

Sobrecarga emocional de cuidadores de pacientes con demencia: Relações entre cognição social e sintomas neuropsiquiátricos

Rosa Elias, Liana; Callou Gomes, Lia; Olsen do Vale, Antonio Maia

Sobrecarga emocional de cuidadores de pacientes con demencia: Relações entre cognição social e sintomas neuropsiquiátricos

Revista Neuropsicologia Latinoamericana, vol. 13, núm. 3, 2021

Sociedad Latinoamericana de Neuropsicología, Canadá

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=439574162002>

DOI: <https://doi.org/10.5579/rnl.2021.0635>

Sobrecarga emocional de cuidadores de pacientes com demência: Relações entre cognição social e sintomas neuropsiquiátricos

Sobrecarga emocional de cuidadores de pacientes con demencia: Relaciones entre cognición social y síntomas neuropsiquiátricos

Charge émotionnelle des soignants de patients atteints de démence : relations entre la cognition sociale et les symptômes neuropsychiatriques

Emotional burden in dementia caregivers: relating social cognition and neuropsychiatric symptoms

Liana Rosa Elias

Universidade Federal do Ceará, Brasil

Lia Callou Gomes

Universidade Federal do Ceará, Brasil

Antonio Maia Olsen do Vale

Universidade Federal do Ceará, Brasil

Revista Neuropsicologia
Latinoamericana, vol. 13, núm. 3, 2021

Sociedad Latinoamericana de
Neuropsicología, Canadá

Recepción: 01 Junio 2020
Aprobación: 27 Diciembre 2021

DOI: <https://doi.org/10.5579/rnl.2021.0635>

Redalyc: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=439574162002>

Resumo: Esta pesquisa investigou se a sobrecarga emocional dos cuidadores de pacientes com demência é afetada pela cognição social e sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes. A população do estudo compreende pacientes com demência acompanhados pelo Serviço de Geriatria de um Hospital Universitário da cidade de Fortaleza, Ceará, Brasil; e seus cuidadores. Trata-se de um estudo transversal e de coleta única. Obtiveram-se dados de 14 díades de pacientes e cuidadores. Foram utilizadas: Escala de Sobrecarga do cuidador Zarit e Escala de Qualidade de Vida (específica para pacientes com demência de Alzheimer e cuidadores); para gravidade e sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes, a Clinical Dementia Rating Scale e o Inventário Neuropsiquiátrico. Para a investigação da Cognição Social, utilizou-se as escalas Hinting Task, ToM Stories e Reading the Mind in the Eyes Test (RMET). A idade média dos pacientes foi de 81,6 anos, todos eram parentes de primeiro grau dos cuidadores. A idade média dos cuidadores foi 68,5 anos, sendo a maioria composta por mulheres (92,8%). Destas, a maioria tinha como ocupação exclusiva ser cuidadora do familiar com demência (71%). Os escores das escalas de cognição social dos pacientes foram considerados baixos quando comparados com estudos prévios. A escala de melhor desempenho foi a Hinting Task, com 61,15%, consideravelmente superior aos percentuais de acerto da ToM Stories (32,1%) e RMET (32,4%). Pacientes com pior desempenho no reconhecimento de expressões faciais, avaliado pelo RMET, apresentaram maior irritabilidade ($r = -0,8$). O nível de dependência e o grau de demência foram fortemente correlacionados com sobrecarga do cuidador ($r = 0,9$ e $r = 0,6$). Além disso, quanto menor a renda familiar, mais foi relatado pelo cuidador um distúrbio na sua própria saúde devido aos cuidados com o familiar ($r = 0,8$, $p < 0.001$). As escalas de cognição social mostraram déficit entre os pacientes com demência. Além disso, 57,1% dos cuidadores da amostra apresentaram níveis moderados de sobrecarga emocional relativa aos cuidados com o paciente.

Palavras-chave: demência, estresse psicológico, cuidadores, teoria da mente, cognição social.

Resumen: Esta investigación indagó si la sobrecarga emocional de los cuidadores de pacientes con demencia se ve afectada por la cognición social y los síntomas neuropsiquiátricos de los pacientes. La población de estudio estuvo compuesta por pacientes con demencia que son acompañados por el Servicio de Geriátrica de un Hospital Universitario de la ciudad de Fortaleza, Ceará, Brasil; y sus cuidadores. Se trata de un estudio transversal de una sola recogida de datos. Se obtuvieron datos de 14 parejas de pacientes y cuidadores. Se utilizaron: la Escala de Carga del Cuidador de Zarit y la Escala de Calidad de Vida (específicas para pacientes con demencia de Alzheimer y cuidadores); para la gravedad y los síntomas neuropsiquiátricos de los pacientes, la *Clinical Dementia Rating Scale* y el Inventario Neuropsiquiátrico. Para la investigación de la Cognición Social, se utilizaron las escalas *Hinting Task*, *ToM Stories* y *Reading the Mind in the Eyes Test* (RMET). La edad media de los pacientes era de 81,6 años, todos eran familiares de primer grado de los cuidadores. La edad media de los cuidadores era de 68,5 años y la mayoría eran mujeres (92,8%). De ellas, la mayoría tenía la ocupación exclusiva de ser cuidador del familiar con demencia (71%). Las puntuaciones de las escalas de cognición social de los pacientes se consideraron bajas en comparación con estudios anteriores. La escala con mejores resultados fue la *Hinting Task* con un 61,15%, considerablemente superior a los porcentajes de acierto de las *ToM Stories* (32,1%) y del RMET (32,4%). Los pacientes con peor rendimiento en el reconocimiento de expresiones faciales, evaluado por el RMET, mostraron mayor irritabilidad ($r = -0,8$). El nivel de dependencia y el grado de demencia estaban fuertemente correlacionados con la carga del cuidador ($r = 0,9$ y $r = 0,6$). Además, cuanto más bajos eran los ingresos de la familia, mayor era la perturbación de su propia salud debido al cuidado del miembro de la familia ($r = -0,8$, $p < 0,001$). Las escalas de cognición social mostraron déficits entre los pacientes con demencia. Además, el 57,1% de los cuidadores de la muestra mostraron niveles moderados de carga emocional relacionada con el cuidado del paciente.

Palabras clave: demencia, estrés psicológico, cuidadores, teoría de la mente, cognición social.

Résumé: Cette étude a cherché à savoir si la surcharge émotionnelle des soignants de patients atteints de démence est affectée par la cognition sociale et les symptômes neuropsychiatriques des patients. La population étudiée était composée de patients atteints de démence et accompagnés par le service de gériatrie d'un hôpital universitaire de la ville de Fortaleza, Ceará, Brésil ; et de leurs soignants. Il s'agissait d'une étude transversale avec une seule collecte de données. Les données ont été obtenues auprès de 14 paires de patients et de soignants. L'échelle de Zarit pour le fardeau des soignants et l'échelle de qualité de vie (spécifique aux patients atteints de démence d'Alzheimer et aux soignants) ; pour la sévérité des patients et les symptômes neuropsychiatriques, l'*Clinical Dementia Rating Scale* et l'inventaire neuropsychiatrique ont été utilisés. Pour l'étude de la cognition sociale, les échelles *Hinting Task*, *ToM Stories* et *Reading the Mind in the Eyes Test* (RMET) ont été utilisées. L'âge moyen des patients était de 81,6 ans, tous étaient des parents au premier degré des soignants. L'âge moyen des soignants était de 68,5 ans et la majorité était des femmes (92,8%). La majorité d'entre eux avaient pour occupation exclusive de s'occuper d'un parent atteint de démence (71%). Les scores des échelles de cognition sociale des patients ont été considérés comme faibles par rapport aux études précédentes. L'échelle la plus performante a été la *Hinting Task* avec 61,15 %, ce qui est considérablement plus élevé que les taux de réussite des histoires de la *ToM* (32,1 %) et de la RMET (32,4 %). Les patients ayant de moins bonnes performances dans la reconnaissance des expressions faciales, évaluées par le RMET, ont montré une plus grande irritabilité ($r = -0,8$). Le niveau de dépendance et le degré de démence étaient fortement corrélés à la charge des aidants ($r = 0,9$ et $r = 0,6$). En outre, plus le revenu de la famille est faible, plus la perturbation de leur propre santé due à la prise en charge du membre de la famille est importante ($r = -0,8$, $p < 0,001$). Les échelles de cognition sociale ont montré des déficits chez les patients atteints de démence. En outre, 57,1 % des soignants de l'échantillon présentaient des niveaux modérés de charge émotionnelle liée aux soins.

