



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE GRADUAÇÃO
ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS E SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM

LETÍCIA DE JESUS ROCHA

**ASSISTIR/CUIDAR DE UM FAMILIAR COM DOENÇA DE ALZHEIMER: relato de
experiência**

Goiânia, 2023

LETÍCIA DE JESUS ROCHA

**ASSISTIR/CUIDAR DE UM FAMILIAR COM A DOENÇA DE ALZHEIMER: relato
de experiência**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de graduação em Enfermagem da Escola de Ciências Sociais e da Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, como requisito para obtenção de nota parcial para a conclusão da Graduação em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Teorias, Métodos e Processo de Cuidar em Saúde
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Laidilce Teles Zatta

Goiânia, 2023

RESUMO

Esse estudo teve como objetivo relatar a experiência de assistir/cuidar de um familiar com doença de Alzheimer (DA), buscando uma qualidade de vida melhor tanto para o cuidador/familiar quanto para o paciente. Método: trata-se de um relato de experiência, desenvolvido durante a vivência domiciliar ao cuidar de um familiar diagnosticado com doença de Alzheimer, através de auxílios e intervenções propostos por uma acadêmica de enfermagem, no seio familiar de uma mulher diagnosticada com DA precocemente. Discussão: Os comportamentos na doença de Alzheimer, remetem à segurança e causam grande impacto na vida do cuidador, tais como: sobrecarga multidimensional e fadiga, em particular de ordem emocional e afetiva. Conclusão: Esse relato de experiência visa ampliar as informações sobre o cuidar de paciente com a doença de Alzheimer, sob a ótica de uma estudante do curso de Enfermagem e dessa forma, promover maior divulgação da temática.

Palavras-chave: doença de Alzheimer; licença para cuidar de pessoa da família; assistência de enfermagem.

ABSTRACT

The main objective of this study is to outline the experience of assisting/looking after a family member with Alzheimer's disease, offering a better quality of life for both the carer and the patient. Therefore, the research is based on the literature review of the following authors; ALMEIDA-BRASIL (2016), FERREIRA (2022), MARQUES (2022), and SILVA (2018). The methodology is an experience report carried out from the experience of looking after a family member diagnosed with Alzheimer's disease. The experience report describes the support and interventions proposed by a nursing graduate student in the family home of a woman diagnosed with early Alzheimer's. The discussion outlines the behaviour of a person with Alzheimer's disease and its impacts on the lives of carers, such as multidimensional overburden and fatigue, especially emotional and affective. The conclusion of this experience report aims to broaden the information about the carer of a patient with Alzheimer's disease from the standpoint of a nursing graduate student.

Keywords: Alzheimer's disease; Permission to look after a family member; nursing assistance.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus por sempre estar comigo me levantando e abençoando, permitindo alcançar todos os meus objetivos ao longo de todo o meu curso e trabalho.

Aos meus pais, José Sinjane e Edilene Maria, e minha irmã, Denise Rocha, por não medirem esforços para me proporcionar o melhor presente que poderiam me dar, minha graduação.

Agradeço a professora, Dr^a. Laidilce Teles Zatta, que sempre me guiou, teve paciência e me ensinou tanto, sempre com muita dedicação e amizade. Às pessoas com quem convivi ao longo desses anos de curso e que certamente, de alguma forma, contribuíram no enriquecimento do meu processo de aprendizado.

EPÍGRAFE

“Seja forte e corajoso! Não se apavore nem desanime, pois o Senhor, o seu Deus, estará com você por onde você andar”. Josué 1.9

SUMÁRIO

RESUMO	03
ABSTRACT	04
1. INTRODUÇÃO	08
2. OBJETIVO	12
3. MÉTODO	13
4. RELATO DE EXPERIENCIA	14
5. DISCUSSÃO	18
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	21
REFERÊNCIAS	22

1 INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer (DA) é uma patologia neurodegenerativa que provoca a diminuição das funções cognitivas, sendo progressiva, gerando demandas e altos gastos em Saúde Pública, representando desafios para os familiares, poder público, instituições e profissionais de saúde (XIMENES, 2014).

