

Universidade Evangélica de Goiás- UniEVANGÉLICA
Curso de Medicina

**ANÁLISE DO CONHECIMENTO DOS CUIDADORES A RESPEITO DOS
CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM A DOENÇA DE ALZHEIMER**

Lara Vento Moreira Lima
Jackeline Dias da Cunha Borges
Pedro Augusto Nogueira da Costa
Tiemi Fukushima Neves
Weuller Junio Gonçalves Borges

Anápolis - Goiás
2024

Universidade Evangélica de Goiás- UniEVANGÉLICA
Curso de Medicina

**ANÁLISE DO CONHECIMENTO DOS CUIDADORES A RESPEITO DOS
CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM A DOENÇA DE ALZHEIMER**

Trabalho de curso apresentado à Iniciação Científica do curso de medicina Universidade Evangélica de Goiás – UniEVANGÉLICA, sob a orientação do Prof. Esp. Guilherme Coelho de Azevedo.

Anápolis - Goiás

2024

ANEXO V- CARTA DE ENCAMINHAMENTO



ENTREGA DA VERSÃO FINAL DO TRABALHO DE CURSO PARECER FAVORÁVEL DO ORIENTADOR

À

Coordenação de Iniciação Científica
Faculdade da Medicina – UniEvangélica

Eu, Prof(ª) Orientador Guilherme Coelho de Azevedo venho, respeitosamente, informar a essa Coordenação, que os(as) **acadêmicos(as)**

Jackeline Dias da Cunha Borges, Lara Vento Moreira Lima, Tiemi Fukushima Neves, Pedro Augusto Nogueira da Costa e Weuller Junio Gonçalves Borges, estão com a versão final do trabalho intitulado “Análise da percepção dos cuidadores a respeito dos cuidados paliativos em pacientes com a Doença de Alzheimer” pronta para ser entregue a esta coordenação.

Declara-se ciência quanto a publicação do referido trabalho, no Repositório Institucional da UniEVANGÉLICA.

Observações:



Documento assinado digitalmente

GUILHERME COELHO DE AZEVEDO

DATA: 21/04/2024 12:59:05-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Professor(a) Orientador(a)

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, gostaria de expressar minha profunda gratidão a Deus pela oportunidade de realizar meu sonho de cursar Medicina. Minha jornada foi repleta de milagres e, sem Ele, não teria sido possível alcançar este objetivo. Por isso, dedico a Ele a honra, a glória e o louvor da minha graduação. Aos meus pais, Andreia Dias da Cunha e Santinei Antônio Borges, expresso minha profunda gratidão pelo amor, apoio e incentivo que sempre me deram. Gostaria de agradecer especialmente à minha mãe, Andreia, pois sem a sua presença constante e seu apoio inabalável, eu não estaria onde estou hoje. Agradeço à minha avó Vicentina Gomes da Cunha, às minhas tias Valdineire, Valdineia, Adriana, Juliana, Renata, ao meu tio Leandro e ao meu noivo Ruan, que não mediram esforços para me ajudar nesta caminhada. Agradeço também ao meu avô Geraldo Dias da Cunha, que, mesmo não estando mais entre nós, foi uma figura muito importante na minha formação. Por fim, agradeço a todos que, de alguma forma, fizeram parte desta jornada, que oraram, intercederam e torceram por mim. Chegar até aqui é, sem dúvida, uma celebração do esforço coletivo.

Jackeline Dias da Cunha Borges

Aos meus guias espirituais e à minha religião, que nos momentos mais difíceis me deram forças para continuar seguindo e nunca me deixaram cair. Agradeço à minha mãe Iemanjá que me ensinou a mergulhar nas adversidades da vida para encontrar a calma. Sou imensamente grata a minha avó, Camélia Vaz Vento, por ser a pessoa responsável pela minha continuação no curso. Dedico esse trabalho a ela, que hoje, aos 87 anos e diagnosticada com a Doença de Alzheimer, ainda me faz enxergar a beleza nas pequenas coisas, e, principalmente, a compreender o peso e a importância da memória.

Lara Vento Moreira Lima

Gostaria de deixar meu apreço, carinho e gratidão a todos que somaram para a realização deste trabalho, desde os colegas coautores ao professor orientador e aos demais mestres que incutiram em mim o desejo pelo conhecimento. Sou grato especialmente aos professores Me. Sandro Marlos Moreira e Dr. Wesley Gomes por sua exímia função como professores ao instigar de maneira singular o apreço que tenho pelas neurociências e por me conduzir pelos labirintos da mente humana. Agradeço à Ana Angélica Leite Xavier, meu amor e mãe do meu filho Antônio, por contribuir com a realização do trabalho ao dispor do seu tempo para facilitar a coleta de

dados e por sua exímia companhia nos momentos de esforço e dedicação durante à redação deste artigo. Por fim, agradeço ao meu filho Antônio por acalentar imensamente meu coração, possibilitando-me continuar de peito aberto aos desafios e adversidades da vida. Por fim, dedico este trabalho à Sofia Ferreira da Silva, minha bisavó, em nome de cada momento e memória eternizados no viço do tempo. Que estas páginas carreguem seu nome como carreguei desde infante a ânsia por este dia. Obrigado pela comida, pelo colo, por todo o amor e carinho. Sentirei saudades, de todo o meu coração, Weuller. Falecida em 6 de maio de 2024, Sofia perseverou contra a Doença de Alzheimer e hoje foi em paz para seu descanso eterno.

Weuller Junio Gonçalves Borges

RESUMO

A expectativa de vida da população brasileira é crescente, o que culmina em maior prevalência de doenças crônico-degenerativas, como a Doença de Alzheimer (DA), marcada por um quadro demencial incapacitante, responsável por tornar o paciente dependente de cuidados cada vez mais específicos para atividades básicas e instrumentais da vida diária. A doença acaba por modificar não apenas a vida do paciente, mas a de todos ao seu redor. Dessa forma, os cuidados paliativos, um conjunto de práticas de assistência à saúde que visa oferecer mais dignidade e qualidade de vida aos pacientes diante de uma doença incapacitante, possibilitam um maior bem-estar, um auxílio no tratamento e na convivência social. O presente trabalho trata-se de uma pesquisa de campo, com estudo descritivo de caráter transversal. O estudo foi realizado através da aplicação de um questionário à cuidadores de pacientes com DA durante a espera de consultas no Ambulatório Universitário Central e no Hospital Dia do Idoso (HDI) ambos na cidade de Anápolis-GO, totalizando uma amostra prevista de 50 cuidadores. Os resultados obtidos são referentes aos dados sociodemográficos dos cuidadores, ao perfil clínico-epidemiológico dos pacientes sob seus cuidados e a respeito do conhecimento dos cuidadores quanto aos cuidados paliativos em pacientes com DA. Conforme amostra de 23 cuidadores, notou-se um perfil sociodemográfico de cuidadores predominantemente do sexo feminino (91,3%) e de filhas (56,5%) dos pacientes sob sua responsabilidade. A maior parte dos cuidadores é de baixa renda, com até 01 salário mínimo (52,2%), e não possui ensino superior completo (95,6%), bem como formação para assistência em saúde (95,7%). Foi notado, também, pouco conhecimento ou desconhecimento total quanto à aplicação dos cuidados paliativos para esses pacientes, sendo que a nenhum destes foi constatada a aplicação de tais métodos, embora a maior parte tenha entendido como positiva a intervenção apresentada nos questionários. Diante dos dados obtidos, o presente trabalho visa contribuir com a comunidade científica ao suscitar a necessidade de mais pesquisas a respeito dos cuidados paliativos aplicados à DA, bem como para atentar os profissionais da saúde para a formação de profissionais qualificados e para a promoção de ações de educação em saúde e treinamento dos cuidadores por parte das equipes de assistência. O estudo revela a importância das percepções dos cuidadores sobre os cuidados paliativos em pacientes com DA. Destaca-se a predominância de cuidadores idosos e do gênero feminino, evidenciando a necessidade urgente de apoio. A falta de treinamento específico e a persistência de concepções equivocadas sobre os cuidados paliativos ressaltam a necessidade contínua de educação. Em suma, o estudo destaca a importância de abordagens integradas para atender às necessidades dos pacientes e cuidadores. Por fim, objetiva-se analisar o conhecimento dos cuidadores a respeito dos cuidados paliativos em pacientes diagnosticados com DA do Ambulatório Universitário Central e no Hospital Dia do Idoso (HDI), ambos localizados na cidade de Anápolis-GO.

