

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**SOBRECARGA DO CUIDADOR RELACIONADA AO COMPORTAMENTO
ALIMENTAR NA DOENÇA DE ALZHEIMER**

VERÔNICA SALAZAR MOREIRA

Porto Alegre

2022

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**SOBRECARGA DO CUIDADOR RELACIONADA AO COMPORTAMENTO
ALIMENTAR NA DOENÇA DE ALZHEIMER**

VERÔNICA SALAZAR MOREIRA

Orientador: Prof^ª. Dr^ª. Maira Rozenfeld Olchik

Coorientador: Prof. Dr. Raphael Machado de
Castilhos

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção de Mestre em Medicina: Ciências
Médicas, da Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Programa de Pós- Graduação em
Medicina: Ciências Médicas.

Porto Alegre

2022

CIP - Catalogação na Publicação

Moreira, Verônica Salazar
Sobrecarga do cuidador relacionada ao comportamento alimentar na doença de Alzheimer / Verônica Salazar Moreira. -- 2022.
56 f.
Orientadora: Maira Rozenfeld Olchik.

Coorientador: Raphael Machado Castilhos.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Porto Alegre, BR-RS, 2022.

1. doença de Alzheimer. 2. comportamento alimentar. 3. cuidador. 4. sobrecarga. 5. disfagia. I. Olchik, Maira Rozenfeld, orient. II. Castilhos, Raphael Machado, coorient. III. Título.

Agradecimentos

Agradeço à minha orientadora, Prof^ª. Dr^ª. Maira Rozelfeld Olchik, por ter acreditado em mim e dado a oportunidade de ingressar no seu grupo de pesquisa, além de todo incentivo e ensinamentos compartilhados neste período.

Ao meu coorientador, Prof. Dr. Raphael Machado de Castilhos, pelo auxílio em todas as etapas deste trabalho, principalmente pela acolhida no Ambulatório de Demências do HCPA.

À UFRGS e ao PPGCM pela oportunidade.

Às minhas colegas fonoaudiólogas do grupo de pesquisa FONAD, por toda amizade e suporte ao longo deste caminho.

Aos membros da banca examinadora, que tão gentilmente aceitaram participar e colaborar neste trabalho.

Aos meus pais, Tânia e Roberto, pelo apoio incondicional durante toda a minha trajetória e por me mostrarem o valor da educação.

Ao meu marido, Felipe, por todo amor, parceria e amparo.

E principalmente, aos pacientes e seus familiares, que são a maior razão da realização deste trabalho.

RESUMO

Introdução: Dificuldades no processo de alimentação, como comportamentos alimentares aversivos e disfagia, são comuns em pacientes com doença de Alzheimer (DA) e muitas vezes podem sobrecarregar seus cuidadores. Embora a disfagia já esteja estabelecida como um fator que contribui para a sobrecarga do cuidador, o impacto dos comportamentos aversivos é menos estudado. **Objetivo:** Avaliar a relação entre o processo de alimentação em indivíduos com DA e a sobrecarga de seus s cuidadores. **Métodos:** Incluímos pacientes com DA e seus cuidadores em um estudo observacional transversal. Os protocolos *Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale* (EdFED), *Zarit Burden Interview* (ZBI), *Mini-Mental State Examination* (MMSE), *Functional Activities Questionnaire* (FAQ) e *Functional Oral Intake Scale* (FOIS) foram realizados. **Resultados:** Incluímos 60 díades de cuidadores-pacientes com DA A idade mediana (IQR) dos cuidadores foi de 57 (19-81) anos e a maioria era do sexo feminino (70%). A mediana do MEEM do paciente foi de 12 (6-15) e o tempo de doença foi de 4 (2-6) anos. A pontuação média do Zarit foi de 20,95 (6,51). Na regressão logística multivariada, o escore EdFED (IC 95% 0,368-1,465) e o tempo como cuidador (IC 95% 0,133-1,355) foram associados à sobrecarga do cuidador. **Conclusão:** Comportamentos aversivos foram associados à sobrecarga do cuidador de pacientes com DA, mesmo com pouco tempo de doença. Esses achados mostram a importância da educação dos cuidadores quanto ao processo de alimentação, pois essas medidas têm grande potencial para minimizar a sobrecarga do cuidador.

Palavras-chave: doença de Alzheimer, disfagia, cuidador, sobrecarga, comportamento alimentar

ABSTRACT

Background: Difficulties in the feeding process, such as aversive feeding behaviors and dysphagia, are common in Alzheimer's disease (AD) patients and can often overload their caregivers. Although dysphagia is already established as a factor contributing to caregiver burden, the impact of aversive behaviors is less studied. **Objective:** Evaluate the relationship between the feeding process in individuals with AD and their caregiver's burden. **Methods:** We included 60 AD caregiver-patient dyads in a cross-sectional observational study. The Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale (EdFED), the Zarit Burden Interview (ZBI), Mini-Mental State Examination (MMSE), the Functional Activities Questionnaire (FAQ), and the Functional Oral Intake Scale (FOIS) were performed. **Results:** We included 60 AD patients-caregivers dyads. The median (IQR) age of caregivers was 57 (19-81) years and most were female (70%). The patient's median MMSE was 12 (6-15) and disease duration was 4 (2-6) years. The mean (sd) Zarit score was 20.95 (6.51). In the multivariate linear regression, the EdFED score (95% CI 0.368-1.465) and time as a caregiver (95% CI 0.133-1,355) were associated with the caregiver's burden. **Conclusion:** Aversive behaviors were associated with the caregiver burden of AD patients, even with a short time of disease duration. These findings show the importance of education for caregivers regarding the feeding process, as these measures have great potential to minimize the caregiver's burden.

Key-words: Alzheimer's disease, dysphagia, caregiver, burden, feeding behavior

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Estratégia de busca de publicações que fundamentam os objetivos do estudo.

Figura 2 – Esquema de marco conceitual do estudo.

Figura 3 - Correlação do *Zarit Burden Interview* (ZBI) com *Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale* (EdFED) e tempo como cuidador.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características dos pacientes com doença de Alzheimer e seus cuidadores.

Tabela 2 - *Functional Oral Intake Scale* (FOIS) de pacientes com doença de Alzheimer.

Tabela 3 - Distribuição dos itens do *The Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale* (EdFED).

Tabela 4 - Regressão linear utilizando *Zarit Burden Interview* (ZBI) como variável dependente e sua correlação com variáveis independentes.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DA	Doença de Alzheimer
PHF	Filamentos helicoidais pareados
AVD	Atividades de Vida Diária
CAV	Comportamentos alimentares aversivos
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
PPGCM	Programa de Pós Graduação em Ciências Médicas
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
EdFED	<i>The Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale</i>
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
FOIS	<i>Functional Oral Intake Scale</i>
ZBI	<i>Zarit Burden Interview</i>

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	13
2.1 Estratégias para localizar e selecionar as informações.....	13
2.2 Doença de Alzheimer:.....	14
2.3 Processo de alimentação na doença de Alzheimer:.....	15
2.4 O cuidador e a doença de Alzheimer:	17
3. MARCO CONCEITUAL.....	20
4. JUSTIFICATIVA	21
5. OBJETIVOS.....	22
5.1 Objetivo primário	22
5.2 Objetivos secundários.....	22
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	23
7. ARTIGO	28
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	45
9. PERSPECTIVAS FUTURAS	46
10. ANEXOS E/OU APÊNDICES	47

1. INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer (DA) é a principal causa de demência e, sem dúvidas, uma das doenças mais debilitantes e onerosas, correspondendo a 60% a 70% dos casos de demência (Weidner; Barbarino, 2019). A DA tem percurso progressivo e neurodegenerativo, ainda sem etiologia definida. A evolução é lenta e os sintomas mais comuns começam com gradual piora da memória e dificuldade na aquisição de novas informações, ocasionando a perda da habilidade de realizar tarefas comuns à rotina (Alzheimer Association, 2016; Yiannopoulou; Papageorgiou, 2020).

Com a progressão da doença, faz-se necessário o cuidado e supervisão de terceiros, pois surgem também dificuldades no gerenciamento das atividades de vida diária (AVD) (Wimo; Prince, 2010). Estes cuidados geralmente são oferecidos por algum familiar sem remuneração. O cuidado do idoso com DA produz desgaste psicológico, emocional e financeiro para o seu cuidador, pela perda gradativa das funções cognitivas que podem evoluir para total dependência, provocando uma sobrecarga ao núcleo familiar e principalmente ao cuidador principal (Lenardt et al., 2010; Luzardo; Gorini; Silva, 2006; Inouye et al., 2009; Diel et al., 2010; Morais et al., 2012).

Uma das tarefas sob responsabilidade do cuidador é a supervisão e auxílio no processo de alimentação. Com a progressão da doença, podem surgir dificuldades alimentares, principalmente comportamentos alimentares aversivos e dificuldades de deglutição. (Alagiakrishnan; Bhanji; Kurian, 2013). Os problemas no processo de alimentação têm sido descritos em inúmeros estudos com pacientes portadores de DA em estágios moderado e grave (Sandman et. al., 1988; Athlin et. al., 1990), mas não se sabe ao certo em que estágio da demência se inicia os problemas. Estudo sugere que os problemas relacionados à dependência da pessoa quanto à alimentação e as alterações da deglutição podem acontecer em estágio inicial da demência. Há hipótese de que as mudanças no comportamento alimentar se iniciam antes do indivíduo apresentar dependência, desnutrição e a necessidade de via alternativa de alimentação (Priefer; Robbins, 1997).

Sabe-se que os cuidadores podem exercer grande influência no curso da doença, pois o cuidado ao paciente com DA é complexo e o cuidador muitas vezes fica sobrecarregado com os cuidados rotineiros. A chamada sobrecarga do cuidador é uma condição muito frequente e

pode levar à redução da qualidade de vida do cuidador e ao agravamento dos sintomas comportamentais do paciente. Vários fatores associados à sobrecarga do cuidador são conhecidos, relacionados tanto ao paciente, como gravidade da doença e manifestações neuropsiquiátricas, quanto ao cuidador, como tempo de cuidado e sua saúde física e mental (Van den Kieboom et. al., 2020). Além desses fatores conhecidos, alterações relacionadas ao processo de alimentação, como preparo e oferta de refeições, suporte nutricional e perda de peso, também podem agregar complexidade ao cuidado do paciente, principalmente em estágios mais avançados da doença (Rivieri et al., 2002).

Apesar de existirem diversas pesquisas avaliando a sobrecarga do cuidador na DA em diferentes esferas, como psicológicas, físicas e cognitivas, os estudos referentes ao processo de alimentação são limitados (Brito, 2020; Priulli; Pires; Cezar, 2020). Além disso, poucos estudos que abordam o processo de alimentação, não focam seu impacto nos cuidadores, bem como outras alterações relacionadas à alimentação que também podem causar sobrecarga. Sendo assim, nosso objetivo é avaliar a relação entre o processo de alimentação em indivíduos com DA e a sobrecarga de seus cuidadores.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Estratégias para localizar e selecionar as informações

A revisão da literatura se deu através de busca nas bases de dados Pubmed e Scielo, entre julho e agosto de 2021. Foram pesquisados os termos encontrados no *MeSH terms* “Dementia” OR “Alzheimer Disease” AND, “Deglutition Disorders” OR “Dysphagia” OR “Feeding and Eating Disorders” OR “Feeding Behavior” AND “Caregivers” OR “Burden” OR “Caregiver Burden”.

