

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA – CURSO DE ENFERMAGEM

GABRIELLA CARVALHO DE MENDONÇA

**Dificuldades enfrentadas por profissionais de enfermagem e cuidadores na assistência ao
paciente com Alzheimer**

Uberlândia - MG

2024

GABRIELLA CARVALHO DE MENDONÇA

Dificuldades enfrentadas por profissionais de enfermagem e cuidadores na assistência ao paciente com Alzheimer

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Medicina, Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Uberlândia como requisito parcial para obtenção do título de enfermeiro com bacharelado e licenciatura.

Área de concentração: Enfermagem

Orientador: Prof. Doutor Emerson Piantino Dias

Uberlândia-MG

2024

Dedico este trabalho, primeiramente à Deus e
aos meus pais, pelo estímulo, carinho e
compreensão.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente a Deus, por orquestrar os encontros certos e as despedidas necessárias, compondo minha jornada acadêmica. Gratidão ao professor orientador que durante todos esses meses me acompanhou diariamente, dando todo auxílio necessário para a elaboração dessa pesquisa. À minha família, que me incentivou a cada momento e não permitiu que eu desistisse dos meus objetivos. E, por fim, deixo meu agradecimento especialmente para minha avó, Dona Sônia, e suas cuidadoras que se dedicam prestando cuidados com todo amor e carinho.

“Se eu me esquecer de você, não se esqueça de mim.”

(Alois Alzheimer)

RESUMO

Objetivo: Descrever as dificuldades vivenciadas pelos profissionais de enfermagem e cuidadores que se responsabilizam pelos cuidados dos pacientes com a Doença de Alzheimer.

Métodos: Trata-se de uma revisão integrativa da literatura e para sua construção foi realizado um levantamento bibliográfico na busca avançada da Biblioteca Virtual de Saúde, utilizando os seguintes Descritores em Ciências da Saúde: “Profissionais de Enfermagem”, “Doença de Alzheimer” e “Cuidados de Enfermagem”.

Resultados: A pesquisa revelou que a Doença de Alzheimer não apenas afeta profundamente a qualidade de vida dos pacientes, mas também impõem uma sobrecarga no trabalho dos cuidadores, que podem sofrer estresse, fadiga e depressão. A ausência de suporte adequado e falta de conhecimento especializado sobre a Doença de Alzheimer entre os profissionais de enfermagem e cuidadores agravam os desafios da rotina dos cuidados. Os resultados destacam a necessidade de melhor formação e apoio para os cuidadores e profissionais de enfermagem, sugerindo que intervenções educativas e grupos de suporte podem ajudar a melhorar a qualidade de vida e reduzir os desgastes associados aos cuidados de pessoas com Alzheimer.

Conclusão: A ausência de suporte adequado e a falta de conhecimento sobre a Doença de Alzheimer agravam, de forma significativa, os desafios enfrentados pelos cuidadores.

Palavras-chave: Profissionais de Enfermagem, Doença de Alzheimer, Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: Describe the difficulties experienced by nursing professionals and caregivers who are responsible for the care of patients with Alzheimer's Disease. **Methods:** This is an integrative review of the literature and for its construction a bibliographic survey was carried out in the advanced search of the Virtual Health Library, using the following Health Sciences Descriptors: "Nursing Professionals", "Alzheimer's Disease" and "Nursing Care". **Results:** The research revealed that Alzheimer's disease not only profoundly affects the quality of life of patients, but also imposes an overload on the work of caregivers, who can suffer stress, fatigue and depression. The lack of adequate support and lack of specialized knowledge about Alzheimer's Disease among nursing professionals and caregivers worsen the challenges of routine care. The results highlight the need for better training and support for caregivers and nursing professionals, suggesting that educational interventions and support groups can help improve quality of life and reduce the strain associated with caring for people with Alzheimer's. **Conclusion:** The lack of adequate support and the lack of knowledge about Alzheimer's Disease significantly aggravate the challenges faced by caregivers.

Key words: Nursing Professionals, Alzheimer's Disease, Nursing Care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | | |
|-------------|--|----|
| Figura 01 - | Fluxograma do processo de busca e triagem dos artigos..... | 14 |
|-------------|--|----|

LISTA DE QUADROS

| | | |
|-------------|--|----|
| Quadro 01 - | Fisiopatologia da Doença de Alzheimer..... | 15 |
| Quadro 02 - | Dificuldades enfrentadas pelos profissionais de enfermagem, cuidadores e familiares na assistência direta ao paciente com a Doença de Alzheimer..... | 17 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|---------|--|
| BDENF | Base de Dados de Enfermagem |
| BVS | Biblioteca da Saúde |
| DA | Doença de Alzheimer |
| DeCS | Descritores em Ciências da Saúde |
| IBECS | Índice Bibliográfico Español em Ciencias de la Salud |
| IBGE | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística |
| LILACS | Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde |
| MEDLINE | Medical Literature Analysis and Retrieval System Online |
| MG | Minas gerais |
| MS | Ministério da Saúde |
| RI | Revisão Integrativa |
| UFU | Universidade Federal de Uberlândia |

SUMÁRIO

| | |
|---------------------------------------|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO..... | 12 |
| 2 MÉTODOS..... | 13 |
| 3 RESULTADOS E DISCUSSÕES..... | 15 |
| 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 23 |
| 5 REFERÊNCIAS..... | 24 |

1 INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer (DA) é responsável pelo declínio progressivo das funções cognitivas e psicomotoras que se relacionam com a memória, habilidades, coordenação motora global, organização espacial e temporal, aprendizagem, linguagem, percepção, entre outras. De acordo com o Ministério da Saúde (MS), trata-se de uma enfermidade neurodegenerativa, prevalente associada a idade, que causa demência em aproximadamente 50% a 60% dos casos. Desse modo, nota-se que o envelhecimento e, conseqüentemente, o aumento do número de idosos na população favorece o surgimento de enfermidades como a DA (Brasil, 2022).

