



ARTIGO DE REVISÃO

Vivências emocionais de cuidadores de indivíduos com a doença de Alzheimer

Emotional experiences of caregivers for individuals with Alzheimer's disease

Experiencias emocionales em el cuidado de individuos com enfermedad de Alzheimer

Aurília Evangelista da Silva¹ & Milena Nunes Alves de Sousa^{1,2}

1 - Faculdade São Francisco da Paraíba, FASP, Cajazeiras, Paraíba, Brasil.

2 - Centro Universitário de Patos, Patos, Paraíba, Brasil.

Autor Correspondente

Nome: Milena Nunes Alves de Sousa

E-mail: milenasousa@fsf.edu.br

Resumo

Introdução: A Doença de Alzheimer é um estado de demência neurodegenerativa que acomete as pessoas de idade. E os cuidadores, profissionais ou familiares do paciente, podem vivenciar cotidianamente desgastes emocionais e mentais devido aos cuidados diários, afetando sua qualidade de vida. **Objetivo:** Identificar as vivências emocionais de cuidadores de indivíduos com a doença de Alzheimer. **Método:** Estudo descritivo-qualitativo, do tipo revisão integrativa da literatura, A busca bibliográfica ocorreu por meio da seleção de artigos científicos selecionados e publicados em periódicos presentes na Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências e Saúde, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online, Scientific Electronic Library Online; Portal Capes e National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine. Os descritores utilizados consistiram em: “Doença de Alzheimer” “Cuidadores” e “Emoções Manifestas”. **Resultados:** Verificou-se que os cuidadores de pacientes com Alzheimer apresentam muitas vivências emocionais decorrentes da árdua tarefa de cuidar. Vivenciam situações geradoras raiva, desesperança, medo, tristeza, impotência, temperamento ciclotímico, depressão, culpa, ansiedade, frustração, cansaço, solidão e sobrecarga de responsabilidades. **Conclusão:** A partir dos achados, constatou-se que cuidar de pacientes com a doença de Alzheimer é um grande desafio para os cuidadores, repercutindo em vivências emocionais negativas e que tem implicações sobre sua qualidade de vida. Destacaram-se os seguintes sentimentos: medo, depressão, ansiedade, frustração e solidão. Portanto, é preciso olhar para o ser cuidado, mas também para aquele que cuida.

Palavras-Chave: Demência; Visitadores Domiciliares; Emoções Manifestas; Angústia Psicológica; Ansiedade.

Abstract

Introduction: Alzheimer's Disease is a state of neurodegenerative dementia that affects elderly people. And the patient's caregivers, professionals or family members, may experience emotional and mental strain on a daily basis due to daily care, affecting their quality of life. **Objective:** To identify the emotional experiences of caregivers of individuals with Alzheimer's disease. **Method:** Descriptive-qualitative study, integrative literature review type. The bibliographic search was carried out by selecting selected scientific articles published in journals in the Latin American and Caribbean Literature in Science and Health, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online, Scientific Electronic Library Online ; Portal Capes and National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine. The descriptors used consisted of: “Alzheimer's Disease”, “Caregivers” and “Manifest Emotions”. **Results:** It was found that caregivers of patients with Alzheimer's have many emotional experiences resulting from the arduous task of caring. They experience situations that generate anger, hopelessness, fear, sadness, impotence, cyclothymic temperament, depression, guilt, anxiety, frustration, tiredness, loneliness and burden of responsibilities. **Conclusion:** Based on the findings, it was found that caring for patients with Alzheimer's disease is a major challenge for caregivers, affecting negative emotional experiences and having implications for their quality of life. The following feelings were highlighted: fear, depression, anxiety, frustration and loneliness. Therefore, it is necessary to look at the person being cared for, but also at the one who cares.

Keywords: Dementia; Home Health Aides; Manifest Emotions; Psychological Distress; Anxiety.



