

As dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pessoas portadoras da doença de Alzheimer: revisão sistemática da literatura

Difficulties faced by caregivers of people with Alzheimer's disease: a systematic literature review

Las dificultades que enfrentan los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer: revisión sistemática de la literatura

Recebido: 25/11/2021 | Revisado: 02/12/2021 | Aceito: 01/03/2022 | Publicado: 11/03/2022

Bárbara Giuliana Mendonça Góes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7924-7863>

Centro Universitário Metropolitano da Amazônia, Brasil

E-mail: goesbarbara1@outlook.com

Lucas de França Ferreira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1573-4827>

Centro Universitário Metropolitano da Amazônia, Brasil

E-mail: lucasfferreira16@gmail.com

Naira Coelho Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6089-7217>

Centro Universitário Metropolitano da Amazônia, Brasil

E-mail: naicoelhoo@gmail.com

Sérgio Beltrão-Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9531-2482>

Centro Universitário Metropolitano da Amazônia, Brasil

E-mail: sergio.lima@outlook.com

Symara Rodrigues-Antunes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7346-0700>

Centro Universitário Metropolitano da Amazônia, Brasil

E-mail: symara@gmail.com

Danielle Cristinne Azevedo Feio

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0490-3704>

Centro Universitário Metropolitano da Amazônia, Brasil

E-mail: daniellefeio@yahoo.com.br

Resumo

Nas pessoas portadoras da doença de Alzheimer (DA) o agravamento dos sintomas como os transtornos cognitivos, funcionais e comportamentais as deixam completamente dependentes, instalando-se, assim, a necessidade de um cuidador. Objetivo: Verificar as maiores dificuldades enfrentadas no cotidiano dos cuidadores de portadores da doença de Alzheimer. Método: Realizada através de uma revisão sistemática de artigos originais, no período de 2016 até 2021. Foram incluídos artigos publicados e indexados no MEDLINE (Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica) utilizou-se as plataformas de busca PUBMED e na SciELO (Scientific Electronic Library Online), como critérios de inclusão abordando o objetivo proposto pela pesquisa, publicados entre 2016 e 2021. Resultados: Após o critério de inclusão de temática, foram selecionados encontrados 116 artigos na SciELO e 1675 no PUBMED. Após critérios de delineamento metodológico e critérios de exclusão, foram selecionados 9 artigos da SciELO e 4 do PUBMED para compor a revisão sistemática da literatura. Discussão: Dentre as principais dificuldades vivenciada pelos cuidadores, destacamos: a necessidade de aprender sobre a doença; lidar com a culpa; enfrentar situações de dor, dependência e sofrimento físico e psíquico. Neste cenário, o cuidar de um familiar com DA exige que o cuidador aprenda a conviver com o sofrimento do outro, esconder a sua própria dor e suas necessidades. Conclusão: Os cuidadores de pessoas com Alzheimer têm como a principais dificuldades o sofrimento com a carga de trabalho e a dor sentimental e psicológica de cuidar de uma pessoa que se tornará cada vez mais dependente.

Palavras-chave: Apoiador; Transtornos neurocognitivos; Assistência à saúde mental.

Abstract

In people with Alzheimer's disease (AD) the worsening of symptoms such as cognitive, functional, and behavioral disorders make them completely dependent, thus establishing the need for a caregiver. Objective: To verify the greatest difficulties faced in the daily lives of caregivers of patients with Alzheimer's disease. Method: Conducted through a systematic review of original articles, from 2016 to 2021. Articles published and indexed in MEDLINE (Online System of Search and Analysis of Medical Literature) were used in the search platforms PUBMED and SciELO (Scientific Electronic Library Online), as inclusion criteria addressing the objective proposed by the research,

published between 2016 and 2021. Results: After the thematic inclusion criteria, 116 articles were found in SciElo and 1675 in PUBMED. After methodological design criteria and exclusion criteria, 9 articles from SciElo and 4 from PUBMED were selected to compose the systematic review of the literature. Discussion: Among the main difficulties experienced by caregivers, we highlight: the need to learn about the disease; dealing with guilt; face situations of pain, dependence and physical and psychological suffering. In this scenario, caring for a family member with AD requires the caregiver to learn to live with the suffering of the other, hiding their own pain and needs. Conclusion: The main difficulties of caregivers of people with Alzheimer's are the suffering with the workload and the emotional and psychological pain of caring for a person who will become increasingly dependent.

Keywords: Supporter; Neurocognitive disorders; Mental health assistance.

