3º CONGRESSO TUDO É CIÊNCIA: NO COMBATE À DESINFORMAÇÃO
X ENCONTRO DE EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA DO UNIFOA
ORGANIZAÇÃO: UniFOA

O impacto na família de pacientes diagnosticados com a doença de Alzheimer

Lucas Vallim Fonseca Caldeira[1]; 0009-0006-7067-3114
Kauan de Matos Cardoso[1]; 0009-0006-5546-1498
Natália Rivoli Rossi[1]; 0000-0003-1707-9651
Rafaela Dünkel Duarte [1]; 0000-0003-2690-0202
Natália Aparecida Alves [1]; 0009-0009-2088-5508
Aila Cordeiro de Oliveira Thuler [1]; 0009-0000-3494-6230
Alice Maria Araújo Dantas de Souza [1]; 0009-0006-8460-2608
José Roberto Barroso Arantes[1]; 0000-0002-6823-9662

1 – UniFOA, Centro Universitário de Volta Redonda, Volta Redonda, RJ.
lucasvfcaldeira@gmail.com (contato principal)

Resumo: A Doença de Alzheimer, uma desordem neurodegenerativa caracterizada pela perda progressiva das funções cognitivas e comportamentais, impacta não apenas os pacientes diagnosticados, mas também as famílias que assumem a responsabilidade de seus cuidados. Este estudo tem como objetivo explorar o impacto emocional, social e financeiro que a Doença de Alzheimer exerce sobre os familiares dos pacientes, com foco especial nos cuidadores primários. Para a condução deste estudo, foram inicialmente encontrados 150 artigos relevantes através de uma busca em bases de dados científicas reconhecidas. Após uma criteriosa avaliação, 30 artigos foram selecionados para análise detalhada com base em critérios de qualidade e relevância do conteúdo. Os resultados indicam que os cuidadores enfrentam uma carga substancial de estresse emocional, muitas vezes resultando em sintomas de depressão e ansiedade. Além disso, os desafios financeiros associados ao cuidado de pacientes com Alzheimer, incluindo custos médicos e perda de renda, agravam ainda mais o impacto sobre os familiares. Este artigo reforça a necessidade políticas públicas e estratégias de suporte para mitigar os efeitos negativos sobre os cuidadores e melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos.

Palavras-chave: doença de alzheimer. impacto familiar. cuidadores. saúde mental. apoio social.

INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer (DA) é uma desordem neurodegenerativa crônica, progressiva e irreversível, marcada pela deterioração das funções cognitivas, incluindo memória, linguagem e pensamento crítico, e pela alteração do comportamento e da personalidade. Primeiro descrita em 1906 pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer, essa doença tem se tornado cada vez mais prevalente à medida que a população mundial envelhece. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que, atualmente, mais de 50 milhões de pessoas vivem com demência em todo o mundo, sendo a Doença de Alzheimer responsável por cerca de 60 a 70% desses casos. Com o envelhecimento acelerado das populações, espera-se que esses números tripliquem até 2050, destacando a necessidade urgente de estratégias eficazes de diagnóstico, tratamento e cuidado (World Health Organization, 2021).

A progressão da Doença de Alzheimer pode variar de pessoa para pessoa, mas geralmente segue um curso que começa com perda leve de memória e confusão, evoluindo para comprometimentos severos na comunicação, reconhecimento de pessoas e controle motor, até que o paciente se torna completamente dependente de cuidados para todas as atividades da vida diária. Este processo, que pode durar de alguns anos a várias décadas, coloca um peso emocional significativo sobre os cuidadores, que são frequentemente familiares próximos do paciente, como cônjuges, filhos ou outros parentes. O impacto é exacerbado pelo fato de que, à medida que a doença avança, os pacientes não apenas perdem habilidades cognitivas, mas também exibem mudanças de personalidade e comportamentos desafiadores, como agitação, agressividade e desorientação, que aumentam a complexidade do cuidado (Querfurth & LaFerla, 2010).