Com esta estratégia de busca, foram encontrados 210 artigos, sendo 186 no PubMed e 24 no Scielo. Foram incluídos apenas os estudos que apresentaram informações relevantes ao objeto do estudo já no resumo ou que, quando preciso procurar no corpo do artigo, as informações estavam disponíveis na íntegra; os artigos repetidos foram excluídos, restando assim 41 artigos. Complementarmente, foram incluídos em buscas manuais realizadas nos principais artigos de revisão do tema e entre as referências dos artigos selecionados, outros 8 artigos. Sendo assim, foram incluídos 49 artigos relacionados ao tema e a questão de pesquisa.

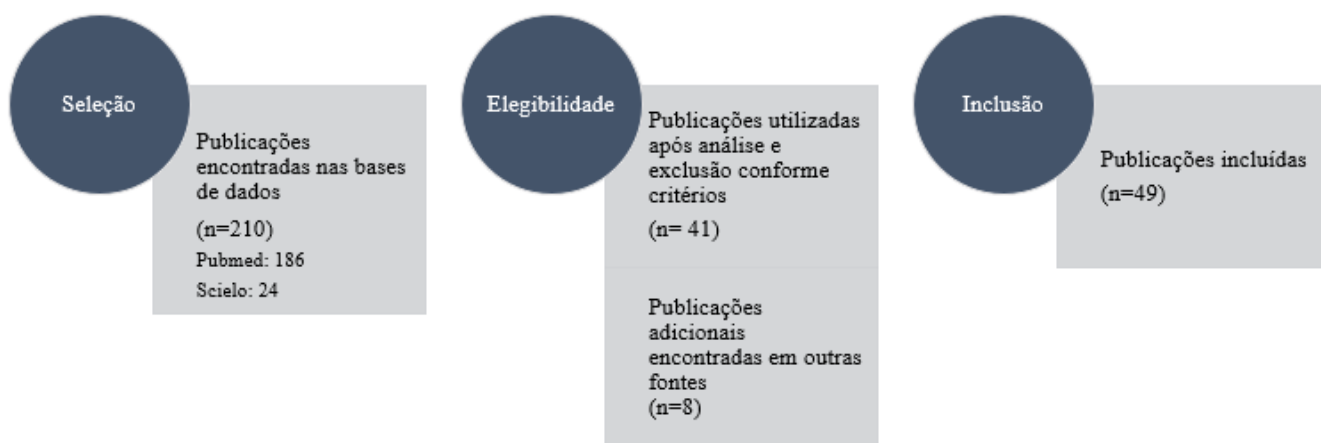


Figura 1- Estratégia de busca de publicações que fundamentam os objetivos do estudo. Fonte: Elaborado pela autora (2022).

Contudo, antes de detalharmos os aspectos relacionados a questões da pesquisa, vale realizar uma breve revisão sobre a Doença de Alzheimer e sua relação com os cuidadores e com o processo de alimentação, obtida tanto através desta revisão de literatura quanto por buscas manuais sobre o tema.

2.2 Doença de Alzheimer:

A Doença de Alzheimer (DA) é definida como uma doença neurológica degenerativa e irreversível que deteriora de forma progressiva o nível cognitivo do indivíduo, e gradativamente, o funcionamento de todo o seu organismo (Almeida; Gomes; Nascimento, 2014).

Existem dois mecanismos patológicos principais que caracterizam a doença, sendo o primeiro associado à formação de placas neuríticas no tecido cerebral em decorrência do acúmulo de um peptídeo neurotóxico conhecido como beta-amiloide gerado por um processo anormal de clivagem da proteína precursora do amilóide, chamada APP. O segundo mecanismo decorre do colapso da estrutura que dá sustentação às células nervosas por conta do excesso de fosforilação da proteína denominada Tau, causando colapso progressivo dos neurônios, formando-se os filamentos helicoidais pareados (PHF) e dos emaranhados neurofibrilares, sendo estes os marcadores patológicos da doença de Alzheimer (Hardy; Selkoe, 2002).

Como consequência, ocorre a degeneração das funções neurais, particularmente nas porções do neocortex, hipocampo e amígdala, sendo assim uma das principais causas da perda da autonomia, resultando em déficits nas atividades de vida diária (AVD) desta população (Azevedo et al., 2010; Silva et al., 2019). Em média, o tempo de vida após o diagnóstico da doença vai de 4 a 8 anos, mas pode alcançar até 20 anos, pois os sinais pré-clínicos iniciam antes da doença se manifestar nos indivíduos.

A DA progride de maneira particular em cada indivíduo, no estágio inicial ainda há independência e realização de AVDs, sendo a marca deste estágio os pequenos esquecimentos. A fase moderada geralmente é a mais longa e marca o início da necessidade de cuidado e supervisão, observando-se alterações no comportamento, esquecimento de eventos e/ou de histórias pessoais, incapacidade de memorizar o próprio endereço e alterações nos padrões de sono. Na fase severa, a cognição e a memória encontram-se bastante deterioradas, a comunicação torna-se cada vez mais difícil, o indivíduo apresenta dificuldade em se alimentar e também de deglutir os alimentos (disfagia) e gradualmente a mudança nas habilidades físicas

passam a exigir cuidados diários permanentes. Nesta fase os indivíduos são mais vulneráveis a infecções, especialmente a pneumonia (Alzheimer 's Association, 2016).

O tratamento da é feito através do uso de fármacos e de intervenções interdisciplinares. Não existe cura para a DA, mas a utilização dos fármacos busca amenizar e retardar os efeitos da doença. Ainda nesta linha, o processo de intervenção interdisciplinar é fundamental, no intuito de minimizar sua progressão neurodegenerativa no paciente, mas também no suporte aos seus familiares e cuidadores. Destacam-se: acompanhamento fonoaudiológico, fisioterápico, nutricional e odontológico; grupos socioeducativos e psicoterapia para os familiares e cuidadores; e técnicas para melhor estruturação e organização do ambiente (Falcao; Bucher-Maluschke, 2009; Alzheimer's Association, 2016).

2.3 Processo de alimentação na doença de Alzheimer:

Comportamentos alimentares aversivos (CAV) dificultam ou impedem a nutrição oral por uma variedade de alterações apresentadas pelos pacientes, como recusa e resistência alimentar e disfagia (Blandford et al., 1998). A presença de impulsividade, alteração atencional ou alteração do julgamento são CAVs que também podem impactar na alimentação e deglutição do indivíduo. Muitos pacientes com DA também passam a apresentar mudanças quanto a preferências de alimentos, e particular gosto por alimentos doces, recusa alimentar de alimentos naturalmente salgados ou mesmo de alimentos, em geral. Em estágios avançados o paciente pode não ser capaz de reconhecer a situação alimentar (agnosia), ser incapaz de comer (apraxia), não se lembrar da alimentação (alteração de memória), não expressar que não quer comer naquele momento ou aquele tipo de alimento (afasia) (Athlin; Norberg, 1987; Watson, 1993).

Sobre a disfagia, cabe ressaltar que a deglutição é um complexo processo ao qual depende de um conjunto de eventos fisiológicos para o transporte de alimentos, saliva e substâncias, desde a boca até o estômago (Lynch et al., 2008; Manrique et al., 2013). Esses eventos ocorrem coordenadamente, podendo ser divididos em quatro fases: fase preparatória oral – fase voluntária que inicia com o aroma e introdução do alimento em cavidade oral, mastigação com a formação do bolo alimentar; fase oral – fase voluntária onde ocorre a transferência do bolo da cavidade oral para a orofaringe; fase faríngea - fase involuntária que inicia com o disparo do reflexo da deglutição, seguido de elevação e anteriorização da laringe, proteção de via aérea, pregas vestibulares e epiglote e abertura do esfíncter esofágico superior

para a passagem do bolo; fase esofágica – fase involuntária em que o bolo alimentar é direcionado ao estômago através de movimentos peristálticos (Yamada, 2004; Seo; Yoo, 2012).

Qualquer alteração no trânsito do alimento, da boca ao esôfago é definido como disfagia, ou seja, um distúrbio de deglutição decorrente de causas neurológicas e/ou estruturais. A disfagia acomete qualquer faixa etária, podendo ser consequência de algumas doenças, entre elas, a DA (Lynch et al., 2008; Manrique et al., 2013). O acúmulo de resíduos como saliva e alimentos em via aérea inferior desencadeia grande risco para pneumonias aspirativas, que apresentam grande relação com as disfagias, podendo gerar complicações respiratórias graves (Jotz; Angelis; Barros, 2009). Estima-se que a prevalência para esse distúrbio na DA moderada a grave é de 84 a 93% (Priefer; Robbins, 1997; Sura et al., 2012; O’horro et al., 2015).

As regiões corticais envolvidas na deglutição são afetadas pela DA, incluindo a ínsula/giro frontal inferior, *pars opercularis*, córtex cingulado anterior e lobo temporal medial anterior (Humbert et al., 2010). À medida que a DA progride, ocorre uma deterioração significativa no mecanismo de deglutição (Easterling; Robbins, 2008), embora alguns estudos relatem comprometimento da deglutição nos estágios iniciais da DA, é nos estágios mais avançados que o comprometimento se torna mais acentuado (Correia et al, 2010).

Disfunções nas regiões corticais que controlam a deglutição tornam o ato de comer e beber extremamente difícil e podem ter implicações devastadoras, como aumento do risco de penetração traqueal e aspiração de alimentos, líquidos ou mesmo saliva, o que pode levar a pneumonia aspirativa ou morte (Kalia, 2003; Humbert et al., 2010; Alzheimer’s Association, 2018). Na DA, 70% de todas as mortes estão relacionadas à pneumonia (Sato et al., 2014).

Nos estágios iniciais da DA, a disfagia passa por um tempo de trânsito oral prolongado caracterizado pela redução do movimento de língua e reflexo de deglutição lentificado (Sato et al., 2014; Chouinard; Villeneuve, 1998). Esse tempo de trânsito oral prolongado tem sido correlacionado com maior tempo de realização das refeições e, conseqüentemente, risco de desnutrição (Suto et al., 2014). Os sintomas mais frequentes são resíduo oral após a deglutição, mastigação ineficaz, tosse ou engasgo ao consumir alimentos sólidos e/ou líquidos e a necessidade de pistas verbais para iniciar o reflexo de deglutição (Suh; HyangHee; Duk, 2009). Alguns fatores cognitivos estão associados a maiores prejuízos na deglutição, como a incapacidade de reconhecer visualmente os alimentos, agnosia tátil e oral e apraxia da deglutição (Alagiakrishnan; Bhanji; Kurian, 2013).

