. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 55, 0046958017750432. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F0046958017750432>.

Ashida, S., Marcum, C. S., & Koehly, L. M. (2018). Unmet expectations in Alzheimer's family caregiving: interactional characteristics associated with perceived under-contribution. *The Gerontologist*, 58(2), e46-e55. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx141>.

Araújo, C. M. M. D., Vieira, D. C. M., Teles, M. A. B., Lima, E. R., & Oliveira, K. C. F. (2017). As repercussões da doença de Alzheimer na vida do cuidador. *Rev. enferm. UFPE on line*, 534-541. DOI: <http://10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102201707>.

Assenheimer, A., & de Brum, Z. P. (2020). Dificuldades enfrentadas pelo cuidador de idoso domiciliar. *Revista interdisciplinar em ciências da saúde e biológicas-RICSB*, 3(2), 3-12. DOI: <http://dx.doi.org/10.31512/ricsb.v3i2.3281>.

Campos-Puente, A. D. L. M., *et al.*, (2019). Esgotamento emocional em donas de casa e cuidadores de pacientes com Alzheimer: seus efeitos sobre doenças crônicas, sintomas somáticos e disfunção social. *Jornal internacional de pesquisa ambiental e saúde pública*, 16 (18), 3250. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph16183250>.

Cesário, V. A. C., Leal, M. C. C., Marques, A. P. D. O., & Claudino, K. A. (2017). Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde em Debate*, 41, 171-182. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>.

Chen, Y., *et al.*, (2019). A qualidade do sono de cuidadores cônjuges está associada a sintomas neuropsiquiátricos e à capacidade de vida de pacientes com doença de Alzheimer. *Chinese Medical Journal*, 132 (12), 1490. DOI: <https://dx.doi.org/10.1097%2FCM9.0000000000000273>.

Corrêa, M. S., Giacobbo, B. L., Vedovelli, K., Lima, D. B. D., Ferrari, P., Argimon, I. I. D. L., & Bromberg, E. (2016). Age effects on cognitive and physiological parameters in familial caregivers of Alzheimer's Disease patients. *PloS one*, 11(10), e0162619. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0162619>.

Dos Anjos, K. F., de Oliveira Boery, R. N. S., Santos, V. C., Boery, E. N., & Santa Rosa, D. D. O. (2017). Homem cuidador familiar de idosa com doença de Alzheimer. *Saúde e Pesquisa*

ISSN 2176-9206, 10(2), 317-324. DOI: <http://dx.doi.org/10.177651/1983-1870.2017v10n2p317-324>.

Faria, É. B. A., Scardoelli, M. G., de Castro, V. C., & Nishida, F. S. (2017). Vivências de Cuidadores Familiares de Pessoas Idosas com Doença de Alzheimer/Experiences of Family Caregivers of Elderly with Alzheimer's Disease. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 16(1). DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v16i1.31004>.

Fields, N. L., Xu, L., & Miller, V. J. (2019). Caregiver burden and desire for institutional placement—The roles of positive aspects of caregiving and religious coping. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 34(3), 199-207. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F1533317519826217>.

Garcia, C. R., Cipolli, G. C., dos Santos, J. P., Freitas, L. P., Braz, M. C., & da Silva Falcão, D. V. (2017). Cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer. *Revista Kairós: Gerontologia*, 20(1), 409-426. DOI: <http://dx.doi.org/10.23925/2176-901X.2017v20i1p409-426>.

Ilha, S., Backes, D. S., Santos, S. S. C., Gautério-Abreu, D. P., Silva, B. T. D., & Pelzer, M. T. (2016). Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. *Escola Anna Nery*, 20(1), 138-146. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160019>.

Kucmanski, L. S., Zenevich, L., Geremia, D. S., Madureira, V. S. F., da Silva, T G., & de Souza, S. S. (2016). Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(6), 1022-1029. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562016019.150162>.

Manzini, C. S. S., & Vale, F. A. C. (2016). Resiliência em cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. *Revista Eletrônica De Enfermagem*, 18. DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v18.37035>

Manzini, C. S. S., & Vale, F. A. C. (2020). Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. *Dementia & Neuropsychologia*, 14(1), 56-61. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-010009>.

Marins, A. M. D. F., Hansel, C. G., & da Silva, J. (2016). Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. *Escola Anna Nery*, 20(2), 352-356. DOI: 10.5935/1414-8145.20160048.

Montgomery, W., Goren, A., Kahle-Wroblewski, K., Nakamura, T., & Ueda, K. (2018). Alzheimer's disease severity and its association with patient and caregiver quality of life in Japan: results of a community-based survey. *BMC geriatrics*, 18(1), 141. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0831-2>.

Oliveira, T. I., Maziero, B. R., Buriol, D., Rosa, P. H., Ilha, S. Quality of life of family members/caregivers of elderly people bearing Alzheimer's disease: support group contributions. (2020)12:827-832. DOI: <http://dx.doi.org/0.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7568>.

Organização das Nações Unidas. (2019). Prospecção da população mundial, 2019. 46. Recuperado de https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2019_Highlights.pdf.

Ruiz Fernández, M. D., Hernández Padilla, J. M., Ortiz-Amo, R., Fernández-Sola, C., Fernández Medina, I. M., & Granero-Molina, J. (2019). Predictor factors of perceived health in family caregivers of people diagnosed with mild or moderate Alzheimer's disease. *International journal of environmental research and public health*, 16(19), 3762. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph16193762>.

Silva, M. I. S. D., Alves, A. N. D. O., Salgueiro, C. D. B. L., & Barbosa, V. F. B. (2018). Doença de Alzheimer: repercussões biopsicossociais na vida do cuidador familiar. *Rev. enferm. UFPE on line*, 1931-1939. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i7a231720p1931-1939-2018>.

Schmidt, M. S., Locks, M. O. H., de Almeida Hammerschmidt, K. S., Fernandez, D. L. R., Tristão, F. R., & Girondi, J. B. R. (2018). Desafios e tecnologias de cuidado desenvolvidos por cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, Rio de Janeiro, 21(5)*, 601-609. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.180039>.

Sousa, L. M. M. S., Marques-Vieira, C. M. A., Severino, S. S., & Antunes, A. V. (2017). Metodologia de revisão integrativa da literatura em enfermagem. Recuperado de <<https://repositorio-cientifico.essatla.pt/handle/20.500.12253/1311/>>.

Storti, L. B., Quintino, D. T., Michelato, N. S., Kusumota, L., & Marques, S. (2016). Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. *Rev. Latino-Am. Enfermagem;24:e2751*. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0580.2751>.

Wojtyna, E., & Popiołek, K. (2015). The pain of a heart being broken: pain experience and use of analgesics by caregivers of patients with Alzheimer's disease. *BMC psychiatry, 15(1)*, 176. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0571-1>.

Ximenes, M. A., Rico, B. L. D., & Pedreira, R. Q. (2015). Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. *Revista Kairós: Gerontologia, 17(2)*, 121-140. Recuperado de: <https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/21630>.

Yu, H., Wang, X., He, R., Liang, R., Zhou, L. (2015) Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's disease. *PLoS ONE 10(7)*: e0132168. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132168>.

Zhang, M., Chang, Y. P, Liu, Y. J, Gao, L., & Porock, D. (2018). Sobrecarga e tensão entre cuidadores familiares de pacientes com demência na China. *Issues in mental health nursing , 39 (5)*, 427-432. DOI: <https://doi.org/10.1080/01612840.2017.1418034>.

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Ana Luísa Pereira Mota – 40%

Cleiton Silva Aquino – 40%

Nancy Nay Leite Araújo Loiola Batista – 20 %