

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

Association between overload and perceived social support among family caregivers of elderly individuals with Alzheimer's disease

Asociación entre sobrecarga y apoyo social percibido por cuidadores familiares de personas mayores con enfermedad de Alzheimer

Camila Helen de Oliveira¹ ; Mara Solange Gomes Dellaroza¹ ; Lucas Benedito Fogaça Rabito^{II} ;
Jacy Aurelia Vieira de Sousa^{III} ; Maria do Carmo Fernandez Lourenço Haddad^I ;
Regina Célia Bueno Rezende^I ; Mabel Mascarenhas Torres^I ; Andressa Midori Sakai^I 

^IUniversidade Estadual de Londrina. Londrina, PR, Brasil; ^{II}Universidade Estadual de Maringá. Londrina, PR, Brasil;

^{III}Universidade Estadual de Ponta Grossa. Ponta Grossa, PR, Brasil

RESUMO

Objetivo: avaliar a associação entre sobrecarga e apoio social percebido por cuidadores familiares de idosos com Alzheimer.

Método: estudo transversal e analítico, com 140 cuidadores, realizado entre junho e novembro de 2021, utilizando o relatório sociodemográfico e de saúde da díade cuidador-idoso, a Escala Zarit Burden Interview e a Escala de Suporte Social do *Medical Outcomes Study*. Realizada análise descritiva de variáveis contínuas e bivariada para associação entre as dimensões da escala. Protocolo de pesquisa aprovado pelo comitê de ética. **Resultados:** prevaleceram indivíduos entre 50 e 59 anos (34,3%), mulheres (86,4%), brancos (59,3%), com companheiros (62,1%) e com ensino médio (35,7%). Os cuidadores apresentaram nível moderado e moderado a severo de sobrecarga. O apoio social influenciou a percepção da sobrecarga do cuidador, principalmente no domínio emocional e informacional. **Conclusão:** a percepção de apoio é reconhecida como uma estratégia essencial para o enfrentamento das dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar.

Descritores: Idoso; Cuidadores; Doença de Alzheimer; Sobrecarga; Apoio Social.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the association between overload and perceived social support among family caregivers of elderly individuals with Alzheimer's disease. **Method:** Cross-sectional and analytical study with 140 caregivers, conducted between June and November 2021. Data were collected using the sociodemographic and health report of the caregiver-older adult dyad, the Zarit Overload Interview Scale, and the Medical Outcomes Study Social Support Scale. Descriptive analysis of continuous variables and bivariate analysis for the association between the scale dimensions were performed. The research protocol was approved by the ethics committee. **Results:** Most participants were between 50 and 59 years old (34.3%), women (86.4%), White (59.3%), had a partner (62.1%), and had completed high school (35.7%). Caregivers exhibited moderate and moderate-to-severe levels of overload. Social support influenced caregivers' perception of overload, particularly in the emotional and informational domains. **Conclusion:** The perception of support is recognized as an essential strategy for coping with the difficulties faced by family caregivers.

Descriptors: Aged; Caregivers; Alzheimer Disease; Sobrecarga; Social Support.

RESUMEN

Objetivo: evaluar la asociación entre la sobrecarga y el apoyo social percibido por cuidadores familiares de personas mayores con Alzheimer. **Método:** estudio transversal y analítico, realizado con 140 cuidadores entre junio y noviembre de 2021, utilizando el informe sociodemográfico y de salud de la díada cuidador-persona mayor, la escala Zarit Burden Interview y la Escala de Apoyo Social del *Medical Outcomes Study*. Se realizó análisis descriptivo de variables continuas y análisis bivariado para la asociación entre las dimensiones de la escala. El protocolo de investigación fue aprobado por el comité de ética. **Resultados:** prevalecieron individuos entre 50 y 59 años (34,3%), mujeres (86,4%), blancos (59,3%), con pareja (62,1%) y con educación secundaria (35,7%). Los cuidadores presentaron un nivel moderado y moderado a severo de sobrecarga. El apoyo social influyó en la percepción de la sobrecarga del cuidador, principalmente en el dominio emocional e informacional. **Conclusión:** la percepción de apoyo es reconocida como una estrategia esencial para afrontar las dificultades asociadas al rol de cuidador familiar.

Descriptores: Anciano; Cuidadores; Enfermedad de Alzheimer; Sobrecarga; Apoyo social.

