



PRINCIPAIS ALTERAÇÕES NEUROPSIQUIÁTRICAS DA DOENÇA DE ALZHEIMER E A DIFICULDADE DOMICILIAR NOS CUIDADOS DE IDOSOS PORTADORES DA DOENÇA DE ALZHEIMER: ELABORAÇÃO DE CARTILHA

Kauany Stefany Silva¹, Jéssica Mendes Bonato²

¹ Acadêmica do Curso de Biomedicina modalidade híbrida, polo de Piracicaba -SP, universidade Cesumar- UNICESUMAR. Bolsista PIBIC/ICETI- Unicesumar. K-kauu@hotmail.com

² Orientadora, Doutora, Professora Mediadora Biomedicina/Farmácia EAD-UNICESUMAR. jessica.bonato@unicesumar.edu.br

RESUMO

A doença de Alzheimer (DA) é uma doença neurodegenerativa e até o momento sem cura. O curso progressivo e irreversível da DA compromete a qualidade de vida do paciente e também do cuidador, devido a dependência que esse paciente apresenta com o decorrer da doença. Assim, o objetivo do estudo foi coletar dados da literatura recente, nos quais foi possível mapear o principal público (idade, sexo, parentesco, etc) e importantes dificuldades encontradas por esses cuidadores para a elaboração da cartilha. Espera-se que com a cartilha, que tem por intuito trazer informação e prepará-los para a evolução da doença, facilitar os cuidados diários e aumentar a qualidade de vida dos cuidadores e do paciente.

PALAVRAS-CHAVES: Cuidados; Doença de Alzheimer; Família.

1 INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer (DA) é, segundo Bottino et al. (2002), uma síndrome cerebral degenerativa, de etiologia desconhecida, que se caracteriza por perda progressiva da memória e de outras funções cognitivas. A DA é considerada a causa mais comum de demência entre pessoas idosas, cerca de 60% a 70% dos casos (WHO; 2012). Estima-se que cerca de 15 milhões de pessoas são diagnosticadas com DA em todo o mundo e essa contagem vem aumentando de forma significativa decorrente dos anos (Alzheimer's association; 2012).

A sua evolução pode ser dividida em três estágios, sendo o primeiro, considerado leve, caracterizado pela confusão perda de memória, desorientação espacial, dificuldades progressivas com atividades do cotidiano, mudança de personalidade e capacidade de julgamento. No segundo, estágio moderado, inclui-se a ansiedade, delírios, alucinações, perda do sono, agitação noturna e a dificuldade em reconhecer amigos e família. E, por fim, o terceiro e mais grave estágio se caracteriza pela perda acentuada do vocabulário, diminuição do apetite e do peso, descontrole desinfecteriano e posicionamento fetal (Sales ACS; 2011).

O curso gradual, progressivo e irreversível da DA compromete não somente o paciente, mas também seus cuidadores e sua família, pois os sintomas tornam o paciente totalmente dependente do seu cuidador para atividades do cotidiano. Essa necessidade de auxílio em quase todos os momentos do dia pode ser um fator estressante e de alta sobrecarga ao cuidador de pessoas com DA.

Diante desse cenário, fica claro a necessidade de atenção aos portadores de DA e seus cuidadores. Entendendo as barreiras encontradas, deve oferecer-se a ajuda devida para a problemática, melhorando a qualidade de vida de todos os envolvidos. Portanto, o objetivo deste estudo foi compreender as dificuldades dos cuidadores que atuam nos cuidados de idosos portadores da DA, bem como a as doenças neuropsiquiátricas