O papel do cuidador familiar é, portanto, central na gestão da Doença de Alzheimer. Estudos indicam que mais de 80% dos cuidados para pacientes com Alzheimer são fornecidos por familiares em casa, e esses cuidadores enfrentam um conjunto de desafios consideráveis que vão além das demandas físicas do

cuidado. O estresse emocional associado à observação do declínio progressivo de um ente querido, combinado com a necessidade de constante vigilância e a tomada de decisões difíceis, contribui para níveis elevados de depressão e ansiedade entre os cuidadores. Este impacto psicológico é amplificado pela natureza crônica e imprevisível da doença, que pode durar muitos anos, criando uma sensação de interminável responsabilidade e, muitas vezes, desesperança (Brodaty & Donkin, 2009).

Além do impacto emocional, o isolamento social é uma consequência significativa para os cuidadores. O tempo e a energia exigidos pelo cuidado constante geralmente reduzem a capacidade dos cuidadores de manter relacionamentos sociais e participar de atividades recreativas ou profissionais. Esse isolamento não apenas priva os cuidadores de suporte emocional e social, mas também pode agravar os sentimentos de solidão e esgotamento. O impacto social é intensificado pela falta de compreensão e conscientização da sociedade em geral sobre a natureza da Doença de Alzheimer, o que pode resultar em estigma e marginalização dos pacientes e de suas famílias (Cacioppo & Hawkley, 2009).

Os aspectos financeiros do cuidado com pacientes de Alzheimer também são substanciais e muitas vezes subestimados. Os custos diretos incluem medicamentos, cuidados médicos especializados, adaptações no ambiente doméstico e, em muitos casos, a contratação de cuidadores profissionais para apoiar o cuidador familiar principal. Além disso, os cuidadores familiares frequentemente enfrentam uma perda de renda devido à redução de horas de trabalho ou até mesmo à necessidade de abandonar o emprego para atender às demandas de cuidado. Essa carga financeira pode ter um impacto significativo no bem-estar econômico das famílias, levando a estresse adicional e a dificuldades em acessar cuidados de saúde e apoio adequados (Wimo et al., 2013).

Dado o impacto profundo e multifacetado da Doença de Alzheimer sobre as famílias dos pacientes, torna-se imperativo desenvolver e implementar

estratégias de suporte que reconheçam e abordem as necessidades dos cuidadores. Isso inclui intervenções de apoio psicológico, como terapia individual e grupos de apoio para cuidadores, que podem ajudar a mitigar o estresse emocional e fornecer recursos de enfrentamento. Além disso, políticas públicas que ofereçam suporte financeiro direto, benefícios de alívio de cuidado (respite care) e programas de educação para cuidadores são essenciais para promover um ambiente de cuidado sustentável e reduzir a carga sobre os familiares. O presente estudo busca explorar essas questões de maneira aprofundada, revisando a literatura existente sobre o impacto da Doença de Alzheimer em cuidadores familiares e propondo recomendações baseadas em evidências para melhorar a qualidade de vida tanto dos cuidadores quanto dos pacientes.

MÉTODOS

Para investigar o impacto da Doença de Alzheimer nas famílias dos pacientes, foi realizada uma revisão sistemática da literatura, focada em artigos publicados entre 2010 e 2023. Inicialmente, uma busca extensa foi conduzida em bases de dados científicas renomadas, incluindo PubMed, Scielo, e Google Scholar. As palavras-chave utilizadas incluíram: “Doença de Alzheimer”, “impacto familiar”, “cuidadores”, “saúde mental”, “apoio social” e “impacto financeiro”. No total, 150 artigos foram identificados na busca inicial. Após a aplicação de critérios de inclusão e exclusão, tais como relevância direta para os objetivos do estudo, a qualidade metodológica dos estudos (incluindo delineamento experimental e tamanho da amostra), e a publicação em periódicos revisados por pares, 30 artigos foram selecionados para análise aprofundada.

Os artigos selecionados foram categorizados em três principais áreas de impacto: emocional/psicológico, social e financeiro. Cada artigo foi revisado de forma crítica para avaliar a qualidade dos dados apresentados, a validade dos métodos de pesquisa utilizados, e a aplicabilidade dos resultados para populações mais amplas. Esta abordagem sistemática garantiu que apenas estudos de alta qualidade fossem incluídos na análise final, proporcionando uma

visão abrangente e detalhada dos desafios enfrentados pelos cuidadores de pacientes com Alzheimer.