De acordo com o Censo Populacional realizado no ano de 2022 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o Brasil possui aproximadamente 203 milhões de habitantes e apresentou um aumento considerável no número de pessoas idosas, totalizando cerca de 22.169.101 de indivíduos com 65 anos ou mais. O MS aponta que houve um aumento nos percentuais de enfermidades, como Doenças Crônicas Não Transmissíveis, cardiovasculares e neurodegenerativas.

Os indivíduos afetados pela DA possuem uma alteração no processamento da proteína do precursor de amiloide, causando uma produção excessiva de Beta-amilóides, que são substâncias que formam as placas senis no cérebro. Essas placas são associadas aos sintomas e a progressão da doença. Dessa forma, os excessos dessas substâncias em torno dos neurônios impedem a chegada de nutrientes para os mesmos e ocasiona a ativação desordenada das células responsáveis pela nutrição e proteção dos neurônios, causando inflamação, déficit de neurotransmissores, morte dos neurônios e, conseqüentemente a perda de sinapses. Ademais, o risco de desenvolver DA após os 65 anos é cerca de 10,5% e de 40% após os 80 anos (Sereniki et al., 2008; Davis et al., 2011).

Os sintomas da DA se relacionam com uma variedade de eventos que acontecem gradualmente, tendo início com uma inesperada perda de memória e, conforme a evolução da doença, pode ocorrer a deterioração dessa e de outros aspectos como o comportamento, o humor, entre outros. Pensando assim, é relevante pontuar que essa doença resulta na incapacitação do indivíduo e, por isso, torna-se necessário ter supervisão e cuidados continuamente prestados por profissionais da enfermagem e/ou cuidadores (Machado et al., 2020).

Fornecer os cuidados de forma adequada para a pessoa com a DA é um desafio árduo e complicado, visto que os profissionais da enfermagem e/ou cuidadores enfrentam altos níveis de desgaste físico e emocional. Os indivíduos que são responsáveis e cuidam da pessoa com DA, experimentam mudanças nas rotinas familiares, emocionais, financeiras, sociais, entre

outras. Essas modificações na rotina dos cuidadores e/ou profissionais da enfermagem podem causar uma diminuição da qualidade de vida e trazer consequências negativas para a saúde física e emocional. Além disso, muitas vezes, ao se depararem com situações inusitadas com o paciente que possui a demência causada pela DA, os cuidadores enfrentam o estresse, a sensação de impotência, a fadiga, a ansiedade e podem desenvolver transtornos depressivos (Barbosa et al., 2019).

Sendo assim, o objetivo principal dessa pesquisa foi compreender as experiências e desafios vivenciados por profissionais da enfermagem e cuidadores responsáveis por pessoas que possuem a DA. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, e para guiar essa revisão formulou-se a seguinte questão norteadora: “Quais são as dificuldades enfrentadas pelos profissionais da enfermagem e cuidadores na assistência direta ao paciente com a Doença de Alzheimer?”

2 MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura que tem como objetivo descrever as dificuldades vivenciadas pelos profissionais da enfermagem e cuidadores que se responsabilizam pelos cuidados do paciente com a DA. Conforme Dias (2020), a Revisão Integrativa (RI) é um método que busca reunir a produção científica relevante acerca de um determinado tema, oferecendo acesso rápido e sintetizado aos resultados científicos de maior importância para a área estudada. A RI compreende seis etapas:

- 1) Identificação do problema (elaboração da pergunta norteadora, escolha dos descritores e dos critérios para inclusão/exclusão de artigos);
- 2) Busca dos artigos na literatura;
- 3) Categorização dos estudos;
- 4) Avaliação da amostra;
- 5) Síntese dos artigos analisados;
- 6) Interpretação dos resultados.

Para a construção dessa revisão foi necessário fazer um levantamento bibliográfico na busca avançada da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), utilizando os seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): “Profissionais de Enfermagem”, “Doença de Alzheimer” e “Cuidados de Enfermagem”.

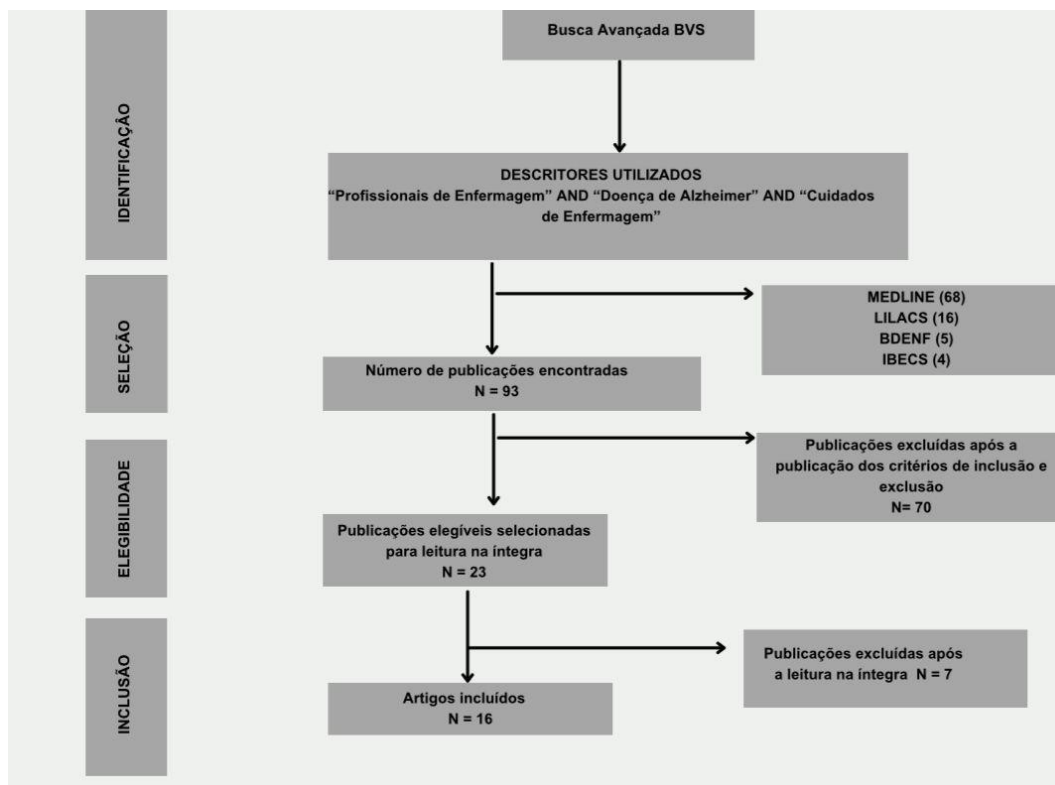
A seleção dos artigos foi baseada nos seguintes critérios de inclusão: artigos que foram publicados em periódicos científicos frutos de pesquisas disponibilizadas integralmente, que possuem o acesso gratuito e estudos disponíveis em inglês, português e espanhol.