Palavras-chaves: Cuidador; Doença de Alzheimer; Demência Senil Tipo Alzheimer e Tratamento Paliativo.

ABSTRACT

The life expectancy of the Brazilian population is increasing, which culminates in a greater prevalence of chronic degenerative diseases, such as Alzheimer's Disease (AD), marked by a disabling dementia, responsible for making the patient dependent on increasingly specific care for basic and instrumental activities of daily living. The disease ends up changing not only the patient's life, but that of everyone around them. In this way, palliative care, a set of health care practices that aim to offer more dignity and quality of life to patients faced with a disabling illness, allows for greater well-being, assistance in treatment and social coexistence. The present work is a field research, with a descriptive cross-sectional study. The study was carried out by applying a questionnaire to caregivers of patients with AD while waiting for appointments at the Central University Outpatient Clinic and at the Hospital Dia do Idoso (HDI), both in the city of Anápolis-GO, totaling an expected sample of 50 caregivers. The results obtained refer to the caregivers' sociodemographic data, the clinical-epidemiological profile of the patients under their care and the caregivers' knowledge regarding palliative care in patients with AD. According to a sample of 23 caregivers, a sociodemographic profile of caregivers was predominantly female (91.3%) and daughters (56.5%) of the patients under their responsibility. The majority of caregivers are low-income, earning up to 1 minimum wage (52.2%), and do not have completed higher education (95.6%), as well as training in health care (95.7%). It was also noted that there was little knowledge or complete lack of knowledge regarding the application of palliative care for these patients, with none of them being found to have applied such methods, although the majority understood the intervention presented in the questionnaires as positive. Given the data obtained, the present work aims to contribute to the scientific community by raising the need for more research regarding palliative care applied to AD, as well as to pay attention to health professionals in training qualified professionals and promoting actions health education and training of caregivers by care teams. The study reveals the importance of caregivers' perceptions about palliative care in patients with AD. The predominance of elderly and female caregivers stands out, highlighting the urgent need for support. The lack of specific training and the persistence of misconceptions about palliative care highlight the ongoing need for education. In summary, the study highlights the importance of integrated approaches to meeting the needs of patients and caregivers. Finally, the objective is to analyze the knowledge of caregivers regarding palliative care in patients diagnosed with AD at the Central University Outpatient Clinic and at the Hospital Dia do Idoso (HDI), both located in the city of Anápolis-GO.

Keywords: Caregiver, Alzheimer's Disease, Alzheimer's-Type Senile Dementia, Palliative Treatment.

LISTAS DE TABELAS

Tabela 1: Características sociodemográficas dos cuidadores de pacientes com diagnóstico de Doença de Alzheimer em Anápolis – GO (n=23)	21
Tabela 2: Características sociodemográficas dos pacientes com diagnóstico de Doença de Alzheimer, segundo seus acompanhantes, em Anápolis – GO (n=23)	23
Tabela 3: Resultado do questionário aplicado pelos pesquisadores a respeito dos conhecimentos gerais dos cuidadores sobre a relação do paciente e a Doença de Alzheimer (n = 23).....	24
Tabela 4: Resultado do questionário aplicado pelos pesquisadores a respeito dos conhecimentos gerais do cuidador sobre a Doença de Alzheimer e tratamentos coadjuvantes (n = 23).....	25
Tabela 5: Resultado do questionário aplicado pelos pesquisadores a respeito dos conhecimentos gerais do cuidador sobre a Doença de Alzheimer e os cuidados paliativos como um importante tratamento coadjuvante (n = 23).	26

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	5
2. REFERENCIAL TEÓRICO	7
3. OBJETIVOS	18
3.1 Objetivo geral	18
3.2 Objetivos específicos	18
4. METODOLOGIA.....	19
4.1 Tipo de estudo.....	19
4.2 Local do estudo	19
4.3 População de estudo	19
4.5 Critérios de exclusão.....	19
4.6 Coleta de dados	19
4.7 Aspectos éticos	20
4.8 Análise de dados	20
5. RESULTADOS	21
6. DISCUSSÃO	28
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	31
REFERÊNCIAS	32
APÊNDICES	36
ANEXO 1.....	39
Parecer substanciado do cep	39

1. INTRODUÇÃO

Atualmente, o Brasil passa por uma transformação demográfica na qual a expectativa de vida dos brasileiros aumenta, em paralelo ao envelhecimento geral da população, de modo a impactar o Sistema Único de Saúde (SUS), tendo em vista que com o aumento da longevidade, há uma maior demanda por serviços de saúde voltados para doenças crônicas e condições associadas à idade avançada, o que sobrecarrega o sistema. Além disso, o envelhecimento populacional implica em um maior número de aposentados e pensionistas, aumentando os gastos com saúde pública, enquanto a taxa de contribuição para o sistema tende a diminuir (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016).

Dessa forma, o controle das patologias crônicas torna-se um dos grandes obstáculos no âmbito da saúde, tendo em vista que a prevenção tem sido pouco eficaz e, para muitas pessoas, não há um tratamento efetivo. Nesse sentido, o objetivo principal do planejamento do SUS se concentra em um controle onde se busca evitar ou postergar as complicações decorrentes dessa cronicidade. A demência, por sua vez, figura como uma dessas doenças crônicas difíceis de serem controladas (YUYAMA, 2021).

A demência é uma condição caracterizada pela perda progressiva da função cognitiva, incluindo memória, raciocínio, linguagem e habilidades de execução. Geralmente associada ao envelhecimento, a demência pode ser causada por várias doenças, sendo a mais comum a doença de Alzheimer (DA). Os sintomas podem variar de pessoa para pessoa e incluem confusão, desorientação, dificuldade de comunicação e alterações de humor (YEN *et al.*, 2020).

Os processos demenciais possuem como característica um avanço lento, progressivo e de natureza crônica (BURLÁ, 2015). Sendo os quadros mais tardios os que demandam maiores cuidados especiais por parte dos responsáveis, já que, nessa fase da doença, há uma perda motora acentuada, bem como uma perda da capacidade de desempenhar funções básicas (CAETANO; SILVA; SILVEIRA, 2017).

Quando a doença é incurável, a principal prioridade da intervenção é preservar a qualidade de vida do paciente e de seus entes queridos. Assim, os cuidados paliativos representam uma estratégia interdisciplinar que prioriza o paciente e a sua família, buscando aprimorar a qualidade de vida e alinhar os cuidados através de ações que englobam o manejo especializado de sintomas, comunicação eficaz e suporte para tomadas de decisões médicas complexas (WEISBROD, 2022).

Para idosos diagnosticados com a DA, a condição de debilidade, associada à redução das funções biológicas e do bem-estar, corroboram para o óbito do paciente (QUEIROZ *et al.*,

2015). Portanto, os cuidados paliativos se tornam um importante mecanismo, onde o profissional de saúde da equipe multidisciplinar promove uma assistência à saúde de forma qualitativa no tratamento do paciente com DA, firmando essa terapêutica na integridade e no respeito, ampliando a totalidade do atendimento (MACHADO *et al.*, 2009).

Os cuidados paliativos para pacientes com Alzheimer incluem uma abordagem que envolve médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais de saúde (BRASIL, 2021). Em primeiro lugar, é importante fornecer um ambiente seguro e confortável para o paciente, minimizando riscos de quedas e acidentes. Além disso, a gestão dos sintomas é fundamental. Isso pode incluir o uso de medicamentos para ajudar a controlar a agitação, a ansiedade e outros problemas comportamentais comuns em pacientes com Alzheimer. Terapias não farmacológicas, como a musicoterapia, terapia ocupacional e atividades de estimulação cognitiva, também podem ser benéficas (LUZ *et al.*, 2023).