Resumen

En las personas con enfermedad de Alzheimer (EA) el empeoramiento de síntomas como los trastornos cognitivos, funcionales y conductuales las hacen completamente dependientes, estableciéndose así la necesidad de un cuidador. Objetivo: Verificar las mayores dificultades enfrentadas en el cotidiano de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Método: Realizado a través de una revisión sistemática de artículos originales, de 2016 a 2021. Se utilizaron artículos publicados e indexados en MEDLINE (Online System of Search and Analysis of Medical Literature) en las plataformas de búsqueda PUBMED y SciELO (Scientific Electronic Library Online), como criterios de inclusión que aborden el objetivo propuesto por la investigación, publicados entre 2016 y 2021. Resultados: Después de los criterios de inclusión temáticos, se encontraron 116 artículos en SciElo y 1675 en PUBMED. Después de criterios de diseño metodológico y criterios de exclusión, se seleccionaron 9 artículos de SciElo y 4 de PUBMED para componer la revisión sistemática de la literatura. Discusión: Entre las principales dificultades experimentadas por los cuidadores, destacamos: la necesidad de aprender sobre la enfermedad; lidiar con la culpa; afrontar situaciones de dolor, dependencia y sufrimiento físico y psíquico. En este escenario, cuidar a un familiar con EA requiere que el cuidador aprenda a vivir con el sufrimiento del otro, ocultando su propio dolor y necesidades. Conclusión: Las principales dificultades de los cuidadores de personas con Alzheimer son el sufrimiento con la carga de trabajo y el dolor emocional y psicológico de cuidar a una persona que se volverá cada vez más dependiente.

Palabras clave: Seguidor; Trastornos neurocognitivos; Cuidado de la salud mental.

1. Introdução

A doença de Alzheimer (DA) foi caracterizada pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer em 1907, devido ao seu aparecimento estar associado a uma afecção neurodegenerativa irreversível e progressista que necessita de cuidados com atenção adequada em todos os diferentes estágios. Destaca-se pela perda da memória e diversos distúrbios cognitivos, dificultando a realização adequada de tarefas cotidianas (de Sá Cavalcanti et al, 2012).

O envelhecimento acelerado da população mundial acarretou no aumento da expectativa de vida e, conseqüentemente, os casos de demência devem triplicar dos atuais 46 milhões, espera-se que esse número aumente para 131,5 milhões em 2050 (GjØra et al, 2021; Prince et al, 2015). No Brasil estima-se que existam cerca de 1,2 milhão de pessoas com a doença de Alzheimer (PNAD/IBGE, 2017).

Com o agravamento dos sintomas como os transtornos cognitivos, funcionais e comportamentais, essas pessoas acabam tornando-se completamente dependentes, instalando-se, assim, a necessidade de um cuidador. O termo cuidador é atribuído à pessoa que auxilia aquele que necessita de cuidado físico no enfrentamento da doença e que não é capaz de se cuidar sozinho. Para muitas pessoas, a tarefa de cuidar de um familiar com DA pode ser árdua e desafiadora, pois as mudanças são significativas e precisam ser compreendidas e incorporadas na rotina da família, de acordo com a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) (Garces et al, 2012).

Cabe aos profissionais da saúde repassar informações aos familiares e cuidadores informais sobre o embasamento técnico e prático. Para isso, são atribuídos os Grupos de Apoio que se caracterizam por um espaço de trocas de informações para educação e suporte social. A definição de cuidador tem várias considerações, como sendo membro da família atribuindo cuidados, outro como indivíduo que reside com o portador e cuida há mais de 6 meses ou como alguém que coordena e utiliza recursos ao paciente. Não obstante, é necessário debater sobre os desafios impostos pela condição que afeta esses pacientes, logo, atinge quem auxilia no tratamento dos mesmos (Nierotka & Portella, 2017; Mendes & Santos, 2016).

Em diversos estudos constatou-se alterações psicológicas e físicas nos cuidadores de pessoas com DA, como,

ansiedade, depressão, exaustão psicológica e, como fatores subsequentes, alterações no peso e dificuldade nas relações interpessoais. Esses fatores expressam a falta de estrutura e amparo para com os cuidadores, a falta de informação para o auxílio no tratamento e técnicas associadas ao cuidado, culmina no aumento da dificuldade no manuseio dos portadores de DA, o que sobrecarrega seus auxiliares (Smith, 1999; Olanda et al, 2015; Cesário et al, 2017; de Souza Almeida et al, 2014; Cardoso et al, 2017; Ferreira & Barham, 2016).