Os estágios moderados da DA são caracterizados por dificuldades na preparação do bolo alimentar, alterações para *clearance* das vias aéreas, abertura do esfíncter esofágico superior e aspiração visível na avaliação endoscópica da deglutição por fibra óptica (FEES) (Rösler et al., 2015), onde esses os comprometimentos faríngeos podem levar à aspiração antes, durante ou após a deglutição (Alagiakrishnan; Bhanji; Kurian, 2013). Na fase grave da doença, as dificuldades de deglutição também se tornam graves e impactam significativamente na qualidade de vida do indivíduo (Easterling; Robbins, 2008; Correia et al, 2010).

Essas alterações implicam diretamente em uma readequação e adaptação no processo de alimentação à medida que também variam as necessidades nutricionais individuais que incluem alterações na oferta do tipo de alimento, consistência e volume, a fim de garantir uma alimentação mais segura e eficaz. Esta tarefa está associada ao cuidador, pois é ele quem fará a manipulação e oferta dos alimentos ao paciente (Manrique et al., 2013).

2.4 O cuidador e a doença de Alzheimer:

A progressão da doença e conseqüentemente do comprometimento de funções cognitivas, habilidades sociais e funcionais, afeta diretamente a capacidade de realizar atividades instrumentais de vida diária, necessitando cada vez mais de supervisão e cuidados, evoluindo progressivamente até chegar à inevitabilidade da completa assistência. Esse cuidado é, na grande maioria dos casos, prestado por um sistema de suporte informal, que inclui familiares, amigos, vizinhos, membros da comunidade, entre outros, que fornecem assistência de forma voluntária e sem remuneração (Taub; Andreolli; Bertolucci, 2004).

Aproximadamente 80% dos cuidados com os pacientes com DA são providos por membros da família (Haley, 1997). O conceito de cuidador tem sido bastante discutido na literatura, contudo ainda não há consenso sobre sua definição, gerando interferências nas pesquisas sobre o ato de cuidar (Garrido; Almeida, 1999). Segundo Grafstrom, Fratiglioni, Sandman e Winblad (1992), o cuidador é quem dá suporte físico e psicológico, fornecendo ajuda prática, se necessário. Petrilli (1997) define cuidador como a pessoa diretamente responsável pelos cuidados do paciente - normalmente a esposa, um dos filhos ou outro parente, ou, ainda, uma pessoa contratada para a função. De acordo com Garrido e Almeida (1999), o cuidador é definido como o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente. A literatura sobre cuidadores em países desenvolvidos é extensa,

porém, no Brasil, estudos sobre cuidadores de idosos com demência ainda são escassos (Karsch, 2003).

O cuidador do portador da ocupa papel de destaque, dentro do contexto social, cultural, emocional e psicológico em que está inserido, pois a realidade imposta pela doença, ou seja, a sobrecarga experimentada é promotora de níveis elevados de estresse, que pode ao longo do tempo, até mesmo interferir no manejo e cuidado do idoso com DA (Luzardo; Gorini; Silva, 2006; Luque-Carrillo et al., 2020).

Devido à variabilidade do quadro clínico da doença, à medida que ela progride, há um aumento na demanda de cuidados e supervisão constante. Existem dois tipos de cuidadores: o principal - que tem a total ou a maior parte das responsabilidades pelos cuidados do idoso no domicílio, e o secundário - familiar, voluntário e ocupacional que presta auxílio em atividades complementares (Falcão; Bucher-Maluschke, 2009). No momento em que o papel de cuidador é assumido, inicia-se uma série de mudanças em sua rotina social, financeira, emocional e familiar (Seima; Lenardt; Caldas, 2014).

O cuidador desempenha um papel essencial na vida diária dos pacientes com DA, envolvendo-se em praticamente todos os aspectos do cuidado e assumindo responsabilidades adicionais de maneira crescente (Engelhardt; Dourado; Lacks, 2005). À medida que a demência vai progredindo, o cuidador, além de se envolver em atividades da vida diária (AVD) instrumentais, como administrar finanças e medicamentos, aumenta suas responsabilidades em AVDs básicas, como tarefas de cuidado pessoal de higiene, banho e alimentação (Haley, 1997).

Os estímulos recebidos por este cuidador, tais como a sobrecarga de trabalho, falta de lazer, pouco tempo para si, falta de revezamento, repouso inadequado, não ter com quem compartilhar os problemas, abandono dos outros familiares, falta de suporte físico e emocional, podem trazer, como consequências ou impacto em sua vida, o estresse, ansiedade, fadiga, instabilidade emocional, irritabilidade, autoestima diminuída, isolamento, entre outros. Além disso, são fatores que podem afetar a saúde física e mental, de acordo com os mecanismos de defesa que ele adquire para adaptação ao cuidado do indivíduo com DA (Santana; Almeida; Savoldi, 2009; Borghi et al., 2013).

Rachel et al. (2014) mostrou que cuidadores com sobrecarga são frequentemente mulheres, pessoas de baixo nível social, idosos e pessoas com baixo nível de escolaridade. Outros fatores que afetam a sensação de sobrecarga identificadas no estudo são: estresse,

limitações financeiras ou pessoais, e até mesmo a relação entre o cuidador e o paciente antes e durante a doença.

O cuidador deve ser orientado sobre as etapas de evolução da doença, as características de cada uma delas e os procedimentos adequados ao conjunto de ações que constituem o cuidado, tudo isso de acordo com sua realidade cotidiana. Torna-se indispensável a compreensão de que dia após dia a capacidade do portador da doença de Alzheimer de realizar alguma atividade diminui com a perda contínua das funções cognitivas. Daí que o lidar com o idoso que desenvolve Alzheimer requer não só as informações, como também a solidariedade do ato de cuidar (Waldow, 2005).

3. MARCO CONCEITUAL

Com a progressão dos sintomas da doença de Alzheimer, surgem dificuldades no gerenciamento de atividades de vida diárias, entre elas, podem surgir dificuldades no processo de alimentação, como comportamentos alimentares aversivos e alterações na deglutição, sendo necessário a presença de um cuidador para auxílio nas atividades de vida diária (AVD), entre elas a alimentação.

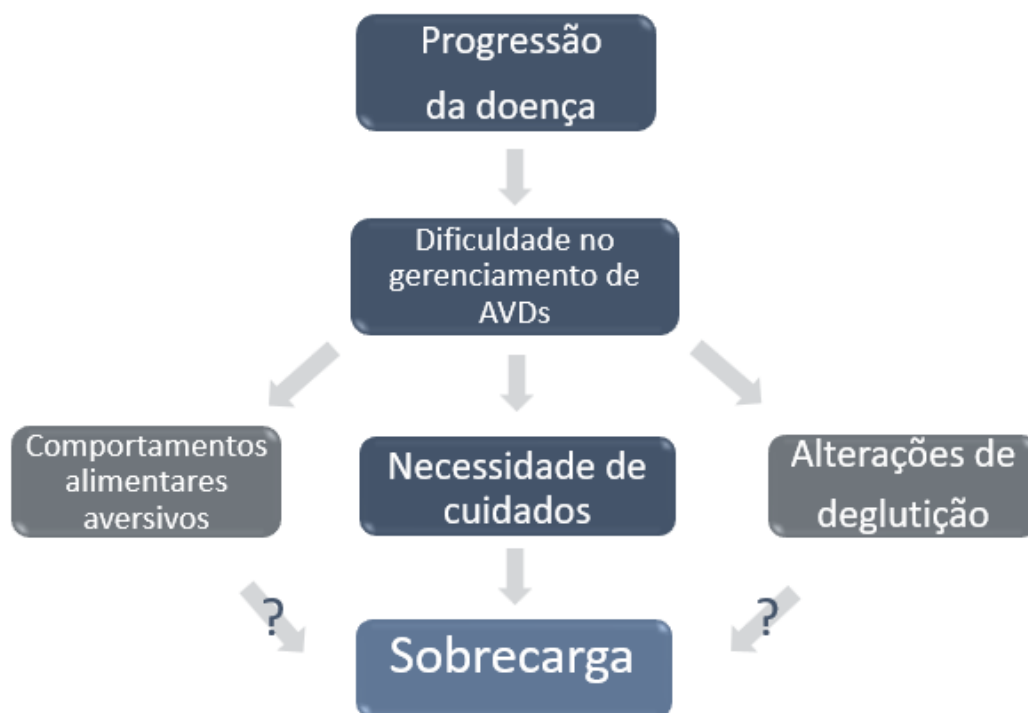


Figura 2- Esquema de marco conceitual do estudo. Fonte: Elaborado pela autora (2022).

4. JUSTIFICATIVA

A doença de Alzheimer é uma realidade que afeta um crescente número de famílias, as quais demandam apoio e orientação para conseguir ofertar assistência de forma adequada e qualificada ao paciente que com a progressão da doença necessita desses cuidados. A sobrecarga do cuidador pode contribuir para sua fragilização e interferir na qualidade de vida, sendo assim, este estudo se justifica pela necessidade de investigar a relação do processo de alimentação de indivíduos com doença de Alzheimer na sobrecarga do seu cuidador, visto a importância deste processo, o qual pode desencadear graves agravos de saúde se negligenciado.

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivo primário

Avaliar a relação entre o processo de alimentação em indivíduos com doença de Alzheimer (DA) e a sobrecarga de seus respectivos cuidadores.

5.2 Objetivos secundários

- Relacionar o grau de escolaridade, renda, estado civil e idade do cuidador e sua sobrecarga na alimentação;
- Relacionar a idade do paciente e tempo de doença com a sobrecarga do cuidador referente a alimentação;
- Identificar se alterações na consistência da dieta do indivíduo com DA influenciam na sobrecarga do cuidador;
- Avaliar a correlação entre sobrecarga do cuidador e as variáveis independentes do estudo.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alagiakrishnan, Kannayiram, Rahima A. Bhanji, and Mini Kurian. "Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in different types of dementia: a systematic review." *Archives of gerontology and geriatrics* 56.1 (2013): 1-9.

Almeida, Milena Cristina da Silva, Camila de Moraes Santos Gomes, and Luiz Fernando Costa Nascimento. "Spatial distribution of deaths due to Alzheimer's disease in the state of São Paulo, Brazil." *Sao Paulo medical journal* 132 (2014): 199-204.

Alzheimer's Association. "2016 Alzheimer's disease facts and figures." *Alzheimer's & Dementia* 12.4 (2016): 459-509.

Alzheimer's Association. "2018 Alzheimer's disease facts and figures." *Alzheimer's & Dementia* 14.3 (2018): 367-429.

Athlin, Elsy, and Astrid Norberg. "Interaction between the severely demented patient and his caregiver during feeding: A theoretical model." *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 1.3-4 (1987): 117-123.