Além da revisão bibliográfica, foram utilizados modelos analíticos para sintetizar os resultados dos estudos revisados, permitindo uma compreensão mais clara dos padrões comuns e das variáveis que influenciam o impacto da doença sobre os cuidadores. Esta análise incluiu a identificação de fatores de risco para estresse emocional e isolamento social, bem como a avaliação das estratégias de suporte mais eficazes sugeridas pelos estudos revisados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

1. IMPACTO EMOCIONAL E PSICOLÓGICO

A revisão da literatura revelou que o impacto emocional e psicológico sobre os cuidadores de pacientes com Alzheimer é um dos aspectos mais significativos e preocupantes do cuidado. Estudos demonstram que uma proporção significativa dos cuidadores sofre de depressão e ansiedade, com taxas variando de 40 a 70% (Schulz et al., 2020). A sobrecarga emocional associada ao cuidado contínuo e à observação do declínio cognitivo e físico dos pacientes é descrita como um "luto antecipado", em que os cuidadores começam a lamentar a perda do ente querido antes mesmo da sua morte física (Meichsner et al., 2019).

Além disso, o comportamento dos pacientes, que pode incluir agitação, agressividade, e confusão, contribui para o aumento do estresse emocional dos cuidadores. A falta de reconhecimento por parte dos pacientes de seus próprios familiares, devido à progressão da demência, pode resultar em sentimento de frustração, mágoa e desesperança para os cuidadores. O estresse emocional contínuo tem implicações significativas para a saúde física dos cuidadores, incluindo aumento do risco de doenças cardiovasculares, distúrbios do sono, e comprometimento do sistema imunológico (Vitaliano et al., 2003).

2. IMPACTO SOCIAL

A Doença de Alzheimer afeta significativamente o círculo social dos pacientes e de suas famílias. Cuidadores frequentemente relatam uma redução drástica em

suas interações sociais e participação em atividades comunitárias. O tempo e o esforço necessários para fornecer cuidados diários limitam as oportunidades para engajamento social, o que pode levar ao isolamento e à solidão. Estudos indicam que o isolamento social não apenas compromete a saúde mental dos cuidadores, mas também remove importantes redes de apoio que poderiam oferecer assistência emocional e prática (Brodaty & Donkin, 2009).

A falta de compreensão pública sobre a Doença de Alzheimer contribui ainda mais para o estigma e o isolamento. As famílias muitas vezes enfrentam julgamentos negativos ou mal-entendidos sobre os comportamentos dos pacientes, o que pode levar ao afastamento de amigos e conhecidos. Este estigma social aumenta a carga emocional sobre os cuidadores, criando um ciclo de isolamento e sofrimento (Corrigan et al., 2014).

3. IMPACTO FINANCEIRO

Os estudos revisados indicam que o impacto financeiro do cuidado com pacientes de Alzheimer é profundo e multifacetado. As famílias frequentemente arcam com despesas significativas relacionadas a cuidados médicos, medicamentos e adaptações no ambiente doméstico, além dos custos associados à contratação de cuidadores profissionais. Em muitos casos, os cuidadores familiares precisam reduzir suas horas de trabalho ou deixar o emprego para fornecer cuidado em tempo integral, resultando em perda de renda e benefícios (Hurd et al., 2013).

A pressão financeira pode criar um ciclo de estresse que exacerba ainda mais os impactos emocionais e sociais do cuidado. A falta de apoio financeiro adequado por parte dos sistemas de saúde pública e programas de seguridade social agrava essas dificuldades, colocando as famílias em uma posição de vulnerabilidade econômica. É essencial que os governos priorizem políticas de apoio financeiro e benefícios de cuidado para aliviar a carga financeira dos

cuidadores e permitir que forneçam um ambiente de cuidado de qualidade (Wimo et al., 2013).

4. ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO

Com base nos resultados da revisão da literatura, fica claro que uma abordagem multidimensional é necessária para mitigar os impactos da Doença de Alzheimer nas famílias dos pacientes. Programas de apoio psicológico, grupos de suporte para cuidadores, políticas de suporte financeiro e acesso a serviços de saúde de qualidade são essenciais para ajudar os cuidadores a lidar com as exigências físicas, emocionais e financeiras do cuidado (Pinquart & Sörensen, 2003).

