

IMPACTOS DA DOENÇA DE ALZHEIMER EM CUIDADORES FAMILIARES - UMA REVISÃO NARRATIVA

JÚLIA SALVADOR MATIAS¹; DIOVANA NEITZKE VOIGT²; FERNANDA DIAS COUGO³; FERNANDA GARAY PIRES⁴; MILENA CUNHA DE OLIVEIRA⁵; HELEN BEDINOTO DURGANTE⁶

¹ Universidade Federal de Pelotas – julia.matias@ufpel.edu.br

² Universidade Federal de Pelotas – voigtdiovana@gmail.com

³ Universidade Federal de Pelotas – fernandadcougo@gmail.com

⁴ Universidade Federal de Pelotas – nandagaray03@gmail.com

⁵ Universidade Federal de Pelotas – milena.oliveira.0805@gmail.com

⁶ Universidade Federal de Pelotas – helen.durgante@ufpel.edu.br

1. INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer (DA) é uma das principais causas de demência atualmente, com um aumento significativo de diagnósticos nos últimos anos. A DA, sendo considerada uma síndrome demencial, é caracterizada como um transtorno neurodegenerativo progressivo e irreversível, marcado pela deterioração cognitiva e da memória, comprometimento gradual das atividades cotidianas e alterações no comportamento (ASSUNÇÃO, 2022). Atualmente, estima-se que 6,9 milhões de americanos com 65 anos ou mais tenham demência de Alzheimer (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2024).

Fatores prejudiciais à saúde e que aumentam o risco de Alzheimer e demais demências incluem: hábitos prejudiciais à saúde, como o consumo elevado de álcool, o tabagismo e a obesidade, além de condições ambientais, como a poluição do ar, e questões relacionadas ao sono inadequado. Outros fatores de risco são predisposição genética, trissomia na Síndrome de Down, mutações genéticas, problemas cardiovasculares e a falta de atividades sociais e cognitivas. Além disso, a educação formal, especialmente a baixa escolaridade, é citada como um aspecto que pode influenciar o desenvolvimento da doença (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2024).

Nesse contexto, o papel do cuidador informal, frequentemente um familiar, torna-se crucial, pois a exposição prolongada ao estresse e à tensão emocional no cuidado contínuo de pacientes pode levar ao surgimento de comorbidades, tanto físicas quanto psicológicas. Pesquisas indicam que essa sobrecarga emocional pode resultar em quadros de depressão, ansiedade e que o estresse crônico decorrente do cuidado prolongado está relacionado a uma maior prevalência de hipertensão e alterações fisiológicas que aumentam o risco de doenças crônicas. Entre essas alterações estão os altos níveis de hormônios do estresse, o comprometimento da função imunológica, a cicatrização lenta de feridas e o aumento do risco de doença cardíaca coronariana (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2024).

Dessa forma, o presente estudo tem como objetivo revisar e sintetizar a literatura existente para avaliar os impactos que a DA exerce sobre os cuidadores familiares e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores.