Athlin, Elsy, Astrid Norberg, and Kenneth Asplund. "Caregivers' perceptions and interpretations of severely demented patients during feeding in a task assignment system." *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 4.4 (1990): 147-156.

Azevedo, Patricia Gomes de, et al. "Linguagem e memória na doença de Alzheimer em fase moderada." *Revista CEFAC* 12 (2010): 393-399.

Blandford, G., et al. "Assessing abnormal feeding behavior in dementia: a taxonomy and initial findings." *Vellas B, et al* (1998): 49-66.

Borghi, Ana Carla, et al. "Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's Disease: a comparative study." *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 21 (2013): 876-883.

Brito, Raquel Alves, et al. "Consumo alimentar do idoso portador de doença de alzheimer e a influência no estado nutricional: uma revisão." *Brazilian Journal of Development* 6.5 (2020): 29616-29622.

Chouinard, Jean, Erika Lavigne, and Carole Villeneuve. "Weight loss, dysphagia, and outcome in advanced dementia." *Dysphagia* 13.3 (1998): 151-155..

Correia, Sheilla de Medeiros, et al. "Swallowing in moderate and severe phases of Alzheimer's disease." *Arquivos de Neuro-psiquiatria* 68 (2010): 855-861.

Diel, Lusiêni, et al. "Sociodemographic profile and level of burden of dementia patients' caregivers who participate in a support group." *Dementia & Neuropsychologia* 4 (2010): 232-237.

Easterling, Caryn S., and Elizabeth Robbins. "Dementia and dysphagia." *Geriatric Nursing* 29.4 (2008): 275-285.

Engelhardt, Elias, Marcia Dourado, and J. Laks. "A doença de Alzheimer e o impacto nos cuidadores." *Rev. bras. neurol* (2005): 5-11.

Falcão, Deusivania Vieira da Silva, and Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke. "Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais." *Psicologia em Estudo* 14 (2009): 777-786.

Garrido, Regiane, and Osvaldo P. Almeida. "Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador." *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 57 (1999): 427-434.

Grafström, Margareta, et al. "Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study." *Journal of Clinical Epidemiology* 45.8 (1992): 861-870.

Guimarães, Bruno Tavares de Lima, Ana Maria Furkim, and Roberta Gonçalves da Silva. "Eletroestimulação neuromuscular na reabilitação da disfagia orofaríngea." *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia* 15 (2010): 615-621.

Haley, William E. "The family caregiver's role in Alzheimer's disease." *Neurology* 48.5 Suppl 6 (1997): 25S-29S.

Hardy, John, and Dennis J. Selkoe. "The amyloid hypothesis of Alzheimer's disease: progress and problems on the road to therapeutics." *science* 297.5580 (2002): 353-356.

Humbert, Ianessa A., et al. "Early deficits in cortical control of swallowing in Alzheimer's disease." *Journal of Alzheimer's Disease* 19.4 (2010): 1185-1197.

Inouye, K., et al. "Life quality perception for the elderly with dementia and his/her caregiver: evaluation and correlation." *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 17.2 (2009): 187-93.

Jotz, Geraldo Pereira, Elisabete Carrara-De-Angelis, and Ana Paula Brandão Barros. "Tratado da deglutição e disfagia: no adulto e na criança." *Tratado da deglutição e disfagia: no adulto e na criança*. 2009. 383-383.

Kalia, Madhu. "Dysphagia and aspiration pneumonia in patients with Alzheimer's disease." *Metabolism* 52 (2003): 36-38.

Karsch, Ursula M. "Idosos dependentes: famílias e cuidadores." *Cadernos de Saúde Pública* 19 (2003): 861-866.

Lenardt, Maria Helena, et al. "O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar." *Revista Mineira de Enfermagem* 14.3 (2010): 301-307.

Luzardo, Adriana Remião, Maria Isabel Pinto Coelho Gorini, and Ana Paula Scheffer Schell da Silva. "Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria." *Texto & Contexto-Enfermagem* 15 (2006): 587-594.

Luque-Carrillo, Patricia, et al. "Mujeres con elevado nivel de estudios, víctimas del cuidado de personas con Alzheimer." *Enfermería Global* 19.58 (2020): 390-420.

Lynch, Cinthya da Silva, et al. "Biomecânica ultra-sonográfica da deglutição: estudo preliminar." *Radiologia Brasileira* 41 (2008): 241-244.

Manrique M, Camilo A., et al. "Enfermedad de Alzheimer y disfagia: Desarrollo del compromiso deglutorio." *Revista colombiana de Gastroenterología* 28.3 (2013): 219-224.

Morais, Huana Carolina Cândido, et al. "Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke." *Revista latino-americana de enfermagem* 20 (2012): 944-953.

O'Horo, John C., et al. "Bedside diagnosis of dysphagia: a systematic review." *Journal of hospital medicine* 10.4 (2015): 256-265.

Rachel W, Datka W, Zyss T, Ziezba A. Caregivers burden in Alzheimer's disease. *Gerontol Pol* 22 (2014): 14–23.

Riviere, Stephanie, et al. "Cognitive function and caregiver burden: predictive factors for eating behaviour disorders in Alzheimer's disease." *International Journal of Geriatric Psychiatry* 17.10 (2002): 950-955.

Rösler, Alexander, et al. "Dysphagia in dementia: influence of dementia severity and food texture on the prevalence of aspiration and latency to swallow in hospitalized geriatric patients." *Journal of the American Medical Directors Association* 16.8 (2015): 697-701.

Sandman, Per-Olof, Astrid Norberg, and Rolf Adolfsson. "Verbal communication and behaviour during meals in five institutionalized patients with Alzheimer-type dementia." *Journal of Advanced Nursing* 13.5 (1988): 571-578.

Sato, Emiko, et al. "Detecting signs of dysphagia in patients with Alzheimer's disease with oral feeding in daily life." *Geriatrics & gerontology international* 14.3 (2014): 549-555. 459-464.

Serra-Prat, Mateu, et al. "Oropharyngeal dysphagia as a risk factor for malnutrition and lower respiratory tract infection in independently living older persons: a population-based prospective study." *Age and ageing* 41.3 (2012): 376-381.

Scheltens, Philip et al. "Alzheimer's disease." *Lancet (London, England)* vol. 397,10284 (2021): 1577-1590. doi:10.1016/S0140-6736(20)32205-4.

Seima, Marcia Daniele, Maria Helena Lenardt, and Célia Pereira Caldas. "Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer." *Revista Brasileira de Enfermagem* 67 (2014): 233-240.

Seo, Chan-Won, and Byoungseung Yoo. "Steady and dynamic shear rheological properties of gum-based food thickeners used for diet modification of patients with dysphagia: effect of concentration." *Dysphagia* 28.2 (2013): 205-211.

Silva, Marcos Vinícius Ferreira, et al. "Alzheimer's disease: risk factors and potentially protective measures." *Journal of biomedical science* 26.1 (2019): 1-11.

Suh, Mee Kyung, HyangHee Kim, and Duk L. Na. "Dysphagia in patients with dementia: Alzheimer versus vascular." *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 23.2 (2009): 178-184

Sura, Livia, et al. "Dysphagia in the elderly: management and nutritional considerations." *Clinical interventions in aging* 7 (2012): 287.

Suto, Teiko, et al. "Disorders of "taste cognition" are associated with insular involvement in patients with Alzheimer's disease and vascular dementia: "Memory of food is impaired in dementia and responsible for poor diet"." *International psychogeriatrics* 26.7 (2014): 1127-1138.

Taub, Anita, Sergio B. Andreoli, and Paulo H. Bertolucci. "Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview." *Cadernos de Saúde Pública* 20 (2004): 372-376.

Petrilli, L. A. G. C. "Orientação da família do doente de Alzheimer: pontos de consenso." *Sobre comportamento e cognição* 3.1 (1997): 216-225.

Priefer, Beverly Ann, and JoAnne Robbins. "Eating changes in mild-stage Alzheimer's disease: a pilot study." *Dysphagia* 12.4 (1997): 212-221.

Prince, Martin James, et al. "World Alzheimer Report 2015-The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends." (2015).

Priulli, Erica, Caroline Roberta Freitas Pires, and Thais Cesar Mariotto Cezar. "Alimentação como fator de proteção da doença de Alzheimer." *Research, Society and Development* 9.10 (2020): e4259108895-e4259108895.

van den Kieboom, Robin, et al. "The trajectory of caregiver burden and risk factors in dementia progression: A systematic review." *Journal of Alzheimer's Disease* 77.3 (2020): 1107-1115.

Wada, Ayako, et al. "Development of a new scale for dysphagia in patients with progressive neuromuscular diseases: the Neuromuscular Disease Swallowing Status Scale (NdSSS)." *Journal of neurology* 262.10 (2015): 2225-2231.

Waldow, Vera Regina. *O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Vozes*, 2005.

Watson, Roger. "Measuring feeding difficulty in patients with dementia: perspectives and problems." *Journal of advanced nursing* 18.1 (1993): 25-31.

Weidner, Wendy S., and Paola Barbarino. "P4-443: THE STATE OF THE ART OF DEMENTIA RESEARCH: NEW FRONTIERS." *Alzheimer's & Dementia* 15 (2019): P1473-P1473.

Wimo, Anders, and Martin James Prince. *World Alzheimer Report 2010: the global economic impact of dementia*. Alzheimer's Disease International, 2010.

Yamada, Elaine Keiko, et al. "A influência das fases oral e faríngea na dinâmica da deglutição." *Arquivos de Gastroenterologia* 41 (2004): 18-23.

Yiannopoulou, Konstantina G., and Sokratis G. Papageorgiou. "Current and future treatments in Alzheimer disease: an update." *Journal of central nervous system disease* 12 (2020): 1179573520907397.

7. ARTIGO

Artigo submetido à: Dementia & Neuropsychologia

Title: Caregiver burden related to feeding behavior in Alzheimer's disease.

Authors: Verônica Salazar Moreira ^a, Márcia Lorena Fagundes Chaves ^b, Raphael Machado Castilhos ^{a,b}, Maira Rozenfeld Olchik ^{a,b,c}

Affiliations:

^aPrograma de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil.

^bServiço de Neurologia, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, Brazil.

^cCurso de Fonoaudiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil.

Disclosure: The authors report no conflicts of interest.

Correspondence: Maira Rozenfeld Olchik. Ramiro Barcelos Street, 2492; 90035-004 Porto Alegre RS, Brazil; Telephone: +55 51 33083020; E-mail: molchik@hcpa.edu.br

ABSTRACT

Background: Difficulties in the feeding process, such as aversive feeding behaviors and dysphagia, are common in Alzheimer's disease (AD) patients and can often overload their caregivers. Although dysphagia is already established as a factor contributing to caregiver burden, the impact of aversive behaviors is less studied. **Objective:** Evaluate the relationship between the feeding process in individuals with AD and their caregiver's burden. **Methods:** We included AD patients and their caregivers in a cross-sectional observational study. The Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale (EdFED), the Zarit Burden Interview (ZBI), Mini-Mental State Examination (MMSE), the Functional Activities Questionnaire (FAQ), and the Functional Oral Intake Scale (FOIS) were performed. **Results:** We included 60 AD patients-caregivers dyads. The median (IQR) age of caregivers was 57 (19-81) years and most were female (70%). The patient's median MMSE was 12 (6-15) and disease duration was 4 (2-6) years. The mean (sd) Zarit score was 20.95 (6.51). In the multivariate linear regression, the EdFED score (95% CI 0.368-1.465) and time as a caregiver (95% CI 0.133-1,355) were associated with the caregiver's burden. **Conclusion:** Aversive behaviors were associated with the caregiver burden of AD patients, even with a short time of disease duration. These findings show the importance of education for caregivers regarding the feeding process, as these measures have great potential to minimize the caregiver's burden.