Resumen

Introducción: la enfermedad de Alzheimer es un estado de demencia neurodegenerativa que afecta a las personas mayores. Y los cuidadores, profesionales o familiares del paciente pueden experimentar tensión emocional y mental a diario debido al cuidado diario, afectando su calidad de vida. **Objective:** Identificar las experiencias emocionales de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. **Method:** Estudio descriptivo-cualitativo, tipo revisión integradora de la literatura, la búsqueda bibliográfica se realizó mediante la selección de artículos científicos seleccionados publicados en revistas de Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencia y Salud, Análisis de Literatura Médica y Sistema de Recuperación en Línea, Biblioteca Científica Electrónica en Línea; Portal Capes y Centro Nacional de Información Biotecnológica, Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU. Los descriptores utilizados fueron: “Enfermedad de Alzheimer”, “Cuidadores” y “Emociones manifiestas”. **Results:** Se encontró que los cuidadores de pacientes con Alzheimer tienen muchas experiencias emocionales producto de la ardua tarea de cuidar. Experimenta situaciones que les generan enfado, desesperanza, miedo, tristeza, impotencia, temperamento ciclotímico, depresión, culpa, ansiedad, frustración, cansancio, soledad y carga de responsabilidades. **Conclusión:** Con base en los hallazgos, se encontró que cuidar a los pacientes con enfermedad de Alzheimer es un gran desafío para los cuidadores, afecta las experiencias emocionales negativas y tiene implicaciones para su calidad de vida. Se destacaron los siguientes sentimientos: miedo, depresión, ansiedad, frustración y soledad. Por tanto, es necesario mirar a la persona que se cuida, pero también a la que se preocupa.

Palabras llave: Demencia; Auxiliares de Salud a Domicilio; Emoción Expresada; Distrés Psicológico; Ansiedad.

1 INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2021), estima-se que existam 35,6 milhões de pacientes acometidas pela Doença de Alzheimer (DA) no mundo, ainda se reconhece que esse número tende a dobrar até o ano de 2030 e também seja capaz de triplicar até 2050. No Brasil, a última análise ocorrida em 2020 indicou que existe 1,2 milhões de pessoas com o agravo.

É a causa mais comum de demência, de forma que é responsável por 70% de todos os casos no mundo. É uma doença de característica neurodegenerativa, de evolução progressiva que se manifesta apresentando deterioração cognitiva e da memória de curto prazo, além de provocar uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos, de alterações comportamentais que se agravam ao longo do tempo e de deteriorar as capacidades de mensurar sentimentos e reações emocionais (APOSTOLOVA *et al.*, 2012; OLIVEIRA *et al.*, 2020).

Classifica-se demência como um estado persistente de deterioração cognitiva, de forma que inclui a perda e afetação da memória, dificuldade de comunicação e de compreensão, redução da atenção, deterioração funcional (incluindo problemas de coordenação e de percepção visual) e desgaste emocional, de forma a incluir casos e sintomas de depressão, ansiedade, delírios, alucinações e agressividade (APOSTOLOVA *et al.*, 2012; SILVA; CARVALHO; DOURADO, 2021).

Destarte, pacientes com Alzheimer são acometidos por vários sentimentos e sensações, que juntos à enfermidade provocam efeitos que afetam na sua expectativa de vida, afetando os acometidos e as pessoas que os rodeiam (BRASIL, 2018). Como fator de risco, tem-se a faixa etária



como o mais comum, em que a diminuição da capacidade cognitiva é mais notável a partir da idade de 60 anos (GRANDE; COUBE; GLORDANI, 2018).

O surgimento de DA é subdividido em três grandes fases (NATTINA, 2019): a) Fase 1 ou leve, a qual contempla características como a inconsciência, perda ou redução das capacidades de memória, desorientação espacial, problemas e dificuldades exponenciais na vida diária, variações na personalidade e julgamento; b) Fase 2 ou moderada, marcada pela maior dificuldade durante a vida cotidiana, especialmente para efetivação de ações comuns, como banhar-se, vestir-se e alimentar-se; também é notável o incremento da ansiedade, delírios, alucinações, inquietação noturna com modificações durante o ciclo circadiano, além de problemas em reconhecer amigos e familiares; etc.) Fase 3 ou grave, em que se percebe a redução significativa do vocabulário, redução de apetite e peso, urina pobre em características macroscópicas e baixo controle de fezes.

O nível cognitivo dos pacientes com DA está intimamente relacionado com a etapa ou estágio da enfermidade e de dependência que são experimentados pelos pacientes quando estão em um estado crônicos elevados períodos de tempo (FORLENZA, 2018; NATTINA, 2019). O quadro merece atenção e o processo de cuidado do paciente idoso com DA requer da família dedicação. À medida que se incrementa o cuidado, o núcleo familiar pode tornar-se incapaz e inseguro ao ponto de buscar ajuda profissional para cumprir essa função, contudo, aquelas com baixo poder aquisitivo nomeiam um de seus membros para a atividade de cuidador (ARRUDA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2018).