2. METODOLOGIA

Foi realizada uma busca por artigos e revisões utilizando as seguintes plataformas: Scielo, National Library of Medicine (PubMed) e ResearchGate. Os descritores utilizados na pesquisa, a partir do DECS-BIREME, foram: "Alzheimer caregivers", "caregiver burden", "Cuidadores Alzheimer", "Alzheimer stress", "caregiver stress", "prevenção da doença de Alzheimer", "Alzheimers Dement", "impactos cuidadores doença de Alzheimer", "care partners of persons with dementia", "care partners of persons with Alzheimer's disease", "Alzheimer's disease coping caregiver" e "cuidador informal Alzheimer". Os critérios de inclusão utilizados na pesquisa foram: ser artigo científico publicado, exceto artigos de revisão e meta-análise; objetivo do estudo estar relacionado com o papel do cuidador de pessoa com DA, consequências para a saúde do cuidador e possíveis estratégias de enfrentamento adotadas pelos cuidadores; idiomas de publicação: inglês, português ou espanhol e local de pesquisa. Inicialmente, 53 artigos foram selecionados com base nos descritores mencionados. Os artigos foram avaliados quanto à pertinência ao tema em estudo, resultando na retenção de 25 artigos. Para uma análise mais detalhada, passaram por triagem que considerou o ano de publicação, os autores, o local de pesquisa e os objetivos do estudo. Após essa etapa, o número de artigos foi reduzido para 16. Durante o processo de leitura completa, oito dos artigos foram excluídos por não se adequarem ao foco específico da pesquisa, resultando em oito artigos finais que compuseram a base de análise para o estudo sobre os impactos nos cuidadores familiares de pacientes com DA.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em relação à caracterização do ano de publicação dos estudos, variou de 2008 - 2024. Seis estudos foram conduzidos no Brasil e dois nos Estados Unidos. Quanto aos prejuízos advindos do cuidado, embora o cuidado possa trazer alguns benefícios psicológicos positivos, como orgulho e satisfação, ele também está associado a consequências negativas, como altos níveis de estresse, desgaste emocional, ansiedade e depressão. De acordo com dados recentes, quase metade dos cuidadores enfrenta sobrecarga significativa, sendo que cerca de um terço apresenta sintomas relacionados à depressão e à ansiedade (JESTE, 2021). A Alzheimer's Association (2024), ressalta que o cuidado de um idoso com DA resulta na sobrecarga emocional e psicológica e em gastos financeiros altos aos familiares, geralmente afetando na qualidade de vida de todos os envolvidos.

Além do impacto emocional e psicológico, o estresse crônico enfrentado por cuidadores de pacientes com demência está ligado à inflamação sistêmica crônica, que pode contribuir para distúrbios cardiovasculares, metabólicos e neurocognitivos (JESTE, 2022). Ressalta-se que a maior incidência de doenças crônicas aumenta a chance de os cuidadores desenvolverem a DA (MATTOS, 2020). O estresse contínuo também se manifesta em uso mais elevado de serviços de saúde por parte dos cuidadores, que realizam consultas 46% mais frequentemente e utilizam com maior regularidade medicamentos psicotrópicos, como antidepressivos e antipsicóticos, quando comparados aos cuidadores de pacientes que não possuem DA (CRUZ, 2008). Cerca de 80% dos cuidados são fornecidos por familiares, o que agrava a responsabilidade e eleva os índices de

sintomas psiquiátricos, especialmente depressão, problemas imunológicos e conflitos familiares (CRUZ, 2008). Devido a fatores culturais no Brasil, as mulheres assumem predominantemente o papel de cuidadoras, enquanto estereótipos de gênero perpetuam a visão de que os homens não são adequados para cuidar de idosos com DA (FOLLE, 2016).

Quanto ao engajamento social, com o passar do tempo, os cuidadores tendem a diminuir gradualmente sua participação em atividades sociais e a evitar momentos de lazer, tanto sozinhos quanto com amigos. Isso acontece porque o ato de cuidar começa a ocupar espaço central em suas rotinas diárias, levando à redução significativa de interações sociais e oportunidades de descanso (CESÁRIO, 2017). Progressivamente, suas vidas se tornam cada vez mais integradas à responsabilidade de cuidar da pessoa idosa com demência, transformando sua própria existência em uma extensão do cuidado prestado ao idoso (CESÁRIO, 2017).

Em relação às estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores, é importante destacar que, apesar das dificuldades que enfrentam, muitos cuidadores procuram formas de autocuidado para melhorar tanto sua qualidade de vida quanto o cuidado que oferecem aos familiares. Nesse sentido, atividades como exercícios físicos, hobbies e a participação em grupos religiosos são frequentemente associadas ao bem-estar desses cuidadores (FOLLE, 2016; INOUYE, 2010). Uma pesquisa conduzida por Inouye et al. (2010) com 54 cuidadores familiares revelou dados importantes: 47% ($n=25$) dos participantes dedicavam pelo menos uma hora por semana de alguma atividade física, sendo caminhada, ginástica em academia, dança, natação, hidroginástica, ou ginástica terapêutica as mais frequentes, respectivamente. Ademais, 51% ($n=27$) encontravam em grupos religiosos ou hobbies uma fonte de bem-estar.