Mots clés: démence, stress psychologique, soignants, théorie de l'esprit, cognition sociale.

Abstract: The research investigated whether the emotional burden of dementia caregivers is affected by the patients' social cognition deficits and neuropsychiatric symptoms. The study population comprises patients with dementia monitored by a Geriatric Service of a University Hospital at Fortaleza, Ceará, Brazil, and their caregivers. This is a cross-sectional study with a single collection of data. Data were obtained from 14 patients diagnosed with dementia and 14 caregivers. The scales used in this study were: Zarit Burden Interview Scale, Quality of Life Alzheimer Dementia, Clinical Dementia Rating Scale, and Neuropsychiatric Inventory. For the investigation of Social Cognition, the Hinting Task, ToM Stories and Reading the Mind in the Eyes Test scales were used. The mean age of the patients was 81.64; and all patients had relatives as caregivers. Caregivers had 68.5 of mean age, the majority of whom were women (92.8%). Most of them worked exclusively as a caregiver for the relative with dementia (71%). The scores of the social cognition scales were considered low when compared to previous studies. The scale with greater performance was the Hinting Task, with 61.15%, considerably higher than the percentage of correct answers from ToM Stories (32.1%) and RMET (32.4%). Patients with poorer performance in recognizing facial expressions, assessed by RMET, showed greater irritability ($r = -0.829$). The level of dependence and the degree of dementia were strongly correlated with caregiver burden ($r = 0.931$ and $r = 0.635$). Lower family income was related to a more disturbance in the caregiver's health due to the care of the family member ($r = -0.805$, $p < 0.001$). The scales of social cognition showed that there is, in fact, a deficit among patients with dementia. Also, 57,1% of caregivers had moderate levels of emotional overload related to patient care.

Keywords: dementia, psychological stress, caregivers, theory of mind, social cognition.

1. INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é um fenômeno mundial. Estima-se que, em 2050, pessoas com mais de 60 anos corresponderão a 22% da população geral (Duarte, Silveira, Cítero & Jacinto, 2018). O aumento da expectativa de vida da população leva a um aumento significativo da prevalência de doenças neurodegenerativas, incluindo o Alzheimer, que é a forma mais comum de demência (Leite et al., 2017). Atualmente, estima-se que há mais de 35 milhões de pessoas com demência no mundo, número que tende a aumentar para 115 milhões nos próximos trinta anos (Black et al., 2018). A escassez de programas públicos de saúde específicos para o acompanhamento contínuo de pacientes dementes (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2015) provavelmente demandará de familiares a função de cuidador.

Segundo a OMS (2015), quadros demenciais estão entre as maiores causas de dependência entre idosos pelo mundo, tendo impacto físico, psicológico, social e econômico não apenas nos doentes, mas nos seus cuidadores e familiares.

A sobrecarga emocional de cuidadores de pessoas com demência vem sendo fruto de diversas investigações (Duarte et al., 2018; Leite et al., 2017; Coen et al., 2002; Branger, Enright, O'Connell & Morgan, 2017). No Brasil, a maioria desses cuidadores é de familiares que moram com o paciente, sobretudo mulheres na posição de esposas ou filhas (Black et al., 2018; Leite et al., 2017; Santos et al., 2014). Tem-se observado uma ocorrência cada vez maior de idosos sendo responsáveis pelos cuidados de outros idosos (Amorim et al., 2017). Esta variável vem sendo amplamente estudada nessa população, estando associada a aspectos como qualidade

de vida, estresse, depressão e ansiedade (Lino et al., 2016). Duarte et. al. (2018) indicaram que a prevalência de transtornos mentais comuns como ansiedade e depressão é mais alta entre cuidadores de pacientes com demência, e o impacto na qualidade de vida é maior quando o cuidador reside com o paciente.

A maioria dos estudos aponta que a avaliação da experiência de ser um cuidador de um paciente com demência é predominantemente negativa, sobretudo para mulheres, que tendem a apresentar um maior nível de sobrecarga do que os homens (Fialho et al., 2009). Pillemer et. al. (2018) relatam que o nível geral de sobrecarga e o impacto do exercício desta atividade na qualidade de vida do cuidador são mais danosos em mulheres, e estas são a maioria entre os cuidadores. A sobrecarga emocional do cuidador pode interferir significativamente no cuidado prestado aos pacientes, sendo apontada como variável preditora do aumento de hospitalizações e institucionalizações (Garrido & Menezes, 2004). Dong & Simon (2008) analisaram uma amostra de cuidadores de pacientes com demência e observaram que casos de abuso eram mais frequentes quando os cuidadores sofriam com a sobrecarga. Lee & Kolomer (2008) também observaram que comportamentos como gritar com o paciente, recusar-se a responder suas perguntas e negligenciar sua higiene são mais frequentes em casos que o cuidador sofre com a sobrecarga.

O constructo sobrecarga emocional (*caregiver burden*) é compreendido como o impacto pessoal percebido pelo cuidador decorrente dos cuidados prestados (Chiao et al., 2015). Segundo Zarit & Zarit (1986), sobrecarga emocional seria “o grau em que a saúde emocional ou física, a vida social ou a situação financeira de um prestador de cuidados sofreram como resultado de cuidar de seus familiares” (p. 261). Grande parte da literatura aponta algumas variáveis como moduladoras da sobrecarga dos cuidadores, tais como sintomas neuropsiquiátricos, problemas comportamentais e cognitivos (Branger et al., 2017; Pinquart & Sörensen, 2003). Os principais domínios neuropsiquiátricos investigados por instrumentos de rastreio são: delírios, alucinações, agitação, depressão, ansiedade, euforia, apatia, desinibição, irritabilidade e comportamento motor aberrante (Camozzato et al., 2015). Problemas comportamentais comuns investigados são: atividades de vida cotidiana, autocuidado, relacionamento interpessoal, senso de autoeficácia (Pinquart & Sörensen, 2003). Os domínios cognitivos também são investigados na literatura, a exemplo do estudo de Branger et. al. (2017), que avaliou memória, visuoconstrução, linguagem e atenção.

Uma maior sobrecarga tem sido associada a comorbidades psicológicas e a baixos índices de qualidade de vida nos cuidadores, bem como aumento de queixas comportamentais dos doentes quando comparados a cuidadores com menores índices de sobrecarga (Coen et al., 2002). Nesses casos, as dificuldades comportamentais do paciente se mostram como um fator facilitador desse desfecho. A sobrecarga do cuidador não costuma variar entre os tipos de demência, embora comportamentos de desinibição e apatia tenham sido considerados influentes nos escores de sobrecarga, a exemplo do estudo de Branger et. al. (2018).