Os principais sinais e sintomas de demência são: perda de memória; distúrbios de linguagem; alterações psicológicas e psiquiátricas; e prejuízos nas atividades de vida diária, sendo a DA caracterizada por três grupos primários de sintomas: disfunção cognitiva (caracterizada por perda de memória, dificuldade de linguagem; e disfunção executiva); sintomas psiquiátricos com alterações comportamentais; e dificuldades nas atividades cotidianas (BURNS; ILLIFE, 2009).

O primeiro estudo que descreveu a DA, data do ano de 1907, sendo publicado pelo psiquiatra e neuropatologista alemão Alois Alzheimer. Neste estudo, são descritos os principais sintomas relacionados a DA: falhas na memória recente, distúrbios comportamentais e de linguagem, cérebro atrófico com sinais de deposições e proteicas anômalas (observados em exames *post-mortem*) (ALZHEIMER, 1907).

A demência resulta de uma variedade de doenças e lesões que afetam de forma primária ou secundária o cérebro E pode contribuir com 60-70% dos casos (WHO, 2021).

Embora a demência seja uma das principais causas de incapacidade em idosos e sua relevância clínica continua sendo subestimada, em anos vividos de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, ocasionadas pelo infarto, outras doenças cardiovasculares, distúrbios músculo-esquelético e o câncer, sendo a demência responsável por um impacto devastador para os indivíduos, as famílias e a sociedade (FERRI, 2012).

A DA é uma doença pouco falada, sendo um problema de Saúde Pública. No ano de 2016, cerca de 47 milhões de pessoas viviam com demência no mundo, sendo que esse número pode aumentar para 131 milhões de casos até o ano 2050 (ADI, 2016). Atualmente, estima-se que mais de 55 milhões de pessoas vivem com demência no mundo e há quase 10 milhões de casos novos a cada ano (WHO, 2021). De acordo com o Ministério da Saúde (2021, s/p):

A Doença de Alzheimer (DA) é um transtorno neurodegenerativo progressivo e fatal que se manifesta pela deterioração cognitiva e da memória, comprometimento progressivo das atividades de vida diária e uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e de alterações comportamentais.

A DA não tem cura, porém existem medicamentos que podem auxiliar no tratamento, capazes de minimizar os distúrbios da doença. O objetivo é propiciar a estabilização do comprometimento cognitivo, do comportamento e da realização das atividades da vida diária (BRASIL, 2021).

Na DA existem áreas de atrofia na região do hipocampo, com presença das proteínas amiloides e emaranhados neurofibrilares, essas características podem ser observadas por meio de exames de imagem como ressonância magnética e tomografia computadorizada (SILVA *et al.*, 2018). Essa atrofia, caso não seja identificada.

O exame de imagem é analisado por um especialista em neurologia, mas apenas com o exame não é possível evidenciar se o paciente está saudável ou com Alzheimer, pois as imagens não apresentam nitidamente os sintomas da doença. Sendo assim, existe, atualmente, o método de Inteligência Computacional sendo a ressonância magnética, que permite maior precisão no diagnóstico (SILVA *et al.*, 2018).

O tratamento da doença de Alzheimer tem o objetivo de aliviar os sintomas e retardar a evolução da doença. Dentre as propostas terapêuticas, atualmente, os fármacos inibidores de colinesterase (é a enzima responsável pela hidrólise (destruição) da Acetilcolina), são os mais comumente empregados por apresentarem melhores resultados no controle da doença nos níveis leve e moderado (ALMEIDA-BRASIL *et al.*, 2016).

No Sistema Único de Saúde (SUS), os medicamentos: Donepezila, Galantamina e Rivastigmina são ofertados gratuitamente aos pacientes do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), e para sua distribuição os pacientes precisam se enquadrar em critérios e normas estabelecidos pelo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da doença de Alzheimer (ALMEIDA-BRASIL *et al.*, 2016).

No momento atual existem quatro (04) fármacos que são pertinentes e aprovados pela *Food and Drug Administration (FDA)*, para tratamento da DA. Tacrina

é um dos medicamentos para o tratamento, sendo o único que não é ofertado pelo SUS (SAHOO *et al.*, 2018).

No entanto, quando há bloqueio de acesso aos medicamentos há prejuízos na efetividade do tratamento, principalmente em decorrência da demora no início do tratamento, culminando com a progressão da doença. Com isso as barreiras na divulgação da doença, acaba gerando pouco conhecimento sobre o tratamento disponibilizado pelo SUS (ALMEIDA-BRASIL *et al.*, 2016).