Ao assumir esta tarefa, muitos cuidadores familiares/informais deparam-se com a vivência de sentimentos múltiplos e desafiadores. O sofrimento vivenciado pelos cuidadores e de adotar estratégias para cuidar de si, pois ao estar cansado podem ter reações estressantes, perda da paciência e sentimentos de culpa, destacando-se o sofrimento emocional e afetivo. O cuidador e o ser cuidado necessitam de “ampla rede de suporte, [...] acessível ou articulada, dentro e fora da família” (DADALTO; CAVALCANTE, 2021, p. 155).

Ante ao elucidado, o presente estudo tem como objetivo fundamental identificar as vivências emocionais de cuidados de indivíduos com a doença de Alzheimer. A escolha pela temática consistiu na percepção de que o objeto de estudo é um campo de fértil e abundante de investigação, com muitas lacunas e indagações para serem respondidas, além de ser um problema que é capaz de acometer grande parte da população, o que por si só já merece atenção. No mais, para que os cuidadores possam conservar uma atitude equilibrada perante os conflitos e desafios que a DA provoca, é fundamental a preservação de sua saúde emocional.



2 METODOLOGIA

Estudo de natureza descritiva, qualitativa, do tipo revisão integrativa da literatura (RIL), realizada no período de março a dezembro de 2021. A efetivação do método foi marcada, inicialmente, pela delimitação da questão objeto de pesquisa: quais as vivências emocionais de cuidados de indivíduos com a doença de Alzheimer?

A busca bibliográfica ocorreu por meio da seleção de artigos científicos selecionados e publicados em periódicos presentes na Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências e Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), Portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (PORTAL CAPES) e *National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine* (PubMed@), utilizando-se os termos extraídos dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS).

Os DeCS utilizados neste estudo consistiram em: “Doença de Alzheimer”, Cuidadores e “Emoções Manifestas” em português; e “*Alzheimer Disease*”, *Caregivers* e “*Expressed Emotion*” em inglês. As combinações utilizadas foram: << “Doença de Alzheimer” AND Cuidadores AND “Emoções Manifestas” >> ou << “*Alzheimer Disease*” AND *Caregivers* AND “*Expressed Emotion*” >>. Os critérios de inclusão consistiram em artigos e resumos, em português, inglês e espanhol. Os critérios de exclusão consistiram em documentos duplicados e que não especificaram as vivências emocionais de cuidadores de indivíduos com Alzheimer. De acordo com o quadro 1, foram identificados preliminarmente 32 documentos e constituíram a amostra final 11 artigos.

Quadro 1: Buscas realizadas com as respectivas quantidades de acordo com a base de dados.

Bases de Dados	Nº de artigos encontrados	Nº de artigos filtrados para a pesquisa	%
SCIELO	12	2	18,19
MEDLINE	0	0	0,00
PUBMED	15	8	72,72
PORTAL CAPES	5	1	9,09
TOTAL	32	11	100,00

Fonte: Dados de pesquisa em base de dados, 2021.

Após a seleção criteriosa dos artigos, foram realizadas as leituras dos resumos, seguidas de uma análise criteriosa de todo o documento, selecionando-se as variáveis: autores, ano, título do artigo, base de dados (BD), revista, idioma, país, tipo de pesquisa, população-alvo, características dos cuidadores do estudo, além das vivências emocionais. Por fim, foi realizada análise,



interpretação e síntese da RIL.

3 RESULTADOS

O quadro 1 apresenta as características de cada artigo utilizado no estudo. Quanto ao intervalo temporal (2002 a 2021), destacaram-se os anos de 2020 (18,18%; n=2) e 2002 (18,18%; n=2). O PubMed@ e o inglês destacaram-se entre os canais de busca e idioma, respectivamente, com 72,73% (n=8), cada.

Quadro 1: Caracterização geral dos artigos selecionados para compor a RIL. Cajazeiras-PB, 2021.