Além disso, de acordo com os critérios de exclusão, não fizeram parte deste estudo artigos que não estavam disponíveis na íntegra, artigos repetidos, publicações que não estavam de acordo com a pergunta norteadora e quaisquer outros documentos que não se enquadravam como artigos científicos. Vale ressaltar que foram utilizados outros materiais de órgãos governamentais, entre outros artigos científicos, para a realização da discussão.

Para esse estudo, foi realizado um levantamento de publicações científicas entre os anos de 2008 e 2020, resultando em 93 artigos, dos quais 23 estavam disponíveis na íntegra. Seguindo os critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 16 artigos. Esses artigos resultam de pesquisas qualitativas e quantitativas, localizadas nas seguintes bases de dados: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Bases de Dados de Enfermagem (BDENF) e Índice Bibliográfico Español em Ciencias de la Salud (IBECS).

Cumpra acrescentar que a análise desses artigos permitiu a organização em duas categorias: “Fisiopatologia da Doença de Alzheimer”, apresentada no Quadro 01, e “Dificuldades enfrentadas pelos profissionais de enfermagem, cuidadores e familiares na assistência direta ao paciente com a Doença de Alzheimer”, detalhada no Quadro 02.

Figura 01. Fluxograma do processo de busca e triagem dos artigos, Uberlândia, MG, Brasil, 2024.



Fonte: Elaboração própria, 2024.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Na primeira categoria, denominada “Fisiopatologia da Doença de Alzheimer”, foram elaboradas síntese dos artigos traduzidos para a Língua Portuguesa (Quadro 01), organizadas por título, tipo de estudo, país de origem, referência e resultados/conclusões.

Quadro 01: Fisiopatologia da Doença de Alzheimer, Uberlândia – MG, 2024.

| Título/ Tipo de Estudo/País/Referência | Resultados/Conclusões |
|--|---|
| Neuroinflamação na doença de Alzheimer. Revisão Bibliográfica Narrativa. Brasil (2020). (Machado et al., 2020). | O estudo mostra que a fisiopatologia da doença de Alzheimer se relaciona com a liberação exacerbada de mediadores inflamatórios, os quais geram um ciclo de estímulos causadores da neuroinflamação, ocasionando no indivíduo diversas degenerações e mortes neuronais. Além disso, o artigo destaca a importância de se estudar esse processo de inflamações cerebrais para desenvolver novas e eficazes opções terapêuticas para a doença de Alzheimer. |
| A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. Revisão Bibliográfica. Brasil, 2008. (Sereniki et al., 2008). | Este estudo evidenciou que a neuroinflamação pode desempenhar um papel crucial na patogênese da doença de Alzheimer. Porém, apesar das diversas pesquisas já realizadas, a perda seletiva de neurônios ainda não foi totalmente compreendida. Ademais, o artigo ressalta a importância de estudos aprofundados sobre esse tema, visando ao desenvolvimento de novos medicamentos para o tratamento da doença de Alzheimer. |

Fonte: Elaboração própria, 2024.

De acordo com o Ministério da Saúde (MS), a DA acomete o indivíduo de forma insidiosa e sua progressão é lenta por vários anos. Ainda, essa enfermidade ocasiona alterações bioquímicas e neuropatológicas que se dividem em dois grupos gerais: alterações estruturais e alterações nos neurotransmissores e seus sistemas. As alterações estruturais envolvem os emaranhados de neurofibrilares, formações de placas neuríticas, alterações no metabolismo das proteínas Beta-amiloides, perdas e mortes neuronais. Vale ressaltar que a mudança no funcionamento do sistema dos neurotransmissores é causada pelas modificações estruturais que ocorrem de maneira desordenada ocasionando neuroinflamação e a degeneração de diversos sistemas (Brasil, 2017).

A neuroinflamação na fisiopatologia da Doença de Alzheimer, se associa a uma desordem progressiva na produção de substâncias, como as proteínas Beta-amiloides, as quais se acumulam no cérebro, formando placas senis. Esses depósitos excessivos podem ativar

desordenadamente as células de defesa imunológica do Sistema Nervoso Central, ocasionando à inflamação cerebral e à degeneração dos neurônios (Machado et al., 2020).

Diversos fatores podem desencadear a DA e o processo inflamatório crônico associado a ela, como condições emocionais, ambientais, mutações genéticas, idade, hábitos de vida, entre outros. Os sintomas e a progressão da DA estão relacionados à formação de placas senis no cérebro, iniciando-se com uma perda de memória inesperada, seguido por comprometimento de outros aspectos, como o comportamento e humor (Machado et al., 2020).