INTRODUÇÃO

A proporção de indivíduos com 60 anos ou mais aumentou significativamente em praticamente todas as nações. Consoante à Organização Mundial da Saúde, em 2021 estimava-se que dois bilhões de pessoas terão 60 anos ou mais até 2050¹. O Censo Demográfico Nacional de 2022 evidenciou o expressivo envelhecimento da população brasileira,

Estudo realizado com apoio da Superintendência de Ciência, Tecnologia e Ensino Superior (SETI) – Programa 33 Paraná Mais Ciência da Universidade Estadual de Londrina (PROPPG) – Brasil (UEL), e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES), Código de Financiamento 001".

Autor correspondente: Lucas Benedito Fogaça Rabito. E-mail: enf.lucasrabito@gmail.com

Editora Chefe: Cristiane Helena Gallasch; Editora Científica: Thelma Spíndola

registrando 22,1 milhões de pessoas com 65 anos ou mais, equivalentes a 10,9% do total de habitantes, o que representa um aumento de 57,4% em relação a 2010. Entre os idosos, destaca-se a predominância feminina, que corresponde a aproximadamente 56% desse contingente, bem como a elevação do grupo de longevos, com 80 anos ou mais, que passou a representar 2,2% da população².

Esse cenário demográfico impõe importantes desafios às políticas públicas de saúde, uma vez que o envelhecimento está diretamente associado ao aumento da prevalência de doenças crônicas e neurodegenerativas, como as demências, cuja incidência cresce de forma exponencial nas faixas etárias mais avançadas².

A demência é uma das principais causas de incapacidade e dependência entre os idosos e a sétima maior causa de morte entre todas as doenças. O diagnóstico de Alzheimer, em particular, pode ser assustador para cuidadores, famílias e a sociedade na totalidade, bem como para o idoso. A Doença de Alzheimer (DA) é considerada o tipo mais comum de demência, responsável por 60% a 80% dos casos de declínio cognitivo. O principal fator de risco para a DA é a idade e sua incidência dobra a cada 5 anos após os 65 anos^{1,3}.

O envelhecimento populacional reforça a relevância da Lei n.º 14.878/2024, que institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências, estabelecendo diretrizes para atenção integral e apoio aos cuidadores familiares, evidenciando a necessidade de estudos sobre sobrecarga e apoio social nesse contexto^{4,5}.

A Evolução da Doença de Alzheimer (DA) é caracterizada por uma progressão lenta, resultando na perda gradativa da memória recente e da autonomia, aumentando assim as demandas para cuidados e monitoramento de terceiros ao idoso dependente. O cuidado de um familiar com Alzheimer é uma responsabilidade associada a questões físicas e emocionais para o cuidador. Esta condição é agravada pela deterioração do paciente e demandas especializadas, resultando em componentes emocionais e sociais negativos para o cuidador, tais como sobrecarga, ansiedade, preocupação, estresse, luto, isolamento social e dificuldades em aceitar o diagnóstico. Além disso, os cuidadores também expressam preocupação com o futuro, pois, muitas vezes, não sabem o que esperar ou por quanto tempo poderão fornecer suporte emocional e financeiro para si e para o bem-estar de suas famílias⁶.

Para alguns cuidadores familiares, prestar assistência a um parente próximo pode ser uma experiência gratificante, especialmente quando percebem receber apoio social adequado. Essa percepção positiva é favorecida pelo acesso a suporte médico apropriado e assistência formal de cuidados, além de proporcionar a oportunidade de fortalecer vínculos familiares e manter amizades preexistentes, aspectos que podem atenuar os efeitos negativos do cuidado e influenciar a sobrecarga percebida pelo cuidador⁷.

Sendo assim, apoio social é um conjunto de práticas, serviços e estratégias que buscam promover a integração e inclusão social, bem como prevenir situações de exclusão e discriminação. Estes serviços visam promover o bem-estar e o desenvolvimento integral dos indivíduos, especialmente aqueles em situação de vulnerabilidade. Seus fornecedores incluem ações sociais, órgãos governamentais, ONGs, entidades públicas e outros. Estas práticas e serviços visam a programas educacionais, formação profissional, atenção à saúde, aconselhamento, serviços de proteção à infância, ações de resolução de conflitos, entre outros⁸.

A Constituição Federal de 1988 foi um marco significativo na proteção social brasileira, assegurando direitos relacionados à Seguridade Social. O Estatuto do Idoso, de 2003, foi implementado para garantir aos idosos direitos fundamentais à pessoa humana. A família tem um papel fundamental na proteção dos idosos, mas quando não consegue cumprir esta função, a sociedade e o Estado devem assegurar condições de envelhecimento saudáveis e dignas. Nesse sentido, foi criada a Política Nacional de Assistência Social, que visa fortalecer os vínculos entre indivíduos e famílias, bem como prevenir situações de risco pessoal e social⁹.