Nesse sentido, a Enfermagem é necessária na assistência aos cuidadores de DA e ao enfermo, com o intuito de aconselhar sobre os conflitos que podem vir ocorrer no ambiente familiar e informar os agravos funcionais da doença. Sendo, o seu principal objetivo proporcionar qualidade de vida para a família e seu enfermo, diminuindo os desgastes emocionais e físicos que podem vir acontecer (ROLLIN *et al.*, 2022).

O estado psicológico do cuidador é a assistência mais difícil, mas como é trabalhado em uma multiprofissionalidade, essas adversidades ficam mais fáceis de serem trabalhadas e com a renovação de informações sobre a DA em outras áreas da saúde, a relevância no cuidado tem sido evidenciada (FARFAM *et al.*, 2017).

Cabe destacar, que o cuidador nem sempre é a família e amigos, considerando, que existem dois tipos de cuidadores: o formal, que é uma pessoa que exerce a função e tem qualificação; o informal que é algum membro familiar e/ou amigo. A palavra cuidador, conceitualmente, quer dizer pessoa que se predispõe a acompanhar os pacientes no que ele necessita e nos cuidados contínuos (BIFULCO *et al.*, 2018).

A DA necessita de um cuidado um pouco diferente, pois a pessoa por apresentar um quadro de demência, não consegue tomar suas decisões e se cuidar sozinha, nesse caso o cuidador responsável, seja um cuidador formal ou informal, é a pessoa que assegura decisões do paciente (BIFULCO *et al.*, 2018).

Outro fator relevante, se refere às mudanças de comportamento em pacientes com Doença de Alzheimer que têm como efeito um impacto nas vidas dos cuidadores e familiares que acaba resultando em desgaste emocional, sofrimento, tristeza, esgotamento, situações estressantes, que acabam afetando a qualidade de vida (MARINS *et al.*, 2016).

Nesta perspectiva, o estudo se torna relevante, pois tem o intuito de ampliar o conhecimento dos leitores sobre o assunto, dando alternativa para os cuidadores e

outros acadêmicos que não têm essa convivência e para a sociedade científica com a finalidade de demonstrar um pouco mais sobre o assunto e a experiência.

O meu despertar pela temática surgiu a partir da experiência de assistir/cuidar de um familiar com uma pessoa com DA há 01 (um) ano e 7 (sete) meses. Há aproximadamente cinco (05) anos, a família começou a observar alguns comportamentos diferentes, como esquecimento de situações cotidianas, movimentos repetitivos, entre outros. Porém, como ela residia na Suíça, a família percebeu o comportamento em uma visita. E logo em seguida, sua filha e sua irmã que também moravam em outro país, começaram a tentar compreender o que estava acontecendo e levou-a para acompanhamento psicológico, psiquiátrico e neurológico. Até que depois de 01 (um) ano foram realizados vários exames que tiveram o diagnóstico de DA.

Cada dia que se passa a doença se agrava um pouco mais, principalmente, por ela ter apenas 60 anos e o estágio da doença já estar bem avançado e então, a família decidiu trazê-la novamente para o Brasil, para ficar mais perto e por que na Suíça ela morava sozinha e a cuidadora iria retornar para sua residência no Brasil. Assim, os familiares preferiram não realizar a internação, que é algo muito comum na Europa.

Atualmente, ela mora com a mãe que é uma idosa de 80 anos e os sobrinhos, sendo eu, uma das sobrinhas. Devido ao estágio da doença foram geradas limitações nas atividades de vida diária, necessitando de auxílio constante de cuidadores.

A DA ainda é pouco abordada e muitas pessoas não têm o conhecimento de como é a vida desse paciente e principalmente, os desafios que são encarados pelos familiares / cuidadores. Para mim e toda minha família é algo desafiador, todos dias têm algo diferente na qual fazem-se necessárias paciência e perseverança para acreditar que vai dar tudo certo. O objetivo deste estudo é mostrar a realidade de conviver e cuidar de um familiar com DA e tentar de alguma maneira auxiliar familiares, amigos e profissionais a lidar com essa doença.