Com a evolução da DA, ocorre a incapacitação do indivíduo, acompanhada por sintomas como irritabilidade, distúrbios comportamentais, agressividade, alucinações, depressão, entre outros. O fator genético é muito importante quando se trata das causas de desenvolvimento dessa patologia. As pessoas acometidas pela DA possuem 50% de chance de terem filhos afetados por essa enfermidade. É importante ressaltar que, além dos fatores genéticos, foram apontados outros agentes etiológicos como: a toxicidade a agentes infecciosos, alumínio, entre outros (Sereniki et al., 2008).

Os sintomas da DA surgem após o sistema neurológico sofrer ao longo do tempo diversas danificações, portanto, conseguir realizar o diagnóstico de forma precoce é um desafio, pois os exames de imagem, apesar da evolução da tecnologia, não conseguem detectar de modo eficaz as anormalidades no tecido cerebral causadas pela doença. Entretanto, a associação de técnicas modernas de neuroimagem, rastreamento de biomarcadores específicos da DA e avaliação clínica realizada por médicos especialistas, têm se mostrado benéfico no auxílio do diagnóstico e na descoberta de novos aspectos sobre os mecanismos e as características da doença. A DA não possui cura, entretanto, existem formas de controlar os sintomas comportamentais e cognitivos, como medicamentos específicos e atividades que promovam melhoras na cognição e coordenação motora (Ferreira et al., 2024).

Desse modo, é importante informar a população sobre os sinais, sintomas, características e formas de avaliações clínicas para se obter o diagnóstico precoce da DA, para que as famílias, cuidadores e profissionais de enfermagem possam se atentar ao assunto e se preparar para o enfrentamento da doença. Vale destacar que, para estabelecer o diagnóstico da DA, o indivíduo precisará passar por consultas com um médico especialista que irá realizar uma coleta de dados pessoais, investigação sobre o histórico de saúde, identificação de sinais e sintomas clínicos, exame físico e aplicação de escalas para avaliar o estado mental e funcional. Contudo, o médico poderá solicitar exames, como Tomografia Computadorizada, Ressonância Magnética, Eletroencefalografia, entre outros.

Diante do cenário atual, uma das maiores preocupações está relacionada com a elevação do número de idosos no Brasil e, conseqüentemente, de doenças neurodegenerativas como a DA. Nesse sentido, torna-se necessário que mais pesquisas sobre esse assunto sejam realizadas para melhor entender os aspectos da DA e auxiliar no desenvolvimento de medicações que possam retardar ou bloquear a ação dessa enfermidade.

Na segunda categoria, intitulada “Dificuldades enfrentadas pelos profissionais de enfermagem, cuidadores e familiares na assistência direta ao paciente com a Doença de Alzheimer”, foram elaboradas as sínteses dos artigos traduzidos para a Língua Portuguesa (Quadro 02). Esses artigos foram organizados por título, tipo de estudo, país de origem, referência e resultados/conclusões.

Quadro 02: Dificuldades enfrentadas pelos profissionais de enfermagem, cuidadores e familiares na assistência direta ao paciente com a Doença de Alzheimer, Uberlândia – MG, 2024.

| Título/ Tipo de Estudo/País/Referência | Resultados/Conclusões |
|--|--|
| Vulnerabilidade clínica e funcional de idosos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Estudo transversal. Brasil, 2019. (Barbosa et al., 2019). | O estudo revelou que idosos que cuidam de outros idosos com DA são independentes nas atividades de vida diária e conseguem prestar cuidados, porém estão em risco de fragilização. Diante disso, os profissionais de saúde e instituições devem monitorar a saúde desses cuidadores e dos idosos sob seus cuidados. |
| Cuidados prestados ao idoso com Alzheimer em instituições de longa permanência. Estudo qualitativo, descritivo exploratório. Brasil, 2018. (Fernandes et al., 2018). | O estudo concluiu que a assistência prestada pelos profissionais que atuam em Instituição de Longa Permanência aos idosos ocorre de forma satisfatória. No entanto, alguns profissionais ainda demonstram falta de conhecimento teórico-científico sobre a DA. Os resultados sugerem novas reflexões para futuras pesquisas. |
| Grupo para familiares/cuidadores de idosos com Alzheimer: vivência de docentes à luz da complexidade. Pesquisa qualitativa. Brasil, 2015. (Ilha et al., 2015). | O estudo, realizado com cinco docentes da área da saúde em um grupo de apoio para cuidadores e familiares que prestam cuidados a pessoas idosas com DA, revelou que a maior dificuldade foi sensibilizar os participantes devido à falta de conhecimento científico desses sobre a doença, o que prejudica o cuidado. |
| Refletindo acerca da Doença de Alzheimer no contexto familiar do idoso: implicações para a enfermagem. | O estudo revelou que o cuidado de idosos com a DA desencadeia mudanças significativas na rotina da família e, principalmente, no indivíduo responsável |