O apoio social é classificado como ajuda profissional ou formal, que inclui a busca de assistência ou aconselhamento de profissionais de saúde e serviço social, como médicos de família, médicos generalistas ou especialistas, psicólogos, advogados e outros profissionais de saúde. Por outro lado, o apoio informal ou não profissional refere-se ao processo de busca de apoio ao nível comunitário, incluindo familiares, conhecidos próximos e, especialmente, de outros cuidadores de pessoas com demência. Estudos demonstram que o apoio social é um importante mediador do estresse, exibindo um efeito tamponante direto ao poder prevenir e até inibir as consequências do estresse no cuidador familiar^{9,10}.

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

O conhecimento acerca da influência das dimensões do apoio social na sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer é de grande relevância, pois pode servir como estratégia para lidar com as barreiras existentes neste contexto. Estudos anteriores destacam os efeitos negativos do cuidado, sugerindo que cuidadores com elevada percepção de apoio social apresentam menor sobrecarga¹⁰.

Além disso, esse estudo se alinha aos objetivos de desenvolvimento sustentável (ODS), das Nações Unidas, nos aspectos: ODS 3 – Saúde e Bem-Estar, ao evidenciar o impacto do apoio social na redução da sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com Alzheimer, e para o ODS 5 – Igualdade de Gênero, considerando que a responsabilidade do cuidado recai majoritariamente sobre mulheres, reforçando desigualdades estruturais. No âmbito nacional, converge à Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (ANPPS), nos eixos “Doenças Crônicas Não Transmissíveis”, que inclui a doença de Alzheimer, e “Promoção, Cuidado e Gestão em Saúde”, com destaque para a saúde do idoso e do cuidador. A relevância do estudo reside em apontar a necessidade de estratégias e políticas públicas que ampliem o suporte social, reduzam desigualdades e promovam a qualidade de vida de cuidadores e idosos^{11,12}.

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

MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal, analítica e quantitativo, realizado em um município de grande porte no estado do Paraná, entre junho e novembro de 2021. O estudo incluiu 140 cuidadores familiares de idosos com diagnóstico de Doença de Alzheimer, que prestavam assistência ao idoso por mais de seis meses, alfabetizados, que residiam na zona urbana e tinham idade superior a 18 anos. Foram excluídos os cuidadores de idosos com outros tipos de demências.

O referido município tem, de acordo com o Censo Demográfico de 2022 conduzido pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), uma população residente com 60 anos ou mais de 101.948 indivíduos, representando 18,3% do total de habitantes do município. O índice de envelhecimento (IE) registrado foi de 105,09, evidenciando um avanço expressivo no processo de envelhecimento populacional em comparação aos resultados do Censo de 2010². Na localidade, a Secretaria Municipal do Idoso (SMI) foi criada em 2000, sendo a primeira do território nacional a desenvolver ações voltadas para as pessoas idosas visando garantir seus direitos e incentivar a sua autonomia, integração e participação¹³. A amostra de participantes foi não probabilística, obtida por conveniência a partir de 251 cuidadores elegíveis.

Aplicou-se questionário estruturado, respondido pelo cuidador contendo variáveis de caracterização do cuidador (sexo, idade, escolaridade, raça, estado civil, grau de parentesco, comorbidade, autoavaliação do estado de saúde, prática de atividade física, atividade de lazer, renda, situação profissional e coabitação) e do idoso sob cuidado (responsabilidade de cuidar, tempo em que presta cuidado, tipo de cuidado prestado, cuidado com outra pessoa, existência de outro cuidador, recebimento de auxílio financeiro para cuidar, avaliação da rede de apoio recebida), categorizadas de acordo com os grupos de interesse.

Para a avaliação do apoio social percebido, utilizou-se a Escala de Suporte Social do Medical Outcomes Study (MOS – SS), assim denominada em português, desenvolvida em um estudo longitudinal com portadores de patologias crônicas, visando avaliar as principais dimensões do suporte social¹⁴. A escala possui quatro dimensões de avaliação da percepção do apoio social: apoio material, apoio afetivo, apoio emocional/informacional e interação positiva. Estas categorias estão descritas em 19 afirmativas concisas em que o respondente deve assinalar com qual frequência julga ter a sua disposição determinada tipo de apoio. As respostas estão classificadas numa escala tipo likert de cinco pontos. Para todas as perguntas, cinco opções de resposta foram apresentadas: (1) “nunca”; (2) “raramente”; (3) “às vezes”; (4) “quase sempre” e (5) “sempre”. No final estes resultados são pontuados por dimensão e se obtêm um escore total que vai de 0 a 100 pontos¹⁴.