Nesse contexto, o objetivo deste estudo foi avaliar o conhecimento dos cuidadores de pacientes com Alzheimer em relação aos cuidados paliativos empregados para seus tratamentos. Objetiva-se, portanto, analisar o conhecimento dos cuidadores a respeito dos cuidados paliativos em pacientes diagnosticados com DA do Ambulatório Universitário Central e no Hospital Dia do Idoso (HDI), ambos localizados na cidade de Anápolis-GO.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Definição e Fisiopatologia da DA

A DA é a principal causa de demência em idosos, sendo caracterizada pelo comprometimento funcional em dois ou mais domínios cognitivos, como a memória, primeira a ser afetada e em maior intensidade, a linguagem, as funções executivas, a personalidade e os processos visuoespaciais, havendo déficit progressivo na capacidade de realização de atividades básicas e instrumentais de vida diária, acarretando uma eventual perda de autonomia e independência por parte do paciente (BERTOLUCCI, 2021). De modo geral, o primeiro aspecto a ser observado é o comprometimento da memória episódica, associado a lesões degenerativas das estruturas temporais mediais (SCHILLING *et al.*, 2022).

A fisiopatologia da doença é marcada pela perda sináptica significativa e pela morte neuronal nas regiões cerebrais responsáveis pelas funções cognitivas, como o córtex cerebral, o hipocampo, a região entorrinal e o estriado ventral. Estas, quando lesadas, podem gerar alterações psíquicas, motoras e cognitivas (CONFESSOR, 2020). Dentre os principais achados neuropatológicos observados, estão a presença de emaranhados neurofibrilares de proteína Tau hiperfosforilada, placas de proteína β amiloide, redução da densidade sináptica, inflamação mediada pela neuroglia e perda neuronal, com ênfase nos neurônios glutamatérgicos e colinérgicos, envolvidos no equilíbrio inibitório-excitatório, bem como na consolidação de memórias e o processo de aprendizagem (CÂMARA, 2019).

A proteína beta amiloide deriva da clivagem da proteína precursora amiloide (APP), uma glicoproteína com um único domínio transmembrana presente em neurônios, que se acredita ter importante função na neuroplasticidade e na proteção do cérebro contra infecções através de transdução mediada pela proteína príon (MARGETA, M.; PERRY, A., 2023).

Todavia, a clivagem proteolítica da APP pela β -secretase seguida pela γ -secretase resulta em um fragmento de 40 ou 42 aminoácidos que se agrega e forma depósitos de fibrilas amiloidais no parênquima cerebral e nas paredes dos vasos que nutrem e drenam o Sistema Nervoso Central (SNC), bem como na formação de placas senis e elementos característicos do processo inflamatório, tendo sido aventada, com base nisso, a hipótese da cascata amiloidal para explicar a etiologia da doença (PITELLA J.E.H, *et al.*, 2021).

Segundo a hipótese da cascata amiloidal, tais depósitos podem ser observados com cerca de 20 anos de antecedência do início dos sintomas, como observado em pacientes com Síndrome de Down, e são os responsáveis pela fosforilação da proteína Tau, que então se

espalha para neurônios vizinhos, através de microtúbulos, causando morte celular (MARGETA, M.; PERRY, A., 2023). Os Emaranhados Neurofibrilares (NFT) ou depósitos amorfos, são depósitos de filamentos helicoidais procedentes da hiperfosforilação do citoesqueleto da proteína Tau, substituem a proteína de conformação adequada e impede sua ação estabilizadora sobre os microtúbulos de neurônios doentes (CARAMELLI, P.; DE SOUSA D.C. 2024).

A hipótese amiloidal explica a fisiopatologia para os casos da forma familiar da DA, correspondente a menos de 5% dos pacientes diagnosticados com a doença. O padrão familiar é causado por três mutações em genes autossômicos específicos, como no da APP e no das presenilinas 1 e 2, de modo a aumentar a produção de substância amiloide (WANG, 2021). No entanto, tais mutações não explicam as razões para a vulnerabilidade neuronal nos casos esporádicos da DA. Nesse sentido, a hipótese colinérgica parece melhor representar a etiologia da doença ao possibilitar a correlação entre o padrão e a severidade das alterações cognitivas com as disfunções em genes como o da Apolipoproteína do Tipo E 4 (APOE4), cuja disfunção é associada à produção de acetilcolina, da Extracellular Signal-Regulated Kinases (ERK) e da Mitogen-Activated Protein Kinase 3 (MAPK3) (YUN JU SUNG *et al.*, 2023).

As conexões colinérgicas estão muito presentes em áreas do prosencéfalo como o tálamo, o corpo estriado, o sistema límbico e o neocórtex, sendo importante para a memória, como no hipocampo, devido aos receptores nicotínicos de acetilcolina, para a atenção, a aprendizagem e outras funções superiores. Dessa forma, a degeneração neurofibrilar nessa região pode ser a causa primária da morte de neurônios colinérgicos, gerando o padrão de sintomas (CHEN *et al.*, 2022). Esta hipótese ganha força haja vista a presença de marcadores biológicos da DA, como os NFT em neurônios colinérgicos do Núcleo Basal de Meynert (BUTTERFIELD; MATTSON, 2020).

Em neurônios, a fosfolipase A2 (PLA2) contribui para a plasticidade sináptica quando presente em níveis fisiológicos. No entanto, o excesso, encontrado em pacientes com DA, promove a liberação do ácido araquidônico das membranas de fosfolipídios, o que resulta na síntese de inúmeros mediadores da inflamação, o que é dúbio, visto que sua ação pode estar reduzida, o que explica sua menor atividade enzimática sobre a fosfatidilcolina, prejudicando sua disponibilidade, frequentemente reduzida em pacientes com DA esporádica (SÉVERINE *et al.*, 2023).

Além disso, em cérebros de indivíduos com DA, o aumento da atividade da acetilcolinesterase no córtex cerebral foi relacionada ao início dos sintomas demenciais. Assim, a redução da disponibilidade do neurotransmissor acetilcolina em pacientes com DA está

diretamente relacionada a estado inibitório de neurônios afetados pelas placas senis (FRIEDLI; INESTROSA, 2021).

Outro agravante para a toxicidade neuronal é o acúmulo de metais pesados nessas células, o que pode promover a agregação da substância amiloide de modo a formar um complexo de alta afinidade cuja neurotoxicidade depende do peróxido de hidrogênio formado pelo complexo amiloide-metal pesado. De fato, metais como o manganês, cádmio e chumbo são encontrados em depósitos amiloidais em cérebros de pacientes com DA. Além disso, estudos mostram que o zinco, o ferro e o cobre podem ser encontrados em tecido *post mortem* e nas placas amiloidais *in vivo* em modelos animais de DA (BAKULSKI *et al.*, 2020).

Outros fatores associados à etiologia da doença são as espécies reativas de oxigênio (ROS), que podem atuar por dano direto ao material genético. Em relação às alterações, observa-se oxidação proteica, peroxidação lipídica e oxidação do DNA (BUTTERFIELD; MATTSON, 2020).

A DA é também associada a genes alterados em pacientes com síndrome de Down, o que explica a prevalência de demência de início precoce comum a essa população. Alguns genes, como o da APP, presentes no cromossomo 21, estão triplicados e contribuem para acelerar a formação de depósito amiloide (FORTEA *et al.*, 2021). Observa-se, portanto, que indivíduos com síndrome de Down costumam apresentar alterações neuropatológicas da DA, embora nem sempre apresentem sintomas. Frequentemente, pessoas com síndrome de Down desenvolvem DA entre os 40 e 50 anos de idade, com prevalência de aproximadamente 80% aos 54 anos e 95% aos 68 anos (SNYDER *et al.*, 2020).

Outra alteração relevante é a presença do alelo da APOE4, relacionado a um maior número de placas senis e placas vasculares, além de ser observada menor função colinérgica nos cérebros de pacientes portadores desse alelo. A presença do gene APOE4 no braço longo do cromossomo 19 está associada a fatores de risco para o desenvolvimento da DA, sendo quatro vezes mais comum entre os portadores do alelo, e esse risco aumenta ainda mais se o paciente o herdar de ambos os pais (CONFESSOR *et al.*, 2020).