1.1 Demência, dificuldades comportamentais e cognição social

A demência é uma síndrome que abrange diversas doenças e condições patológicas, o diagnóstico se caracteriza quando ocorre um declínio cognitivo persistente que interfere em atividades sociais e profissionais. Ela acomete o sistema nervoso central (SNC) e é, frequentemente, progressiva e irreversível (Miotto et al., 2017). De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Saúde Mental (DSM-5) (American Psychiatric Association APA, 2013), a demência está incorporada na categoria de transtorno neurocognitivo maior (TNM). Os critérios diagnósticos delimitam que o paciente apresente declínio em pelo menos um dos seguintes domínios cognitivos: atenção complexa; função executiva; aprendizagem e memória; linguagem; visuoconstrução e cognição social. Trata-se de uma das doenças neurodegenerativas mais impactantes, não somente pela grande prevalência (5 a 10% das pessoas acima de 65 anos) como também pelos altos índices de morbidade entre cuidadores e familiares (Miotto et al., 2017).

Os principais mecanismos patológicos responsáveis pelos quadros demenciais conhecidos hoje são as perdas neuronais, a degeneração sináptica intensa e o aumento da deposição de placas senis e emaranhados neurofibrilares no córtex cerebral (Santos & Borges, 2015). Miotto et al. (2017) apontam que danos irreversíveis e progressivos ao sistema nervoso central afetam as habilidades de julgamento, memória e pensamento abstrato. O controle motor também é afetado, o que leva a uma dependência ainda maior de terceiros. Essas mudanças ocorrem de maneira heterogênea e podem se apresentar em diversas intensidades, afetando fortemente o cotidiano do paciente e de seus familiares (Rosell-Clari & Gonzalez, 2016). Outra dificuldade comum em pacientes com demência é a dificuldade em fazer inferências sobre as emoções de terceiros em situações sociais (Torres et al., 2014). O reconhecimento de expressões faciais é uma das habilidades associadas à cognição social, assim como a compreensão pragmática do discurso e a troca de perspectiva (Rosell-Clari & Gonzalez, 2016).

Cognição social é o termo utilizado para referir-se a um conjunto de habilidades de identificação e interpretação de informações sociais e a sua consequente adequação do comportamento de acordo com informações socialmente relevantes (Duclos et al., 2018). A cognição social consiste em um processo executivo quente que envolve, sobretudo, o funcionamento do córtex pré-frontal orbitofrontal (Fuentes et al., 2008). Couture et al. (2006) propuseram um modelo de cognição social, definindo-o como um construto que engloba uma série de habilidades, como a percepção emocional (PE), a percepção social (PS), o estilo de atribuição (EA) e a teoria da mente (ToM). Para este autor, a percepção emocional consiste na habilidade de inferir estados emocionais a partir de prosódia e expressões faciais. Já a percepção social consiste, de modo geral, na habilidade de compreender regras e convenções sociais a partir de dicas. O estilo de atribuição, por sua vez, refere-se a uma tendência dos indivíduos em atribuir a causa de eventos a situações da

sua própria vida. Por fim, a teoria da mente envolve as habilidades de reconhecer e inferir comportamentos privados de terceiros e diferenciá-los dos próprios estados subjetivos. Os déficits em cognição social afetam os relacionamentos interpessoais pois interferem as habilidades de inferir sentimentos do outro e de interpretar efeitos do seu próprio comportamento (Kumfor et al., 2017).

Diante do exposto, este trabalho busca investigar se a sobrecarga emocional e a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com demência estão correlacionadas com os níveis de cognição social e sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes. Questiona-se se um aumento nos déficits de cognição social e sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes estão relacionados a uma piora na sobrecarga emocional dos cuidadores.

2. MÉTODO

A metodologia do estudo caracteriza-se como transversal, sendo a sobrecarga do cuidador a variável dependente. A cognição social e as dificuldades neuropsiquiátricas do paciente com demência são as variáveis independentes. Dos pacientes, além dos dados de cognição social, avaliou-se o nível e o tipo de demência, o quadro clínico neuropsiquiátrico apresentado e problemas comportamentais. Dos cuidadores, analisou-se, para além do nível de sobrecarga emocional, algumas variáveis sociodemográficas, a qualidade de vida, o acesso a serviços de saúde e atividades laborais. Foram seguidas as orientações do guideline STROBE, específico para estudos observacionais (Von-Elm et al., 2007), bem como a Resolução N°466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta a pesquisa com seres humanos no Brasil. O estudo teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Ceará (número 3.098.563) e do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário do estudo (protocolo 3.342.168).

A população do estudo compreende os pacientes com demência acompanhados por um Serviço de Geriatria de Hospital Universitário da cidade de Fortaleza, Ceará, Brasil, e seus cuidadores. A coleta foi realizada de junho a agosto de 2019. Foram considerados elegíveis os pacientes atendidos pelos médicos especialistas do Serviço de Geriatria que preencheram os critérios diagnósticos do DSM-5 para demência. A versão brasileira do Clinical Dementia Rating Scale (Macedo et al., 2005) também foi utilizada para classificar o grau de demência e complementar o diagnóstico. Os casos elegíveis foram encaminhados para o estudo juntamente com seus respectivos cuidadores. Foram selecionados apenas cuidadores que promovessem cuidados regulares e cotidianos com o paciente por, no mínimo, 12 horas de contato direto por semana. Foram excluídos do estudo os pacientes que não tinham cuidador por mais de 12 horas semanais, pacientes e/ou cuidadores que não conseguiram responder aos instrumentos. Os instrumentos aplicados foram:

Inventário Neuropsiquiátrico (INP-Q)

O Inventário Neuropsiquiátrico - versão cuidador (Kaufer et al., 2000), é traduzido e validado para o Brasil, e avalia a presença de uma série de sintomas psicológicos (sintomas ansiosos, depressivos) e comportamentais (agitação psicomotora, ideação delirante, alucinações) nos pacientes com demência, sendo respondido por um cuidador. A versão nacional também mantém as propriedades psicométricas das escalas originais e seu uso é válido para avaliar a gravidade dos sintomas comportamentais e psicológicos nas demências, assim como para monitorar a resposta ao tratamento (Camozzato, 2015). Neste instrumento, inicialmente é perguntado se o paciente apresenta sintomas de cada categoria (com resposta de “sim” ou “não”); no caso afirmativo, pede-se ao cuidador para classificar a gravidade do sintoma (“grau de perturbação”) em uma escala de 0 a 5.

Clinical Dementia Rating Scale

A Clinical Dementia Rating Scale (CDR) (Hughes, 1981), permite classificar a demência em diversos graus, além de identificar casos questionáveis, ou seja, aqueles que não são enquadrados como normais. Esses casos podem corresponder ao chamado declínio cognitivo associado ao envelhecimento (DECAE) ou ao transtorno cognitivo leve, que em outros estudos epidemiológicos, pertencem ao grupo com uma maior taxa de conversão em demência. Esse instrumento está dividido em seis categorias cognitivocomportamentais: memória, orientação, julgamento ou solução de problemas, relações comunitárias, atividades no lar ou de lazer e cuidados pessoais. Cada uma das categorias é classificada em: 0 (nenhuma alteração); 0,5 (questionável); 1 (demência leve); 2 (demência moderada); e 3 (demência grave), exceto a categoria cuidados pessoais, que não tem o nível 0,5. A categoria memória é considerada a principal, ou seja, com maior significado e as demais categorias são secundárias (Montaño & Ramos, 2005). A classificação final do CDR é obtida pela análise dessas classificações por cálculo pré-estabelecido por Morris (1993).