Autores/Ano	Título do Artigo	BD	Revista	Idioma
Dadalto e Cavalcante (2021)	O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos.	SCIELO	Ciência & Saúde Coletiva	Português
Dogan <i>et al.</i> (2020)	Affective temperament traits may explain high expressed emotion in caregivers of patients with Alzheimer's disease.	PubMed@	Psychogeriatrics	Inglês
Fearon <i>et al.</i> (1998)	Intimacy as a determinant of expressed emotion in carers of people with Alzheimer's disease.	PubMed@	PsycholMed	Inglês
Luiu <i>et al.</i> (2020)	Family Relationships and Alzheimer's Disease: A Systematic Review.	PubMed@	Meta-Analysis	Inglês
Mattos e Kovács (2020)	Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares	SCIELO	Psicologia USP	Português
Nomura <i>et al.</i> (2005)	A cross-cultural study on expressed emotion in carers of people with dementia and schizophrenia: Japan and England.	PubMed@	Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol	Inglês
Silva, Ribeiro e Martinez (2017)	Doença de Alzheimer: a vivência da doença na perspectiva dos cuidadores familiares.	PORTAL CAPES	Psicologia em Estudo	Português
Tarrier <i>et al.</i> (2002)	Expressed emotion and attributions in the carers of patients with Alzheimer's disease: the effect on carer burden.	PubMed@	J Abnorm Psychol	Inglês
Tomoko <i>et al.</i> (2002)	Study on the effects of telephone counseling for family caregivers of demented patients.	PubMed@	NihonKoshuEisei Zasshi	Inglês
Vitaliano <i>et al.</i> (1996)	Insulin and glucose: relationships with hassles, anger, and hostility in non diabetic older adults.	PubMed@	Psychosom Med	Inglês
Walker <i>et al.</i> (1997)	The impact of anticipatory grief on caregivers of persons with Alzheimer's disease.	PubMed@	Home Health Care Serv Q.	Inglês

Fonte: Dados de pesquisa em base de dados, 2021.

No quadro 2, tem-se o tipo de população alvo e tipo de pesquisa, de forma a corroborar uma análise mais esquemática da população para com o tipo de pesquisa. Os estudos em destaque foram os transversais (63,63% n = 7) e com uma amostra que variou entre 5 a 206 cuidadores.



Quadro 2: Caracterização metodológica dos artigos selecionados para compor a RIL. Cajazeiras-PB, 2021.

Autores/Ano	Tipo de pesquisa	Amostra do estudo
Dadalto e Cavalcante	Longitudinal	5 cuidadores
Dogan <i>et al.</i> (2020)	Transversal	80 cuidadores
Fearon <i>et al.</i> (1998)	Transversal	100 cuidadores
Luiu <i>et al.</i> (2020)	Transversal	60 cuidadores
Mattos e Kovács (2020)	Transversal	50 Cuidadores e seus pacientes
Nomura <i>et al.</i> (2005)	Transversal	20 cuidadores e seus familiares
Silva, Ribeiro e Martinez (2017)	Revisão	19 artigos
Tarrier <i>et al.</i> (2002)	Longitudinal	100 Cuidadores
Tomoko <i>et al.</i> (2002)	Transversal	206 Cuidadores
Vitaliano <i>et al.</i> (1996)	Transversal	78 Pacientes e seus Cuidadores
Walker <i>et al.</i> (1997)	Longitudinal	100 Cuidadores e Seus pacientes

Fonte: Dados de pesquisa em base de dados, 2021.

No quadro 3 é possível visualizar as vivências emocionais dos cuidadores, em quem 100% podem ser consideradas negativas. Contudo, destacaram-se: medo e depressão com 36,36% (n=4), cada, bem como ansiedade, frustração e solidão, com 27,27% (n=3), cada.

Quadro 3: Categorização dos estudos quantos as vivências emocionais de cuidados de indivíduos com a doença de Alzheimer. Cajazeiras-PB, 2021.

Categorias	Subcategorias	Autores/Ano	n	%
Vivências Emocionais	Ansiedade	Walker <i>et al.</i> (1997), Tomoko <i>et al.</i> (2002), Silva, Ribeiro e Martinez (2017) e Dogan <i>et al.</i> (2020)	3	27,27
	Cansaço	Tarrier <i>et al.</i> (2002) e Nomura <i>et al.</i> (2005)	2	18,18
	Culpa	Walker <i>et al.</i> (1997)	1	9,09
	Depressão	Vitaliano <i>et al.</i> (1996), Tomoko <i>et al.</i> (2002), Dogan <i>et al.</i> (2020) e Dadalto e Cavalcante (2021)	4	36,36
	Desesperança (falta de fé e esperança)	Fearon <i>et al.</i> (1998) e	2	18,18
	Frustração	Walker <i>et al.</i> (1997), Nomura <i>et al.</i> (2005) e Mattos e Kovács (2020)	3	27,27
	Ira ou raiva	Vitaliano <i>et al.</i> (1996) e Walker <i>et al.</i> (1997)	2	18,18
	Medo	Vitaliano <i>et al.</i> (1996), Tomoko <i>et al.</i> (2002), Silva, Ribeiro e Martinez (2017) e Luiu <i>et al.</i> (2020)	4	36,36
	Sentimento de inutilidade/impotência	Fearon <i>et al.</i> (1998)	1	9,09
	Sobrecarga de responsabilidades	Tarrier <i>et al.</i> (2002) e Dadalto e Cavalcante (2021)	2	18,18
	Solidão	Tarrier <i>et al.</i> (2002), Nomura <i>et al.</i> (2005) e Luiu <i>et al.</i> (2020)	3	27,27
	Temperamento ciclotímico	Tarrier <i>et al.</i> (2002) e Dogan <i>et al.</i> (2020)	2	18,18
	Tristeza	Silva, Ribeiro e Martinez (2017)	1	9,09