O cuidador do portador de DA se depara com diversas barreiras, desde o diagnóstico do paciente até os devidos atendimentos necessários. Se deparando conseqüentemente com fatores que irão alterar suas estabilidades emocionais, psicológicas e sociais, assim como o portador, o qual presencia rejeições sociais e até mesmo familiares, desta forma é importante conhecer quais são as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores, para que no futuro, possam ser realizadas intervenções a fim de minimizar tais situações (Cavalcanti et al, 2012).

Nesse sentido, os autores buscaram através desse trabalho realizar uma revisão sistemática da literatura e avaliando as maiores dificuldades enfrentadas no cotidiano dos cuidadores de indivíduos portadores da doença de Alzheimer. Verificando quais fatores elevam o desenvolvimento das psicopatologias nos cuidadores e possíveis principais agentes causadores dessas dificuldades.

2. Metodologia

Foi realizada uma revisão sistemática da literatura através de artigos originais que investigaram os desafios enfrentados pelos cuidados de pessoas com DA, no período de 2016 até 2021. Para tal incluiu-se artigos publicados e indexados no MEDLINE (Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica) utilizando as plataformas de busca PUBMED e SciELO (Scientific Electronic Library Online).

As palavras-chave utilizadas para a busca no SciELO foram “Cuidadores” e “Doença de Alzheimer” buscadas no DECS (Descritores em Saúde) e utilizando o operador booleano AND. Além disso, para a busca no MEDLINE, foram utilizadas palavras-chave “Caregivers” e “Alzheimer Disease” encontradas no MESH (Medical Subject Headings) e o operador booleano AND. Com a finalidade de direcionar o estudo, foram incluídos trabalhos que seguissem os seguintes critérios: artigos que abordassem a temática dos desafios que os cuidados de pessoas com Alzheimer enfrentam, publicados de janeiro de 2016 até 2021.

Para a seleção dos artigos, realizou-se a leitura dos resumos dos trabalhos encontrados e seguiram-se os critérios de inclusão e exclusão a fim de selecionar os artigos que condiziam com o objetivo do trabalho. Após a leitura na íntegra dos artigos selecionados, foram incluídos aqueles apropriados para elucidação dos objetivos propostos por esta revisão. Foram excluídos artigos que não mencionassem a temática abordada, artigos fora do intervalo de ano estipulado e artigos em outros idiomas que não o português, inglês e espanhol, além daqueles que não estavam disponíveis em texto completo e sem custo para os autores e excluídos relatos de casos, editoriais e cartas ao editor.