Cognição Social

Validados para o contexto brasileiro, os principais testes de cognição social envolvem tarefas de Teoria da Mente (ToM), que avaliam a capacidade de reconhecer, compreender e inferir comportamentos de terceiros relacionados a estados subjetivos como desejos, sentimentos, intenções e pensamentos. Foi utilizado o ToM Stories: tarefa de crenças falsas ToM Stories (Sanvicente-Vieira, Brietzke & Grassi-Oliveira, 2012). A avaliação do resultado do ToM Stories se dá pelo percentual de acerto das tarefas de falsas crenças de primeira ordem e falsas crenças de segunda ordem. No que se refere a avaliação da compreensão pragmática de discurso, foi utilizado o Hinting Task (Sanvicente-Vieira et al., 2012).

O resultado do teste é pelo percentual de acerto. Para a avaliação da abstração e dos conteúdos não verbais, a tarefa Reading The Mind in the Eyes (RMET), que visa avaliar a identificação dos estados mentais através da observação imagens da região dos olhos das pessoas. O resultado se dá pela porcentagem dos acertos das emoções nas figuras (Sanvicente-Vieira et al., 2012).

QoL AD (Qualidade de Vida/Demência)

A escala de qualidade de vida para pacientes com doença de Alzheimer (Logsdon et al., 1999) e seus respectivos cuidadores/familiares foi validada por Novelli (2006). O instrumento é composto por 13 itens e possui três versões: o relato do paciente sobre sua qualidade de vida; o relato do cuidador/familiar sobre a qualidade de vida do paciente e a versão do cuidador/familiar sobre sua própria qualidade de vida; sendo apenas esta última a ser utilizada na presente proposta de pesquisa. Os itens são avaliados em uma escala de 4 pontos, indo de ruim a excelente e a pontuação total varia de 13 a 52 pontos (Novelli, 2006).

Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit

Para a coleta da variável dependente foi utilizada a Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (Zarit et al., 1986). A escala é composta por 22 itens que avaliam a sobrecarga emocional do cuidador do paciente com demência, relacionado com alterações funcionais e comportamentais do paciente com demência. Apresenta score geral e pelas dimensões: impacto da prestação de cuidados; relação interpessoal; expectativas com o cuidar e percepção de autoeficácia. Foi validada para o português com amostra brasileira e excelentes níveis de confiabilidade (Taub et al., 2004).

Durante os meses de junho e julho de 2019, as pesquisadoras ficaram presentes no ambulatório em dois dias da semana, indicados pelos médicos como sendo os dias de atendimento exclusivo de pacientes com demência. Todos os pacientes presentes e seus respectivos cuidadores foram abordados e convidados pela equipe de pesquisa a participar do estudo, momento em que foram explicados seus objetivos e tomada sua anuência em participar do mesmo, atendendo às normas éticas de pesquisas com seres humanos. Os pacientes que optaram pela coleta domiciliar foram contatados posteriormente durante os meses de agosto e setembro de 2019. A coleta era por duplas de aplicadores devidamente treinados por neuropsicóloga (LRE), que aplicavam os instrumentos com os cuidadores e paciente em salas separadas, de modo que nenhum dos entrevistados tivessem acesso às respostas do outro.

2.1 Análise estatística

Os dados foram tabulados no software Microsoft Excel do Office 365 (2019), sendo a avaliação estatística realizada no software livre PSPP

(GNU PROJECT, 2018). A tabulação foi realizada por dois assistentes da pesquisa de forma independente, sendo seguida por uma comparação das duas planilhas para localizar discrepâncias que indiquem erros na inserção dos dados. Esta comparação foi realizada pela pesquisadora principal. Os dados foram submetidos à análise estatística descritiva e inferencial, com foco na comparação não paramétrica entre os principais resultados, que não apresentaram distribuição normal. A normalidade na distribuição dos dados foi feita com o teste Shapiro-Wilk. O nível de significância adotado nos testes de hipóteses foi 5%. Foram aplicados testes de correlação de Spearman. Frequência relativa, medidas de tendência central e de dispersão foram utilizados para caracterizar o perfil sociodemográfico da amostra de cuidadores e pacientes.

3. RESULTADOS

3.1 Características dos pacientes com demência

Obteve-se uma amostra de 14 pacientes e 14 cuidadores. Seguem, na Tabela 1, os dados sociodemográficos dos pacientes.

A idade dos pacientes variou de 70 a 92 anos, com uma média de 81,6 anos. Todos os participantes de pesquisa possuíam vínculo de primeiro grau com o paciente. Dessas a maioria apresentava estado civil casada (64,2%), sem uso de bebida alcoólica ou outras drogas (64,3%) e sem hábitos de atividade física (64,3%). Nível de escolaridade de ensino fundamental incompleto de 35,7%, 14,2% dos pacientes apresentaram ensino médio completo e ensino superior.

No que se refere ao nível de gravidade da Demência, mensurado pela Clinical Dementia Rating Scale (CDR), a maior parte da amostra apresenta demência leve (61,5%), seguida por 23,1% de demência questionável e 15,4% com demência moderada. O tipo de demência mais prevalente foi a Demência de Alzheimer (64%) e 21,4% ainda não tinham diagnóstico fechado, enquadrando-se como Síndrome Demencial.

Em relação aos dados de cognição social dos pacientes, ver a Tabela 2.

A pontuação mais alta da amostra ocorreu no *Hinting Task*, sendo o percentual de acerto consideravelmente superior às pontuações do *ToM Stories* e *Reading the Mind in the Eyes Test*.

A irritabilidade se mostrou o sintoma mais presente nos pacientes, seguido pela desinibição. No entanto, na análise do grau de perturbação do sintoma, o que se mostrou com maior grau foi a indiferença ou apatia.

Tabela 1.
Dados sociodemográficos dos pacientes com demência

	N	%	Média (DP)
Idade	14		81,64 (6,08)
Sexo			
Feminino	6	42,8	
Masculino	8	57,2	
Estado civil			
Solteiro	1	7,1	
Casado/convivente	9	64,2	
Viúvo	2	14,2	
Divorciado	2	14,2	
Orientação sexual			
Heterossexual	13	92,3	
Ausente	1	7,1	
Religião			
Católico	8	57,2	
Evangélico	2	14,2	
Outra	1	7,1	
Ausente	3	21,4	
Escolaridade			
Fundamental incompleto	5	35,7	
Fundamental completo	1	7,1	
Médio incompleto	1	7,1	
Médio completo	2	14,2	
Superior completo	2	14,2	
Ausente	3	21,4	
Ocupação			
Não trabalha, mas recebe auxílio	11	78,5	
Não trabalha nem recebe auxílio	2	14,2	
Ausente	1	7,1	
Renda familiar			
Menos de 1 salário	1	7,1	
Entre 1 e 2 salários	2	14,2	
Entre 2 e 3 salários	3	21,4	
Entre 3 e 4 salários	1	7,1	
Mais que 4 salários	3	21,4	
Ausente	4	28,5	
Tipo de demência			
Alzheimer	9	64,2	
Vascular	1	7,1	
Outros	1	7,1	
Ausente	3	21,4	
Gravidade da demência*			
Questionável	3	21,4	
Leve	8	57,2	
Moderada	2	14,2	
Ausente	1	7,1	
Nível de dependência			
Dependente	5	35,7	
Parcialmente dependente	4	28,5	
Independente	1	7,1	
Ausente	4	28,5	

Nota. *mensurada pela Clinical Dementia Rating Scale

Tabela 2.
Médias de acerto em tarefas de cognição social

Teste	% de acerto mínimo	% de acerto máximo	Média
<i>Hinting Task</i>	25%	100%	61,1%
<i>ToM Stories</i>	8,3%	66,6%	32,1%
RMET	19,4%	52,8%	32,4%

Nota. ToM Stories = Theory of Mind Stories Test; RMET = Reading the mind in the eyes test.