Fonte: Dados de pesquisa em base de dados, 2021.

3 DISCUSSÃO

A família constitui-se como a principal instituição cuidadora de indivíduos dependentes,



assumindo todo o cuidado de longa duração, o que conota na necessidade de investigar a composição familiar e o risco psicossocial na esfera familiar (TEIXEIRA; DINIZ; DINIZ, 2017).

Neste sentido, considerando os resultados de sua pesquisa, constatou que cuidar de um indivíduo com DA tem repercutido em vivências negativas do cuidador, afetando sua qualidade de vida. Destacaram-se sentimentos de **medo** citados por Vitaliano *et al.* (1996), Tomoko. *et al.* (2002), Silva, Ribeiro e Martinez (2017) e Luiu *et al.* (2020); e **depressão** contemplados por Vitaliano *et al.* (1996), Tomoko *et al.* (2002), Dogan *et al.* (2020), Dadalto e Cavalcante (2021), bem como **ansiedade** (WALKER *et al.*, 1997; TOMOKO *et al.*, 2002; SILVA; RIBEIRO; MARTINEZ, 2017; DOGAN *et al.*, 2020), **frustração** (WALKER *et al.*, 1997; NOMURA *et al.*, 2005; MATTOS; KOVÁCS, 2020) e **solidão** (TARRIER *et al.*, 2002; NOMURA *et al.*, 2005; LUIU *et al.*, 2020).

Outros sentimentos também foram apontados, embora com menor representatividade. Portanto, citaram: **ira ou raiva** (VITALIANO *et al.*, 1996; WALKER; POMEROY, 1997), **desesperança** (FEARON *et al.*, 1998), **tristeza** (SILVA; RIBEIRO; MARTINEZ, 2017), sentimento de **inutilidade/impotência** (FEARON *et al.*, 1998), **temperamento ciclotímico** (TARRIER *et al.*, 2002; DOGAN *et al.*, 2020), **culpa** (WALKER *et al.*, 1997), **cansaço** (TARRIER *et al.*, 2002; NOMURA *et al.*, 2005) e **sobrecarga de responsabilidades** (TARRIER *et al.*, 2002; DADALTO; CAVALCANTE, 2021). O impacto emocional consiste em um dos principais problemas associados com os cuidadores de pacientes com Alzheimer.

Assim, torna-se comum encontrar cuidadores de pacientes com Alzheimer apresentando sérias fragilidades orgânicas e emocionais, experienciando um elevado nível de estresse e, não poucas vezes, demandando mais atenção do que o próprio paciente (MORAES; MORAES; BICALHO, 2017). Corroborando com esses achados, conforme discutido por Silva, Sardinha e Lemos (2020), a função de cuidador está, sobretudo, na mulher, pois o ato de cuidar está associado historicamente ao sexo feminino, tornando-a ainda mais sobrecarregada, já que exerce múltiplos papéis sociais concomitantemente.

Estudo indicou, em 2018, que 14,9 milhões de cuidadores atenderam 7,6 milhões de destinatários de cuidados e mais de 50% dos cuidadores relataram sobrecarga relacionada ao ato de cuidar e a demência foi a que esteve mais associada com a sobrecarga (RIFFIN *et al.*, 2019). Estima-se que em 2050 o número de indivíduos com necessidades de cuidados ultrapasse os 13,2 milhões, ou seja, o número de cuidadores poderá mais do que dobrar, o que demanda olhares sobre sintomas como depressão, culpa, sobrecarga, raiva, sensação de abandono, impotência e ansiedade



se incrementarão, presentes no cotidiano desses indivíduos (TARRIER *et al.*, 2002).