A escala de sobrecarga de Zarit – ZBI, utilizada para mensurar o nível de sobrecarga do cuidador, foi desenvolvida nos Estados Unidos por Zarit, Reever e Bach-Peterson em 1980, originalmente com 29 itens, e, posteriormente, reduzido a 22 pelos pesquisadores Zarit, Orr e Zarit em 1985¹⁵. Adaptada para uso no Brasil¹⁶. É composta de 22 questões, as opções de respostas estão classificadas numa escala de Likert 5 pontos: nunca (0 pontos), raramente (1 ponto), algumas vezes (2 pontos), muito frequentemente (3 pontos) ou sempre (4 pontos). A pontuação total pode variar entre 0 e 88 pontos. A avaliação da sobrecarga é organizada em quatro níveis: ausente ou pequena, moderada, moderada a severa e severa¹⁷.

O instrumento de coleta de dados foi entregue ao cuidador e este poderia optar por se o preenchimento seria realizado no ambulatório ou no domicílio. Em ambos os lugares o pesquisador oferecia ajuda, pessoalmente, por telefone ou por comunicação online. Se o instrumento fosse preenchido no domicílio, era agendado por contato

telefônico, data e horário para buscá-lo. Caso algum dado não estivesse preenchido, buscava-se ainda fazer a coleta dessa informação por meio de contato telefônico.

Os dados foram tabulados no programa Microsoft Excel®, versão 2019, e analisados no *software Statistical Package for the Social Sciences* – IBM SPSS®, versão 19.0. Inicialmente, realizou-se análise estatística descritiva das variáveis, com distribuição de frequências absolutas e relativas para as variáveis categóricas e cálculo de médias e desvios-padrão para as variáveis contínuas.

Posteriormente, foi conduzida uma análise bivariada com o objetivo de verificar a associação entre as dimensões da escala de apoio social e a sobrecarga dos cuidadores. Para tanto, foram empregados testes de correlação (coeficiente de Pearson ou de Spearman, conforme a distribuição dos dados) entre variáveis contínuas. Quando pertinente, associações entre variáveis categóricas foram analisadas pelo teste Qui-quadrado de Pearson ou, em situações de baixa frequência esperada, pelo teste exato de Fisher. Adotou-se nível de significância estatística de 5% ($p < 0,05$) para todas as análises.

O estudo foi realizado para garantir o cumprimento dos preceitos da Resolução n.º 466/2012 sobre pesquisa envolvendo seres humanos¹⁸. O protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Neste estudo, 140 cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer foram avaliados. A amostra de conveniência foi constituída correspondeu a 55,8% dos 251 inicialmente elegíveis. Ocorreram perdas por ausência de resposta às escalas ($n=30$; 12,0%), não comparecimento às consultas e ausência de resposta aos contatos telefônicos ($n=61$; 24,3%). Houve 8,0% de recusa a participar do estudo ($n=20$). A caracterização dos idosos com DA é apresentada na Tabela 1.

Tabela 1: Caracterização sociodemográfica dos idosos com Doença de Alzheimer ($n=140$). Londrina, PR, Brasil, 2021.

Variáveis		n	f(%)
Idade	65-69	14	10,0
	70-74	22	15,7
	75-79	24	17,1
	80-84	40	28,6
	85-89	24	17,1
	90-94	12	8,6
	95+	4	2,9
Sexo	Feminino	103	73,6
	Masculino	37	26,4
Raça	Branca	94	67,1
	Parda	26	18,6
	Preta	15	10,7
	Amarela	5	3,6
Estado Civil	Sem companheiro	73	52,2
	Com companheiro	67	47,8
Escolaridade	Fundamental incompleto	61	43,6
	Sem instrução	35	25,0
	Fundamental completo	18	12,9
	Ensino médio completo	14	10,0
	Ensino médio incompleto	6	4,3
	Ensino superior completo	3	2,1
	Pós-graduação	2	1,4
Renda Familiar	Ensino superior incompleto	1	0,7
	1 Salário Mínimo	95	67,9
	2 – 3 Salários Mínimos	35	25,0
	4 Salários Mínimos	6	4,3
	5 ou (+) Salários Mínimos	4	2,9