Cuidadores que contam com suporte social, isto é, que se envolvem em atividades comunitárias, participam de grupos de apoio e se adaptam de maneira mais eficaz à função de cuidador, tendem a apresentar níveis mais baixos de depressão e maiores níveis de satisfação com a vida, quando comparados àqueles que têm escassa disponibilidade de suporte social (CRUZ, 2008). Os grupos de apoio estão entre as principais estratégias de enfrentamento, uma vez que proporcionam aos cuidadores a oportunidade de compartilhar sentimentos e preocupações, auxiliando na superação do isolamento social (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2024). Além disso, esta revisão identificou que o relacionamento terapêutico entre o cuidador e um terapeuta profissional, momentos de descanso com cuidados substitutos planejados, e abordagens como educação, suporte emocional e descanso são estratégias essenciais para o bem-estar mental dos cuidadores (FOLLE, 2016).

4. CONCLUSÕES

Fica evidente, por meio da literatura analisada, os impactos de ser cuidador de pacientes com DA. Isso porque o cuidado pode afetar a saúde emocional e física dos cuidadores, predispondo-os ou agravando doenças crônicas pré-existentes, além de contribuir para o aumento de fatores de risco para o desenvolvimento da própria DA, como o estresse crônico, a diminuição de

atividades de lazer e de vida social. Além disso, a partir da revisão de literatura, foi possível perceber que há diferentes estratégias de enfrentamento que podem ser adotadas pelos cuidadores, a fim de maximizar o bem-estar do cuidador e do paciente. Estas incluem tanto abordagens terapêuticas, quanto grupos de apoio, momentos de descanso e alternativas de cuidados substitutos. Por fim, essa revisão contribui para novos estudos relacionados ao tema, deflagrando a urgência de investimentos e políticas públicas com foco em intervenções e práticas de promoção da saúde dos cuidadores.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Fatos e números sobre a doença de Alzheimer em 2024. **Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association**, Estados Unidos, v.20, n.5, p. 3709-3790, 2024.

ASSUNÇÃO, P.E.P.; MESQUITA, J.V.; FERREIRA, K.S.; JÚNIOR, V.P.N. Atividades físicas e a boa alimentação: uma relação estreita com o tratamento e a prevenção da doença de Alzheimer. **Research, Society and Development**, Brasil, v.11, n.16, p. 1-11, 2022.

CESÁRIO, V.A.C.; LEAL, M.C.C.; MARQUES, A.P.O.; CLAUDINO, K.A. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Revista Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v.41, n.112, p. 171-182, 2017.

CRUZ, M.N.; HAMDAN, A.C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Revista Psicologia em Estudo**, Maringá, v.13, n.2, p. 223-229, 2008.

FOLLE, A.D.; SHIMIZU, H.E.; NAVES, J.O.S. Representação social da doença de Alzheimer para cuidadores: desgastante e gratificante. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.50, n.1, p. 79-85, 2016.

INOUE, K.; PEDREZZANI, E.S.; PAVARINI, S.C.I. Implicações da doença de Alzheimer na vida do cuidador: um estudo comparativo. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.26, n.5, p. 891-899, 2010.

JESTE, D.V.; MAUSBACH, B.; LEE, E.E. Caring for caregivers/care parents of persons with dementia. **International Psychogeriatrics**, São Francisco v.33, n.4, p. 307-310, 2021.

MATTOS, E.B.T.; KOVÁCS, M.J. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. **Psicologia USP, São Paulo**, v.31, p. 1-11, 2020.