| | |
|--|--|
| <p>Revisão Bibliográfica. Brasil, 2014. (Ilha et al., 2014).</p> | <p>pelos cuidados, gerando sobrecarga física e emocional, ocasionando também o surgimento de patologias. O estudo sugere que profissionais da saúde tracem estratégias ampliadas de cuidados para auxiliar a família e os cuidadores no melhor enfrentamento e convivência com essa patologia, distribuindo responsabilidades e prevenindo o desgaste físico e emocional desses.</p> |
| <p>A depressão dos cuidadores de Alzheimer realmente é por causa das restrições da atividade? Teste preliminar médio do modelo das restrições da atividade. Estudo quantitativo. Estados Unidos da América, 2008. (Mausbach et al., 2008).</p> | <p>O estudo indicou que cuidadores de indivíduos com a DA apresentam maior probabilidade de desencadear sintomas depressivos quando comparados com cuidadores de pessoas que não têm a DA.</p> |
| <p>Envolvimento nas atividades está associado com uma excitação afetiva nos cuidadores de Alzheimer. Um exame preliminar das relações temporais entre as atividades e os efeitos. Estudo quantitativo. Estados Unidos da América, 2008. (Mausbach et al., 2008).</p> | <p>O estudo demonstrou que as alterações nas experiências, denominadas de “afetos positivos e negativos” estão associadas ao nível de atividades realizadas pelos cuidadores durante a prestação de cuidados a pessoas com demência causada pela DA. Além disso, o estudo evidencia que os cuidadores experimentam um período de esgotamento físico e emocional após enfrentar elevados níveis de atividade ao cuidar desses indivíduos.</p> |
| <p>Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. Estudo descritivo. Brasil, 2012. (Matos et al., 2012).</p> | <p>No estudo foi evidenciado que, após um indivíduo ser acometido pela DA, a rotina e as relações familiares sofreram alterações, como problemas de saúde, abandono do emprego, entre outros. O estudo também aponta que a atuação do enfermeiro como aliado da família pode torná-la mais engajada e ativa durante o processo de cuidados da pessoa com DA. Além disso, sugere que o enfermeiro auxilie na criação de grupos de apoio para cuidadores de pessoas com DA, permitindo que compartilhem experiências, aprendam mais sobre essa patologia e se apoiem, o que contribui para a redução do desgaste físico e emocional.</p> |
| <p>Experiências vividas por familiares iranianos cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer: cuidar como “capturado no redemoinho do tempo”.</p> | <p>O estudo revelou que familiares cuidadores de pessoas com DA vivenciam sentimentos de perda e tristeza ao compararem a condição atual do paciente com as capacidades que ele possuía no passado, experienciando uma espécie de "viagem no tempo".</p> |

| | |
|--|---|
| <p>Estudo qualitativo. Iran, 2011. (Navab et al., 2011).</p> | <p>Além disso, destaca o papel fundamental dos enfermeiros na oferta de informações e apoio, especialmente por meio da educação em saúde.</p> |
| <p>Abordagens de apoio para a doença de Alzheimer. Revisão Bibliográfica. Estados Unidos da América, 2011. (Davis et al., 2011).</p> | <p>O estudo mostra que as pessoas que prestam cuidados a indivíduos com a DA enfrentam estresse e sobrecarga emocional, sentindo-se “presos” às responsabilidades exigidas pelos cuidados. Foi evidenciado também a necessidade de desenvolvimento de grupos de apoio para os cuidadores, pois, por meio desses grupos, eles podem obter mais informações sobre a DA.</p> |
| <p>Repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com Demência de Alzheimer. Estudo qualitativo. Brasil, 2012. (Oliveira et al., 2012).</p> | <p>Os resultados do estudo mostraram que os cuidadores enfrentam dificuldades na gestão dos cuidados para pessoas com DA, o que gera impaciência e sentimento de culpa. Ademais, destacou-se a importância de os profissionais de saúde avaliarem tanto os cuidadores quanto os pacientes para compreender suas necessidades e padrões comportamentais, a fim de traçar estratégias de enfrentamento da DA.</p> |
| <p>Cuidados de Alzheimer em casa: um foco na tensão dos cuidadores. Revisão Bibliográfica. Estados Unidos da América, 2011. (Varela et al., 2011).</p> | <p>O estudo constatou uma associação entre o estresse dos cuidadores e problemas como baixa imunidade, hipertensão arterial e diminuição dos mecanismos de cicatrização de feridas. De acordo com os autores, a qualidade de sono dos cuidadores é comprometida devido às mudanças na rotina de sono do paciente com DA. O estudo sugere a necessidade de mais pesquisas para entender o impacto do estresse e da qualidade inadequada do sono na qualidade de vida dos cuidadores.</p> |
| <p>Diretrizes para melhores cuidados de idosos com Alzheimer na comunidade. Revisão Bibliográfica. Cuba, 2008. (Perdomo et al., 2008).</p> | <p>O estudo revelou que os diferentes tipos de comportamento da pessoa acometida com DA podem causar sobrecarga física e emocional nos cuidadores. Por isso, os profissionais da saúde devem avaliar e compreender as necessidades tanto do paciente quanto do cuidador para fornecer orientações eficazes sobre a DA. Isso visa reduzir o desgaste dos cuidadores e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida desses profissionais.</p> |

| | |
|--|---|
| <p>Estresse percebido e resiliência em cuidadores de doença de Alzheimer: testando modelos de moderação e mediação de apoio social. Estudo transversal. Estados Unidos da América, 2008. (Wilks et al., 2008).</p> | <p>Este estudo revelou que o estresse experimentado pelo cuidador de pessoas com DA afeta negativamente sua resiliência. Segundo os autores, os que recebem mais apoio tendem a ter um nível de resistência emocional mais elevado. Além disso, as evidências indicam que o apoio social atua como um fator protetor para os cuidadores, ressaltando a importância de os profissionais da saúde interagirem com eles e com a família, fornecendo informações e suporte.</p> |
| <p>Planejamento antecipado de cuidados e tomada de decisão antecipada em pacientes com a doença de Alzheimer. Estudo qualitativo. Estados Unidos da América, 2018. (Slyer et al., 2018).</p> | <p>O estudo mostrou que, nos dias atuais, o diagnóstico da DA é realizado mais precocemente, o que oferece oportunidades para que pacientes e cuidadores possam visualizar a trajetória que enfrentarão. Isso permite que discutam sobre a DA e tomem decisões antecipadamente, considerando as escolhas e preferências individuais.</p> |

Fonte: Elaboração própria, 2024.

No ano de 1950, o Brasil possuía cerca de 2,6 milhões de pessoas idosas e esse número continuou aumentando durante todos esses anos, passando para 29,9 milhões em 2020 e estima-se que em 2100 haverá, aproximadamente, 72 milhões de pessoas com 60 anos ou mais. É importante ressaltar a ligação entre o envelhecimento e o aparecimento de doenças crônicas e de enfermidades neurodegenerativas, causadoras de demência, como a DA, visto que será exigido cada vez mais do sistema de saúde suprir as demandas de cuidados de idosos acometidos por essas doenças (Ferreira et al., 2024).