Sendo assim, apresenta-se o seguinte questionamento: *"Como é a experiência de assistir/cuidar de um familiar com de doença de Alzheimer?"*

2 OBJETIVO

- Relatar a experiência vivenciada de assistir e cuidar de um familiar com doença de Alzheimer.

3 MÉTODO

Trata-se de um estudo do tipo relato de experiência, desenvolvido durante a vivência domiciliar ao cuidar de um familiar diagnosticado com doença de Alzheimer.

De acordo com Mussi *et al.* (2021) relatar experiência no contexto acadêmico auxilia na valorização do esforço do aluno em contexto explicativo, por meio da aplicação crítica com apoio teórico-metodológico reflexivo.

4 RELATO DE EXPERIÊNCIA

A pessoa com a doença de Alzheimer habitou na Suíça por 16 anos, à procura de uma vida melhor, porém sempre teve contato com a família que reside no Brasil. Em 2017 uma amiga que convivia com ela começou a perceber alguns comportamentos estranhos, como o de esconder as coisas e não se lembrar onde havia colocado; de sempre falar que tinha uma pessoa pegando as coisas dela, sendo que só morava somente mais uma conhecida com ela.

Com o passar do tempo, os comportamentos estranhos começaram a ficar mais frequentes e um pouco piores e foi quando essa amiga entrou em contato com um membro da família (irmã) contando o que estava acontecendo e sugerindo que a levassem ao médico especialista em neurologia, pois já suspeitava que poderia ser Alzheimer, uma vez que essa amiga trabalhava em uma clínica de reabilitação e tinha convivência constante com pessoas com essa doença.

De início a família ficou sem entender o que estava acontecendo, até porque na época a paciente tinha apenas 56 anos de idade e principalmente, por nunca ter tido alguém na família com a Doença de Alzheimer. Em 2018, tiveram um problema familiar pessoal e ela veio para o Brasil passar alguns dias e foi nesse período que toda família realmente percebeu que tinha algo estranho. Mas, de início, todos ficaram preocupados pelo emagrecimento extremo e comportamentos diários repetitivos.

Ainda em 2018, quando ela retornou para a Suíça, sua irmã que reside em Portugal foi ficar alguns dias com ela para acompanhá-la ao médico. Foram quase 12 meses até realmente terem acesso a todos os resultados de exames e ao diagnóstico final de Alzheimer.

Para a família em geral foi um "choque" muito grande, principalmente, por ela sempre ter sido uma pessoa alegre e independente, além de não conseguirem compreender o motivo desse início precoce da doença. E não bastasse a situação clínica, os familiares não sabiam como cuidar de um paciente de Alzheimer, e foi possível perceber que a parte mais difícil foi e está sendo para os pais dela, pois não entendem nada sobre a doença e acabam sofrendo muito com a condição clínica da filha.

Assim que os resultados dos exames ficaram prontos, o médico da Suíça administrou alguns medicamentos, mas o único específico para as alterações significativas de comportamentos presentes na doença de Alzheimer foi o

hemifumarato de quetiapina. Foi relatado que, em 2020 quando ainda residia na Suíça, ela tinha acabado de iniciar com os medicamentos, pois sempre tinha muitas alucinações. Às vezes, corria na rua dizendo que tinha uma mulher atrás dela, sendo que só estavam ela e sua acompanhante. Escondia as coisas para a suposta mulher não pegar, tinha medo de ficar sozinha e a mulher fazer algo, entre outras coisas, sem falar do esquecimento que aumentou de forma rápida.

Nesse mesmo período ela já não conseguia continuar trabalhando, porque não lembrava o que tinha que ser feito. No início ficou muito agressiva e sempre que falavam algo para ela, principalmente quando ela achava que tinha alguém perto, ocasionava agressões físicas, porque mesmo com tudo o que estava acontecendo, a doente sempre falava que seus familiares achavam que ela estava ficando doida ou que não sabia das coisas.

O médico, desde o início, explicou que a doença dela iria avançar com mais rapidez por ser tão precoce e que, infelizmente, os medicamentos para o Alzheimer não iriam trazer tantos resultados, porém tinham que tentar o tratamento. O médico neurologista e o psicólogo deram um suporte para a família desde o início do diagnóstico e reforçaram o que ainda estava por vir e sempre pedindo alerta, pois o caso dela iria piorar muito.