A APOE4 e o TREM2 são os principais genes envolvidos com maior risco de desenvolvimento da DA, estando, ambos, associados à capacidade de endocitose, motilidade e fagocitose das células microgliais responsáveis pela absorção dos compostos tóxicos à célula, como o agregado de substância amiloide. Os alelos alterados desses genes promovem a produção de proteínas anômalas, havendo menor conexão entre as proteínas APOE e TREM2. Outras proteínas associadas ao risco genético, como a SHIP1, CD2AP, RIN3, BIN, PLCG2,

CASS4 e a PTKB2 agem à jusante das ações de APOE e TREM2. Há, também, o CD33, que age em oposição ao TREM2 e o MS4A4, que modula a secreção da proteína TREM2 solúvel (SCHELTENS, 2021).

2.2 Surgimento e Tratamento da DA

A DA representa a forma mais comum de demência em idosos, afetando milhões de pessoas globalmente. Estima-se que atualmente 55 milhões de indivíduos sejam acometidos pela DA em todo o mundo, com projeções alarmantes que indicam um aumento para 78 milhões até 2030 e 139 milhões até 2050. No Brasil, embora haja escassez de dados precisos sobre a incidência da DA, estima-se que 1,2 milhão de brasileiros sofram de demência, sendo a DA a principal causa. A necessidade premente de aprimorar a coleta e análise desses dados é evidente, uma vez que o subdiagnóstico da DA no território brasileiro é uma preocupação crescente (FELÍCIO *et al*, 2022).

A primeira descrição da DA remonta a mais de um século e é creditada ao psiquiatra e neuropatologista Alois Alzheimer. Seu surgimento é complexo e multifatorial, envolvendo fatores genéticos, ambientais e epigenéticos. Seus achados pioneiros revelaram sintomas como falhas na memória recente, paranoia, problemas comportamentais e linguísticos, além de alterações cerebrais observadas post-mortem, posteriormente identificadas como placas senis e emaranhados neurofibrilares (WHITSON *et al*, 2024). A DA é caracterizada pelo comprometimento progressivo das funções cognitivas, com impacto significativo ao longo do tempo. Além da memória recente, outras habilidades como cálculos e uso de objetos cotidianos são afetadas à medida que a doença avança (REIS; MARQUES 2022).

Os sintomas psicológicos na DA frequentemente levam à institucionalização dos pacientes. Alucinações, delírios, ansiedade, apatia e irritabilidade são comuns em diferentes estágios da doença. Atualmente, diversos tratamentos farmacológicos visam abordar as hipóteses colinérgica e glutamatérgica da DA, além de controlar sintomas como agitação, depressão e alucinações (LI *et al*, 2022). Terapias não farmacológicas como fototerapia, musicoterapia, terapia com animais e atividades sociais desempenham um papel crucial no manejo da doença. O envolvimento ativo do cuidador é essencial para implementar essas abordagens terapêuticas não farmacológicas e garantir um cuidado integral aos pacientes (SEQUEIRA, 2020).

O tratamento da doença de Alzheimer visa principalmente retardar sua progressão e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Terapias farmacológicas, como inibidores da

colinesterase e antagonistas do receptor NMDA, têm sido amplamente utilizadas. Além disso, intervenções não farmacológicas, como estimulação cognitiva e atividade física, têm demonstrado benefícios significativos na gestão dos sintomas da doença. Estudos recentes cada vez mais, têm explorado novas abordagens terapêuticas promissoras para o Alzheimer, por isso, a importância da colaboração cada vez maior entre profissionais de saúde, pesquisadores e cuidadores (YU; LANE; LIN, 2021).

2.3 Epidemiologia

A transição demográfica fez com que a expectativa de vida crescesse exponencialmente nos últimos anos, ocasionando um aumento da população idosa no país. Junto com esse envelhecimento houve um aumento na incidência das síndromes demenciais, principalmente a DA, responsável por uma alta taxa de morbimortalidade na população idosa, assim como as suas complicações: pneumonia broncoaspirativa e prejuízo funcional. Mesmo sendo uma doença de grande incidência e grande importância, os verdadeiros números não são de fato mostrados, uma vez que a demência é uma situação com vários casos subdiagnosticados e há poucos estudos que avaliam sua epidemiologia nas cinco regiões do país (ALMEIDA; PEREIRA, 2022).

Nesse cenário, a DA é uma das grandes causas da perda da funcionalidade, aumentando a cada dia a dependência desse idoso conforme a doença avança. Estima-se que atinja cerca de 3% dos idosos de 65 aos 74 anos, 17% dos 75 aos 84 anos e 32% acima de 85 anos. Atualmente, há cerca de 5,8 milhões de indivíduos acima dos 65 anos que possuem DA, e entre esses números 81% tem maior ou igual a 75 anos (YUYAMA, 2021). Assim, é uma síndrome que se caracteriza pela perda ou diminuição da cognição, associados à perda gradual da autonomia, que vem em paralelo ao envelhecimento.

Estima-se que em 2025 o Brasil terá um aumento da população idosa, atingindo a sexta maior população de idosos no mundo, sendo composta em sua maioria por mulheres. Esses dados são o reflexo de inúmeras mudanças em programas de saúde, melhora na escolaridade e do saneamento básico (ESCORISM, 2021).

Entre 2008 e 2020, 14.872 pessoas com DA foram internadas no Brasil, sendo 57,22 % na região Sudeste; 24,73% na região Sul; 9,57% na região Nordeste; 5,19% na região Centro-Oeste e 2,85% na região Norte. Em relação aos óbitos, somou-se um total de 2.780 no território brasileiro, sendo o Sudeste mais acometido e em seguida a região Sul, Nordeste, Centro Oeste e Norte. Em relação a gastos públicos a DA gerou um investimento no valor total de R\$

28.207.331,53 e R\$ 2.401.392,64 para o valor de serviços profissionais e esse valor se dá devido a uma alta média de permanência de 26 dias (ALMEIDA; PEREIRA, 2022). Logo, é evidenciado um expressivo crescimento de idosos que acompanha o aumento do número de casos de DA e, conseqüentemente, gera alta demanda e gasto hospitalar.

Em relação a local, cerca de 80% dos pacientes vivem em seus domicílios, sendo a DA a maior causa. Dentre os fatores de risco, tem-se o traumatismo craniano, isolamento social, hipotireoidismo, idade e sexo feminino, devido a influência do hormônio estrogênio (SILVA, 2012).

A DA, portanto, é um problema de saúde pública e essa doença não afeta apenas o indivíduo doente, mas também toda a família e a sociedade ao redor, causando impacto biológico, psicossocial e econômico. Por fim, o diagnóstico para DA no Brasil deve ser estabelecido de acordo com suas próprias peculiaridades e características e a continuidade e desenvolvimento de novos estudos e tratamentos para esse tipo de demência (PASCHALIDIS *et al.*, 2023)

2.4 Impacto da DA na vida e saúde dos cuidadores

A DA é uma demência que acomete principalmente a população idosa, sendo considerada uma doença neurodegenerativa irreversível que ao longo do tempo causa declínio das funções cognitivas e motoras, levando a pessoa a ficar totalmente ou parcialmente dependente de cuidados para as atividades básicas do dia a dia, sendo o cuidador e os familiares o principal ponto da assistência para esses idosos (SILVA; SILVA; SILVEIRA, 2023).

Nesse cenário, o progresso da DA interfere não apenas no funcionamento biológico, mas também no âmbito psicológico, familiar e social do idoso. Assim, pode ser considerada uma doença social, e a qual a falta de conhecimento sobre traz alguns preconceitos que atingem a família do doente e conseqüentemente os seus cuidadores. Portanto, o cuidador do idoso com DA tem um papel de suma importância na vida desse paciente e possui diversas responsabilidades, o que pode acabar sobrecarregando-o física e emocionalmente. Assim, faz-se necessário avaliar a Qualidade de Vida (QV) desse cuidador, que pode manifestar o estresse e cansaço em tristeza, irritabilidade, frustração e solidão, estando esses associados ao convívio diário com o doente (TEIXEIRA *et al.*, 2021).

Estudos brasileiros evidenciam que a maioria dos indivíduos que cuidam desses pacientes com síndromes demenciais, sobretudo DA, são familiares do sexo feminino, geralmente filhas ou esposas, sendo a segunda a grande maioria. Nesse sentido, é comum haver

idosos cuidando de idosos, e é preciso que haja uma maior observação das necessidades dos cuidadores, pois a DA é uma doença de longa duração e, na sua fase avançada exige um maior esforço e um desgaste físico e psicológico dos cuidadores. Portanto, há necessidade de monitorização da sobrecarga excessiva, avaliando a possibilidade de divisão, uma vez que a restrição de atividades sociais e de lazer dos cuidadores pode acarretar sintomas disfuncionais e neuropsiquiátricos, levando ao adoecimento (PESSOTTI, 2017).