Dentre as grandes problemáticas vivenciadas pelos cuidadores de idosos com DA, tem-se à privação da vida social, ainda que a tecnologia tenha gerado expressivas contribuições no domínio da comunicação das relações interpessoais, ainda insuficientes para atender todas as demandas de interação social. Ademais, tais ferramentas tecnológicas de comunicação são manejadas no interior domiciliar, espaço em que cuidador exerce sua prática de cuidado (SILVA *et al.*, 2021).

Por outro lado, alguns fatores são considerados protetores à saúde orgânica e psicológica de cuidadores, dentre os quais se destacam a sua inserção em atividades comunitárias, integração a grupos de apoio, dentre outras práticas que promovam a socialização do cuidador. Assim, menor impacto físico e psicológico foram observados em cuidadores socialmente ativos e engajados em atividades comunitárias, além de minimização dos níveis de estresse e ansiedade (DUNKIN; HANLEY, 1998; CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002), além de níveis mais baixos de ansiedade (GARRIDO; ALMEIDA, 1999).

Ainda que o grau da doença se relacione com as condições emocionais do cuidador, ou seja, na medida em que se intensificam os sintomas e dependência, há maior desgaste emocional, a ponto de apresentar uma piora em suas capacidades emocionais e na qualidade de vida do cuidador (TARRIER *et al.*, 2002; NOMURA *et al.*, 2005).

Pacientes que possuem um elevado grau de DA, tornam a realidade do cuidador muito mais desafiadora pela alta dependência e baixa colaboração. Portanto a culpa está presente por que não realiza os cuidados completos que esperava, se sente impotente quando o paciente piora, sente-se triste quando não é capaz de induzir melhoras ao paciente, assim, pode sentir deterioro emocional bem marcados e visíveis (TOMOKO *et al.*, 2002).

Apesar das evidências, notou-se ampla dificuldade e carência de apoio psicológico para os cuidadores, provocando amplificação dos sintomas e adoecimento também do cuidador. A falta de suporte para amenizar a implacabilidade dessas situações, parece estar sendo ignorada no meio de saúde, uma vez que a saúde do paciente é o principal fator de discussão e estudo, deixando de lado os sentimentos do cuidador e dos profissionais de saúde que cuidam dos pacientes com a DA (FEARON *et al.*, 1998).

Os cuidadores estão expostos ao estresse e ao desgaste durante o suporte e apoio prestados no enfrentamento das dificuldades ocasionadas pela DA. O estresse é uma reação orgânica que pode gerar comprometimentos físicos, psicológicos, e afeta, especialmente, as pessoas que se encontram em situações de potencial e constante tensão (SILVA *et al.*, 2021).



Como apontado nos estudos anteriores, os cuidadores revelam níveis de morbidade psiquiátrica superior à população geral. Vários fatores contribuem para este quadro: a dependência do ser cuidado, a pouca ou nenhuma atenção dada a si e a sua saúde mental, ou até mesmo a falta de redes de apoio ou suporte, o que retarda a procura por assistência a saúde especializada (RIFFIN *et al.*, 2019).

É fundamental gerenciar algumas medidas para ajudar na saúde mental do cuidador. Desta forma, o estudo empreendido por Souza, Silva e Garcia (2021) revelou que é preciso ter um conjunto de ações desenvolvido por grupos organizados como Centro de Referência e Assistência Social (CREAS/CRAS) que formem as redes de apoio para oferecer um acolhimento essencial para a saúde mental dos familiares e cuidadores, visto que, tais sujeitos necessitam de ajuda para identificar as dificuldades e manifestar acima de tudo, acolhimento e resiliência aos cuidadores.

Rodas de conversa e terapia ocupacional, também são medidas apontadas como soluções viáveis para amenizar as problemáticas vivenciadas pelos cuidadores. A partir desta acolhida, os cuidadores passam a ter uma nova perspectiva sobre sua função social, vendo que existem diversas possibilidades para que tenham uma rotina de vida saudável (SOUZA; SILVA; GARCIA, 2021).