Observa-se que 34,3% estavam na faixa etária entre 50 e 59 anos ($n=48$), 86,4% eram mulheres ($n=121$), 59,3% se declararam como brancos ($n=83$), 62,1% possuíam companheiros ($n=87$), 35,7% apresentavam ensino médio completo ($n=50$) e 19,3% possuíam ensino superior completo ($n=27$). Quanto à renda familiar, 53,6% possuíam entre dois e três salários-mínimos nacionais ($n=75$), e 90% declararam não receber nenhum tipo de auxílio financeiro para exercer a

função de cuidador (n=126). Além disso, 70,0% não realizavam algum tipo de atividade física regularmente (n=98), 57,1% apresentavam algum tipo de comorbidade (n=80) e 52,1% avaliavam sua saúde como boa (n=73). Quanto ao idoso com DA, 28,6% estavam na faixa etária entre 80 e 84 anos (n=40), 73,6% eram mulheres (n=103) e 52,2% não possuíam companheiro (n=73).

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

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

Aproximadamente 71,4% dos familiares responsáveis por cuidar de um idoso com Demência de Alzheimer (DA) relataram dedicar-se a esta tarefa integralmente, ou seja, 24 horas por dia. Além disso, 35,7% dos entrevistados possuem outra responsabilidade de cuidado, enquanto 95,7% não têm conhecimento de qualquer tipo de auxílio oferecido pela comunidade. Na Tabela 3 são apresentados os resultados para a análise do nível de sobrecarga em cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer.

Tabela 3: Análise da associação entre as dimensões do apoio social percebido e o nível de sobrecarga em cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer (n=140). Londrina, PR, Brasil, 2021.

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

Legenda: *Valor de p<0,050.

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

A percepção de apoio social foi avaliada conforme as dimensões da Escala de MOS, evidenciando alta percepção de apoio afetivo por 102 cuidadores (72,9%). Esta dimensão relaciona-se à demonstração de afeto, à sensação de ser amado e à percepção de carinho. Quanto ao apoio material, metade dos cuidadores apresentou baixa, percepção, enquanto a outra metade percebeu alto apoio. Por fim, o aspecto emocional/informacional foi a dimensão com a pior percepção, sendo relacionado à capacidade de contar com pessoas para ouvir e falar de problemas pessoais e também para contar em momentos de crise e dar conselhos.

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

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo evidenciam que o apoio social percebido por cuidadores familiares de idosos com Alzheimer está inversamente associado à sobrecarga, indicando que maiores níveis de suporte estão relacionados a menor sobrecarga do cuidador. Entre as dimensões do apoio social, destacaram-se os aspectos emocional e informacional, fundamentais para lidar com os desafios cotidianos do cuidado, enquanto o apoio material contribuiu especialmente em situações relacionadas à saúde do cuidador. Observou-se ainda que cuidadores com sobrecarga severa apresentaram percepção reduzida desse apoio, sugerindo que altos níveis de estresse podem dificultar a busca e a utilização dos recursos disponíveis. Esses achados corroboram evidências de que o apoio social exerce papel mediador na redução da sobrecarga e melhora da qualidade de vida dos cuidadores¹⁹.

As análises conduzidas neste estudo são consistentes com evidências anteriores que apontam o apoio social percebido como um fator protetor frente à sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com demência. Assim, o apoio social configura-se como uma estratégia eficaz para enfrentar os desafios do cuidado, fortalecendo o cuidador e atenuando os impactos negativos dessa função, contribuindo para a melhoria do bem-estar, da qualidade de vida e da saúde do cuidador familiar^{6,10,20}. Revisões sistemáticas e meta-análises recentes confirmam que níveis mais altos de apoio social reduzem sintomas depressivos, ansiedade e estresse entre cuidadores, reforçando seu efeito protetor no enfrentamento das demandas do cuidado²¹⁻²³. O apoio emocional, ao fortalecer vínculos afetivos e resiliência, e o apoio informacional, ao ampliar o conhecimento e a capacidade de manejo, mostram-se particularmente relevantes no contexto da Doença de Alzheimer, em que sintomas comportamentais e cognitivos impõem desafios adicionais.

Um estudo de revisão realizado por Queluz *et al.* (2020) destacou as principais necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência, em particular, aquelas relacionadas à saúde emocional. Essa lacuna repercute diretamente no autocuidado dos cuidadores, podendo intensificar sentimentos de exaustão e piora da qualidade de vida²⁴. Outros estudos apontam barreiras à busca de apoio, como a sobrecarga já instalada, a responsabilização moral pelo cuidado e experiências negativas com os serviços de saúde²⁵. Tais elementos ajudam a explicar por que, mesmo diante de redes de apoio potenciais, muitos cuidadores permanecem isolados ou subutilizam recursos disponíveis.