A sobrecarga de tarefas, o estresse psicológico e a pressão emocional dessa assistência ao idoso com DA predispõe o cuidador familiar a elevados riscos, podendo apresentar impacto negativo e significativo na disposição, na saúde física, na memória, no humor e na capacidade de fazer atividades. Entretanto, o cuidador é um apoio imprescindível para os pacientes com DA e se faz necessária a construção de uma rede de apoio na qual esse cuidador possa tirar dúvidas, compartilhar angústias e demais sentimentos relacionados à situação pela qual está passando (ALVES; PACHU, 2022).

Por isso é de suma importância haver intervenções e apoios, dentro e fora da família, em instituições e unidades de saúde para idosos com a doença e pessoas que os circundam. O cuidador cansado pode ter atitudes que refletem em estresse e sentimento de culpa, sendo o sofrimento emocional o mais impactante para o cuidador e influencia negativamente todo o seu cotidiano (ALVES; PACHU, 2022).

A doença por si só atinge o cuidador severamente, pois o paciente é dependente de cuidados específicos e obriga aquele que cuida a adaptações para lidar com a nova situação. Assim, o cuidador geralmente se torna mental e fisicamente desgastado, pois na maioria das vezes cuida sozinho do paciente. Dessa forma, a presença de uma estrutura é de extrema importância para quem cuida e para quem é cuidado (CRUZ; PEREIRA, 2019).

2.5 Cuidados Paliativos

Historicamente há uma confusão da palavra “Hospice” com Cuidados paliativos. “Hospice” é uma palavra cristã do século V, e é um termo que remete a abrigos que recebiam e cuidavam de hospedeiros viajantes. Assim, várias instituições de caridade surgiram na Europa no século XVII abrigando pobres, órfãos e doentes e foi uma prática que se propagou com diversas organizações religiosas e passaram a caracterizar os hospitais no século XIX (MINAME; LEDUC, 2022).

Nesse cenário, o Movimento Hospice Moderno foi introduzido pela inglesa humanista Dame Cicely Saunders, formada como assistente social e enfermeira. Em 1947 ela recebeu uma

herança de um paciente e fundou o “St. Christopher’s Hospice”, cuja estrutura não só permitiu a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa. Logo à sua entrada David Tasma. Cicely Saunders relata que a origem do Cuidado Paliativo moderno inclui o primeiro estudo sistemático de 1.100 pacientes com câncer avançado cuidados no St. Joseph’s Hospice entre 1958 e 1965 (MATSUMOTO, 2012).

Em 1982 o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo Hospice para pacientes com câncer, e que fossem recomendados em todos os países e o termo Cuidados Paliativos, já utilizado no Canadá, passou a ser adotado pela OMS, que publicou a primeira definição de cuidados paliativos em 1990: “Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares” (MATSUMOTO, 2012).

No entanto esta definição foi revisada em 2002 e substituída pela atual: “Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”. Dessa forma o Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios (SANCHES; RABIN; TEIXEIRA, 2018).

Os cuidados paliativos podem ser divididos em duas categorias, sendo a segunda caracterizada por quatro subcategorias. Dessa forma, tem-se a primeira categoria, que diz respeito à finalidade dos Cuidados Paliativos, ou seja, os profissionais da saúde entendem essa categoria de cuidado como uma forma de aliviar o sofrimento dos pacientes, com um maior conforto e qualidade de vida não apenas para o doente como também para todos a sua volta. Assim, não se espera a cura, mas a aceitação de que a medicina não é onipresente e possui seus limites, mas pode ser fornecer bem-estar físico e mental, englobando fatores físicos, psicossociais e espirituais e saindo do modelo biomédico de saúde para ver o paciente de modo integral que requer cuidados além das terapias restritas à medicina (DE ARAUJO, 2022).

Na segunda categoria, há quatro subcategorias de cuidados: cuidados biológicos, cuidados psicológicos, tratamento medicamentoso e sociointeracional. Nos cuidados biológicos há ênfase na melhora de sintomas e na prevenção, e em pacientes sem possibilidade de cura deve ser pautada na identificação das necessidades do paciente e seus cuidadores, na escuta e na compreensão. A segunda subcategoria são os cuidados psicológicos, que é pautada na

integridade psicológica dos pacientes com a doença, ou seja, visa humanizar o atendimento, colocando-o de forma integral. Segundo a psicologia, os pacientes devem ser avaliados sob cinco perspectivas: física, psicológica, social, espiritual e ética. A partir do diagnóstico de uma doença crônica e sem possibilidades de cura, não apenas o paciente é afetado, mas todos em sua volta, sendo de extrema necessidade os cuidados psicológicos, que vão se tornar um elo entre equipe de cuidados, paciente e família (DE ARAUJO, 2022).

A terceira é o tratamento medicamentoso, muitas vezes necessário, principalmente em pacientes com síndrome demenciais, como a DA, seja para o tratamento propriamente dito, ou para o alívio de sintomas como dor, insônia e fadiga, sendo esse alívio um direito dos indivíduos. Por fim, a quarta categoria é o enfrentamento, ou seja, as formas de se lidar com a doença, que vai desde os familiares e cuidadores até o próprio paciente, com apoio multidisciplinar, com enfermeiro, psicólogo, nutricionista, médico, pacientes e familiares (DE ARAUJO, 2022).

Assim, os cuidados paliativos podem ser realizados em inúmeros cenários como enfermarias hospitalares, unidades de terapia intensiva, instituições de longa permanência, ambulatorios especializados e em domicílios. A atenção domiciliar, em específico, é pouco praticada no Brasil. A promoção de cuidados paliativos em ambiente domiciliar permite a pacientes idosos a possibilidade de continuar em seu contexto familiar e social, com atenção multiprofissional, especializada e disposta a oferecer suporte e orientação aos familiares e cuidadores para evitar internações recorrentes e muitas vezes desnecessárias. O idoso permanece em um ambiente familiar, com riscos diminuídos e assistência integral, o que contribui para melhorar e ou manter sua qualidade de vida (SANCHES, 2018).

O Atlas Global de Cuidados Paliativos no Fim da Vida (*Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*) de 2014 e publicado pela OMS conjuntamente com a Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), mostra o Brasil entre um grupo de países que apresenta o desenvolvimento de iniciativas em cuidados paliativos muito isoladas e focadas em áreas que oferecem maior apoio localmente, sendo que quase metade dos serviços de Cuidados Paliativos do Brasil atuam no estado de São Paulo, com predominância de atendimento ambulatorial para pacientes oncológicos e não oncológicos, adultos e idosos, em sua maioria com financiamento público (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Nesse cenário, para a implantação de um serviço de cuidados paliativos em atenção domiciliar, a OMS indica 8 passos:

1. Avaliar necessidades dos pacientes e recursos disponíveis;

2. Estabelecer formalização da organização por meio de termos de referência e registro com autoridades;
3. Criar um plano de ação (quais recursos serão necessários, como pode-se obtê-los, público alvo e serviços que serão cobertos);
4. Recrutar e desenvolver um programa de treinamento contínuo;
5. Mobilizar recursos;
6. Integrar dentro do sistema de saúde, associando com a atenção primária e a terciária de referência da operadora;
7. Divulgar o serviço;
8. Encorajar a participação de associações, grupos e estudantes (VASCONCELOS, 2018).

2.6 Cuidados Paliativos aplicados à DA

A DA é progressiva e sem cura, assim, para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e dos familiares deve-se aplicar os cuidados paliativos para esses indivíduos, englobando suporte espiritual e psicossocial. Assim, para avaliar a necessidade da utilização desses cuidados pode-se utilizar alguns instrumentos, entre eles o NECPAL (Necesidades Paliativas Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud) que pode identificar pacientes em fases avançadas, incluindo os indivíduos com demência para a abordagem de cuidados paliativos, e inclui a presença de dois ou mais dos critérios: Incapacidade de se vestir sozinho; Tomar banho ou comer sem assistência; Alguma incontinência; Incapacidade de se comunicar ou expressar palavras com sentido; Perda de duas ou mais atividades básicas de vida diária nos últimos seis meses; Dificuldade de engolir, Não aceitação da dieta; Múltiplos ingressos a unidade de emergência e mais de três atendimentos no último ano por intercorrências clínicas (YUYAMA, 2021).