É necessário que o cuidador tenha apoio psicológico, que pode ser um grande aliado no auxílio de enfrentamento da doença. A colaboração intersetorial apresenta-se como uma via para promover a qualidade de vida dos cuidadores de idosos com DA. Assim sendo, as organizações governamentais e não governamentais precisam traçar planos de intervenção psicoeducativa, com o objetivo de melhorar a condição de vida dos cuidadores, tendo em vista meios para prevenir ou até mesmo diminuir a sobrecarga que lhes é imposta (SILVA *et al.*, 2021).

Caldeira *et al.* (2017), discorrendo sobre o tema revela que, a solução à demanda de assistência para os cuidadores concentra-se em promoção de empenho na valorização do sofrimento e da qualidade de vida, como objeto de tratamento e de cuidados ativos e orgânicos, com abordagem multidisciplinar. Nesse sentido, faz-se necessário o acompanhamento de profissionais como assistente social, psicólogos, médicos, enfermeiros, terapeuta ocupacional, que possam indicar meios alternativos e viáveis na percepção de melhorias para que seja amenizado todo o quadro de ansiedade, depressão e fadiga pelos quais passam os cuidadores de idosos.

Outras medidas na perspectiva que também devem ser incentivadas dizem respeito a proporcionar formação adequada dos cuidadores objetivando a melhoria dos cuidados prestados, prevenção de lesões e redução do stress; fornecer informação sobre técnicas de planeamento com a finalidade de gerir melhor o tempo; proporcionar opções de escolha (sistemas de apoio) para que



em momentos de dificuldade o cuidador informal possa recorrer e a ajuda (SILVA; SARDINHA; LEMOS, 2020).

Por fim, é fundamental deixar claro que limitações existiram nesta pesquisa, embora não exclua sua relevância. Portanto, o número de bases de dados e de artigos identificados foi pequeno, o que merece que estudos mais amplos sejam desenvolvidos e, também, investigações com delineamentos metodológicos mais robustos devem ser incentivados e realizados.

4 CONCLUSÃO

A partir dos achados, constatou-se que cuidar de pacientes com a doença de Alzheimer é um grande desafio para os cuidadores, repercutindo em vivências emocionais negativas e que tem implicações sobre sua qualidade de vida. Sentimentos como raiva, desesperança, medo, tristeza, impotência, temperamento ciclotímico, depressão, culpa, ansiedade, frustração, cansaço, solidão e sobrecarga de responsabilidades foram apontados nos estudos.

Portanto, é preciso olhar para o ser cuidado, mas também para aquele que cuida, pois de sua saúde e bem-estar dependem o portador de Alzheimer. É importante ainda, que os profissionais de saúde desenvolvam e incentivem vários tipos de intervenções com a finalidade de salvaguardar integridade física e emocional dos cuidadores, como apoio formal, programas psicoeducativos, grupos de ajuda e intervenções psicoterapêuticas.

REFERÊNCIAS

APOSTOLOVA, L. *et al.* Early-Stage Alzheimer Primer: Pathophysiology, Diagnosis, and Assessment. **J Clin Psychiatry**, v. 4, n.82, p. 82-85, 2012.

ARRUDA, M. C; ALVAREZ, Â. M.; GONÇALVES, L. H. T. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 7, n. 3, p. 339-345, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **O que é a Doença de Alzheimer?** Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Série A. Normas e Manuais Técnicos n. 132.

CERQUEIRA, A. T. A. R.; OLIVEIRA, N. I. L. Programa de Apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicologia USP**, v. 13, n. 1, p. 133-150, 2002.

CALDEIRA, R. B. *et al.* Variáveis associadas à satisfação com a vida em cuidadores idosos de parentes também idosos cronicamente doentes e dependentes. **Revista brasileira de geriatria e**



gerontologia, v. 20, p. 502-515, 2017.

DADALTO, E. V.; CAVALCANTE, F. G. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, p. 147-157, 2021.

DOGAN, B. *et al.* Affective temperament traits may explain high expressed emotion in caregivers of patients with Alzheimer's disease. **Psychogeriatrics**, v. 20, n. 5, p. 746-756, 2020.

DUNKIN, J. J.; HANLEY, A. Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. **Neurology, Los Angeles**, v. 51, n. 1, p. 53-60, 1998.

FORLENZA, O. V. Tratamento farmacológico da doença de Alzheimer. **Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)**, v. 32, n. 3, p. 137-148, 2018.

FEARON, M. *et al.* Intimacy as a determinant of expressed emotion in carers of people with Alzheimer's disease. **PsycholMed**, v. 28, n. 5, p. 45-60, 1998.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 57, n. 2, p. 427-434, 1999.