Key-words: Alzheimer's disease, dysphagia, caregiver, burden, feeding behavior

RESUMO

Introdução: Dificuldades no processo de alimentação, como comportamentos alimentares aversivos e disfagia, são comuns em pacientes com doença de Alzheimer (DA) e muitas vezes podem sobrecarregar seus cuidadores. Embora a disfagia já esteja estabelecida como um fator que contribui para a sobrecarga do cuidador, o impacto dos comportamentos aversivos é menos estudado. **Objetivo:** Avaliar a relação entre o processo de alimentação em indivíduos com DA e a sobrecarga de seus cuidadores. **Métodos:** Incluímos pacientes com DA e seus cuidadores em um estudo observacional transversal. Os protocolos *Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale* (EdFED), *Zarit Burden Interview* (ZBI), *Mini-Mental State Examination* (MMSE), *Functional Activities Questionnaire* (FAQ) e *Functional Oral Intake Scale* (FOIS) foram realizados. **Resultados:** Incluímos 60 díades de cuidadores-pacientes com DA. A idade mediana (IQR) dos cuidadores foi de 57 (19-81) anos e a maioria era do sexo feminino (70%). A mediana do MEEM do paciente foi de 12 (6-15) e o tempo de doença foi de 4 (2-6) anos. A pontuação média do Zarit foi de 20,95 (6,51). Na regressão logística multivariada, o escore EdFED (IC 95% 0,368-1,465) e o tempo como cuidador (IC 95% 0,133-1,355) foram associados à sobrecarga do cuidador. **Conclusão:** Comportamentos aversivos foram associados à sobrecarga do cuidador de pacientes com DA, mesmo com pouco tempo de doença. Esses achados mostram a importância da educação dos cuidadores quanto ao processo de alimentação, pois essas medidas têm grande potencial para minimizar a sobrecarga do cuidador.

Palavras-chave: doença de Alzheimer, disfagia, cuidador, sobrecarga, comportamento alimentar

INTRODUCTION

Around 50 million people worldwide are affected by some form of dementia, a number estimated to triple by 2050, with two-thirds coming from low-and middle-income countries. Alzheimer's disease (AD) is the leading cause of dementia and arguably one of the most debilitating and expensive diseases ^{1,2}. AD has a progressive and unrelenting course, causing a loss of ability to perform routine tasks and the need for supervision and care from third parties ^{3,4}.

With the disease progression, feeding difficulties may arise, especially aversive feeding behaviors (ABFs)⁵⁻⁸ and interruption of necessary preparatory actions for swallowing ⁹. ABFs hinder or prevent oral nutrition due to various changes presented by patients, such as food refusal and resistance, and dysphagia ⁶. Dysphagia is a common manifestation in moderate to severe stages and its frequency ranges from 84% to 93% of patients ¹⁰⁻¹³. Several complications secondary to dysphagia can occur, such as aspiration pneumonia, dehydration, and malnutrition which ultimately can lead to the patient's death ¹⁴.

The care of AD patients is complex and the caregiver is often overloaded with routine maintenance. The so-called Caregiver Burden (CB) is a very frequent condition and can lead to a reduction in the caregiver's quality of life and a worsening of the patient's behavioral symptoms. Several factors associated with CB are known, related to the patient, as disease severity and neuropsychiatric manifestations, and to the caregiver, as a time of caregiving and their physical and mental health ¹⁵. In addition to these known factors, problems related to the feeding process, such as preparing and offering meals, nutritional support, and weight loss, can also add complexity to patient care, especially in the later stages of dementia ¹⁶.

A previous study on this topic showed that initial feeding difficulties were significantly associated with the age of the caregiver, the severity of the disease, and the initial patient's

autonomy and psychological functioning. A logistic regression analysis also showed a positive association between AFBs worsening and the initial caregiver's burden after controlling for confounding factors ¹⁷. Other studies showed on multivariate analyses, declines in feeding were significantly associated with increased caregiver burden ¹⁸ and that patients with dementia needed supervision (50%) and physical help during mealtime (40%) ¹⁹. In this context, although dysphagia is already established as a predictor of CB, few studies focused on the role of aversive behaviors and other changes related to feeding in this process. Thus, we aim to identify the impact of the feeding process on the burden of caregivers of patients with AD.

METHODS

Participants

We recruit patients with the diagnosis of probable dementia due to AD, according to McKhann et al. (2011) criteria ²⁰, and their caregivers from the dementia outpatient clinic in a reference hospital in southern Brazil. We included non-institutionalized patient only, primary caregivers, family, and unpaid with more than 18 years old.

All caregivers signed a Free and Informed Consent Form and project approved by the local Research Ethics Committee (GPPG 2021-0004).

For the sample size calculation was used the PSS Health tool online version ²¹. We considered a power of 80%, a significance level of 5%, and a standard deviation of 5.0531 points, with a total sample size of 56 subjects.

Instruments

Data collection was performed through instruments before the routine consultation or over the phone. The instruments used by a trained speech therapist.

The patient's medical record was consulted to collect information regarding sociodemographic variables, disease staging, and previously neurological scales, specifically the Mini-Mental State Examination (MMSE)²² and the Functional Activities Questionnaire (FAQ)²³. The MMSE is a cognitive function assessment based on a possible score of 30 points. Higher score values indicate higher cognitive performance²². The FAQ is a scale applied to the caregiver discussing the patient's ability to perform certain functions. The score ranges from 0 to 30, and the lower the score obtained, the greater their independence and autonomy²³.

During the caregiver interview, we collected the following data:

- Sociodemographic variables include age, sex, kinship, years of formal education, and family income.
- Functional Oral Intake Scale (FOIS)²⁴: is a 7-point ordinal scale describing the functional level of oral intake of food and liquids. Level 7 represents a total oral diet with no restrictions, levels 6–4 indicate a total oral diet with restrictions, levels 3–2 describe a mixed oral and tube intake, while level 1 represents a tube-dependent intake.
- The Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale (EdFED)²⁵: a 10-item questionnaire that assesses the eating behavior of patients with dementia. The first two items refer to the need for assistance during meals. Items 3 and 4 are indicators of the person's difficulty in eating. Items 5 to 10 describe feeding behaviors. The score ranges from 0 to 20, with higher scores meaning higher modifications in feeding behavior.
- Zarit Burden Interview (ZBI) - Short Version²⁶: It consists of 12 questions assessing the impact of a burden on the following aspects of the caregiver's life: health, social and personal life, financial, emotional well-being, and interpersonal relationship. The answers for each question comprise a scale from 0 to 4, in which 0=never, 1=rarely, 2=sometimes, 3=often, and 4=always. An overall score of 0 to 48 is obtained, with a higher score meaning great burden perception.

Data Analysis

Continuous variables were described as mean (standard deviation) or median (interquartile range-IQR) according to their distribution; categorical variables as frequency and percentage. We performed linear regression analysis using the ZBI as the dependable variable and patient age, disease duration, time as a caregiver, MMSE, FOIS, and EdFED as independent variables. The analysis was performed by IBM SPSS version 18 for Windows.

RESULTS

We included 60 patients with AD and their caregivers. Their characteristics are summarized below (Table 1):

Table 1 - Characteristics of Alzheimer's disease patients and their caregivers.

	Patients	Caregivers
Age, median (IQR)	78 (70-83)	57 (45-67)
Sex (female), n (%)	36 (60)	42 (70)
Kinship (son/daughter), n (%)	-	40 (67)
Education (years), median (IQR)	5 (3-7.5)	8 (6-12)
Marital status (married), %	55	75
Disease duration (years), median (IQR)	4 (2-6)	-
Time as a caregiver (years), median (IQR)	-	5 (3-5)
FAQ, median (IQR)	26 (18-30)	-
MMSE, median (IQR)	12 (6-15)	-
FOIS	7 (5-7)	-
EDFED, median (IQR)	3 (1.5-6)	-

Zarit, mean (SD)	-	20.95 (6.5)
------------------	---	-------------

FAQ=Functional Activities Questionnaire; MMSE=Mini Mental State Examination; FOIS: Functional Oral Intake Scale; EDFED=The Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale; Zarit= Zarit Caregiver Burden Scale.

On the FOIS scale, most patients had no restrictions on oral feeding (66.6%, n=40). 28.3% (n=17) had total oral feeding with multiple consistencies but with need for special preparation or compensations. FOIS correlated moderately with time as a caregiver (Rho = - 0.405; p=0.001) and a weak correlation with patient age (Rho = - 0.394; p=0.002) and Zarit Burden Interview (Table 2).

Table 2 - Functional Oral Intake Scale (FOIS) from Alzheimer's disease patients.

	Item	% (n)
1	No oral intake	0
2	Tube dependent with minimal/inconsistent oral intake	1.7 (1)
3	Tube supplements with consistent oral intake	0
4	Total oral intake of a single consistency	3.3 (2)
5	Total oral intake of multiple consistencies requiring special preparation	28.3 (17)
6	Total oral intake with no special preparation, but must avoid specific food or liquid items	0
7	Total oral intake with no restrictions	66.7 (40)

Regarding eating behaviors, evaluated by EdFED, the median (IQR) was 3 (1.5-6). Most patients need constant supervision (43.3%, n=26) or physical needs (35%, n=21) during meals. These and other findings from the questionnaire are shown in Table 3. However, only 10% (n=6) of the caregivers declared they had been instructed on the feeding process and its possible

consequences and only 5% (n=3) of the patients had been previously evaluated by a speech therapist.

Table 3 - The Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale item distribution.