3.2 Características dos cuidadores

Em relação à amostra de cuidadores, ver Tabela 4. A idade dos cuidadores variou de 45 a 82 anos, com uma média de 68,5 anos. Nenhum cuidador tinha vínculo profissional como cuidador, sendo todos parentes de primeiro grau dos pacientes. Há uma predominância de mulheres no papel de cuidadoras (92,8%). A maioria era católica (71,4%), casada (50%) e com nível de escolaridade ensino médio completo (42,9%). A maioria também tinha como ocupação exclusiva cuidar do familiar com demência (71%)

O nível de sobrecarga do cuidador, analisado pela escala Zarit, indicou que 57,1% da amostra apresentava nível moderado de sobrecarga. As pontuações variaram de 1 a 50 pontos, com uma média de 29,7. Em relação à Qualidade de Vida dos Cuidadores, ver a Tabela 5.

Tabela 3.
Sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes

Domínio*	% da amostra	Média (DP)
Ansiedade	38%	2,00 (0,0)
Exaltação ou Euforia	38%	1,00 (2,2)
Indiferença ou Apatia	38%	3,80 (0,9)
Desinibição	46%	1,67 (1,7)
Irritabilidade	53%	2,86 (1,1)
Distúrbio Motor	38%	1,20 (1,3)
Comportamentos Noturnos	30%	2,75 (2,6)
Apetite e Alimentação	7%	2,17 (2,1)

Nota. *mensurado pelo Inventário Neuropsiquiátrico – versão cuidador (INP-Q).

Tabela 4.
Dados sociodemográficos dos cuidadores

	N	%	Média (±DP)
Idade	14		61,3 (±11,5)
Sexo			
Feminino	13	92,8	
Masculino	1	7,2	
Estado Civil			
Solteiro	6	42,8	
Casado	7	50,0	
Divorciado	1	7,2	
Escolaridade			
Ensino Fundamental Incompleto	1	7,2	
Ensino Fundamental Completo	2	14,4	
Ensino Médio Incompleto	2	14,4	
Ensino Médio Completo	6	42,8	
Ensino Superior Incompleto	0	0,0	
Ensino Superior Completo	1	7,2	
Pós-Graduação	2	14,4	
Trabalho			
Exclusivamente cuidador	10	71,4	
Outro trabalho	4	28,6	
Grau de Parentesco			
Familiar de 1º Grau	14	100	
Familiar de 2º Grau	0	0	
Familiar de 3º Grau	0	0	
Filhos			
Sim	7	50	
Não	7	50	
Atividade Física			
Sim	7	50	
Não	7	50	
Fuma			
Sim	0	0	
Não	14	100	
Bebida Alcoolica			
Sim	5	35,7	
Não	9	64,3	

Por meio da QoL/D, avalia-se o quanto algumas cuidadores considerou todas as categorias propostas com áreas da vida dos cuidadores são avaliadas como importantes grande grau de importância em suas vidas. A categoria e o quanto estas encontram-se afetadas. A maioria dos avaliada como menos importante foi “casamento”.

3.3 Associações entre sobrecarga emocional e variáveis relacionadas ao paciente

Na Tabela 6, apresentam-se apenas as correlações estatisticamente significativas entre a escala Zarit e os testes de cognição social.

Os déficits de cognição social dos pacientes se relacionaram com algumas variáveis relacionadas ao cuidador. O déficit no reconhecimento de expressões faciais avaliado pelo *Reading the Mind in the Eyes* (RMET) foi correlacionado a uma sensação de diminuição do tempo para si próprio por parte do cuidador e um aumento da percepção deste em relação à irritabilidade do paciente. O receio do cuidador em relação ao futuro do

familiar e a pior situação da pragmática do discurso. A escala *ToM Stories*, responsável por avaliar as crenças falsas, não apresentou correlação com os itens relacionados ao cuidador.

No entanto, durante as análises, também pode-se perceber uma forte correlação da renda familiar em diversos itens respondidos pelos cuidadores, tanto no que se refere à Sobrecarga Emocional quanto à Qualidade de Vida. A Tabela 7 traz como se deram essas correlações.

De modo geral, quanto mais baixa era a renda familiar dos cuidadores, menos satisfeitos estes estavam com seu casamento (0,76), amigos (0,64) ou com eles próprios (0,75). Em relação à sobrecarga, a renda mais baixa também foi relacionada a uma maior perturbação da sua própria saúde devido aos cuidados com o paciente (-0,8).

Tabela 5.
Resultados da escala de qualidade de vida do cuidador

Muito	Importância			Ruim	Situação atual		
	Razoável	Nada			Regular	Bom	Excelente
100%	0%	0%	Saúde Física	21%	29%	43%	7%
57%	36%	7%	Disposição	7%	29%	57%	7%
79%	21%	0%	Humor	7%	14%	57%	21%
93%	7%	0%	Moradia	14%	7%	14%	65%
93%	7%	0%	Memória	0%	14%	65%	21%
93%	7%	0%	Família	0%	14%	43%	43%
57%	7%	29%	Casamento	0%	21%	29%	36%
86%	14%	0%	Amigos	7%	7%	50%	36%
100%	0%	0%	Você em geral	14%	14%	43%	29%
71%	29%	0%	Capacidade para fazer tarefas	0%	36%	43%	21%
86%	14%	0%	Capacidade para fazer atividades do lar	7%	21%	43%	29%
86%	14%	0%	Dinheiro	14%	30%	36%	14%
93%	7%	0%	Vida em geral	0%	21%	57%	21%

Nota. Os valores em negrito apresentaram significância ($p < 0,005$).

Tabela 6.
Correlações significativas com cognição social

	<i>Hinting Task</i>	RMET
Escala Zarit de sobrecarga emocional		
<i>Receio com futuro do familiar</i>	-0.63*	
<i>Diminuição de tempo para si próprio</i>		-0.64*
Qualidade de vida / AD		
<i>Humor (Situação)</i>	-0.77**	
Inventário neuropsiquiátrico		
<i>Desinibição</i>		-0.83*

Na análise de correlação entre a sobrecarga do cuidador e os sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes, observou-se que o sintoma euforia teve correlação negativa com a sobrecarga. Quanto mais os pacientes

apresentavam euforia, menor era a avaliação negativa do cuidador sobre seu prejuízo financeiro ($r=-0,97$, $p<0,001$), sobre sua insegurança ($r=-0,89$, $p<0,05$), sobre a diminuição de tempo para si ($r=0,89$, $p<0,05$) e sobre a perda de controle da sua própria vida [do cuidador] ($r=-0,97$, $p<0,001$). Já o sintoma irritabilidade do paciente, por sua vez, apresentou forte correlação positiva com o item que afere uma maior vontade do cuidador de transferir o trabalho para outra pessoa ($r=0,817$, $p<0,05$), além de impacto negativo nas relações sociais do cuidador ($r=0,917$, $p<0,05$).