Sabe-se que os principais cuidadores de pessoas com a DA são os próprios familiares, muitas vezes também idosos. Esses indivíduos são reconhecidos como alicerce fundamental, pois, sem eles, o sistema formal de cuidadores entraria em falência. Prestar cuidados a uma pessoa com a DA é considerado uma das tarefas mais difíceis, com potenciais consequências para a saúde física e psicológica do cuidador (Barbosa et al., 2019).

Esses cuidadores frequentemente enfrentam elevados níveis de estresse, desgaste físico e emocional, condições que podem se agravar ainda mais quando o cuidador é idoso, sendo que o envelhecimento provoca alterações fisiológicas que aumentam a vulnerabilidade, tanto biológicas quanto psicossociais ou socioeconômicas, acentuada pela perda de funcionalidade (Barbosa et al., 2019).

Para que o cuidado seja desenvolvido de forma efetiva e segura, é essencial que o cuidador idoso mantenha sua funcionalidade preservada e passe por avaliações periódicas frequentes da sua condição de saúde. Isso permite que a equipe de saúde, juntamente com o cuidador, tome melhores decisões, evitando desfechos como dificuldades de ordem física, mental e social, e ainda graus de ansiedade e depressão (Santos et al., 2013 e Ilha et al., 2016).

A atenção ao idoso com DA está intimamente relacionada à presença do cuidador, pois esse profissional desempenha um papel crucial no auxílio ao desenvolvimento das atividades básicas de vida diária do paciente, como o cuidado assistencial referente à higiene, alimentação, repouso e lazer. Além disso, na assistência prestada a pessoas com DA, o cuidador expressa sentimentos e o desejo de manifestar seu amor e respeito pelo paciente, realizando os cuidados de forma carinhosa, atenciosa e tolerante (Fernandes et al., 2018).

Muitos profissionais enfrentam dificuldades devido à memória prejudicada do paciente com DA. Isso faz com que o cuidador precise lembrar o paciente repetidamente sobre quais atividades devem ser realizadas e o motivo desses processos, o que ocasiona estresse e sobrecarga para o profissional (Fernandes et al., 2018).

Cumprir acrescentar que muitas vezes a família dos indivíduos com DA, por desconhecer os sintomas e as características da evolução da doença, hostiliza os cuidadores. Isso ocorre porque os pacientes, devido aos lapsos de memória, esquecem o que já foi realizado e afirmam para a família que não estão recebendo os cuidados adequados (Fernandes et al., 2018). Esses episódios são comuns durante a progressão da DA, portanto é essencial que os cuidadores e os profissionais de enfermagem se sensibilizem e expliquem aos familiares as características da doença, especialmente como a memória recente se deteriora rapidamente.

A DA pode apresentar dois tipos de comprometimentos cognitivos, como: o “Amnésico proeminente” e o “Não Amnésico”. O “Não Amnésico”, é aquele que desencadeia complicações na fala, no processamento visuoespacial e em funções que exigem agilidade mental, e o tipo “Amnésico Proeminente” é o modo mais comum de comprometimento cognitivo ocasionado pela DA, no qual apresenta-se a dificuldade de reter memórias de curto prazo (Reis et al., 2023).

Estudos realizados no Brasil entre os anos de 2012 e 2015 mostraram que, de acordo com a realidade brasileira, os cuidados com as pessoas com DA são prestados por uma única pessoa, geralmente, um familiar. Após o surgimento da doença em um indivíduo, a rotina da família sofre diversas modificações, provocando desgastes físicos e psicológicos, especialmente na pessoa que assume a responsabilidade total pelos cuidados do paciente com DA. Além disso, essas mudanças na vida dos familiares desencadeiam sentimentos como tristeza, raiva, culpa,

desordem, entre outros (Oliveira et al., 2012; Matos et al., 2012; Ilha et al., 2014; Ilha et al., 2015).

Nesse sentido, muitos familiares deixam de trabalhar e de ter momentos de lazer, o que resulta na diminuição da qualidade de vida desses indivíduos. A incerteza, o medo das situações futuras desconhecidas e a falta de conhecimento teórico podem causar um afastamento dos familiares e dificultar o processo de cuidado.

Um estudo acerca dessa temática no Iran, evidenciou que a cultura iraniana valoriza fortemente as relações familiares e que os idosos possuem grande credibilidade devido à sua sabedoria e autoridade dentro do núcleo familiar. Quando os familiares mais velhos são acometidos pela DA, os membros mais jovens da família assumem a responsabilidade integral pelos cuidados (Navab, et al., 2011).

Os resultados desse estudo mostraram que os familiares cuidadores sentem insegurança e medo em relação às situações futuras. Eles relatam a sensação de estar “capturados pelo redemoinho do tempo”, pois os idosos com DA frequentemente falam sobre acontecimentos do passado, o que faz com que acabem por examinar simultaneamente dois momentos distintos da vida do idoso, levando-os a se sentirem incapazes de mudar as condições atuais (Navab et al., 2011).

Para Mausbach BT, et al. (2008), os cuidadores de pessoas acometidas pela DA estão em maior risco de apresentar transtornos depressivos em comparação com cuidadores de idosos sem DA, devido a realização de intensas atividades de cuidado, o que resulta em períodos de esgotamento físico e emocional. Ou seja, pessoas que prestam cuidados para idosos com DA se sentem aprisionadas pelas responsabilidades que os cuidados exigem e enfrentam um alto nível de estresse devido às mudanças na rotina (Mausbach et al., 2008).

Acredita-se que essa sobrecarga emocional possa ocasionar alterações no padrão de sono, refletindo nas características físicas dos cuidadores, como baixa imunidade, problemas cardiovasculares e diminuição da cicatrização de feridas (Varela et al., 2011).