Item	0=never	1=happens	2=happens
	happens	sometimes	often
	% (n)	% (n)	% (n)
1 Does the patient require close supervision while feeding?	13.3 (8)	43.3 (26)	43.3 (26)
2 Does the patient require physical help with feeding?	33.3 (20)	35 (21)	31.7 (19)
3 Is there spillage while feeding?	50 (30)	43.3 (26)	6.7 (4)
4 Does the patient tend to leave food on the plate at the end of a meal?	51.6 (31)	41.6 (25)	6.6 (4)
5 Does the patient ever refuse to eat?	83.3 (50)	15 (9)	1.7 (1)
6 Does the patient turn his/her head away while being fed?	80 (48)	20 (12)	0
7 Does the patient ever refuse to open his/her mouth?	83.3 (50)	16.7 (10)	0
8 Does the patient spit out his/her food?	93.3 (56)	6.7 (4)	0
9 Does the patient leave his/her mouth open allowing food to drop out?	88.3 (53)	11.7 (7)	0
10 Does the patient refuse to swallow?	95 (57)	5 (3)	0

The mean (SD) Zarit caregiver burden score was 20.95 (6.5). Zarit score correlated moderately with EdFED ($Rho=0.646$; $p<0.001$) and weakly with patient age, disease duration, time as

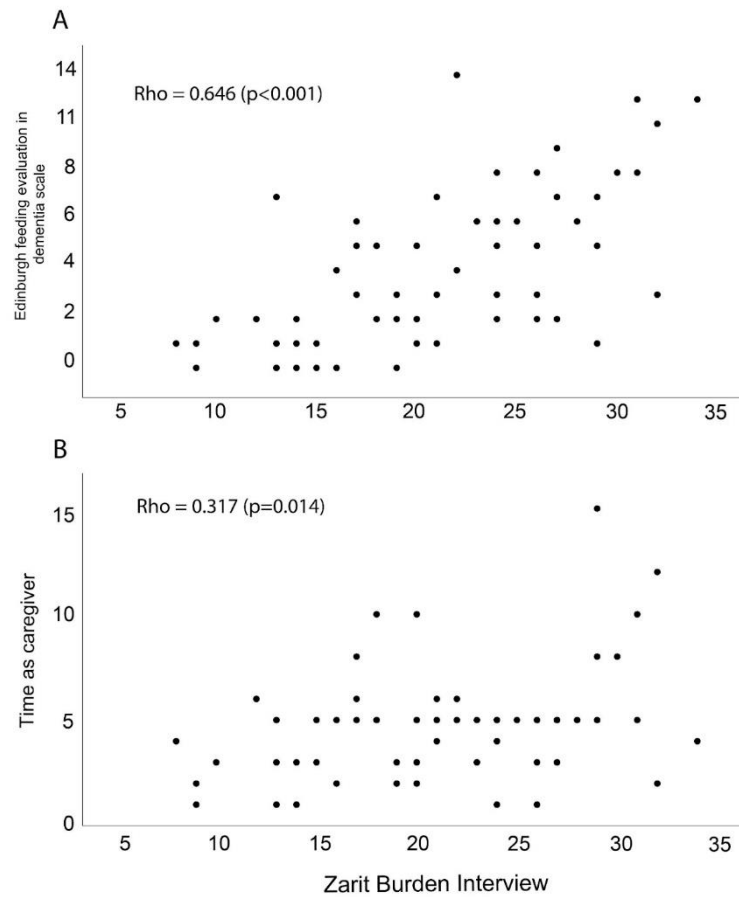
caregiver, diet consistency, and cognitive status (Table 4). In the linear regression using these variables as independent ones and Zarit as the outcome, only EdFED (standard coefficient 0.572; $p < 0.001$) and time as a caregiver (0.232; $p = 0.049$) were significant (Table 4 and Figure 1).

Table 4 - Linear regression using Zarit Burden Interview as the dependent variable and its correlation with independent variables.

	Correlation with Zarit Burden Interview		Linear Regression	
	Rho	p-value	Standardized coefficient (95% CI)	p-value
Patient age	0.279	0.031	0.133 (-0.061 - 0.267)	0.214
Disease duration	0.226	0.083	-0.073 (-0.775 - 0.407)	0.535
Time as caregiver	0.317	0.014	0.232 (-0.002 - 1.099)	0.049
MMSE	-0.379	0.003	-0.173 (-0.440 - 0.054)	0.122
FOIS	- 0.292	0.024	0.181 (-0.428 - 2.486)	0.162
EdFED	0.646	<0.001	0.596 (0.625 - 1.658)	< 0.001

MMSE: Mini Mental State Examination; FOIS: Functional Oral Intake Scale; EdFED: The Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale

Figure 1- Correlation of Zarit Burden Interview (ZBI) and Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale (EdFED) and time as caregiver.



DISCUSSION

Changes in the feeding behavior of AD patients are predictors of caregiver burden, even if we controlled for patient age, disease duration, time as a caregiver, cognitive status, and diet consistency. Previous studies had already found a moderate burden in caregivers of patients who had changes in feeding behaviors^{17, 19, 31}. The association with the EdFED scale in our study seems to be mostly determined by the items corresponding to the caregiver's need to supervise or help the patients during feeding. The caregiver burden in our study was not related to difficult behaviors during meals, as a minority of caregivers reported these behaviors. This finding may be related to the fact that most patients have been followed up in our clinic for

some time, with most difficult behaviors having already been managed, pharmacologically or not. In this way, we could understand that the simple act of supervising meals already leads to an increase in the caregiver burden. Another hypothesis is that these patients, despite not referring to dietary changes, have already developed mild dysphagia, which already may have influenced the caregiver burden ³¹⁻³³.

Although changes in diet consistency were not statistically significant in the linear regression model, they correlated with caregiver burden. A proportion of patients needed some type of change in diet (31.6%), with just one patient dependent on tube feeding. This finding may be related to the need for more time to prepare modified meals, such as blending, crushing, kneading, or sieving the food after preparation ^{34, 35}.

Our sample consisted predominantly of patients who, despite having a median disease duration of 4 years, had more severe cognitive decline, with a median MMSE of 12 (6-15). Our university hospital clinic receives patients with more severe diseases, caused by the referring slowness of our health system and the known difficulties of primary care physicians in identifying these patients. We found a correlation between cognitive status, eating behavior, and dietary changes. This can happen because feeding problems occur more frequently in severely ill patients ³⁵.

Despite the short period of illness in the sample (4 (2-6) years), there was also a correlation between burden and time as a caregiver (95% CI 0.133-1.355), which is possibly due to overload factors in the already expected from the caregiver, such as changes in daily routine, social isolation, anguish, fear, financial expenses, decreased quality of life ³⁶⁻³⁸, associated with the stress of aversive eating behaviors in AD patients.

In our study, the caregivers presented considerable burden levels, even with a short time of disease and with few changes in the patient's diet. These findings indicate that with the progression of the disease, these levels may increase, taking into account the possibility of more

difficulties in the feeding process, with aggravation of aversive eating behaviors, the need to change consistencies, and dysphagia.

Most studies on the feeding process and caregiver burden described in the literature were developed in countries with higher levels of education and income. One of the hypotheses that permeated the idealization of this study was to identify whether there could be a difference in this level of burden in a population with low formal education and income; however, no correlation was observed with these variables. Therefore, our main findings follow the same as those found in the literature, aversive feeding behaviors, changes in diet, time of disease, and time as a caregiver being the main correlations with caregiver burden ^{17,18,19}.

Therefore, our study reinforces the need for early interventions to efficiently prevent problems arising from the eating process and, thus, reduce the level of burden and improve the quality of life of patients and caregivers. The main clinical implication of the study was to understand the importance of educational measures for the caregiver before the onset of mild changes in the swallowing process and aversive feeding behaviors, as these measures have great potential to minimize the caregiver's burden related to the feeding process ¹².

Our study has some limitations. In the regression analysis, sample homogeneity prevented us from adding other variables to the model. Furthermore, most patients do not have severe dysphagia and this influence in the feeding process could not be adequately evaluated in our study.

In conclusion, aversive feeding behaviors are associated with the caregiver burden of AD patients, even with a short time of disease. These findings show the importance of education for caregivers regarding the feeding process, as these measures have a high potential to minimize the caregiver's burden.

ACKNOWLEDGMENTS

Thanks to patients and their caregivers for their availability and contribution to this study.

The authors would also like to thank Valquíria Zandoná Nedel for her help with the collect data.

CONFLICT OF INTEREST

The authors have no conflict of interest to report.

REFERENCES

1. Weidner WS, Barbarino P. P4-443: THE STATE OF THE ART OF DEMENTIA RESEARCH: NEW FRONTIERS. *Alzheimer's & Dementia*. 2019. pp. P1473–P1473. doi:10.1016/j.jalz.2019.06.4115
2. Scheltens P, De Strooper B, Kivipelto M, Holstege H, Chételat G, Teunissen CE, et al. Alzheimer's disease. *Lancet*. 2021;397: 1577–1590. doi:10.1016/S0140-6736(20)32205-4
3. 2022 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*. 2022. doi:10.1002/alz.12638
4. Wimo A, Prince MJ. World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia. 2010. Available: https://books.google.com/books/about/World_Alzheimer_Report_2010.html?hl=&id=7-IGkAEACAAJ
5. Ikeda M, Brown J, Holland AJ, Fukuhara R, Hodges JR. Changes in appetite, food preference, and eating habits in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002;73: 371–376. doi:10.1136/jnnp.73.4.371
6. Blandford, G., et al. "Assessing abnormal feeding behavior in dementia: a taxonomy and initial findings." *Vellas B, et al (1998): 49-66.*
7. Serra-Prat M, Palomera M, Gomez C, Sar-Shalom D, Saiz A, Montoya JG, et al. Oropharyngeal dysphagia as a risk factor for malnutrition and lower respiratory tract infection in independently living older persons: a population-based prospective study. *Age Ageing*. 2012;41: 376–381. doi:10.1093/ageing/afs006
8. Sura L, Madhavan A, Carnaby G, Crary MA. Dysphagia in the elderly: management and nutritional considerations. *Clin Interv Aging*. 2012;7: 287–298. doi:10.2147/CIA.S23404
9. Alagiakrishnan K, Bhanji RA, Kurian M. Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in different types of dementia: a systematic review. *Arch Gerontol Geriatr*. 2013;56: 1–9. doi:10.1016/j.archger.2012.04.011