Em 2020, concomitante à progressão da doença, o mundo viveu a Pandemia da COVID-19, com fechamentos das fronteiras, dificultando todo o processo de cuidado da família para com a doente. Portanto, foi necessária a contratação de uma cuidadora, por parte da Suíça, pois a paciente já estava interditada em 50% de suas funções de sobrevivência. A doença foi progredindo muito rápido e seus atuais cuidadores suspeitam que a COVID-19 contribuiu com a piora da sua saúde emocional, devido a todas as restrições.

Em março de 2021, receberam a notícia que a cuidadora da paciente não poderia mais cuidar da mesma, sendo necessário buscar uma clínica, algo habitual na Suíça. Porém, para os brasileiros ou pelo menos para a família em questão, foi uma situação constrangedora e desesperadora. A família pontua que quando ela foi visitar a clínica, sentiu muito medo e ao sair do local, ligou para sua irmã que residia em Portugal e falou que as pessoas iriam interná-la. Entraram em desespero, pois caso ela fosse internada não conseguiriam tirá-la da internação, devido à dupla cidadania: suíça e brasileira.

Assim, sua irmã a buscou na Suíça e a levou para Portugal, para que ela não permanecesse sozinha e não necessitasse de internação em clínica. Em setembro de 2021, ela retorna ao Brasil, onde, atualmente, reside com sua mãe, uma sobrinha e um sobrinho.

Sua chegada em Goiânia foi um grande desafio para toda família. Foi possível ver o quanto era "assustador" o processo clínico da doença e seu agravamento. Os comportamentos eram difíceis de lidar no início, pelo fato dos familiares se esquecerem que a mesma estava doente; então situações simples como "pegar o copo", era algo difícil para ela, uma vez que a mesma não lembrava o que era copo.

Passaram por um processo de adaptação e mais atenção com ela. Teve uma vez que sua sobrinha foi ao mercado com ela e em um segundo ela já não estava mais ao seu lado. Situação muito constrangedora e desesperadora, uma vez que havia a preocupação que a doente pudesse ter saído do supermercado e que ela não saberia retornar para casa. Diante desses acontecimentos, a família preferiu que ela fizesse uso de uma pulseira de identificação com seu nome e um número de contato, caso acontecesse alguma coisa.

Nesse processo, foi necessário fazer adaptações na casa que passou a residir, tais como: colocar tela de proteção nas janelas, sempre manter a porta de entrada trancada, retirar as chaves dos quartos e banheiros, proporcionando um ambiente mais seguro. Essas mudanças tanto no ambiente, quanto pessoal foram algo que interferiram no contexto emocional da família, principalmente, no sentido de aprender a lidar com situações que nunca viveram e que a cada dia tem algo diferente.

Para a família tem sido difícil lidar com essa situação e cada um tem seu próprio sentimento perante a essa nova realidade. Por muitas vezes há o questionamento de como é a existência da doença de Alzheimer, o porquê disso tudo; por que é um tipo de doença, na qual a pessoa fica 100% dependente de alguém, e é tão triste, por exemplo, ver uma mulher de 60 anos que sempre fez tudo por todos, sempre trabalhou muito, sempre foi uma pessoa muito ativa e agora estar nessa fase.

Hoje há uma aceitação maior com a doença, por seus familiares, mesmo ela sendo uma "caixinha de surpresa", conseguindo entender melhor um pouco o que anda acontecendo e esperando o que está por vir ainda. Quem convive, acaba ficando um pouco mais neutro em relação ao sentimento, que no início era um pouco mais complicado e sempre questionavam e ficavam tristes. Hoje entendem melhor, devido aos conhecimentos adquiridos com a acadêmica de enfermagem que os auxiliou

durante o período de cumprimento do estágio do presente trabalho de conclusão de curso.

Hoje a doença já se agravou muito, a doente precisa de cuidador em tempo integral. Por agora, tiveram várias adaptações na rotina domiciliar, em relação aos cuidados de higiene; uso de pulseira de identificação; cuidados com a alimentação, que está sendo algo novo para os cuidadores, por ainda não conseguirem encontrar uma maneira mais fácil de ajudá-la durante as refeições; mas permanecem tranquilos diante disso tudo, aprenderam a lidar um pouco com a doença e estão dispostos a lidar com os comportamentos diferentes que ela tem no dia a dia com mais paciência e cuidado.