No entanto, não são apenas pacientes em fase terminal que estão aptos a receber cuidados paliativos, uma vez que geralmente os cuidados são proporcionados por uma equipe multidisciplinar, que pode ser aplicada a pacientes sem possibilidade de cura, mas principalmente para todos os acometidos, a fim de tratar com dignidade e fornecer uma maior qualidade de vida, independente do desfecho da situação médica do indivíduo (DE ARAUJO, 2022).

Nesse cenário, apesar de ser uma modalidade de cuidados com maior predominância em centros hospitalares e com uma grande equipe, os familiares e cuidadores podem também

aplicá-los a pacientes domiciliares, já que é evidente sua importância para suprir necessidades biológicas, psicológicas e sociais. Os cuidados paliativos passam então a ser uma forma de se enfrentar a DA não só para o paciente, mas para os familiares e cuidadores, já que é uma doença que, devido a perda da motricidade e, principalmente, da cognição, afeta a vida de todos a volta, e essa modalidade de cuidados auxilia, sobretudo, em como lidar com a frustração que a DA traz consigo (QUEIROZ, 2015).

Os profissionais não recomendam a transferência dos idosos de sua residência durante a demência avançada, já que a mudança de ambiente está associada a piora do quadro clínico. No entanto, há pouca informação e assistência para aplicação dos cuidados paliativos em pacientes de forma geral, principalmente os que apresentam DA no Brasil. Isso se dá devido a dificuldade de aceitação da DA como uma doença terminal e de evolução crônica. Dessa maneira, a abordagem baseada nos cuidados paliativos visa promover uma melhor e maior comunicação com toda a rede que circunda esses pacientes, prevenindo e trazendo o alívio do sofrimento, bem como a aceitação da doença em si, não só pelos pacientes como também para os familiares (YUYAMA, 2021).

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Analisar o conhecimento dos cuidadores a respeito dos cuidados paliativos em pacientes diagnosticados com DA do Ambulatório Universitário Central e no Hospital Dia do Idoso (HDI), ambos localizados na cidade de Anápolis-GO.

3.2 Objetivos específicos

- Descrever os dados sociodemográficos (faixa etária, estado civil, escolaridade, etnia, classe econômica, renda, religião, gênero) dos pacientes acometidos pela demência de Alzheimer;
- Identificar quais são as principais variáveis dos cuidadores, como a renda, etnia, idade, religião, escolaridade e classe econômica;
- Verificar qual a ligação do cuidador com o idoso, se é um cuidador familiar ou contratado para tal atividade;
- Relatar se os cuidados paliativos são conhecidos por esses cuidadores, compreender a forma como eles interpretam esses cuidados, assim como a aceitabilidade na sua utilização.

4. METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa de campo, com estudo descritivo de caráter transversal.

4.2 Local do estudo

Informações foram obtidas de cuidadores de pacientes com a DA atendidos no Ambulatório Universitário Central (AUC) e no Hospital Dia do Idoso (HDI), ambos localizados na cidade de Anápolis-GO.

4.3 População de estudo

A população de estudo foi composta por cuidadores, familiares ou não, dos pacientes do Ambulatório Universitário Central (AUC) e no Hospital Dia do Idoso (HDI), na cidade de Anápolis-GO, que possuem diagnóstico da DA. A amostra foi de conveniência, conforme critérios de inclusão e exclusão, descritos nos itens abaixo. O número total da população alvo do estudo foi de 100 indivíduos. O número de cuidadores, pautado na disponibilidade de pacientes, foi de 23, para os resultados finais, considerando um cuidador para cada indivíduo.

4.5 Critérios de exclusão

Questionários incompletos, duplicados e ilegíveis. Como critérios de exclusão, cuidadores esporádicos do paciente com DA.

4.6 Coleta de dados

Foram analisados cuidadores, familiares ou não, de ambos os sexos e acima de 18 anos de idade, sendo seus cuidadores principais, que tinham maior contato com os pacientes diagnosticados com a DA, sendo estes pacientes da área de neurologia do Ambulatório Universitário Central e no Hospital Dia do Idoso (HDI) que aceitaram participar da pesquisa. Questionários incompletos, duplicados, ilegíveis e respondido por cuidadores esporádicos do paciente com DA foram excluídos do estudo.

Inicialmente foi aplicado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 12.1), na sala de espera com cuidadores de pacientes com a DA. Posteriormente, foi aplicado um questionário com os cuidadores acerca de informações sociodemográficas sobre o cuidador, outro sobre os aspectos clínico-epidemiológicos relevantes do paciente e, finalmente, quanto ao conhecimento dos cuidados paliativos aplicados aos pacientes com DA.

As variáveis relacionadas aos cuidadores são sexo, escolaridade, idade, religião e relação com o paciente, se possuem ou não alguma especialização relacionada a área da saúde, o conhecimento prévio sobre os cuidados paliativos e seus métodos, se já fizeram ou fazem uso dos métodos paliativos e qual o seu conhecimento sobre o tema. As variáveis sobre os cuidados paliativos são: conhecimento acerca dos cuidados paliativos, conhecimento acerca dos métodos e pilares dos cuidados paliativos, concordância ou discordância da aplicação dos cuidados paliativos para a DA, aplicabilidade dos métodos no dia a dia, dificuldades encontradas pelos familiares e cuidadores na aplicação dos cuidados paliativos caso esse método seja conhecido.

4.7 Aspectos éticos

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa– UniEVANGÉLICA de acordo com a Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e obteve aprovação por meio do ofício N° 6.276.778 (ANEXO 9.3).

4.8 Análise de dados

Os dados foram transcritos para planilha em Programa MS Excel Office XP. Posteriormente, os dados foram analisados por outro aplicativo de software para a realização da análise estatística descritiva com a obtenção, organização, redução e representação dos dados para descrever o conhecimento dos familiares e cuidadores de pacientes com a DA sobre os cuidados paliativos.

5. RESULTADOS

Os resultados obtidos a partir dos questionários respondidos por 23 cuidadores, revelaram informações importantes sobre este grupo, seus pacientes e seu conhecimento quanto aos cuidados paliativos para pacientes com Alzheimer.

Em relação aos dados sociodemográficos (faixa etária, estado civil, escolaridade, etnia, classe econômica, renda, religião, gênero) e de saúde dos cuidadores, constatou-se que a idade média entre eles é de aproximadamente 55,07 anos, sendo 30,4% considerados idosos. Constatou-se, ainda, que 39,1% dos cuidadores se consideram brancos, enquanto 52,2% se consideram pardos. Dentre todos, 91,3% são do sexo feminino, sendo 60,9% dos cuidadores casados. No que diz respeito à escolaridade, verificou-se que 43,5% possuem ensino médio completo e apenas 4,4% possuem ensino superior completo. Quanto à renda, 87% dos cuidadores possuem renda menor que 3 salários-mínimos. Referente a possuir formação específica para o cuidado em saúde, não foi observado nenhum cuidador, sendo todos familiares dos pacientes, dos quais 60,9% são filhos dos pacientes, conforme tabela 01.