Portanto, é importante incentivar a família junto com o paciente com DA a participar de atividades e passatempos que promovam uma maior aproximação e vínculo afetivo entre todos. Isso torna as tarefas menos árduas e estimula os familiares a se envolverem no cuidado com o idoso, especialmente nas atividades básicas de vida diária. Ao dividir as responsabilidades entre o cuidador e outros membros da família, reduz-se a carga que os cuidados impõem, garantindo uma melhor qualidade de vida e saúde para todos os envolvidos.

Nessa perspectiva, o diagnóstico precoce da DA oferece oportunidades para que pacientes e cuidadores visualizem a trajetória que enfrentarão. Isso permite que discutam sobre a DA e tomem decisões antecipadas, considerando as escolhas individuais e preferências.

De acordo com o MS, o tratamento da DA deve ser realizado de modo multidisciplinar, envolvendo sinais, sintomas, e características da enfermidade, objetivando a estabilização do comprometimento cognitivo, do humor, do comportamento e do desempenho nas atividades básicas de vida diária. Além disso, o tratamento pode ocorrer por dois métodos: farmacológicos e não farmacológicos. O método farmacológico envolve medicamentos, como: donepezila, galantamina, rivastigmina e memantina, que auxiliam na melhora dos sintomas com segurança e eficácia (Brasil, 2017).

Os métodos não farmacológicos se mostram cada vez mais efetivos e têm o objetivo de controlar os sintomas psicológicos e comportamentais utilizando técnicas de conduta comportamental, treino de habilidades e comunicações para o cuidador auxiliando na convivência dele com o seu paciente, cuidados centrados no indivíduo acometido pela DA e mapeamento dos cuidados necessários para pacientes com demência causada por essa enfermidade (Brasil, 2017).

Nesse contexto, o enfermeiro desempenha um papel crucial no planejamento de estratégias e metas para melhorar a qualidade de vida tanto do cuidador quanto do idoso com DA. Isso inclui promover a independência em atividades básicas de vida diária e no autocuidado, além de definir atividades em etapas curtas e de fácil execução, para que o paciente se sinta útil. Também é essencial incentivar a interação social desse com a família e amigos, evitando o isolamento. Além disso, é fundamental criar um ambiente seguro e calmo, com o intuito de reduzir o nível de desorientação do paciente e promover uma melhor convivência.

Assim, os profissionais de enfermagem têm papel de suma importância nesse processo, fornecendo suporte para os cuidadores e desenvolvendo estratégias adaptadas à realidade de cada família. Essas medidas podem auxiliar na divisão das responsabilidades pelo cuidado do paciente com DA, promovendo um melhor enfrentamento da situação e evitando o desgaste físico e emocional dos familiares e cuidadores.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta pesquisa evidenciam que com o aumento da população idosa favorece o surgimento da DA, a qual se enquadra como enfermidade neurodegenerativa prevalente que causa demência, destacando a necessidade de cuidados contínuos e especializados aos pacientes. Os profissionais de enfermagem e os cuidadores que prestam cuidados a indivíduos

acometidos pela DA, enfrentam desafios significativos devido aos altos níveis de desgaste físico e emocional. A complexidade do cuidado exigido por esses indivíduos, aliado às mudanças nas rotinas familiares, sociais, financeiras e emocionais, podem ocasionar a diminuição da qualidade de vida e trazer consequências negativas para a sua saúde. Os cuidadores, muitas vezes, se deparam com situações complexas e inusitadas com pacientes que possuem demência causada pela DA, resultando em sentimento de impotência, fadiga, estresse e ansiedade, além de baixa imunidade, problemas cardiovasculares, transtornos depressivos, entre outros. Esse estudo revelou que a DA não apenas afeta profundamente a qualidade de vida dos pacientes, mas também impõem uma sobrecarga de trabalho as pessoas que se responsabilizam totalmente pelos cuidados. A ausência de suporte adequado e a falta de conhecimento sobre a DA agravam, de forma significativa, os desafios enfrentados diariamente, sendo essencial que os profissionais de enfermagem, cuidadores e familiares busquem apoio e uma atualização contínua sobre os aspectos da DA, para saberem lidar melhor com o processo de evolução dessa enfermidade. Além disso, intervenções educativas e grupos de apoio podem auxiliar na melhora da qualidade de vida e reduzir os desgastes associados ao cuidado da pessoa com DA.

5 REFERÊNCIAS

BARBOSA, Maria Emília Marcondes; BERTELLI, Ellen Vanuza Martins; SCOLARI, Giovana Aparecida de Souza; BORTOLANZA, Marciane Conti Zornita; HIGARASHI, Ieda Harumi; CARREIRA, Lígia. Vulnerabilidade clínica e funcional de idosos com doença de Alzheimer. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, 2019. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/40851/99005>. Acesso em: 25 dez. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença de Alzheimer**. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/alzheimer>. Acesso em: 28 de dez. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria Conjunta nº 13, de 28 de novembro de 2017. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer**. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2017/poc0013_08_12_2017.html. Acesso em: 13 de set.2024.

BRASIL. Ministério do Planejamento e Orçamento. **Censo de 2022 indica que o Brasil totaliza 203 milhões de habitantes**. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/noticias/financas-impostos-e-gestao-publica/2023/06/censo-2022-indica-que-o-brasil-totaliza-203-milhoes-de-habitantes>. Acesso em: 28 de dez. 2023.

DAVIS, Nicole J. *et al.* Supportive approaches for Alzheimer Disease. **The Nurse Practitioner**, 2011. Disponível em: https://journals.lww.com/tnpj/fulltext/2011/08000/Supportive_approaches_for_Alzheimer_Disease.9.aspx. Acesso em: 31 de mai. 2024.

DIAS, Emerson Piantino; MOREIRA, Maria Ignez Costa. O enfrentamento da violência contra as mulheres no âmbito da estratégia de saúde da família. **Psicologia em Revista**, 2020. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v26n1/v26n1a11.pdf>. Acesso em: 29 de dez. 2023.