O perfil do cuidador identificado neste estudo, predominantemente mulheres, de meia-idade, com escolaridade média e níveis elevados de sobrecarga, segue padrões já descritos na literatura nacional e internacional, indicando que o cuidado ainda está fortemente ancorado em relações de gênero e vínculos familiares, com participação limitada de redes formais de apoio^{26,27}. Essa sobrecarga, muitas vezes invisível aos sistemas de saúde, compromete a saúde física e mental dos cuidadores e repercute negativamente na qualidade do cuidado oferecido²⁸. Os resultados do presente estudo, que evidenciaram níveis de sobrecarga moderados a severos e baixa percepção de apoio social entre os participantes, reforçam a necessidade de fortalecimento das redes formais e informais de suporte, como estratégia para reduzir a sobrecarga e potencializar o papel do cuidador no contexto domiciliar²¹.

Diante disso torna-se imprescindível ampliar e qualificar as redes de apoio existentes. No Brasil, embora a Política Nacional de Cuidados (Lei n.º 15.069/2024) represente um avanço ao reconhecer o cuidado como direito e estabelecer corresponsabilidade entre Estado, família e sociedade, observa-se um descompasso entre diretrizes legais e a realidade cotidiana. A ausência de serviços estruturados, como programas de capacitação, suporte psicossocial e recursos de descanso, limita a efetividade das políticas, perpetuando a invisibilidade do trabalho de cuidado⁵.

Estudos de intervenção demonstram que estratégias de apoio integradas como gestão de caso, programas psicoeducacionais, aconselhamento, grupos de apoio e serviços de descanso, são eficazes para reduzir sobrecarga, depressão e ansiedade, além de ampliar conhecimento e habilidades do cuidador^{22,29}. Metanálises recentes reforçam que intervenções que combinam apoio emocional e informacional têm maior impacto sustentado no tempo, sugerindo que modelos híbridos são mais promissores do que intervenções isoladas^{21,22}. Nesse cenário, destaca-se o papel estratégico da enfermagem no apoio aos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer. Os enfermeiros podem oferecer orientações qualificadas sobre diagnóstico, evolução e manejo da doença, capacitar cuidadores em técnicas de gerenciamento comportamental, promover o autocuidado e indicar recursos de suporte disponíveis na rede de saúde e assistência social. Além disso, podem liderar grupos de apoio, desenvolver intervenções educativas e atuar em programas psicoeducacionais, comprovadamente eficazes na redução do estresse e na ampliação da percepção de apoio social³⁰.

Para além da prática clínica, a enfermagem tem responsabilidade fundamental na defesa de direitos e na promoção da visibilidade social e política do trabalho do cuidador, por meio da participação em processos de

formulação, implementação e monitoramento de políticas públicas. Essa atuação amplia o alcance das ações de cuidado, fortalece as redes de suporte formal e informal e contribui para que os cuidadores sejam reconhecidos como sujeitos de direitos, essenciais na manutenção da qualidade de vida da pessoa idosa com demência.

Portanto, os resultados deste estudo não somente confirmam a literatura ao evidenciar a associação inversa entre apoio social e sobrecarga, mas também apontam lacunas na efetivação de políticas e práticas de suporte aos cuidadores no Brasil. A implementação de estratégias intersetoriais, envolvendo serviços de saúde, assistência social e comunidade, mostra-se urgente para assegurar condições dignas e qualidade de vida tanto para quem cuida quanto para quem é cuidado.

Limitações do estudo

O presente estudo teve como limitação a utilização de amostra por conveniência ou intencional, que, embora com quantitativo relevante, pode não ser representativa da realidade. Tratando-se de um estudo transversal, não foi possível estabelecer inferência causal entre a sobrecarga e o apoio social. Além disso, a Escala de Suporte Social do Medical Outcomes Study (MOS – SS) avalia a percepção do apoio recebido e não a efetividade do mesmo. No entanto, constituiu-se em uma pesquisa relevante pela abrangência do tema, abarcando uma população homogênea no diagnóstico de idosos com Doença de Alzheimer, todos usuários do Sistema Único de Saúde em um município que se apresenta na vanguarda das políticas públicas na área da Saúde da pessoa idosa.

CONCLUSÃO

Este estudo confirmou a associação inversa entre apoio social percebido e sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com Alzheimer. Os resultados demonstraram que maiores níveis de apoio, especialmente nas dimensões emocional e informacional, estão relacionados à redução significativa da sobrecarga. Além disso, identificou-se que cuidadores com menor percepção de suporte apresentam maior sobrecarga, evidenciando lacunas na efetivação do suporte disponível.