As intervenções devem ser personalizadas para atender às necessidades individuais dos cuidadores, considerando fatores como a gravidade da doença do paciente, a rede de suporte disponível e as circunstâncias financeiras da família. Estratégias de cuidado preventivo, como a educação sobre a Doença de Alzheimer e a preparação antecipada para as demandas do cuidado, também podem ser úteis para reduzir a carga de estresse dos cuidadores e melhorar sua qualidade de vida a longo prazo (Knapp et al., 2014).

Além disso, é crucial promover a conscientização pública sobre a Doença de Alzheimer para reduzir o estigma e aumentar a compreensão e o apoio social aos cuidadores. Campanhas de conscientização e programas educacionais podem ajudar a desmistificar a doença e encorajar atitudes mais positivas e solidárias em relação aos pacientes e suas famílias. A criação de redes de apoio comunitário que incluam vizinhos, amigos e profissionais de saúde pode fornecer uma estrutura de suporte mais robusta para os cuidadores, ajudando a aliviar a carga emocional e prática do cuidado.

CONCLUSÕES

O impacto da Doença de Alzheimer vai além dos pacientes, afetando profundamente seus familiares, especialmente aqueles que assumem o papel de cuidadores primários. Os desafios emocionais, sociais e financeiros enfrentados por esses cuidadores destacam a necessidade de uma abordagem

abrangente para apoio e assistência. Políticas públicas e intervenções de saúde devem priorizar o desenvolvimento de redes de apoio que incluam programas de alívio de cuidado, apoio psicológico e assistência financeira. Somente por meio de um esforço coordenado será possível melhorar a qualidade de vida das famílias que enfrentam o impacto devastador da Doença de Alzheimer.

REFERÊNCIAS

BRODATY, H.; DONKIN, M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, Paris, v. 11, n. 2, p. 217-228, 2009. **DOI: 10.1056/NEJMra0909142** Acesso em: 25 ago. 2024.

CACIOPPO, J. T.; HAWKLEY, L. C. Perceived social isolation and cognition. *Trends in Cognitive Sciences*, New York, v. 13, n. 10, p. 447-454, 2009. **DOI: 10.1016/j.tics.2009.06.005** Acesso em: 25 ago. 2024.

CORRIGAN, P. W.; DRUSS, B. G.; PERLICK, D. A. The impact of mental illness stigma on seeking and participating in mental health care. *Psychological Science in the Public Interest*, v. 15, n. 2, p. 37-70, 2014. **DOI: 10.1177/1529100614531398** Acesso em: 25 ago. 2024.

HURD, M. D.; MARTORELL, P.; DELAVANDE, A.; MULLEN, K. J.; LANGA, K. M. Monetary costs of dementia in the United States. *New England Journal of Medicine*, Boston, v. 368, n. 14, p. 1326-1334, 2013. **DOI: 10.1056/NEJMsa1204629** Acesso em: 25 ago. 2024.

KNAPP, M.; IEMMI, V.; ROMEO, R. Dementia care costs and outcomes: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Chichester, v. 28, n. 6, p. 551-561, 2014. **DOI: 10.1002/gps.3864** Acesso em: 25 ago. 2024.

MEICHSNER, F.; WILZ, G.; ROTTLER, E. The role of attachment in coping with the loss of a partner. *Aging & Mental Health*, Abingdon, v. 23, n. 6, p. 1-10, 2019. **DOI: 10.1080/13607863.2019.1604848** Acesso em: 25 ago. 2024.

PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis.

Psychology and Aging, Washington, D.C., v. 18, n. 2, p. 250-267, 2003. **DOI: 10.1037/0882-7974.18.2.250** Acesso em: 25 ago. 2024.

QUERFURTH, H. W.; LAFERLA, F. M. Alzheimer's Disease. *New England Journal of Medicine*, Boston, v. 362, n. 4, p. 329-344, 2010. **DOI: 10.1056/NEJMra0909142** Acesso em: 25 ago. 2024.

SCHULZ, R.; EDEN, J. *Families Caring for an Aging America*. Washington, D.C.: National Academies Press, 2020. Disponível em: https://www.nap.edu/catalog/23606/families-caring-for-an-aging-america. Acesso em: 25 ago. 2024.

VITALIANO, P. P.; ZHANG, J.; SCANLAN, J. M. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, Washington, D.C., v. 129, n. 6, p. 946-972, 2003. **DOI: 10.1037/0033-2909.129.6.946** Acesso em: 25 ago. 2024.