10. Ikeda M, Brown J, Holland AJ, Fukuhara R, Hodges JR. Changes in appetite, food preference, and eating habits in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002;73: 371–376. doi:10.1136/jnnp.73.4.371
11. Easterling CS, Robbins E. Dementia and dysphagia. *Geriatr Nurs*. 2008;29: 275–285. doi:10.1016/j.gerinurse.2007.10.015
12. Serra-Prat M, Palomera M, Gomez C, Sar-Shalom D, Saiz A, Montoya JG, et al. Oropharyngeal dysphagia as a risk factor for malnutrition and lower respiratory tract infection in independently living older persons: a population-based prospective study. *Age Ageing*. 2012;41: 376–381. doi:10.1093/ageing/afs006
13. Sura L, Madhavan A, Carnaby G, Crary MA. Dysphagia in the elderly: management and nutritional considerations. *Clin Interv Aging*. 2012;7: 287–298. doi:10.2147/CIA.S23404
14. Groher ME, Crary MA. *Dysphagia: Clinical Management in Adults and Children*. Elsevier Health Sciences; 2015. Available: <https://books.google.com/books/about/Dysphagia.html?hl=&id=qPBwCgAAQBAJ>
15. van den Kieboom R, Snaphaan L, Mark R, Bongers I. The Trajectory of Caregiver Burden and Risk Factors in Dementia Progression: A Systematic Review. *J Alzheimers Dis*. 2020;77: 1107–1115. doi:10.3233/JAD-200647
16. Rivière S, Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, Nourhashemi F, Lauque S, Cantet C, et al. Cognitive function and caregiver burden: predictive factors for eating behaviour disorders in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17: 950–955. doi:10.1002/gps.724
17. Rivière S, Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, Nourhashemi F, Lauque S, Cantet C, et al. Cognitive function and caregiver burden: predictive factors for eating behaviour disorders in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17: 950–955. doi:10.1002/gps.724
18. Kawaharada R, Sugimoto T, Matsuda N, Tsuboi Y, Sakurai T, Ono R. Impact of loss of independence in basic activities of daily living on caregiver burden in patients with Alzheimer's disease: A retrospective cohort study. *Geriatr Gerontol Int*. 2019;19: 1243–1247. doi:10.1111/ggi.13803
19. Suzana, S., Chong, H. Y., Lee, Y. H., Nurfatina, M. D., Nurwahidayu, A. W., Siah, P. J., Rosdinom, R. Association between caregiver burden with feeding problems and functional status of patients with dementia. *Malaysian Journal of Nutrition*, 2014; 20(1), 27-37.
20. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR Jr, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7: 263–269. doi:10.1016/j.jalz.2011.03.005
21. Borges RB, Mancuso ACB, Camey SA, Leotti VB, Hiraqueta VN, Azambuja GS, et al. Power and Sample Size for Health Researchers: uma ferramenta para cálculo de tamanho amostral e poder do teste voltado a pesquisadores da área da saúde. *Clin Biomed Res*. 2021. doi:10.22491/2357-9730.109542

22. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-mental State: A Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician. 1975. Available: https://books.google.com/books/about/Mini_mental_State.html?hl=&id=Qkg7uAAACAAJ
23. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-mental State: A Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician. 1975. Available: https://books.google.com/books/about/Mini_mental_State.html?hl=&id=Qkg7uAAACAAJ
24. Crary MA, Mann GDC, Groher ME. Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86: 1516–1520. doi:10.1016/j.apmr.2004.11.049
25. Passos L, Tavares J, Figueiredo D. Cross-Cultural Adaptation and Analysis of the Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale. *Portuguese Journal of Public Health.* 2021. pp. 1–9. doi:10.1159/000514924
26. 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;41: 652–657. doi:10.1093/geront/41.5.652
27. Pudelewicz A, Talarska D, Bączyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scand J Caring Sci.* 2019;33: 336–341. doi:10.1111/scs.12626
28. Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee J-H, Han S-H, et al. Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry Investig.* 2014;11: 152–159. doi:10.4306/pi.2014.11.2.152
29. Li Y, Sun D, Zhang X, Li H, Zhao Y, Ma D, et al. Informal dementia caregivers' experiences and perceptions about mealtime care: A qualitative evidence synthesis. *J Adv Nurs.* 2020;76: 3317–3328. doi:10.1111/jan.14550
30. Alagiakrishnan K, Fisher C, Kurian M. Mealtime challenges and swallowing difficulties in elderly dementia patients. *Diet and Nutrition in Dementia and Cognitive Decline.* Elsevier; 2015. pp. 1149–1158. doi:10.1016/b978-0-12-407824-6.00108-7
31. Torti FM Jr, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2004;18: 99–109. doi:10.1097/01.wad.0000126902.37908.b2
32. Arnold M, Liesirova K, Broeg-Morvay A, Meisterernst J, Schlager M, Mono M-L, et al. Dysphagia in Acute Stroke: Incidence, Burden and Impact on Clinical Outcome. *PLoS One.* 2016;11: e0148424. doi:10.1371/journal.pone.0148424
33. Christmas C, Rogus-Pulia N. Swallowing Disorders in the Older Population. *J Am Geriatr Soc.* 2019;67: 2643–2649. doi:10.1111/jgs.16137
34. Painter V, Le Couteur DG, Waite LM. Texture-modified food and fluids in dementia and residential aged care facilities. *Clin Interv Aging.* 2017;12: 1193–1203. doi:10.2147/CIA.S140581

35. Correia S de M, Morillo LS, Jacob Filho W, Mansur LL. Swallowing in moderate and severe phases of Alzheimer's disease. *Arq Neuropsiquiatr.* 2010;68: 855–861. doi:10.1590/s0004-282x2010000600005
36. Namasivayam-MacDonald AM, Shune SE. The Burden of Dysphagia on Family Caregivers of the Elderly: A Systematic Review. *Geriatrics.* 2018;3. doi:10.3390/geriatrics3020030
37. Serel Arslan S, Demir N, Karaduman AA. The Anxiety Level of Caregivers of Neurological Patients with Dysphagia. *Dysphagia.* 2017;32: 570–574. doi:10.1007/s00455-017-9801-7
38. Wolff JL, Spillman BC, Freedman VA, Kasper JD. A National Profile of Family and Unpaid Caregivers Who Assist Older Adults With Health Care Activities. *JAMA Intern Med.* 2016;176: 372–379. doi:10.1001/jamainternmed.2015.766

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer apresentaram nível de sobrecarga considerável em nosso estudo, mesmo com pouco tempo de doença e com poucas alterações nas dietas dos pacientes. Esses achados indicam que com a progressão da doença, os níveis de sobrecarga podem aumentar ainda mais, levando em consideração a possibilidade de maiores dificuldades no processo de alimentação, com agravamento de comportamentos alimentares aversivos e disfagia.

A orientação correta sobre o processo de alimentação pode facilitar o cuidado ao paciente e tem o potencial de reduzir a sobrecarga do cuidador neste aspecto. Portanto, nosso estudo reforça a necessidade de intervenções precoces para prevenir de forma eficiente os problemas decorrentes do processo alimentar e, assim, reduzir o nível de sobrecarga, melhorando a qualidade de vida de pacientes e cuidadores. Da mesma forma, esses achados nos mostram a importância de investir em políticas públicas voltadas ao cuidador, pois sabe-se que a sobrecarga é inerente na progressão da doença e um suporte adequado pode contribuir com seu bem-estar em aspectos que não podem ser alterados no curso da doença.

9. PERSPECTIVAS FUTURAS

Mais estudos na área, com uma amostra mais heterogênea, serão oportunos para adicionar outras variáveis para análise e correlação. Principalmente uma amostra que contemple mais pacientes com disfagia de grau moderado e grave para analisar a influência desse aspecto no processo alimentar e sobrecarga do cuidador.

Além disso, apesar da doença de Alzheimer ser a demência mais prevalente, ela não é a única que acarreta alterações no gerenciamento de atividades de vida diárias e comportamento alimentar. Destaca-se a doença de Huntington, demência vascular, demência fronto-temporal e demência de Corpus de Lewy, que com o avanço dos sintomas, também podem ocasionar a interrupção das ações necessárias e preparatórias para a deglutição. Sendo assim, seria pertinente analisar se existe relação desta com uma possível sobrecarga também nestas doenças, bem como outros fatores associados que nos levarão a melhores orientações e manejos com esses pacientes e seus cuidadores.

10. ANEXOS E/OU APÊNDICES

10.1 APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos pacientes

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: **AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR DO INDIVÍDUO COM DOENÇA DE ALZHEIMER NO PROCESSO DE ALIMENTAÇÃO**

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é investigar o impacto da sobrecarga do cuidador no processo de alimentação do indivíduo com DA e suas repercussões. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Neurologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) no qual o seu familiar já participa.

Se você aceitar participar da pesquisa, será realizada uma anamnese com perguntas sobre dados gerais seus e de seu familiar e aplicação de questionários sobre habilidades de alimentação e deglutição, sobre a sobrecarga do cuidador e sobre as dificuldades de cognição, que englobam por exemplo a atenção, memória, juízo e linguagem do paciente.

O questionário sobre as habilidades de alimentação consiste em você responder algumas perguntas sobre a alimentação do paciente seguindo uma escala de 0 (nunca acontece) a 4 (sempre acontece). No questionário sobre a sobrecarga, você deverá responder perguntas sobre aspectos da vida do familiar como saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relações interpessoais, numa escala de 0 (nunca acontece) a 4 (sempre acontece). O questionário sobre as dificuldades cognitivas consiste em você responder algumas perguntas sobre as alterações no desempenho do indivíduo durante o período de convivência de vocês. Ele também é em escala, variando de 1 a 5 de acordo com a melhora ou piora em algum aspecto.

Os questionários respondidos serão guardados pelo pesquisador por 5 (cinco) anos após o encerramento do estudo e depois deste período serão descartadas. As tarefas serão simples, rápidas e indolores, a fim de não lhe trazer desconforto nem ao seu familiar.

O tempo de avaliação destas tarefas está previsto em 30 minutos. Os questionários serão realizados por telefone ou no Ambulatório de Demências do HCPA.

Os possíveis riscos e possíveis desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são: tempo necessário para a participação no estudo e desconforto ao responder aos questionários.

A participação no estudo não trará benefício direto ao participante, mas poderá possibilitar a proposição de novas abordagens terapêuticas que poderão melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação no estudo e o participante não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não autorizar a participação, ou ainda, retirar a autorização após a assinatura desse Termo, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o participante da pesquisa ou seu familiar recebe ou possa vir a receber na instituição.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Dra. Maira Rozenfeld Olchik ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo e-mail cep@hcpa.edu.br, pelo telefone (51) 3359-7640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Este Termo foi enviado aos participantes por meio eletrônico. Os pesquisadores armazenarão registro eletrônico (arquivo, imagem ou áudio) da concordância em participar do estudo.

Sugere-se que os participantes armazenem este arquivo eletrônico (salvar imagem ou arquivo em pdf) ou ainda imprimam este Termo.

10.2 APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos cuidadores

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: **AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR DO INDIVÍDUO COM DOENÇA DE ALZHEIMER NO PROCESSO DE ALIMENTAÇÃO**

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é investigar o impacto da sobrecarga do cuidador no processo de alimentação do indivíduo com DA e suas repercussões. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Neurologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) no qual você já participa.

Se você aceitar participar da pesquisa, seu familiar irá responder uma anamnese com perguntas sobre dados gerais seus e dele e aplicação de questionários sobre habilidades de alimentação e deglutição, sobre a sobrecarga do cuidador e sobre as dificuldades de cognição, que englobam por exemplo sua atenção, memória, juízo e linguagem.

O questionário sobre as habilidades de alimentação consiste no seu familiar responder algumas perguntas sobre sua alimentação seguindo uma escala de 0 (nunca acontece) a 4 (sempre acontece). No questionário sobre a sobrecarga, ele deverá responder perguntas sobre aspectos da vida como saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relações interpessoais, numa escala de 0 (nunca acontece) a 4 (sempre acontece). O questionário sobre as dificuldades cognitivas consiste no seu familiar responder algumas perguntas sobre as alterações no seu desempenho durante o período de convivência de vocês. Ele também é em escala, variando de 1 a 5 de acordo com a melhora ou piora em algum aspecto.