FERNANDES, Márcia Astrês; SOUSA, José Willyans Oliveira Galvão; SOUSA, Wendes Silva de; GOMES, Lucas Freitas de Deus; ALMEIDA, Camila Aparecida Pinheiro Landim; DAMASCENO, Carolline Klicia Carvalho Sena; CARVALHO, Ana Raquel Batista de; IBIAPINA; Aline Raquel de Sousa. Cuidados prestados ao idoso com Alzheimer em instituições de longa permanência. **Revista de Enfermagem UFPE online**, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/230651>. Acesso em: 31 de mai. 2024.

FERREIRA, Sarah Rebeca Dantas; SILVA, Evandro Rogério da; SILVA, Gerlane Guedes Delfino da; LANDIM, Elane Cristina Silva. Doença de Alzheimer: Quais as novidades diagnósticas e terapêuticas? X Congresso Internacional de Envelhecimento Humano, 2023. Disponível em: https://www.editorarealize.com.br/editora/ebooks/cieh/2023/TRABALHO_COMPLETO_EV_191_MD5_ID1520_TB249_15112023230914.pdf. Acesso em: 13 de set.2024.

ILHA, Silomar; BACKES, Dirce Stein; SANTOS, Silvana Sidney Costa; ABREU, Daiane Porto Gautério; ZAMBERLAN, Claudia; BLASI, Tereza Cristina. Grupo para familiares/cuidadores de idosos com Alzheimer: vivência de docentes à luz da complexidade. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, 2015. Disponível: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2735/2119>. Acesso em: 31 de mai. 2024.

ILHA, Silomar; BACKES, Dirce Stein; SANTOS, Silvana Sidney Costa; ABREU, Daiane Porto Gautério; SILVA, Bárbara Tarouca da; PELZER, Marlene Teda. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. **Escola Anna Nery**, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/JfKX6jZsVXSWCpKYQHm8Wzj/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 13 de set.2024.

ILHA, Silomar; ZAMBERLAN, Claudia; NICOLA, Glaucia Dal Omo; ARAÚJO, André Santana; BACKES, Dirce Stein. Refletindo acerca da Doença de Alzheimer no contexto familiar do idoso: implicações para enfermagem. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, 2014. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/378/580>. Acesso em: 31 de mai. 2024.

MACHADO, Annelisa Pimentel Rezende; CARVALHO, Izabella Oliveira; SOBRINHO, Hermínio Maurício da Rocha. Neuroinflamação na doença de Alzheimer. **Revista Brasileira Militar de Ciências**, 2020. Disponível em: <https://rbmc.emnuvens.com.br/rbmc/article/view/33>. Acesso em: 27 de dez. 2023.

MATOS, Paula Cristina Barros de; Decesaro, Maria das Neves. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 2012. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/14775/13350>. Acesso em: 31 de mai. 2024.

MAUSBACH, Brent T; PATTERSON, Thomas L; GRANT, Igor. Is Depression in Alzheimer's Caregivers Really Due to Activity Restriction? A Preliminary Mediation Test of the Activity Restriction Model. **National Institutes of Health**, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18294613/>. Acesso em: 22 de dez. 2023.

MAUSBACH, Brent. T; COON, David W.; PATTERSON, Thomas L.; GRANT, Igor. Engagement in Activities is Associated with Affective Arousal in Alzheimer's Caregivers: A Preliminary Examination of the Temporal Relations Between Activity and Affect. **National Institutes of Health**, 2008. Disponível: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2631417/>. Acesso em: 31 de mai. 2024.

NAVAB, Elham; NEGARANDEH, Reza; PEYROVI, Hamid. Lived experiences of Iranian Family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: caring as "captured in the whirlpool of time". *Jornal of Clinical Nursing*, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22289075/>. Acesso em: 31 de mai. 2024.

OLIVEIRA, Ana Paula de; CALDANA, Regina Helena Lima. As Repercussões do Cuidado na Vida do Cuidador Familiar do Idoso com Demência de Alzheimer. **Saúde e Sociedade**, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/TzMnfgC3mJnkK6NBtWXJBDh/>. Acesso em: 31 de mai. 2024.

PERDOMO, Marta Peréz. Orientaciones para una mejor atención de los ancianos con Alzheimer em la comunidade. **Revista Habanera de Ciências Médicas**, 2008. Disponível em: <https://revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/1468/1262>. Acesso em: 01 de jun.2024.

REIS, Anna Júlia Tamiozzo; SIQUEIRA, Emílio Conceição de. Uma abordagem geral da doença de Alzheimer. **Revista Eletrônica Acervo Enfermagem**, 2023. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/medico/article/view/12059/7043>. Acesso em: 13 de set.2024.

SANTOS, Carina Farias dos; GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozelio. Avaliação da qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. **Revista Mineira de Enfermagem**, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/rem/article/view/50196/41503>. Acesso em: 13 de set.2024.

SERENIKI, Adriana; VITAL, Maria Aparecida Barbato Frazão. A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rprs/a/LNQzKPVKxLSsjbTnBCps4XM/?lang=pt>. Acesso em: 26 de dez. 2023.

SLYER, Jason T. *et al.* Advance care planning and anticipatory decision making in patients with Alzheimer disease. **The Nurse Practitioner**, 2018. Disponível em: https://journals.lww.com/tnpj/fulltext/2018/06000/advance_care_planning_and_anticipatory_decision.6.aspx. Acesso em: 01 de jun.2024.

VARELA, Graciela; VARONA, Leydis; ANDERSON, Kathryn; SANSONI, Julita. Alzheimer's Care at Home: A focus on caregivers strain. **National Institutes of Health**, 2011.

Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3662364/>. Acesso em: 01 de jun. 2024.

WILKS, Scott E.; CROOM, Beth. Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: Testing moderation and mediation models of social support. **Aging & Mental Health**, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18728949/> Acesso em: 01 de jun.2024.