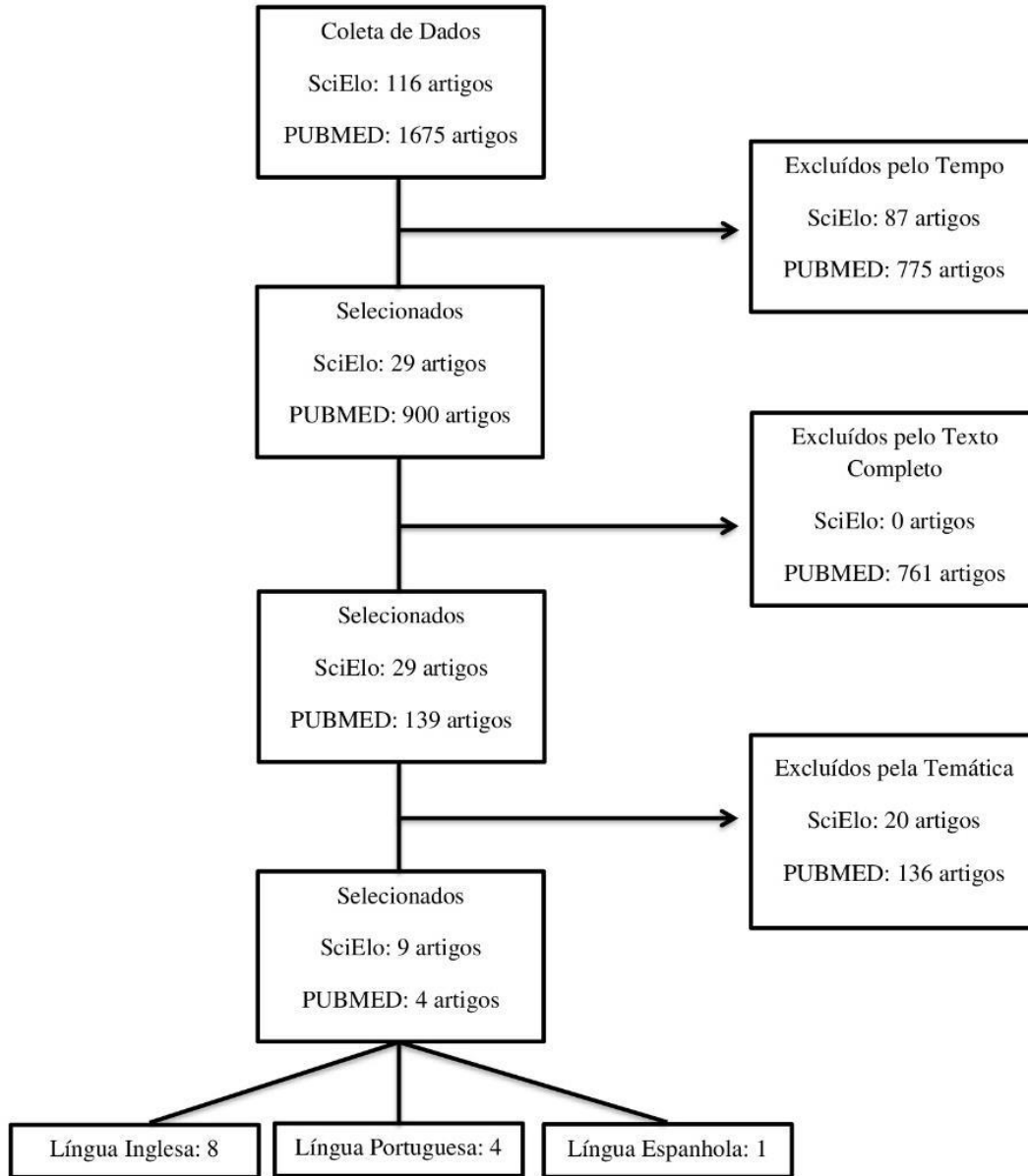
3. Resultados

Ao se aplicar a estratégia de busca no SciELO, foram selecionados 116 artigos, nos quais 29 continuaram no processo de filtragem após os critérios de período publicado, texto completo e sem custo para os autores. Após o critério de inclusão de temática, foram selecionados 9 artigos para compor a revisão sistemática da literatura sendo 5 na língua inglesa e 4 em português.

Já na plataforma de busca PUBMED, foram encontrados 1.675 artigos utilizando as palavras chaves escolhidas. Após a filtragem de critérios de inclusão, foram selecionados 900 artigos. Procedendo com a análise de recorte temporal de publicação, 139 foram escolhidos para compor a revisão. Aplicado os critérios de texto completo e sem custo para os autores,

por fim, 04 artigos foram escolhidos com base no critério de temática/assunto (sendo 03 em inglês e 01 na língua espanhola) (Figura 1).

Figura 1. Fluxograma de critérios de inclusão para seleção de artigos para a revisão sistemática.



Fonte: Elaborado pelos autores.

No Quadro 1 estão descritos os 13 estudos selecionados entre os diferentes artigos buscados, nos quais apresentam o título, local de publicação, data e as principais conclusões.

Quadro 1. Resultados dos artigos selecionados para a pesquisa.