envolvidas a fim de amenizar a carga familiar trazendo informação e precaução nos cuidados do paciente portador de DA.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Este trabalho foi desenvolvido a partir de uma revisão de narrativa da literatura. Os artigos incluídos nesse estudo foram selecionados nas plataformas: *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e PubMED®. Nestas plataformas foram usadas para a pesquisa de artigos as palavras-chaves: Doença de Alzheimer, Cuidados, Cuidador e Família. A partir dos resultados da busca, foram incluídos os estudos que seguiam os critérios: Idioma (português ou inglês); Data de publicação (de 2016 à 2023) e Disponibilidade do artigo (texto integral). Foram excluídos os artigos que, após a análise do resumo, foram considerados inconduzíveis com o objetivo deste estudo.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Esse estudo objetivou coletar dados recentes da literatura sobre a sobrecarga sofrida pelos cuidadores de pacientes com DA, a fim de direcionar uma elaboração de cartilha. Até o presente momento a pesquisa avaliou 11 artigos científicos, avaliando idade, sexo predominante, grau de parentesco e quais as sobrecargas relatadas pelos cuidadores.

A tabela 1 mostra os principais resultados obtidos. A idade média dos cuidadores foi de 55 anos, sendo predominantemente do sexo feminino, com grau de parentesco em pelo menos 78% dos cuidadores. E, em todos os estudos foram relatados graus de sobrecarga que variou desde problemas financeiros até casos de depressão e ansiedade.

De fato, os cuidadores apresentam uma alta variação na rotina, pois o cuidado com o paciente com DA requer em torno de 7h de cuidado por dia (Nia et al., 2022) até tempo integral (Grabher 2018). Com isso o cuidador tem prejuízo no trabalho (problemas financeiros), estresse emocional, a falta de privacidade, privação de sono, solidão, fadiga, depressão e ansiedade. Incontinência, levantamento de peso e comportamentos de deambulação em alguém com AD são geralmente os problemas mais estressantes para os cuidadores (Grabher 2018).

Esse mapeamento, tem permitido a avaliação de pontos importantes para traçar o perfil de cuidador que poderá usufruir das informações contidas na cartilha. Com os dados obtidos até o momento entende-se que os seguintes pontos são necessários para compor a cartilha: (1) O que é a doença de Alzheimer; (2) O que esperar da evolução da doença (fases da doença de Alzheimer; e (3) Me tornei cuidador (o que fazer?).

Tabela 1: Características dos cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer.

Artigo	Número de cuidadores	Idade média	Sexo predominante	Grau de parentesco	Sobrecarga relatada
Yu et al., 2015	168	56,8	Feminino	88,1%	Alta sobrecarga Dependência do paciente
Liu et al., 2016	309	53,1	Feminino	50% (+)	Cuidado em período integral Problemas financeiros Baixa qualidade de sono Depressão e ansiedade
Storti et al., 2016	96	56	Feminino	70,8% (+)	Esgotamento (correlacionado com os sintomas)



Cesário et al., 2017	43	56,98	Feminino	76,8	neuropsiquiátricos dos pacientes) Estresse Alterações psicológicas Morbidades
Pudelewicz et al., 2018	55	60,36	Feminino	-	Alta sobrecarga
Mattos e Kovács, 2020	9	-	Feminino	100%	Alta sobrecarga
Delfino et al., 2021	134	-	Feminino	-	Alta sobrecarga
Ashrafizadeh, et al., 2021	11	48	Feminino	90,9%	Alta sobrecarga Exaustão Conflitos familiares
Kim et al., 2021	170	55.4	Feminino	57,6% (+)	Alta sobrecarga
Pinyopornpanish et al., 2021	102	55	Feminino	68,6%	Esgotamento (correlacionado com os sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes) Problemas físicos
Nia et al., 2022	435	50,26	Feminino	100%	Problemas financeiros Falta de suporte médico e social Conflitos familiares

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Portanto, conclui-se que, os cuidadores por serem na sua maioria pessoas da família e não possuírem conhecimento técnico sobre a própria doença e sobre os cuidados que são exigidos tendem a desenvolver diversos problemas de saúde relacionados a sobrecarga relacionados aos cuidados que são exigidos no paciente com DA.