Os achados destacam a importância de estratégias sistemáticas de orientação e intervenção por parte da equipe de enfermagem, bem como a necessidade de adaptação dos serviços de saúde para atender adequadamente às demandas dos cuidadores. Portanto, o estudo evidencia que ampliar e fortalecer as redes de apoio formais e informais constitui um caminho fundamental para reduzir a sobrecarga do cuidador e promover o bem-estar da díade cuidador-idoso.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organisation. Global status report on the public health response to dementia. Genebra: World Health Organisation; 2021 [cited 2022 Jul 15]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (Br). Censo Demográfico 2022. Rio de Janeiro: IBGE; 2022 [cited 2025 Sept 8]. Available from: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/saude/22827-censo-demografico-2022.html>.
3. Alzheimer's Association. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*. 2022 [cited 2022 Jul 15]; 18(4):700–89. DOI: <https://doi.org/10.1002/alz.12638>.
4. Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania (Br). Crescimento da população idosa brasileira expõe urgência de políticas públicas para combater violações e desigualdades. Brasília (DF): Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania; 2024 [cited 2022 Jul 15]. Available from: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2024/junho/crescimento-da-populacao-idosa-brasileira-expoe-urgencia-de-politicas-publicas-para-combater-violacoes-e-desigualdades>.
5. Casa Civil (Br). Lei n.º 15.069, de 23 de dezembro de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados. Brasília (DF): Presidência da República; 2024 [cited 2025 Sep 08]. Available from: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2024/lei-15069-23-dezembro-2024-796797-publicacaooriginal-173901-pl.html>.
6. Manzini CSS, Vale FAC. Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. *Dement neuropsychol*. 2020 [cited 2022 Aug 25]; 14(1):56–61. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-010009>.
7. Lindeza P, Rodrigues M, Costa J, Guerreiro M, Rosa MM. Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Support Palliat Care*. 2020 [cited 2022 Aug 25]; 14:bmjpcare-2020-002242. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjpcare-2020-002242>.
8. Juliano MCC, Yunes MAM. Reflections on the social support network as a mechanism for the protection and promotion of resilience. *Ambient soc*. 2014 [cited 2022 Nov 09]; 17(3):135–54. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-753X2014000300009>.
9. Torres MM, Backschat TMS, Lone JRM, Soares EPM. Velhice, Política de Assistência Social e o trabalho de Assistentes Sociais: debates e desafios. *RRL*. 2022 [cited 2022 Nov 09]; 1(1):89–114. DOI: <https://doi.org/10.5380/rrl.v1i1.82555>.
10. Messina A, Amati R, Albanese E, Fiordelli M. Help-seeking in informal family caregivers of people with dementia: a qualitative study with iSupport as a case in point. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 [cited 2022 Nov 09]; 19(12):7504. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph19127504>.
11. Brasil. Nações Unidas no Brasil. Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. Brasília (DF): Nações Unidas no Brasil; 2025 [cited 2025 Sep 08]. Available from: <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs>.

12. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2018 [cited 2025 Sep 08]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf.
13. Prefeitura Municipal de Londrina. A Secretaria do Idoso. Londrina (PR): Prefeitura Municipal de Londrina; 2025 [cited 2025 Sep 15]. Available from: <https://portal.londrina.pr.gov.br/a-secretaria-idoso>.
14. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. Cad Saúde Pública. 2005 [cited 2022 Out 15]; 21(3):703–14. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300004>.
15. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. Gerontologist. 2001 [cited 2022 Out 15]; 41(5):652–657. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>.
16. Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. Cad Saúde Pública. 2004 [cited 2022 Out 15]; 20(2):372–6. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200004>.
17. Queluz FNFR, Barham EJ, Prette ZAPD. The relationship between social skills and psychosocial adjustment among those who care for older adults. Paidéia (Ribeirão Preto). 2019 [cited 2022 Out 15]; 29:e2917. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-4327e2917>.
18. Conselho Nacional de Saúde (Br). Resolução nº 12, de 13 de março de 2001 [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001 [cited 2025 Out 15]. Available from: https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_12.htm.
19. Hu Y, Guo X, You H, Liu L, Wang Y. Mediating effect of social support on the relationships between caregiver burden and quality of life in family caregivers of people with dementia: a cross-sectional study in Rural China. BMC Nurs. 2025 [cited 2025 Sep 28]; 24(1):37. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02671-9>.
20. Queluz FNFR, Campos CRF, Santis L, Isaac L, Barham EJ, Queluz FNFR, et al. The Zarit Caregiver Burden Interview: Evidence of validity in a Brazilian population of senior citizen caregivers. Rev. colomb psicol. 2019 [cited 2022 Out 15]; 28(1):99–113. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-54692019000100099.
21. Şentürk Kiliç B, Hiçdurmaz D, Karahan S. The effectiveness of multi-component support programs for alzheimer's caregivers on burden: a systematic review and meta-analysis. Eur Psychiatry. 2025 [cited 2025 Sep 28]; 68(Suppl 1):S424–5. DOI: <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2025.883>.
22. Rodríguez-Alcázar FJ, Juárez-Vela R, Sánchez-González JL, Martín-Vallejo J. Interventions Effective in Decreasing burden in caregivers of persons with dementia: a meta-analysis. Nurs Rep. 2024 [cited 2025 Sep 28]; 14(2):931–45. DOI: <https://doi.org/10.3390/nursrep14020071>.
23. Yuan S, Zhang F, Pu L, Lv J, Xie XF, Lin L, et al. Social support interventions for caregivers of older adults with dementia: a scoping review. BMJ Open. 2025 [cited 2025 Sep 28]; 15(6):e095815. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-095815>.
24. Queluz FNFR, Kervin E, Wozney L, Fancey P, McGrath PJ, Keefe J. Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. International Psychogeriatrics. 2020 [cited 2022 Sep 24]; 32(1):35–52. DOI: <https://doi.org/10.1017/s1041610219000243>.
25. Atoyebi O, Eng JJ, Routhier F, Bird ML, Mortenson WB. A systematic review of systematic reviews of needs of family caregivers of older adults with dementia. Eur J Ageing. 2022 [cited 2025 Sep 28]; 19(3):381–96. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10433-021-00680-0>.
26. Tay LX, Ong SC, Ong HM, The EE, Ch'ng ASH, Tiong IK, et al. Caregiver burden of Alzheimer's disease among informal caregivers: a cross-sectional study in Malaysia. Sci Rep. 2025 [cited 2025 Sep 28]; 15(1):10067. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41598-025-95210-8>.
27. Cruz MN, Lecheta DR, Wachholz PA. Factors associated with burden and depression on caregivers of Alzheimer's disease. Geriatr Gerontol Aging. 2009 [cited 2025 Sep 28]; 3:15–23. Available from: <https://www.ggaging.com/details/315/pt-BR/factors-associated-with-burden-and-depression-on-caregivers-of-alzheimer-s-disease>.
28. Jesus ITM, Orlandi AAS, Zazzetta MS. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. Rev bras geriatr gerontol. 2018 [cited 2025 Sep 28]; 21(2):194–204. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>.
29. Walter E, Pinquart M. How effective are dementia caregiver interventions? An updated comprehensive meta-analysis. Gerontologist. 2020 [cited 2022 Sep 24]; 60(8):609–19. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/gnz118>.
30. Nemcikova M, Katreniakova Z, Nagyova I. Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia. Front Public Health. 2023 [cited 2025 Sep 28]; 11:1104250. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1104250>.

Contribuições dos autores

Concepção, C.H.O. e M.S.G.D.; metodologia, C.H.O. e M.S.G.D.; software, C.H.O. e M.S.G.D.; validação, C.H.O. e M.S.G.D.; análise formal, C.H.O. e M.S.G.D.; investigação, C.H.O. e M.S.G.D.; recursos, C.H.O. e M.S.G.D.; curadoria de dados, C.H.O. e M.S.G.D.; redação, C.H.O., M.S.G.D., L.B.F.R., J.A.V.S., M.C.F.L.H., R.C.B.R., M.M.T. e A.M.S.; revisão e edição, C.H.O., M.S.G.D., L.B.F.R., J.A.V.S., M.C.F.L.H., R.C.B.R., M.M.T. e A.M.S.; visualização, C.H.O., M.S.G.D., L.B.F.R., J.A.V.S., M.C.F.L.H., R.C.B.R., M.M.T. e A.M.S.; supervisão, M.S.G.D.; administração do projeto, C.H.O. e M.S.G.D.; aquisição de financiamento, C.H.O. e M.S.G.D. Todos os autores realizaram a leitura e concordaram com a versão final do manuscrito.

Uso de ferramentas de inteligência artificial

Os autores declaram que não foram utilizadas ferramentas de inteligência artificial na composição do manuscrito “*Associação entre sobrecarga e apoio social percebido por cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer*”.