Tabela 7.
correlações entre renda familiar e variáveis do cuidador

ZARIT	Renda familiar
<i>Saúde afetada</i>	-0,80**
<i>Pouco à vontade em receber amigos</i>	0,64*
Quality of life	
<i>Humor (Importância)</i>	0,67*
<i>Casamento (Situação)</i>	0,76*
<i>Amigos (Situação)</i>	0,64*
<i>Você em geral (Situação)</i>	0,75*
<i>Dinheiro (Situação)</i>	0,90**

4. DISCUSSÃO

Este trabalho investigou, através de análises correlacionais, as relações entre a sobrecarga emocional e a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com demência com os níveis de cognição social e sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes que eles cuidavam. Na amostra não foram identificados pacientes com nível grave de demência, o que pode se dar ao fato de que estes possam ter preenchido critério de exclusão do estudo por não apresentarem condições de orientação ou cognitivas de responder aos testes.

Os níveis de cognição social dos pacientes foram, de fato, considerados baixos quando comparados com estudos anteriores (Pfuhl et al., 2017; Pinkham et al., 2016). Os testes de cognição social ainda não possuem uma nota de corte que nos possibilitem estabelecer a presença ou ausência de um déficit. As avaliações são de cunho qualitativo e as comparações são feitas intergrupos. Como a amostra se apresentou de forma muito homogênea na idade, sexo e grau de demência, optou-se por comparar os escores de cognição social com outros estudos que avaliaram essa medida com populações semelhantes. A única escala cuja média geral foi maior do que 50% foi o Hinting Task (61,15%), consideravelmente superior aos percentuais de acerto da ToM Stories (32,1%) e RMET (32,4%). Mesmo sem pontos de corte, o déficit pode ser percebido quando comparados os escores da amostra com os escores totais de amostras de outros estudos (Pfuhl et al., 2017; Pinkham et al., 2016; Vellante et al., 2012). Apesar disso, a partir das hipóteses iniciais desse estudo, esperava-se uma maior correlação dos déficits de cognição social com

a sobrecarga do cuidador, embora tal resultado possa ter ocorrido em função do tamanho da amostra.

Os pacientes que tiveram pior desempenho no reconhecimento de expressões faciais apresentaram maiores níveis de irritabilidade ($R=-0,83$). O déficit no reconhecimento de expressões faciais pode tornar a comunicação do paciente mais difícil, aumentando, assim, sua irritabilidade. O trato diário com uma pessoa que se irrita fácil pode ser parte do que explica o desgaste emocional com o cuidador do paciente demencial, que está nesta posição de forma voluntária, uma vez que não existe vínculo profissional. Além disso, reconhecer emoções faciais numa interação interpessoal nestes pacientes é importante, uma vez que essa habilidade viabiliza aspectos como: avaliação e análise do estímulo social, tomada de decisão a partir desse contexto, apresentaram maiores níveis de irritabilidade ($R=-0,83$). O déficit no reconhecimento de expressões faciais pode tornar a comunicação do paciente mais difícil, aumentando, assim, sua irritabilidade. O trato diário com uma pessoa que se irrita fácil pode ser parte do que explica o desgaste emocional com o cuidador do paciente demencial, que está nesta posição de forma voluntária, uma vez que não existe vínculo profissional. Além disso, reconhecer emoções faciais numa interação interpessoal nestes pacientes é importante, uma vez que essa habilidade viabiliza aspectos como: avaliação e análise do estímulo social, tomada de decisão a partir desse contexto, bem como, reconhecer a expressão facial do cuidador no decorrer da interação funciona como apresentaram maiores níveis de irritabilidade ($R=-0,83$). O déficit no reconhecimento de expressões faciais pode tornar a comunicação do paciente mais difícil, aumentando, assim, sua irritabilidade. O trato diário com uma pessoa que se irrita fácil pode ser parte do que explica o desgaste emocional com o cuidador do paciente demencial, que está nesta posição de forma voluntária, uma vez que não existe vínculo profissional. Além disso, reconhecer emoções faciais numa interação interpessoal nestes pacientes é importante, uma vez que essa habilidade viabiliza aspectos como: avaliação e análise do estímulo social, tomada de decisão a partir desse contexto, bem como, reconhecer a expressão facial do cuidador no decorrer da interação funciona como valioso feedback contextual. Logo, pacientes com déficit em reconhecer emoções em terceiros podem apresentar um convívio social mais inadequado – déficit de funções executivas quente (*hot cognition*). O melhor desempenho da amostra de pacientes foi percebido no *Hinting Task*. Hipotetiza-se que esta habilidade tenha sido treinada ao longo da história de vida dos pacientes, uma vez que o discurso local é bastante rico em indiretas, indicando possível influência cultural neste desfecho.

Os sintomas neuropsiquiátricos apresentaram maiores correlações com a sobrecarga dos cuidadores, sobretudo o sintoma de *irritabilidade* e os *distúrbios motores*. Deve-se destacar, no entanto, que o sintoma *euforia* afetou a sobrecarga negativamente: quanto mais intenso, menores eram as percepções sobre o prejuízo financeiro, a insegurança e a sensação de perda de controle da própria vida por parte do cuidador. Supõe-se que

esse sintoma não seja avaliado de forma negativa como os demais, uma vez que a euforia pode ser avaliada como “bom humor” ou como uma atitude positiva.

Já nos casos de maiores queixas de irritabilidade e dificuldades motoras, os cuidadores avaliavam interferência de que “poderia estar fazendo mais pelo familiar” (indicativo de uma possível frustração), além de ter mais receios em relação ao futuro do paciente. Foi observado que o grau de agitação e irritabilidade do idoso afeta negativamente a capacidade do cuidador de exercer suas outras atividades rotineiras. Esses achados corroboram com os achados de Branger et. al. (2017), que haviam encontrado que sintomas comportamentais exerciam maior influência sobre os escores de sobrecarga do que o próprio tipo de demência.

Sobre as características sociodemográficas dos cuidadores, os achados deste estudo corroboram dados prévios: maioria do sexo feminino (92,8%), idosas e todas sendo parentes do paciente, em conformidade com estudos mais recentes que apontam a idade mais avançada dos cuidadores (Amorim et al., 2017). O perfil de cuidadores está de acordo com o encontrado na literatura, que consistia em mulheres, normalmente filhas ou esposas, casadas, sem ocupação por fora, na faixa etária entre 55 a 65 anos, com oito anos ou mais de escolaridade (De Paula et al., 2008; Inouye et al., 2010). Em estudos prévios, a sobrecarga de cuidadores era mais elevada em mulheres do que em homens (Fialho et al., 2009). No presente estudo, a sobrecarga não variou em função do gênero. No entanto, deve-se considerar que a amostra não é representativa da população geral.

Pelo menos 57,1% da amostra de cuidadores apresentou nível moderado de sobrecarga emocional. A renda familiar foi o item com maior correlação com a sobrecarga do cuidador, indicando que a vulnerabilidade socioeconômica é um candidato a fator de risco para a sobrecarga dos cuidadores, em consonância com achados como os de Jesus et. al. (2018). A renda familiar também se correlacionou com itens avaliados negativamente na Qualidade de Vida do cuidador, sobretudo em fatores como “situação do casamento”, “situação com amigos” e “você em geral”: quanto menor a renda, pior a classificação dada à situação desses aspectos, o que sugere um impacto dos cuidados em esferas pessoais e de relacionamentos interpessoais dos cuidadores, como demonstrado em Inouye et. al. (2009; 2010). Estudos anteriores já traziam que condições sociais desfavoráveis traziam maiores ônus para os cuidadores (Lino et al., 2016; Paula et al., 2008; Leite et al., 2017), o que também pôde ser observado nessa pesquisa. Esse dado mostra a relevância das políticas públicas voltadas para redução da vulnerabilidade social para a saúde mental.