TÍTULO	LOCAL DE PUBLICAÇÃO E DATA	CONCLUSÕES DO ARTIGO
Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review	Alzheimer's & Dementia, 2017.	Os dados gerados permitiriam aos decisores políticos, prestadores de serviços, e clínicos promover e manter um bom nível de qualidade de vida em cuidadores familiares.
Resilience in caregivers of persons with Alzheimer's disease: A human condition to overcome caregiver vulnerability	Estudos de Psicologia, 2016.	Os prestadores de cuidados podem sofrer impactos positivos quando não são expostos a mudança grandiosas e contínuas. É relatado que pode existir um enriquecimento pessoal e profissional na vida desses trabalhadores, como autoconhecimento e aumento da autoestima.
O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos	Ciência e Saúde Coletiva, 2021.	Enquanto no Brasil os estudos se concentram em mostrar as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores, esquecendo das alternativas de intervenção para o problema, os estudos estadunidenses destacam a necessidade de cuidar dos cuidadores, investigando a eficácia de programas sociais e os resultados das implementações já estabelecidas.
Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares	Psicologia USP, 2020.	Existem 3 fases do processo de adoecimento: fase inicial, moderada e final. A fase inicial é caracterizada pelo estigma da doença o que implica diretamente na formação da abordagem farmacológica e não farmacológica. A fase moderada, marcada por uma resignificação de si, da relação familiar e da experiência de cuidar. Na fase final os indivíduos experimentam um processo de solidão com sofrimento psicológico.
Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease	Dement Neuropsychol 2020.	O ato de cuidar de um familiar com uma doença crônica e degenerativa gera ao indivíduo uma sobrecarga, podendo desenvolver ansiedade, depressão e estresse como resultado. Contudo, sinaliza que a utilização de uma equipe multiprofissional pode ser eficaz no acompanhamento.
Religiosity and quality of life of individuals with Alzheimer's disease and of caregivers: Relationship with clinical aspects	Dement Neuropsychol 2020.	Há relação entre religiosidade e qualidade de vida. Ficou evidenciado que uma melhor qualidade de vida está associada a uma menor religiosidade quando comparado os cuidadores aos idosos.
Neuropsychiatric symptoms associated with family caregiver burden and depression	Dement Neuropsychol, 2021.	Foram detectados 10 sintomas relacionados com a sobrecarga do cuidador, sendo eles: depressão, apatia, euforia, alterações alimentares, distúrbios de comportamento noturno, agitação, irritabilidade, alucinação e comportamento motor irregular.
How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies	BMC Geriatrics, 2017.	Foi relacionada a progressão da doença com as necessidades de amparo para com o cuidador. Reduzir a carga do prestador de cuidados e facilitar a vida do doente.
Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar	Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., 2016.	O cuidador familiar experimenta um processo que potencializa o risco de adoecimento pessoal. O cuidador primário perpassa uma via na qual ele deve abdicar dos seus problemas e viver em prol do outro, isso pode gerar dificuldades psicossociais.
Desafios e tecnologias de cuidado desenvolvidos por cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer	Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., 2018.	Identificou que o auxílio adaptações do ambiente familiar ajudam na melhoria do conforto e da vida do paciente.
Information and Communication Technologies in the Care of the Elderly: Systematic Review of Applications Aimed at Patients with Dementia and Caregivers	JMIR Rehabil Assist Technol 2016.	A progressão da doença afeta tanto o paciente quanto o seu cuidador primário. Além de a melhora na qualidade de vida dos pacientes influencia diretamente na vida do cuidador.
Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer	Gac Sanit. 2017.	Número exacerbado de instrumentos avaliadores, intervenções não-farmacológicas, as diferenças no número de sessões e nas horas de tratamento. Portanto, relaciona o fato dessas variedades estarem atrapalhando na avaliação da qualidade de vida e causando uma discordância nas informações a serem processadas.
Atenção psicogerontológica aos cuidadores familiares de idosos com doença de alzheimer	Psicologia, Saúde e Doença, 2018.	Nas fases iniciais os cuidados ainda são básicos e não demandam tanto do cuidador, porém em fases avançadas os cuidados são exclusivos e tornam a vida pessoal do cuidador menos importante.

Fonte: Elaborado pelos autores.

4. Discussão

Os desafios enfrentados pelos cuidadores de pacientes com DA foram os mais diversos observados, tanto que em uma análise comparativa sobre cuidadores familiares de no Brasil e EUA, confirmou que esses tanto quanto as pessoas com DA demandam uma extensa rede de suporte, de forma acessível e articulada, no âmbito familiar e social. Nesse sentido, é preciso destacar as necessidades a cuidados de longa duração nas fases graves da DA, e o quanto essa sobrecarga excessiva deveria ser

monitorada, dívida, ou compensada com apoios subjetivos e externos. Além disso, a restrição de atividades sociais e de lazer, o não exercício de habilidades pessoais e de manejo de situações problema, por parte do cuidador, pode mantê-lo refém de sintomas disfuncionais e neuropsiquiátricos, em risco de adoecer ou de morte (Dadalto & Cavalcante, 2021; Falcão et al, 2018; Fernández-Calvo et al, 2016; Kucmanski et al, 2016; Manzini & Vale, 2020).

Ao longo do período da doença de Alzheimer (DA), o cuidador vivencia diferentes situações, dentre elas, nomeadamente: necessidade de aprender sobre a doença; lidar com a culpa; enfrentar situações de dor, dependência e de sofrimento físico e psíquico. Neste cenário, o cuidar de um familiar com DA, sendo geralmente um familiar mais novo da família do paciente (Mattos & Kovács, 2020), exige que o cuidador aprenda a conviver com o sofrimento do outro, esconder a sua própria dor e suas necessidades, pois é necessário realizar todas as atividades inerentes, mesmo sem o conhecimento adequado para tanto (Schmidt et al, 2018).