5 DISCUSSÃO

O Alzheimer é uma patologia que pode ser classificada de acordo com os sintomas apresentados pelos pacientes, podem ser em maior ou menor grau, ou seja, algumas pessoas com a doença que estão em estado inicial, podem não apresentar comprometimento significativo da memória e das habilidades físicas, motoras e intelectuais. No entanto, existem casos em que o paciente se encontra em um estado avançado da doença, no qual na maior parte do tempo não responde por ele e não tem controle. Sintomas como perda da capacidade de resolver questões simples e coordenação motora; e oscilação de memória, demandam maior tempo de cuidado dos responsáveis, bem como cuidados especiais (CAETANO *et al.*, 2017).

A doença de Alzheimer apresenta como sinais e sintomas iniciais transtornos de humor, comportamentais e psiquiátricos, a diminuição progressiva do domínio cognitivo, comprometimento da memória recente e semântica, déficit de atenção, amnésia, afasia, além disso, os pacientes têm suas habilidades de orientação em tempo e espaço também comprometidas, o que leva à perda da autonomia e dificulta as atividades de vida diárias. As outras alterações presentes estão relacionadas à parte neuropsiquiátrica, sendo assim prevalece cerca de 60% dos pacientes com DA, na qual os sintomas são: irritabilidade, delírios, depressão, alterações no apetite e no sono, alucinações, agitação, ansiedade e euforia (KAMADA, 2018).

Diante disso, um dos fatores de risco mais comuns da DA é, atualmente, a depressão. Outros fatores de risco são inatividade intelectual, baixo envolvimento social, história familiar de demência, baixa estimulação cognitiva, traumatismo craniano e até mesmo aspectos relacionados à alimentação. Mutações genéticas também se adequam (WEBER, 2019).

De acordo com Schilling *et al.* (2022) no Brasil, devido a diversidade das realidades econômicas e de acesso aos serviços de saúde serem muito heterogêneas, é fundamental adaptar os instrumentos e abordagens diagnósticas dentro dos níveis de atenção estabelecidos nas Diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo:

- Primário: perguntar, ao paciente e a seu familiar/cuidador, pelos sintomas cognitivos e comportamentais, o médico neurologista solicita exames laboratoriais necessários para o diagnóstico. É fundamental o exame TC de crânio para que se possa descartar outras causas de demência (como tumor, hidrocefalia ou infartos

cerebrais) e identificar, dentro das limitações do método, padrões de atrofia compatíveis com DA.

- Secundário: faz-se necessário realizar o mesmo passo do primeiro, porém com algumas alterações de biomarcadores da DA, sendo indicado em casos de dúvidas diagnósticas entre DA e outras demências neurodegenerativas que não são do espectro amilóide. Os biomarcadores são realizados a partir do nível secundário de atenção à saúde.
- Terciário: No terciário, a modificação é na neuroimagem funcional onde é realizado o exame de PET-FDG ou a tomografia por emissão de fóton único (SPECT) poderá mostrar alterações regionais de metabolismo cerebral ou alterações de fluxo sanguíneo nos casos.

Questões que envolvem o comportamento na Doença de Alzheimer, remetem à segurança e causam grande impacto na vida do cuidador, tais como: sobrecarga multidimensional e fadiga, em particular de ordem emocional e afetiva. Assim, faz-se importante que os profissionais de saúde alcancem e atendam as demandas expressas pelos cuidadores, tornando o cuidador como protagonista que apresenta alta demanda de cuidados em sua vida (MARINS *et al.*, 2016).

Os familiares/ cuidadores descrevem as dificuldades vivenciadas, avaliam as tentativas de intervir e minorar o sofrimento dos cuidadores. Para os familiares o diagnóstico já é delicado para aceitação e os cuidados não são apenas com os pacientes e sim com os cuidadores, pelo fato das mudanças de comportamentos (DADALTO *et al.*, 2021).