Sobre as políticas públicas para essa população, foi instituído em 2002 a nível federal o Programa de Assistência aos Portadores de Doença de Alzheimer. Por meio deste se estabeleceu uma articulação entre o Ministério da Saúde e as Secretarias de Saúde dos estados que tornou os Centros de Referência responsáveis por um acompanhamento interdisciplinar para os pacientes e seus cuidadores, criando um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o tratamento da enfermidade. A

portaria também garantiu que os pacientes diagnosticados tenham acesso pela rede pública às medicações indicadas (Portaria MS/GM nº 703, de 16 de abril de 2002). Embora este Programa se restrinja aos casos de Alzheimer, seu impacto é bastante significativo ao se considerar que este tipo de demência é o mais comum no Brasil.

A Justiça Federal considera demência uma moléstia grave e, portanto, garante isenção de imposto de renda mediante comprovação por meio de laudo médico pericial (Fagundes et. al., 2019). Considerando os altos custos envolvidos nos cuidados da pessoa com demência, essa medida contribui para diminuir o ônus financeiro das famílias dos pacientes, sendo importante destacar os achados deste estudo correlacionando a renda familiar com a sobrecarga do cuidador e com a diminuição de sua qualidade de vida.

Já no âmbito das políticas públicas de prevenção, em 2017 foi criada a PEC 348/17 que propõe a criação do Plano Nacional do Cuidado, que tem como objetivo criar um plano nacional de prevenção à demência (Proposta de Emenda à Constituição No 348 de 13 de julho de 2017). O Plano consiste num conjunto de ações que buscam tanto prevenir a ocorrência da demência como ampliar os cuidados aos indivíduos já acometidos. A proposta se encontra Pronta para Pauta na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC).

5. CONCLUSÃO

O presente estudo confirmou algumas de suas hipóteses iniciais. As escalas de cognição social apontaram para um déficit entre os pacientes com demência. Além disso, a maioria dos cuidadores da amostra apresentaram níveis moderados de sobrecarga emocional relativa aos cuidados com o paciente.

Esperava-se uma maior correlação entre a cognição social do paciente e a sobrecarga do cuidador e sua qualidade de vida. Estes, no entanto, sofreram maior variação em função da renda familiar dos pacientes e dos níveis de escolaridade. Também se esperava que os níveis de sobrecarga fossem maiores entre mulheres, o que não foi mostrado neste estudo, especialmente por não haverem homens suficientes na amostra para as análises de comparação. Os sintomas neuropsiquiátricos também explicaram variáveis relacionadas aos cuidadores, sobretudo nos dados de sobrecarga emocional.

Esses achados trazem diversas contribuições para o campo, tendo em vista que são escassos os estudos que relacionem cognição social com quadros demenciais. Considerando o fato de que pacientes com maiores déficits influem negativamente na sobrecarga do cuidador e que um cuidador sobrecarregado diminui a qualidade de seu cuidado, ressalta-se a relevância de políticas públicas que trabalhem tanto com o paciente quanto com o cuidador, sobretudo em famílias de baixa renda. Ademais, destaca-se o quanto os sintomas neuropsiquiátricos afetam a vida social e familiar do paciente demente.

O estudo, no entanto, apresentou algumas limitações. Tendo em vista a diversidade de critérios de inclusão necessários, obteve-se uma amostra pequena de pacientes e cuidadores, o que dificulta a generalização dos achados e a possibilidade de comparação entre grupos na própria amostra. Para além disso, houve também uma baixa adesão entre os abordados no ambulatório. A amostra de pacientes, além de pequena, era bastante homogênea, pois pacientes com demência grave não puderam participar do estudo por não apresentarem capacidades físicas e/ou cognitivas de responder aos questionários, e estes correspondiam a uma parcela significativa dos atendidos pelo ambulatório. Além disso, as respostas aos questionários dependiam do grau de autopercepção por parte dos avaliados, o que pode enviesar as respostas.

Ampliações deste estudo poderiam contemplar um grupo controle de idosos sem diagnóstico de demência e seus respectivos cuidadores.

Referências

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. American Psychiatric Association.
- Amorim, F. A., Giorgion, de C. P. M., & Forlenza, O. V. (2017). Social skills and well-being among family caregivers to patients with Alzheimer's disease. *Archives of Clinical Psychiatry*, 44(6), 159-161. <https://doi.org/10.1590/0101-60830000000143>
- Black, C. M., Ritchie, C. W., Khandker, R. K., Wood, R., Jones, E., Hu, X., & Ambegaonkar, B. M. (2018). Non-professional caregiver burden is associated with the severity of patients' cognitive impairment. *PloS one*, 13(12), e0204110. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204110>
- Branger, C., Enright, J., Connel, M., & Morgan, D. (2017). Variance in caregiver burden predicted by patient behaviours versus neuropsychological profile. *Applied Neuropsychology Adult*, 25(5), 441-447. <https://doi.org/10.1080/23279095.2017.1323754>
- Camozzato, A. L., Godinho, C., Kochmann, R., Massochini, G. & Chaves, M. (2015). Validity of the brazilian version of the Neuropsychiatric Inventory questionnaire (NPI-Q). *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 73(1), 41-45. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20140177>
- Caramelli, P. & Bottino, C. (2007). Tratando os sintomas comportamentais e psicológicos da demência. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 56(2), 83-87. <https://doi.org/10.1590/S0047-20852007000200002>
- Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers. *Int Nurs Rev*, 62(3), 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Coen, R., O'Boyle, C., Coakley, D. & Lawlar, B. (2002). Individual quality of life factors distinguishing low-burden and highburden caregivers of dementia patients. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 13(3), 164-170. <https://doi.org/10.1159/000048648>
- Couture, S., Penn, D., & Roberts, D. (2006). The Functional Significance of Social Cognition in Schizophrenia: A Review. *Schizophrenia Bulletin*, 32(1), S44-S63. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbl029>
- Duarte, E., Silveira, L., Cítero, V., & Jacinto, A. (2018). Common mental disorder among family carers of demented older people in Brazil. *Dement*