Os questionários respondidos serão guardados pelo pesquisador por 5 (cinco) anos após o encerramento do estudo e depois deste período serão descartadas. As tarefas serão simples, rápidas e indolores, a fim de não lhe trazer desconforto nem ao seu familiar.

O tempo de avaliação destas tarefas está previsto em 30 minutos. Os questionários serão realizados por telefone ou no Ambulatório de Demências do HCPA.

Os possíveis riscos e possíveis desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são: tempo necessário para a participação no estudo e desconforto ao responder aos questionários.

A participação no estudo não trará benefício direto ao participante, mas poderá possibilitar a proposição de novas abordagens terapêuticas que poderão melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação no estudo e o participante não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não autorizar a participação, ou ainda, retirar a autorização após a assinatura desse Termo, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o participante da pesquisa ou seu familiar recebe ou possa vir a receber na instituição.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Dra. Maira Rozenfeld Olchik ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo e-mail cep@hcpa.edu.br, pelo telefone (51) 3359-7640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Este Termo foi enviado aos participantes por meio eletrônico. Os pesquisadores armazenarão registro eletrônico (arquivo, imagem ou áudio) da concordância em participar do estudo.

Sugere-se que os participantes armazenem este arquivo eletrônico (salvar imagem ou arquivo em pdf) ou ainda imprimam este Termo.

10.3 ANEXO A - Carta de aprovação do Comitê de Ética da UFRGS – HCPA



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

Grupo de Pesquisa e Pós Graduação

Carta de Aprovação

Projeto

2021/0004

Pesquisadores:

MAIRA ROZENFELD OLCHIK

VITÓRIA SANTOS SANTANA

Raphael Machado De Castilhos

RAFAELA SOARES RECH

ANNELISE AYRES

VERÔNICA SALAZAR MOREIRA

**MARCIA LORENA FAGUNDES
CHAVES**

Número de Participantes: 20

Título: AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR DO INDIVÍDUO COM DOENÇA DE ALZHEIMER NO PROCESSO DE ALIMENTAÇÃO

Este projeto foi **APROVADO** em seus aspectos éticos, metodológicos, logísticos e financeiros para ser realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Esta aprovação está baseada nos pareceres dos respectivos Comitês de Ética e do Serviço de Gestão em Pesquisa.

- Os pesquisadores vinculados ao projeto não participaram de qualquer etapa do processo de avaliação de seus projetos.

- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG).

30/04/2021



Aprovado/Aprovamento:001
PATRÍCIA NEVES FREILHA
Grupo de Pesquisa e Pós-graduação
09/09/2021 11:24:08

10.4 ANEXO B - The Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale (EdFED)

Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Questionnaire (EdFED-Q)*

Score answers to questions 1-10: never (0), sometimes (1), often (2)

1. Does the patient require close supervision while feeding? _____
2. Does the patient require physical help with feeding? _____
3. Is there spillage while feeding? _____
4. Does the patient tend to leave food on the plate at the end of the meal? _____
5. Does the patient ever refuse to eat? _____
6. Does the patient turn his head away while being fed? _____
7. Does the patient refuse to open his mouth? _____
8. Does the patient spit out his food? _____
9. Does the patient leave his mouth open allowing food to drop out? _____
10. Does the patient refuse to swallow? _____

Total Score = _____

(Total scores range from 0 to 20, with 20 being the most serious. Scores can be used to track change.)

11. Indicate appropriate level of assistance required by patient: supportive-educative; partly compensatory; wholly compensatory

* Used with permission of author, R. Watson.

10.5 ANEXO C - Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ZBI) - Versão reduzida.

ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR DE ZARIT - VERSÃO REDUZIDA

Nome:

Data:

1. Você sente que seu familiar pede mais ajuda do que ele/ela realmente precisa?

0. nunca

1. Raramente

2. Algumas vezes

3. Muito frequentemente

4. Quase sempre

2. Você sente que não tem tempo suficiente para você devido ao tempo que você dedica ao seu familiar?

0. nunca

1. Raramente

2. Algumas vezes

3. Muito frequentemente

4. Quase sempre

3. Você se sente estressado dividindo-se entre tomar conta do seu familiar e assumindo suas responsabilidades para sua família ou trabalho?

0. nunca

1. Raramente

2. Algumas vezes

3. Muito frequentemente

4. Quase sempre

4. Você se sente envergonhado com o comportamento do seu familiar?

0. nunca

1. Raramente

2. Algumas vezes

3. Muito frequentemente

4. Quase sempre

5. Você se sente irritado quando está próximo do seu familiar?

0. nunca

1. Raramente

2. Algumas vezes

3. Muito frequentemente

4. Quase sempre

6. Você sente que seu familiar frequentemente afeta negativamente seu relacionamento com outros membros da família ou amigos?

0. nunca

1. Raramente

2. Algumas vezes

3. Muito frequentemente

4. Quase sempre

7. Você tem medo do que possa acontecer com seu familiar no futuro?

0. nunca

1. Raramente

2. Algumas vezes

3. Muito frequentemente

4. Quase sempre

8. Você sente que seu familiar depende de você?

0. nunca

1. Raramente

2. Algumas vezes

3. Muito frequentemente

4. Quase sempre

9. Você se sente estressado quando está próximo do seu familiar?

0. nunca

1. Raramente

2. Algumas vezes

3. Muito frequentemente

4. Quase sempre

10. Você sente que sua saúde foi prejudicada devido à sua dedicação ao seu familiar?

0. nunca

1. Raramente

2. Algumas vezes

3. Muito frequentemente

4. Quase sempre

11. Você sente que não tem tanta privacidade como gostaria por causa do seu familiar?

0. nunca

1. Raramente

2. Algumas vezes

3. Muito frequentemente

4. Quase sempre

12. Você sente que sua vida social foi prejudicada por causa dos cuidados com

o seu familiar?

0. nunca

1. Raramente

2. Algumas vezes

3. Muito frequentemente

4. Quase sempre

10.6 ANEXO D - Escala Funcional de Ingestão por Via Oral (FOIS)

Nível 1: Nada por via oral ()

Nível 2: Dependente de via alternativa e mínima via oral de algum alimento ou líquido ()

Nível 3: Dependente de via alternativa com consistente via oral de alimento ou líquido ()

Nível 4: Via oral total de uma única consistência ()

Nível 5: Via oral total com múltiplas consistências, porém com necessidade de preparo especial ou compensações ()

Nível 6: Via oral total com múltiplas consistências, porém sem necessidade de preparo especial ou compensações, porém com restrições alimentares ()

Nível 7: Via oral total sem restrições

10.7 ANEXO E - STROBE Statement—checklist of items that should be included in reports of observational studies

	Item No.	Recommendation	Page No.
Title and abstract	1	(a) Indicate the study's design with a commonly used term in the title or the abstract	24-25
		(b) Provide in the abstract an informative and balanced summary of what was done and what was found	25
Introduction			
Background/rationale	2	Explain the scientific background and rationale for the investigation being reported	26
Objectives	3	State specific objectives, including any prespecified hypotheses	26
Methods			
Study design	4	Present key elements of study design early in the paper	28
Setting	5	Describe the setting, locations, and relevant dates, including periods of recruitment, exposure, follow-up, and data collection	28
Participants	6	(a) <i>Cohort study</i> —Give the eligibility criteria, and the sources and methods of selection of participants. Describe methods of follow-up	28
		<i>Case-control study</i> —Give the eligibility criteria, and the sources and methods of case ascertainment and control selection. Give the rationale for the choice of cases and controls	
		<i>Cross-sectional study</i> —Give the eligibility criteria, and the sources and methods of selection of participants	
		(b) <i>Cohort study</i> —For matched studies, give matching criteria and number of exposed and unexposed	NA
		<i>Case-control study</i> —For matched studies, give matching criteria and the number of controls per case	
Variables	7	Clearly define all outcomes, exposures, predictors, potential confounders, and effect modifiers. Give diagnostic criteria, if applicable	NA
Data sources/ measurement	8*	For each variable of interest, give sources of data and details of methods of assessment (measurement). Describe comparability of assessment methods if there is more than one group	29-30
Bias	9	Describe any efforts to address potential sources of bias	NA
Study size	10	Explain how the study size was arrived at	NA

Quantitative variables	11	Explain how quantitative variables were handled in the analyses. If applicable, describe which groupings were chosen and why	29-30
Statistical methods	12	(a) Describe all statistical methods, including those used to control for confounding	30
		(b) Describe any methods used to examine subgroups and interactions	30
		(c) Explain how missing data were addressed	NA
		(d) <i>Cohort study</i> —If applicable, explain how loss to follow-up was addressed	NA
		<i>Case-control study</i> —If applicable, explain how matching of cases and controls was addressed	NA
		<i>Cross-sectional study</i> —If applicable, describe analytical methods taking account of sampling strategy	
		(e) Describe any sensitivity analyses	NA
Results			
Participants	13*	(a) Report numbers of individuals at each stage of study—eg numbers potentially eligible, examined for eligibility, confirmed eligible, included in the study, completing follow-up, and analysed	30
		(b) Give reasons for non-participation at each stage	NA
		(c) Consider use of a flow diagram	NA
Descriptive data	14*	(a) Give characteristics of study participants (eg demographic, clinical, social) and information on exposures and potential confounders	30
		(b) Indicate number of participants with missing data for each variable of interest	NA
		(c) <i>Cohort study</i> —Summarise follow-up time (eg, average and total amount)	NA
Outcome data	15*	<i>Cohort study</i> —Report numbers of outcome events or summary measures over time	NA
		<i>Case-control study</i> —Report numbers in each exposure category, or summary measures of exposure	NA
		<i>Cross-sectional study</i> —Report numbers of outcome events or summary measures	30-31
Main results	16	(a) Give unadjusted estimates and, if applicable, confounder-adjusted estimates and their precision (eg, 95% confidence interval). Make clear which confounders were adjusted for and why they were included	30-33
		(b) Report category boundaries when continuous variables were categorized	NA
		(c) If relevant, consider translating estimates of relative risk into absolute risk for a meaningful time period	NA
Other analyses	17	Report other analyses done—eg analyses of subgroups and interactions, and sensitivity analyses	NA
Discussion			
Key results	18	Summarise key results with reference to study objectives	34-35
Limitations	19	Discuss limitations of the study, taking into account sources of potential bias or imprecision. Discuss both direction and magnitude of any potential bias	35
Interpretation	20	Give a cautious overall interpretation of results considering objectives, limitations, multiplicity of analyses, results from similar studies, and other relevant evidence	35-36
Generalisability	21	Discuss the generalisability (external validity) of the study results	NA
Other information			
Funding	22	Give the source of funding and the role of the funders for the present study and, if applicable, for the original study on which the present article is based	NA

*Give information separately for cases and controls in case-control studies and, if applicable, for exposed and unexposed groups in cohort and cross-sectional studies.