Ademais, a convivência com um familiar com DA exige que o cuidador renuncie a muitos aspectos de sua vida pessoal em benefício do outro, o que potencializa o risco de adoecimento pessoal e familiar (Kucmanski et al, 2016). A tarefa de cuidar de um familiar com demência está relacionada a problemas físicos e emocionais no cuidador; e o declínio do paciente e suas demandas específicas contribuem diretamente para essa situação. O cuidado para com um familiar com doença crônica e degenerativa como a doença de Alzheimer gera sobrecarga, assim como estresse, ansiedade e depressão (Tedrus et al, 2020; Dadalto & Cavalcante, 2021).

Para tanto, grupos de apoio compostos por uma equipe multiprofissional podem ser implantados no sentido de garantir o acompanhamento desses cuidadores, sendo que tais ações podem auxiliar a lidar com as demandas e os enfrentamentos diários e ainda garantir uma melhor qualidade no cuidado prestado, considerando o avanço do envelhecimento populacional (Manzini & Vale, 2020).

Os NPSs (sintomas neuropsiquiátricos) são relatados como mais estressantes para os cuidadores do que os problemas cognitivos e funcionais. De certa forma, talvez porque sejam sintomas instáveis. Foi feito um estudo com uma amostra composta por 134 cuidadores de pacientes com DA, recrutados em uma clínica geriátrica de Marília, São Paulo, Brasil, em amostra não probabilística por conveniência. O sofrimento do cuidador de um paciente com apatia também pode ser explicado pela maior incapacidade que este NPS impõe aos pacientes e pelo sentimento de frustração dos cuidadores (Garces et al, 2012; Nierotka & Portella, 2017; Smith, 1999; Olanda et al, 2015; Cesário et al, 2017; de Souza Almeida et al, 2014; Cardoso et al, 2017; Ferreira & Barham, 2016).

Os dados do estudo mostraram que a maioria dos cuidadores de pacientes com demência participantes deste estudo possuíam uma sobrecarga muito grande. Esse resultado contrasta com dados de outras pesquisas, nas quais os sintomas de depressão são comuns em cuidadores de pacientes com DA (Schmidt et al, 2018; Manzini et al, 2016; Novais et al, 2017). Talvez algo que possa explicar esse dado é porque a maioria dos cuidadores neste estudo são filhos adultos do paciente. Pois, cuidadores de filhos adultos apresentam níveis mais baixos de sintomas depressivos do que os cuidadores cônjuges (Amador-Marín & Guerra-Martín, 2017).

Quanto mais avança os estágios da DA, mais deve aumentar as tarefas dos cuidadores, pois no avanço da doença a capacidade física e mentais do doente se deteriora. São inúmeros os estudos sobre intervenções não farmacológicas dirigidas a cuidadores de pacientes com DA, de origem, finalidade e estratégias distintas, com as quais se pretende reduzir seu desconforto. Intervenções multicomponentes são aquelas em que diferentes tipos de estratégias são combinados com diferentes bases conceituais. Portanto, por meio de programas de intervenção não farmacológica para cuidadores, o estresse pode ser reduzido, além de aliviar a sobrecarga física e psicológica. Em relação ao formato das intervenções não farmacológicas, nove foram realizadas individualmente, três utilizaram o formato de grupo e em uma os dois formatos foram combinados (Amador-Marín & Guerra-Martín, 2017; Delfino et al, 2021).

A experiência de proporcionar assistência e lidar com as complicações da pessoa com doença de Alzheimer insere os cuidadores em uma situação de alto risco, vulnerabilidade e estresse, desencadeando graves problemas físicos e emocionais. Todavia, há cuidadores com uma mentalidade resiliente que os leva a experimentar e expressar sentimentos positivos e uma sobrecarga menor associada ao cuidado. Tal experiência positiva acontece porque vislumbram o processo de cuidar como menos prejudicial, e nesse ínterim, enfrentam a situação de cuidado com uma atitude mais positiva e são capazes de resistir e manter um funcionamento adaptativo. Em detrimento das intercorrências constantes vivenciadas pelos cuidadores durante longos períodos, estes podem vivenciar situações positivas e crescimento pessoal (Fernández-Calvo et al, 2016; Kucmanski et al, 2016; Manzini & Vale, 2020).