A DA é uma doença que requer bastante paciência por conta de vários sintomas que acabam sendo adquiridos como fragilidades, alterações do humor e do comportamento, o que acaba atingindo bastante os familiares no cuidado e na aceitação, sendo onde dificulta os cuidados necessários, e requer mais atenção (MARQUES *et al.*, 2022).

Os familiares/cuidadores compreendem a necessidade do cuidado e entendem que o indivíduo com Alzheimer precisa de rotina; adaptações no domicílio para o cuidado e segurança, a implementação de jogos, pinturas e as demais atividades

manuais e a utilização da música e dos animais de estimação como estímulo (MARQUES *et al.*, 2022).

Percebe-se que há poucos estudos voltados para a saúde mental dos familiares da DA. No entanto, não podemos esquecer o quanto eles sofrem tensões com o diagnóstico e uma mudança geral na vida dos familiares. Os impactos provocados na saúde mental dos cuidadores/familiares de um paciente com o diagnóstico de Alzheimer, pode ocasionar o desenvolvimento de morbididades, sendo elas depressão, ansiedade, estresse crônico e angústia (FERREIRA *et al.*, 2022).

A convivência com o doente acaba causando situações de extremo desgaste que aumenta progressivamente a sobrecarga do familiar e gera mais conflitos. É necessário termos um olhar voltado para o familiar do sujeito com a doença, visando uma melhor qualidade de vida, para que com isso evite se tantos transtornos que podem vir causar tanto para o cuidador/familiar quanto para o próprio doente (FERREIRA *et al.*, 2022).

Assim, mediante todo o exposto, foi possível perceber o quão relevante se tornou, para a família deste relato de experiência, o auxílio e as intervenções propostas e realizadas pela acadêmica que a acompanhou durante a realização deste trabalho. As atividades realizadas pela estudante que tiveram resultados mais significativos foram relacionadas às formas de diminuir a sobrecarga multidimensional e fadiga, em particular de ordem emocional e afetiva tanto dos familiares/cuidadores quanto da paciente com DA.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse relato de experiência visa ampliar as informações sobre o cuidar de paciente com a doença de Alzheimer, sob a ótica de uma estudante do curso de Enfermagem e, dessa forma, promover maior divulgação da temática. Bem como as formas de cuidado que envolvam a parte acadêmica, profissional e de cuidadores/familiares de pacientes com quadro de Alzheimer e, assim, contribuir na qualidade de vida deles.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA-BRASIL, C.C.; COSTA, J.O.; AGUIAR, V,C,F,S.; *et al.* Acesso aos medicamentos para tratamento da doença de Alzheimer fornecidos pelo sistema único de saúde em Minas Gerais. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 07, p. 1-14, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csp/a/WnMzWBY_VfDtk4pdWGKgPJgF/?format=pdf&lang=pt . Acesso: 29 de set de 2022.
- BIFULCO, V. A.; LEVITES, M. A importância do cuidador no acompanhamento de doentes crônicos portadores de Alzheimer. **Arquivos de Medicina Familiar**, v. 20, n. 04, p. 167-71, 2018. Disponível em: <https://sobramfa.com.br/eng/wp-content/uploads/2019/01/A-Import%C3%A2ncia-do-cuidador-no-acompanhamento-de-doentes-cr%C3%B4nicos.pdf> . Acesso em 03 de out de 2022.
- BORSTEL, G.C.C.; YOSHIMURA,F.K.;ZAURA, C., *et al.* Doença de Alzheimer : revisão de literatura. **Brazilian Journal of Health Review**, v.4, , p. 14211-14222, 2021. Disponível em file:///C:/Users/lelej/Downloads/admin+JR + 353.pdf . Acesso em 09 de abril de 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Alzheimer.2021 <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/alzheimer> Acesso em 15 set 2022.
- BURNS, A.; ILIFFE, S. Alzheimer's disease. **Clinical Review**, v. 338, n. b158, 2009. Disponível em: <https://sci-hub.se/10.1136/bmj.b158> Acesso: 22 de set 2022.
- CAETANO,L.A.O.; SILVA, F.S.; SILVEIRA, C.A.B. Alzheimer, sintomas e grupos: uma revisão integrativa. **Revista do NESME**, v.14, n.2, 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/vinculo/v14n2/v14n2a10.pdf> .Acesso em 15 de abril de 2023.
- DADALTO, E.V.; CAVALCANTE, F.G. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e nos Estados Unidos. **Revisão Review**, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2021.v26n1/147-157/pt> . Acesso em 17 de abril de 2023.
- DEMENTIA. **World Health Organization**, 2021. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. Acesso em 15 set 2022.
- FARFAN, A. E. O.; Farias, G. B.; Rohrs,R. M. S.; *et al.* Cuidados de enfermagem a pessoas com demência de Alzheimer, Niterói-RJ, v 11, n 138-135, 2017. Disponível em: <http://www.webfipa.net/facfipa/ner/sumarios/cuidarte/2017v1/19%20Artigo%20Cuidados%20Enf.%20Alzeimer.pdf> . Acesso em: 28 de set 2022.
- FERRI, C.P. Envelhecimento populacional na América Latina: demência e transtornos relacionados, **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 34, n. 0, p. 371-374, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/Qk4xtVSJXvsxMqgQxLGMqsj/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 19 set 2022.