Tabela 1: Características sociodemográficas dos cuidadores de pacientes com diagnóstico de Doença de Alzheimer em Anápolis – GO (n=23)

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	21	91,3
Masculino	2	8,7
Faixa etária		
18 – 40	2	8,7
41 – 50	6	26,1
51 – 60	8	34,8
61 – 70	4	17,4
Acima de 70 anos	3	13
Estado civil		
Solteiro	3	13
Casado	14	60,9
Divorciado	4	17,4
Viúvo	2	8,7
Etnia/Cor da pele		
Amarelo	-	-
Branco	9	39,1
Indígena	-	-
Pardo	12	52,2

Preto	1	4,4
Não respondeu	1	4,4
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	5	21,8
Ensino fundamental completo	2	8,7
Ensino médio incompleto	2	8,7
Ensino médio completo	10	43,5
Ensino superior incompleto	2	8,7
Ensino superior completo	1	4,4
Não respondeu	1	4,4
Renda		
Até 01 salário mínimo	12	52,2
Entre 01 e 03 salários mínimos	8	34,8
Acima de 03 salários mínimos	3	13
Grau de parentesco com o paciente		
Mãe	1	4,4
Pai	1	4,4
Esposa	2	8,7
Marido	1	4,4
Filha	13	56,5
Filho	1	4,4
Irmã	1	4,4
Neta	1	4,4
Sogro	1	4,4
Não há grau de parentesco com o paciente	1	4,4
Religião		
Católica	15	65,2
Evangélica	6	26,1
Não há religião	2	8,7
Possui formação na área da saúde?		
Sim	1	4,4
Não	22	95,7
Área de atuação		
Do lar	7	30,4
Aposentado	4	17,4
Salão de beleza	2	8,7
Religiosa	1	4,4
Salgadeira	1	4,4
Auxiliar de produção	1	4,4
Industriário	1	4,4
Costureira	1	4,4
Desempregado	1	4,4
Não respondeu	4	17,4

Fonte: Dados dos autores.

Em relação aos dados dos pacientes com Alzheimer, observou-se uma média de idade de 81,07 anos, sendo, 69,6% do sexo feminino. São viúvos 60,9%. Verificou-se ainda que 39,1% dos pacientes têm o diagnóstico de Alzheimer há mais de 5 anos. Sendo que 73,9% dos pacientes são acompanhados por médico neurologista, enquanto os demais são acompanhados por geriatras, e apenas quatro (17,4%) pacientes é acompanhado por ambos, conforme tabela 02.

Tabela 2: Características sociodemográficas dos pacientes com diagnóstico de Doença de Alzheimer, segundo seus acompanhantes, em Anápolis – GO (n=23)

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	16	69,6
Masculino	7	30,4
Faixa etária		
18 – 60	-	-
61 – 70	5	21,7
71 – 80	5	21,7
81 – 90	11	47,8
Acima de 90 anos	2	8,7
Estado civil		
Solteiro	-	-
Casado	7	30,4
Divorciado	2	8,7
Viúvo	14	60,9
Comorbidades diagnosticadas		
Alzheimer	2	8,7
Cardiopatas não especificadas	4	17,4
Demência	1	4,4
Diabetes Mellitus	8	34,8
Função renal prejudicada	1	4,4
Hipertensão Arterial Sistêmica	15	65,2
Hipotireoidismo	2	8,7
Parkinson	2	8,7
Problemas congênito na coluna	1	4,4
Não respondeu	4	17,4
Tempo de diagnóstico da doença		
Menos de 01 ano	2	8,7
Entre 02 e 05 anos	12	52,2
Acima de 05 anos	9	39,1
Qual especialista tem acompanhamento		

Neurologista	2	8,7
Geriatra	17	73,9
Ambos	4	17,4

Fonte: Dados dos autores.

Os resultados apresentados na tabela 3 revelaram que 21,7% dos cuidadores acreditam que existem outras formas de tratamento para a DA além dos medicamentos. Além disso, 82,6% afirmam achar que os pacientes têm maior chance de desenvolver depressão, e 73,9% acreditam que eles tendem a se sentir mais solitários, embora 87% dos cuidadores afirmem que os pacientes possuem apoio familiar adequado para um bom prognóstico.

Tabela 3: Resultado do questionário aplicado pelos pesquisadores a respeito dos conhecimentos gerais dos cuidadores sobre a relação do paciente e a Doença de Alzheimer (n = 23).

Perguntas	n	%
O único tratamento para a DA é o medicamentoso?		
Sim	5	21,7
Não	16	69,6
Não sei	1	4,4
Não respondeu	1	4,4
Há maior chance de depressão na presença da DA?		
Sim	19	82,6
Não	3	13
Não sei	1	4,4
Não respondeu	-	-
O paciente com DA se sente mais sozinho durante o tratamento da doença?		
Sim	17	73,9
Não	4	17,4
Não sei	2	8,7
Não respondeu	-	-
O paciente com DA possui o apoio necessário da família para evolução?		
Sim	20	87
Não	3	13
Não sei	-	-
Não respondeu	-	-

Fonte: Dados dos autores.

Todos concordam que a prática de atividade física pode contribuir para o tratamento da DA e 91,3% acreditam que atividades em grupo e estímulos sensoriais podem ser benéficos no tratamento da doença. Todos consideram importante a presença de uma equipe multidisciplinar para o cuidado com o paciente, conforme tabela 4.

Tabela 4: Resultado do questionário aplicado pelos pesquisadores a respeito dos conhecimentos gerais do cuidador sobre a Doença de Alzheimer e tratamentos coadjuvantes (n = 23).

Perguntas	n	%
Atividades físicas e lazer são benéficas para o tratamento da DA?		
Sim	23	100
Não	-	-
Não sei	-	-
Não respondeu	-	-
Atividades em grupos ajudam no tratamento da DA?		
Sim	21	91,3
Não	1	4,4
Não sei	1	4,4
Não respondeu	-	-
Atividades sensoriais têm efeito positivo no tratamento da DA?		
Sim	20	87
Não	2	8,7
Não sei	1	4,4
Não respondeu	-	-
Há necessidade de tratamento multidisciplinar na DA?		
Sim	21	91,3
Não	-	-
Não sei	2	8,7
Não respondeu	-	-

Fonte: Dados dos autores.

Já na tabela 5, no que diz respeito aos cuidados paliativos, 21,7% dos cuidadores pensam que esses cuidados são restritos a pacientes terminais, e 21,7% não souberam opinar sobre o tema. No entanto, 95,7% consideram importante o treinamento de cuidadores e familiares para exercer o cuidado paliativo voltado ao paciente com Alzheimer. Todos afirmam que os cuidados paliativos podem beneficiar o paciente, sendo que 69,6% acreditam que esses

cuidados podem reduzir os sinais e sintomas da doença. Além disso, 91,3% concordam que familiares informados sobre a DA tendem a aderir mais aos cuidados paliativos por conhecerem melhor a doença. Por fim, 91,3% dos cuidadores afirmam que os cuidadores e familiares também devem receber atenção psicológica e emocional.

Tabela 5: Resultado do questionário aplicado pelos pesquisadores a respeito dos conhecimentos gerais do cuidador sobre a Doença de Alzheimer e os cuidados paliativos como um importante tratamento coadjuvante (n = 23).

Perguntas	n	%
CP são apenas para pacientes em estágio terminal da DA?		
Sim	5	21,7
Não	13	56,5
Não sei	5	21,7
Não respondeu	-	-
Cuidadores e familiares precisam de treinamento para exercer o CP?		
Sim	22	95,7
Não	1	4,4
Não sei	-	-
Não respondeu	-	-
O CP pode melhorar a qualidade de vida de uma pessoa com DA?		
Sim	23	100
Não	-	-
Não sei	-	-
Não respondeu	-	-
O CP pode diminuir os sinais e sintomas clínicos da DA?		
Sim	16	69,6
Não	2	8,7
Não sei	4	17,4
Não respondeu	1	4,4
Familiars com maior conhecimento sobre a DA aderem melhor ao CP?		
Sim	21	91,3
Não	-	-
Não sei	2	8,7
Não respondeu	-	-
É importante que cuidadores e familiares tenham assistência psicológica e mental?		

Sim	21	91,3
Não	1	4,4
Não sei	1	4,4
Não respondeu	-	-

Fonte: Dados dos autores.

6. DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo revelaram características significativas dos cuidadores e dos pacientes com Alzheimer, destacando uma predominância de cuidadores do sexo feminino, com média de idade em torno de 55 anos e baixa escolaridade, além de uma maioria de pacientes do sexo feminino e viúvos. As percepções dos cuidadores indicaram uma consciência sobre os desafios emocionais enfrentados pelos pacientes, como a depressão e a solidão, bem como uma forte concordância sobre a importância de abordagens multidisciplinares e dos cuidados paliativos, apesar do entendimento equivocado sobre sua aplicabilidade.