As estratégias de cuidado desenvolvidas pelo cuidador podem aperfeiçoar a compreensão, reflexão e discussão entre os profissionais da saúde, cuidadores e familiares acerca do cuidado de qualidade ao idoso, assim como minimizar as dificuldades de cuidado a fim de proporcionar maior qualidade de cuidado ao idoso. Nesta seara, as tecnologias mais relevantes de cuidado relatadas foram adaptações do ambiente domiciliar visando à segurança física do idoso com Doença de Alzheimer (DA), uso de colchões adequados e coberturas próprias para prevenção de úlceras de pressão como placas de hidrocoloide em pontos de pressão do corpo do idoso com DA, utilização de recursos como música, passeio e lazer para estimular a cognição dos idosos (Mattos & Kovács, 2020, Schmidt et al, 2018; Martínez-Alcalá et al, 2016).

O cuidado em casos de demência possui características que maculam o cotidiano de cuidadores e que podem ser identificadas ao longo do processo de cuidar e no pós-óbito do familiar, apontando-se para as necessidades dos cuidadores, que vão desde o diagnóstico em fases iniciais até a criação de espaço para escuta e acolhimento diante das perdas graduais vivenciadas ao longo do processo de cuidar. Desta forma, é crucial e urgente o investimento em formação de profissionais em todas as áreas envolvidas no cuidar para promover qualidade de vida e bem-estar aos cuidadores, assim como a necessidade de equipes interdisciplinares para a experiência singular do cuidado em demência (Schmidt et al, 2018; Manzini et al, 2016; Novais et al, 2017; Martínez-Alcalá et al, 2016; Tedrus et al, 2020; Delfino et al, 2021; Amador-Marín & Guerra-Martín, 2017)

Além disso, o uso de TIC (Tecnologias da Informação e Comunicação) pode ajudar em diversos eixos como estilo de vida do idoso com demência a fim de melhorar a sua qualidade de vida e a de seus cuidadores primários. Visto que é sabido que a DA é uma doença degenerativa que causa degeneração progressiva da memória, a qualidade de vida do cuidador principal pode ser prejudicada à medida que a doença se torna cada vez mais grave, o que pode muitas vezes causar depressão no cuidador principal. Além disso, o uso dessa tecnologia ajuda no cotidiano dos cuidadores pois facilita a compreensão do processo da doença e conseqüentemente o gerenciamento adequado das situações para benefício para ambas as partes, tanto ao cuidador quanto ao portador de DA (Martínez-Alcalá et al, 2016).

Avaliando, por fim, aspectos religiosos, as opiniões dos pacientes sobre a relação à saúde variam de acordo com sua religião e possuem então diferentes significados e valores atribuídos a ela, sejam eles teístas ou ateus, e as características de seus problemas de saúde. Nesse estudo, chegou à conclusão de que em sua maioria, à crença religiosa, 60,5% eram católicos. Dessa forma, há estudos que sugerem uma relação entre a religiosidade do cuidador e do paciente e isso pode interferir no seu estado e na sua qualidade de vida (Tedrus et al, 2020).

5. Conclusão

Dessa forma, foi possível analisar que os cuidadores de pessoas com Alzheimer sofrem com a carga de trabalho, a dor sentimental e psicológica de cuidar de uma pessoa que se tornará cada vez mais dependente, gerando a possibilidade de sintomas físicos de cansaço e transtornos depressivos, impactando diretamente na qualidade do trabalho oferecido. Apesar disso, há diversas alternativas que podem auxiliar os cuidadores tais como discussões e debates entre cuidadores como um

processo de terapia. Nesse sentido, são necessários mais estudos e desenvolvimento de pesquisas nessa área, como artigos que busquem a intervenção nos males que afligem os cuidadores, além de um levantamento a nível nacional do perfil dos cuidadores de pessoas com DA, a fim de construir uma epidemiologia nacional e ações que possam melhorar o serviço prestado por cuidadores de pessoas com Alzheimer.