Para tanto, o intuito de levar a informação para que essas famílias ou familiares que se tornam cuidadores é de prepará-los para a evolução da doença, e saber o que esperar de alteração no próprio paciente. Permitindo assim que o mesmo possa, por meio do conhecimento, compreender a doença e assim traçar planos de cuidado melhores, diminuindo a sobrecarga do cuidador.

REFERÊNCIAS

Alzheimer's Association. Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's dementia. 2012; 8(2): 131-8.

BOTTINO, C.M.C et al. Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer – Relato do trabalho em equipe multidisciplinar. Arq. Neuro-Psiquiatt. São Paulo, v.60, n. 1, mar.2022.

OPAS - ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Demencia: una prioridad de salud pública. Washington, DC, 2013.

Sales, A.C.S, et al. Conhecimento da equipe de enfermagem quanto aos cuidados com idoso Portador da doença de Alzheimer. R. Enferm. Cent. O. Min. 2011 out/dez; 1(4):492-502

World Health Organization. [Internet]. Dementia: a public health priority. Geneva: WHO; 2012 [citado 2015 jan 15]. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1



Grabher, B.J. Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family. *J Nucl Med Technol.* 2018 Dec;46(4):335-340. doi: 10.2967/jnmt.118.218057. Epub 2018 Aug 23. PMID: 30139888.

Yu, H. et al. Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease. *PLoS One.* 2015 Jul 8;10(7):e0132168. doi: 10.1371/journal.pone.0132168. PMID: 26154626; PMCID: PMC4496054.

Liu S. et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J Clin Nurs.* 2017 May;26(9-10):1291-1300. doi: 10.1111/jocn.13601. Epub 2016 Nov 23. PMID: 27681477.

Silva, I. L. C. et al. SINTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS DE IDOSOS COM DEMÊNCIA: REPERCUSSÕES PARA O CUIDADOR FAMILIAR. 2018 *Texto & Contexto - Enfermagem*, 27(3), e3530017. <https://doi.org/10.1590/0104-07072018003530017>

Cesário, V. A. C. et al. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. 2017. *Saúde Em Debate*, 41(112), 171–182. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>

Pudelewicz A, Talarska D, Bączyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scand J Caring Sci.* 2019 Jun;33(2):336-341. doi: 10.1111/scs.12626. Epub 2018 Oct 31. PMID: 30378698.

Kim, B., Noh, G.O. & Kim, K. Behavioural and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: a path analysis. *BMC Geriatr* 21, 160 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02109-w>

Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. 2020. *Psicologia USP*, 31, e180023. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>

Delfino, L. L. et al. (2021). Neuropsychiatric symptoms associated with family caregiver burden and depression. *Dementia & Neuropsychologia*, 15(1), 128–135. <https://doi.org/10.1590/1980-57642021dn15-010014>

Ashrafizadeh, H. et al. Explain the Experience of Family Caregivers Regarding Care of Alzheimer's Patients: A Qualitative Study. *Front Psychol.* 2021 Jun 24;12:699959. doi: 10.3389/fpsyg.2021.699959. PMID: 34248803; PMCID: PMC8264438.

Kim, B. et al. Behavioural and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: a path analysis. *BMC geriatrics*, v. 21, p. 1-12, 2021.

Pinyopornpanish M, et al. Perceived stress and depressive symptoms not neuropsychiatric symptoms predict caregiver burden in Alzheimer's disease: a cross-sectional study. *BMC Geriatr.* 2021 Mar 12;21(1):180. doi: 10.1186/s12877-021-02136-7. PMID: 33711938; PMCID: PMC7953798.



Nia, S.H, et al. Development and validation of the care challenge scale in family caregivers of people with Alzheimer's disease. Front Public Health. 2022 Jul 28;10:921858. doi: 10.3389/fpubh.2022.921858. PMID: 35968470; PMCID: PMC9366672.