FERREIRA, M.R.C., Guimarães, L.E.S., Santos, M.V.F. Impacto emocional da doença de Alzheimer para familiares do doente e como o diagnóstico afeta as atividades diárias: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 13 e 24, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org> . Acesso em 29 de Maio de 2023

MARINS, A. M. F.; Hansel, C. G.; Silva, J. Mudanças de comportamento em idosos com doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. **EEAN.edu.br**, Petrópolis - RJ, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/GDDrj9PsLd79QjNSfrc9NHR/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em 03 de out de 2022.

MARQUES, Y.S.; CASARIN, F.; HUPPES, B. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: potencialidades, fragilidades e estratégias. **Cogitare Enfermagem**, v. 27, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cenf/a/8N5pZryQ6nsgBVbbxLGJhyp/?format=pdf> . Acesso: 17 de abril de 2022.

PRINCE, M.; HERRERA, A.C.; KNAPP, M., *et al.* World Alzheimer Report 2016 Improving healthcare for people living with dementia coverage, Quality and costs now and in the future. **Alzheimer's Disease International**, London, 2016. Disponível em: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2016.pdf>. Acesso em 22 set 2022.

ROLLIM, B.A.; SILVA, L.M.; BRAGA, T. R. O.; *et al.*. A importância dos cuidados de enfermagem aos pacientes portadores de Alzheimer, **Research, Society and Development**, v. 11, n. 3, p. 1-9, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/26625>. Acesso em: 29 set 2022.

SAHOO, A. K.; DAN DAPAT.; J.; DASH, U. C.; *et al.* Tratamento da doença de Alzheimer: na atualidade e no futuro, Porto, 2020. Disponível em: https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/9552/1/PPG_33877.pdf . Acesso 27 de set de 2022.

SCHILLING, L.P.; BALTHAZAR, M.L.F.; RADANOVIC, M.; *et al.*. Diagnóstico da doença de Alzheimer: recomendações do departamento científico de neurologia cognitiva e do envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Dement Neuropsychol**, n.16, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/dn/a/DYTTzwYjKYZV6KWKpBqyfXH/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 19 de abril de 2023.

SILVA, I. R.R.; Oliveira, C. R.; Fagundes R. A. A.; *et al.* **Utilização de redes convulsionais para classificação e diagnóstico da doença de Alzheimer**, 2018. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Wellington-Dos-Santos/publication/327384767_Utilizacao_de_Redes_Convolucionais_para_Classificacao_e_Diagnostico_da_Doenca_de_Alzheimer/links/5b8b5f62299bf1d5a737f815/Utilizacao-de-Redes-Convolucionais-para-Classificacao-e-Diagnostico-da-Doenca-de-Alzheimer.pdf. Acesso em 22 de setembro de 2022.

STELZMANN, R. A.; SCHNITZLEIN, H. N.; MURTAGH, F. R.; An English Translation of Alzheimer's 1907 Paper, "Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde". **Clinical Anatomy**, Florida, v. 08, p. 429-431, 1995. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8713166/>. Acesso em 27 set de 2022.

XIMENES, M.A. Doença de Alzheimer: o cuidado no diagnóstico. **Revista Portal de Divulgação**, v. 41, n.5, 2014.