- Neuropsychology*, 12(4), 402-407. <http://dx.doi.org/10.1590/1980-57642018dn12-040010>
- Duclos, H., Desgranges, B., Eustache, F., & Laisney, M. (2018). Impairment of social cognition in neurological diseases. *Revue Neurologique*, 174(4), 190-198. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2018.03.003>
- Elm, E. V., Altman, D., Egger, M., Pocock, S., Gøtzsche, P., & Vandenbroucke, J. (2007). The strengthening the reporting of observational studies in epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *PLoS Med*, 370(9596), 1453-1457. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0040296>
- Fagundes A.; Lima, J.L.; Andrade, G.B.; Yasin J.C.M.; Gutierrez, E.D.; Pelzer, M.T. (2019). Políticas públicas para idosos portadores do mal de Alzheimer. *Rev Fun Care Online*. jan/mar;11(1), 237-240. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i1.237-240>
- Fialho, P. (2009). Dementia Caregiver Burden in Brazilian sample: association to neuropsychiatric symptoms. *Dement neuropsychology*, 3(2), 132-135. <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-57642009DN30200011>
- Fuentes, D., Malloy-Diniz, L., Camargo, C., & Cosenza, R. (2008). *Neuropsicologia: teoria e prática*. ArtMed.
- Garrido, R., & Menezes, P. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102004000600012>
- Gossink, F., Schouws, S., & Krudop, W. (2018). Social Cognition Differentiates Behavioral Variant Frontotemporal Dementia from other neurodegenerative diseases and Psychiatric Disorders. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(5), 569-579. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.12.008>
- Henry, J. D., Phillips, L., & Vin Hoppel, C. (2014). A meta-analytic review of theory of mind difficulties in behavioral-variant frontotemporal dementia. *Neuropsychologia*, 56, 53-62. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2013.12.024>
- Hughes, C.P., Berg, L., Danziger, W.L., Coben, L.A., Martin, R.L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry*, 140, 566-572. <https://doi.org/10.1176/jnp.12.2.233>
- Ibañez, A., & Manes, F. (2012). Contextual social cognition and the behavioral variant of frontotemporal dementia. *Neurology*, 78(17), 1354-1362. <http://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3182518375>
- Inouye, K., Pedrazzani, E., & Pavarini, S. (2009). Percepções de Suporte Familiar e Qualidade de Vida entre idosos segundo a Vulnerabilidade Social. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(3), 582-592. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722010000300019>
- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., & Pavarini, S. C. I. (2010). Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cadernos de Saúde Pública*, 26, 891-899. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2010000500011>
- Jesus, I. T. M. D., Orlandi, A. A. D. S., & Zazzetta, M. S. (2018). Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 21, 194-204. <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>

- Kaufer, D. I., Cummings, J. L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T., Lopez, O.L., DeKosky, S.T. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the neuropsychiatric inventory. *Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 12(2), 233-239. <https://doi.org/10.1176/jnp.12.2.233>
- Kumfor, F., Honan, C., McDonald, S., Hazelton, J., Hodges, J., & Piguet, O. (2017). Assessing the “social brain” in dementia: Applying TASIT-S. *Cortex*, 93, 166-177. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2017.05.022>
- Lee, M., & Kolomer, S. (2005). Caregiver burden, dementia, and elder abuse in South Korea. *Journal of Elder Abuse and Neglect*, 17(1), 61-74. <https://doi.org/10.1300/J084v17n0104>
- Leite, B. S., Camacho, A., Jacoud, M., Santos, M., Assis, C., & Joaquim, F. (2017). Relationship Between the Epidemiological Profile of Caregivers of Elderly People with Dementia and Overburden of Care. *Cogitare Enfermagem*, 4(22), e50171. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i4.50171>
- Lino, V., Rodrigues, N., Camacho, L., O'dwyer, G., Lima, I., Andrade, M., & Atie, S. (2016). Prevalência de sobrecarga e respectivos fatores associados em cuidadores de idosos dependentes em uma região pobre do Rio de Janeiro. *Caderno de Saúde Pública*, 32(6), e00060115. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00060115>
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 21–32. <https://psycnet.apa.org/record/1999-05045-003>
- Martins-Junior, F. E., Sanvicente-Vieira, B., Grassi-Oliveira, R., & Brietzke, E. (2011). Social cognition and Theory of Mind: controversies and promises for understanding major psychiatric disorders. *Psychology & Neuroscience*, 4(3), 347-351. <https://doi.org/10.3922/j.psns.2011.3.008>
- Medeiros, K., Robert, P., Gauthier, S., & Stella, F. (2010). The Neuropsychiatric Inventory-Clinician rating scale (NPI-C): reliability and validity of a revised assessment of neuropsychiatric symptoms in dementia. *International Psychogeriatr*, 22(6), 984-994. <https://doi.org/10.1017/S1041610210000876>
- Miotto, E., de Lucia, M., & Scaff, M. (2017). *Neuropsicologia Clínica* (2ª ed.). Roca.
- Montano, M. B., & Ramos, L. (2005). Validade da versão em português da Clinical Dementia Rating. *Revista de Saúde Pública*, 39(6), 912-917. <https://doi.org/10.1590/S003489102005000600007>
- Morris J.C. (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology*, 43(11), 2412-4. <https://doi.org/10.1212/wnl.43.11.2412-a>
- Novelli, M. (2006). *Validação da escala de Qualidade de Vida para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares*. #Tese de doutorado, Faculdade de Medicina. Universidade de São Paulo. <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=go&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=LILACS&indexSearch=ID>
- Organização Mundial da Saúde (2015). Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186468/WH>

O_FWC_ALC_15.01_por.pdf;jsessionid=1D54652F08240DCFE7037552EF1CBAC?sequence=6

- Paula, J. d., Roque, F., & Araújo, F. (2008). Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *J Bras Psiquiatr*, 57(4), 283-287. <https://doi.org/10.1590/S0047-20852008000400011>
- Pfuhl, G., & Ekblad, L. (2017). Optimizing the RMET to measure bias not performance differences. *Scandinavian Psychologist*, 4, 1-19. <https://doi.org/10.15714/scandpsychol.4.e18>
- Pillemer, S., Davis, J., & Tremont, G. (2018). Gender Effects on Components of Burden and Depression among Dementia Caregivers. *Aging Ment Health*, 22(9), 1156-1161. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1337718>
- Pinkham, A., Green, D., & Harvey, M. (2016). Social Cognition Psychometric Evaluation: Results of the Initial Psychometric Study. *Schizophrenia Bulletin*, 42(2), 494-504. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbv056>
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology of Aging*, 18(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Portaria MS/GM de 16 de abril de 2002 do Ministério da Saúde. Sessão I. N. 703 (2002). Diário Oficial da União. <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/513312/pg-28-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-16-04-2002>
- Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and Brain Sciences*, 1(4), 515-526. <https://doi.org/10.1017/S0140525X00076512>
- Proposta de Emenda à Constituição de 13 de julho de 2017. Câmara dos Deputados. (2017). <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramita?acao=idProposicao=2145273>
- Rosell-Clari, V., & González, B. V. (2016). Theory of Mind (ToM) and language: stimulating metalinguistic skills in people with dementia. *CoDAS*, 28(3), 252-260. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20162015295>
- Santos, M., & Borges, S. (2015). Percepção da funcionalidade nas fases leve e moderada da doença de Alzheimer: visão do paciente e seu cuidador. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol*, 18(2), 339-349. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2015.14154>
- Santos, R., Sousa, M., Simões-Neto, J., Nogueira, M., Belfort, T., Torres, B., Dourado, M. (2014). Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. *Arq Neuropsiquiatr*, 72(12), 931-937. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20140155>
- Sanvicente-Vieira, B., Brietzke, E., & Rodrigo, G.-O. (2012). Translation and adaptation of Theory of Mind tasks into Brazilian portuguese. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 34(4), 178-185. <https://doi.org/10.1590/S2237-60892012000400003>
- Taub, A., Andreoli, S., & Bertolucci, P. (2004). Dementia caregiver burden: reliability of the brazilian version of the Zarit caregiver burden Interview. *Caderno de Saúde Pública*, 20(2), 372-376. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200004>
- Torres, B., Santos, R., Sousa, M., Simões-Neto, J., Nogueira, M., Belfort, T., & Dourado, M. (2015). Facial expression recognition in Alzheimer's disease:

a longitudinal study. *Arq Neuropsiquiatr*, 73(5), 383-389. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20150009>

Vellante, M., Baron-Cohen, S., Melis, M., Marrone, M., Rita, D., Carmelo, M., & Preti, A. (2012). The "Reading the Mind in the Eyes" test: systematic review of psychometric properties and a validation study in Italy. *Cognitive Neuropsychiatry*, 18(4), 326-354. <https://doi.org/10.1080/13546805.2012.721728>

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260-266. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>