Referências

- Amador-Marín, B., & Guerra-Martín, M. D. (2017). Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Gaceta Sanitaria*, 31, 154-160.
- Cardoso, V. B., Almeida, J. L., Costa, C. D., Tebaldi, J. B., & Mattos, F. A. (2017). A doença de Alzheimer em idosos e as consequências para cuidadores domiciliares. *Memorialidades*, 12(23 e 24), 113-149.
- Cesário, V. A. C., Leal, M. C. C., Marques, A. P. D. O., & Claudino, K. A. (2017). Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde em Debate*, 41, 171-182.
- Dadalto, E. V., & Cavalcante, F. G. (2021). O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26, 147-157.
- de Sá Cavalcanti, J. L., & Engelhardt, E. (2012). Aspectos da fisiopatologia da doença de Alzheimer esporádica. *Rev Bras Neurol*, 48(4), 21-29.
- de Souza Almeida, L. G. R., Jardim, M. G., & Franco, E. C. D. (2014). O cuidar do idoso com Alzheimer: sentimentos e experiências vivenciados por seus cuidadores. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 4(2), 303-312.
- Delfino, L. L., Komatsu, R. S., Komatsu, C., Neri, A. L., & Cachioni, M. (2021). Neuropsychiatric symptoms associated with family caregiver burden and depression. *Dementia & Neuropsychologia*, 15, 128-135.
- Falcão, D., Braz, M., Garcia, C., Santos, G. D., Yassuda, M., Cachioni, M., & Forlenza, O. (2018). Atenção psicogerontológica aos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 19(2), 377-389.
- Fernández-Calvo, B., Castillo, I. C., Campos, F. R., Silva, J. C. D., & Torro-Alves, N. (2016). Resilience in caregivers of persons with Alzheimer's disease: A human condition to overcome caregiver vulnerability. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 21, 125-133.
- Ferreira, C. R., & Barham, E. J. (2016). Uma intervenção para reduzir a sobrecarga em cuidadores que assistem idosos com doença de Alzheimer. *Revista Kairós: Gerontologia*, 19(4), 111-130.
- Garces, S. B. B., Krug, M. D. R., Hansen, D., Brunelli, A. V., Costa, F. T. L. D., Rosa, C. B., & Seibel, R. (2012). Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 15, 335-352.
- GjØra, L., Strand, B. H., Bergh, S., Borza, T., Brækhus, A., Engedal, K., Johannessen, A., Kvello-Alme, M., Krokstad, S., Livingston, G., Matthews, F. E., Myrstad, C., Skjellegrind, H., Thingstad, P., Aakhus, E., Aam, S., & Selbæk, G. (2021). Current and Future Prevalence Estimates of Mild Cognitive Impairment, Dementia, and Its Subtypes in a Population-Based Sample of People 70 Years and Older in Norway: The HUNT Study. *Journal of Alzheimer's disease: JAD*, 79(3), 1213-1226.
- IBGE: Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios - PNAD (2017). Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/multidominio/ciencia-tecnologia-e-inovacao/9127-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios.html?=&t=o-que-e>. Acesso em: 28 ago.2020
- Kucmanski, L. S., Zenevich, L., Geremia, D. S., Madureira, V. S. F., Silva, T. G. D., & Souza, S. S. D. (2016). Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19, 1022-1029.
- Manzini, C. S. S., & Vale, F. A. C. D. (2020). Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. *Dementia & neuropsychologia*, 14, 56-61.
- Manzini, C. S. S., Brigola, A. G., Pavarini, S. C. I., & Vale, F. A. C. (2016). Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19, 703-714.
- Martínez-Alcalá, C. I., Pliego-Pastrana, P., Rosales-Lagarde, A., Lopez-Noguerola, J. S., & Molina-Trinidad, E. M. (2016). Information and communication technologies in the care of the elderly: systematic review of applications aimed at patients with dementia and caregivers. *JMIR rehabilitation and assistive technologies*, 3(1), e5226.
- Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 31.
- Mendes, C. F. M., & Santos, A. L. S. D. (2016). O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. *Saúde e Sociedade*, 25, 121-132.
- Nierotka, R. P., & Portella, M. R. (2017). Percepção de saúde e intensidade da dor de cuidadores de idosos com Alzheimer associado ao tempo de cuidado. *Revista FisiSenectus*, 5(2), 3-12.
- Novais, T., Dauphinot, V., Krolak-Salmon, P., & Mouchoux, C. (2017). How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC geriatrics*, 17(1), 1-18.
- Olanda, K. D. K. R., Passos, X. S., & Dias, C. S. (2015). Perfil das morbidades dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. *J Health Sci*, 33(1), 83-88.

Prince, M. J., Wimo, A., Guerchet, M. M., Ali, G. C., Wu, Y-T., & Prina, M. (2015). World Alzheimer Report 2015 - The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Alzheimer's Disease International. <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>

Schmidt, M. S., Locks, M. O. H., Hammerschmidt, K. S. D. A., Fernandez, D. L. R., Tristão, F. R., & Girondi, J. B. R. (2018). Desafios e tecnologias de cuidado desenvolvidos por cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 21, 579-587.

Smith, M. D. A. C. (1999). Doença de Alzheimer. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 21, 03-07.

Tedrus, G. M. A., Fonseca, L. C., Ciancaglio, J. C. B., Mônico, G. S., & Zamperi, C. (2020). Religiosity and quality of life of individuals with Alzheimer's disease and of caregivers: Relationship with clinical aspects. *Dementia & neuropsychologia*, 14, 69-74.