GRANDE, A. M.; COUBE, M. A.; GLORDANI, A. T. **O idoso portador de Alzheimer**: cuidados de enfermagem e orientações aos familiares para o cuidado domiciliar. Universidade Estadual do Paraná, 2018. Disponível em: <http://www.cic.fio.edu.br/anaisCIC/anais2009/Artigos/07/07.55.pdf>. Acesso: 10 abr. 2021.

HALEY, W. **The family caregiver's role in Alzheimer's disease**. Neurology, Flórida. v.48, n.5, 9-25, 1997.

LUIU, A. *et al.* Family Relationships and Alzheimer's Disease: A Systematic Review. **Meta-Analysis**, v. 4, n. 76, p. 1595-1608, 2020.

MATTOS, E. B. T.; KOVÁCS, M. J. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. **Psicologia USP**, v. 31, p. 1-11, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/qd778Gh8P376xvkrqjb5pRm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 18 nov. 2021.

MORAES, E. N.; MORAES, F. L.; BICALHO, M. A. C. Avaliação Multidimensional do idoso. *In: Psicogeriatria na prática clínica*. São Paulo: Pearson Clinical Brasil, 2017.

NATTINA, M. M. P. C. **Adaptação transcultural da escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer**. 2018. Tese (Doutorado) - Universidade de São Paulo. São Paulo: USP, 2018.

NOMURA, H. *et al.* A cross-cultural study on expressed emotion in carers of people with dementia and schizophrenia: Japan and England. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**, v. 40, n. 7, p. 12-50, 2005.



OLIVEIRA, M. A. *et al.* Uso dos biomarcadores plasmáticos na otimização do diagnóstico precoce do Alzheimer: uma revisão de literatura **Revista Brasileira Multidisciplinar (ReBram)**, v. 24, n. 1, p. 201-211, 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS) **Dementia**. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. Acesso em: 28 nov. 2021.

RIFFIN, C. *et al.* Multifactorial examination of caregiver burden in a national sample of family and unpaid caregivers. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 67, n. 2, p. 277-283, 2019.

SILVA, A. G. C. *et al.* Saúde mental dos cuidadores de idosos com demência: revisão integrativa da literatura. **Rev Enferm Digit Cuid Promoção Saúde**, p. 1-7, 2021.

SILVA, N. P.; SARDINHA, L. S.; LEMOS, V. A. O Impacto da Doença de Alzheimer na Saúde Mental do Cuidador. **Diálogos Interdisciplinares**, v. 9, n. 4, p. 48-57, 2020.

SILVA, R. C. R.; CARVALHO, R. L. S.; DOURADO, M. C. N. Déficits no processamento emocional na doença de Alzheimer: uma revisão sistemática. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 15, p. 314-330, 2021.

SILVA, T. O.; RIBEIRO, P. M.; MARTINEZ, M. R. Doença de alzheimer: a vivência da doença na perspectiva dos cuidadores familiares. **Psicologia em Estudo**, v. 22, n. 2, p. 131-139, 2017. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/31863>. Acesso em: 18 nov. 2021.

SOUZA, H. C. S. S.; SILVA, J. A. L.; GARCIA, R. B. F. Assistência à saúde mental de cuidadores em um centro de atenção à saúde da mulher e da criança em Belém/PA: um relato de experiência. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 5, p. 20986-20998, 2021.

TARRIER, N. *et al.* Expressed emotion and attributions in the carers of patients with Alzheimer's disease: the effect on carer burden. **J Abnorm Psychol**, v. 2, n. 111, p. 09-60, 2002.

TEIXEIRA, A. C.; DINIZ, B. S.; MALLOY-DINIZ, L. F. **Psicogeriatría na prática clínica**. São Paulo: Pearson Clínica Brasil, 2017.

TOMOKO, T. *et al.* Study on the effects of telephone counseling for family caregivers of demented patients. **Nihon Koshu Eisei Zasshi**, v. 49, n. 12, p. 8-32, 2002.

VITALIANO, P. P.; SCANLAN, J. M.; KRENZ, C.; FUJIMOTO, W. Insulin and glucose: relationships with hassles, anger, and hostility in non diabetic older adults. **Psychosom Med**, v. 58, n. 5, p. 21-38, 1996.

WALKER, R. J.; POMEROY, E. C. The impact of anticipatory grief on caregivers of persons with Alzheimer's disease. **Home Health CareServ Q**, v. 16, n. 2, p. 55-76, 1997.