Primeiramente, foi analisado o perfil dos cuidadores e constatado que a maioria pertencia ao grupo de meia idade, embora uma proporção significativa fosse considerada mais velha. A esmagadora maioria das mulheres cuidadoras reflete a tendência geral de as mulheres assumirem frequentemente o papel de cuidadoras na família. Tais informações são corroboradas pelos resultados descritos em um estudo feito por Santos e Pavarini (2010), o qual evidenciou predominância de mulheres como cuidadoras, muitas delas casadas e donas de casa, com idade média em torno de 50 anos, seguindo uma tendência observada em outras pesquisas.

A experiência de cuidar de pacientes com Alzheimer vai além da simples prestação de assistência física, envolvendo uma gama complexa de desafios emocionais e práticos. Além das demandas físicas, como a necessidade de cuidados ininterruptos em atividades simples do dia a dia, os cuidadores enfrentam o difícil manejo das manifestações psiquiátricas e comportamentais dos pacientes. A interação com os pacientes pode gerar vivências, tanto positivas quanto negativas. Essa carga emocional adicional, combinada com as demandas práticas do cuidado, resulta em um significativo desgaste físico, mental e emocional para os cuidadores, impactando sua qualidade de vida e bem-estar (ARAÚJO; OLIVEIRA; PEREIRA, 2012).

A baixa escolaridade entre os cuidadores também é comum, o que pode afetar a qualidade dos cuidados prestados e representar uma barreira para a educação em saúde. É crucial que os profissionais de saúde ofereçam suporte adequado aos cuidadores, incluindo orientações e capacitações adaptadas às suas necessidades específicas (SANTOS; PAVARINI, 2010).

Os cuidados paliativos desempenham um papel fundamental na promoção da qualidade de vida não apenas dos pacientes em fase terminal, mas também de seus familiares, que enfrentam desafios emocionais significativos durante esse período. Além de abordar a dor física, os cuidados paliativos visam prevenir e aliviar o sofrimento em todas as suas dimensões,

incluindo aspectos físicos, psicossociais e espirituais. Essa abordagem holística é baseada no reconhecimento precoce, avaliação adequada e tratamento eficaz dos sintomas, garantindo que os pacientes recebam assistência abrangente que leve em consideração suas necessidades individuais. Os cuidados paliativos não se limitam apenas à fase terminal da vida; eles são integrados à categoria de atenção à saúde durante todo o curso da doença. Ao reduzir o sofrimento causado pela doença, os cuidados paliativos promovem uma experiência de cuidado mais compassiva e humanizada para os pacientes e suas famílias. Essa abordagem, embasada na redução do sofrimento, é essencial para proporcionar conforto e dignidade aos pacientes em suas jornadas de saúde (SOUSA *et al*, 2020).

Desse modo, o conhecimento dos cuidadores sobre os cuidados paliativos é um achado importante deste estudo. Embora uma minoria deles acredite erroneamente que esses cuidados se limitam aos pacientes terminais, a maioria reconhece sua importância para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com Alzheimer, reduzir o sofrimento e apoiar não só os pacientes, mas também os seus cuidadores e familiares.

Além disso, a falta de formação dos cuidadores e familiares desses idosos com doenças neurodegenerativas impõe limitações significativas no cuidado, particularmente, daqueles que são totalmente dependentes. Essa falta de conhecimento pode resultar em dificuldades na prestação de cuidados adequados e na identificação de necessidades específicas dos idosos. Como resultado, os cuidadores podem enfrentar desafios adicionais ao lidar com questões como mobilidade, higiene pessoal, administração de medicamentos e prevenção de complicações de saúde. A falta de compreensão sobre as condições médicas subjacentes e as necessidades emocionais dos idosos também pode impactar negativamente na qualidade do cuidado fornecido (SILVEIRA *et al*, 2023). Portanto, destaca-se a necessidade de fornecer recursos educacionais e de apoio para melhorar a prestação de cuidados paliativos.

Por fim, a importância de dar apoio emocional e psicológico para pacientes, cuidadores e familiares mostra o quanto é complexo lidar com as necessidades de todos. Isso reforça o quanto é crucial ter uma abordagem abrangente nos cuidados paliativos, não só levando em conta o físico, mas também as questões emocionais e psicológicas da doença, para melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos.

Em suma, os resultados desta pesquisa destacam a importância de fornecer suporte e recursos adequados para os cuidadores de pacientes com DA. Isso inclui a educação sobre cuidados paliativos e o fornecimento de assistência psicológica e emocional. Além disso, a necessidade de uma abordagem multidisciplinar no tratamento de pacientes é crucial para

garantir uma melhor qualidade de vida. Esta pesquisa contribui para uma compreensão mais profunda do conhecimento dos cuidadores e oferece informações valiosas para a melhoria dos cuidados paliativos nesse contexto específico.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo revelou informações importantes sobre o conhecimento dos cuidadores em relação aos cuidados paliativos em pacientes com DA. Primeiramente, destacou-se a realidade de um número significativo de idosos assumindo o papel de cuidadores, refletindo uma necessidade urgente de apoio e recursos adequados para essa população. A predominância do gênero feminino entre os cuidadores ressalta não apenas uma tendência demográfica, mas também uma carga adicional para as mulheres nesse contexto de cuidado. Além da falta de treinamento específico para os cuidadores, evidenciada pelo fato de que todos os analisados eram familiares dos pacientes, aponta para um déficit na preparação para lidar com os desafios únicos impostos pela DA.

No que diz respeito do conhecimento dos cuidadores sobre os cuidados paliativos, os resultados sugerem uma compreensão crescente e positiva sobre essa abordagem. O reconhecimento generalizado de que os cuidados paliativos podem beneficiar os pacientes com DA indica um avanço na conscientização e na disponibilidade de informações sobre essa modalidade de cuidado. No entanto, a persistência de concepções equivocadas, como a associação exclusiva dos cuidados paliativos a pacientes terminais, destaca a necessidade contínua de educação e esclarecimento sobre o tema.

Em suma, este estudo oferece uma visão abrangente das percepções, desafios e oportunidades relacionados aos cuidados paliativos em pacientes com Demência de Alzheimer, destacando a importância de abordagens integradas que considerem tanto as necessidades dos pacientes quanto as dos cuidadores.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Carolina Rocha de; PEREIRA, Ana Beatriz Calmon Nogueira da Gama. Análise do panorama epidemiológico brasileiro da doença de Alzheimer de 2008 a outubro de 2020. **Revista de Saúde**, [s.l.], v. 13, n. 1, p. 55-56, dez. 2022/mar. 2023.
- ALVES, Thayná de Almeida; PACHÚ, Clésia Oliveira. Aspectos considerados pelo enfermeiro no cuidado ao binômio demenciado(a)/cuidador(a) no manejo do Alzheimer: uma revisão integrativa. **RECIMA21 - Revista Científica Multidisciplinar**, v. 3, n. 8, 2022, e381737.
- ARAÚJO, C. L. O.; OLIVEIRA, J. F.; PEREIRA, J. M. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 15, n. 2, p.119-137. 2012).
- BAKULSKI, K. M. et al. Heavy Metals Exposure and Alzheimer's Disease and Related Dementias. **Journal of Alzheimer's disease: JAD**, v. 76, n. 4, p. 1215–1242, 2020.
- BERTOLUCCI, P. H. F. Demência da Doença de Alzheimer. In: Neurologia: diagnóstico e tratamento. **Editora Manole**, v. 01, p. 75-83, 2021.
- BRASIL (2021). Ministério da Saúde. **Departamento de Atenção Especializada e Temática. Cuidados Paliativos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: <https://encurtador.com.br/xjesb>
- BURLÁ, C. A aplicação das diretivas antecipadas de vontade na pessoa com demência. **Tese de doutorado**. Faculdade de Medicina Universidade do Porto, 2015.
- BUTTERFIELD, D. A.; MATTSON, M. P. Apolipoprotein E and oxidative stress in brain with relevance to Alzheimer's disease. **Neurobiology of Disease**, v. 138, p. 104795, 2020.
- CARAMELLI, P.; DE SOUSA D.C. Tratamentos Farmacológicos da Cognição. In: Doença de Alzheimer: diagnóstico e tratamento. **Editora Manole**, v. 05, n. 02, p. 166-182. 2024
- CAETANO, L. A. O.; SILVA, F. S.; SILVEIRA, C. A. B. Alzheimer, sintomas e grupos: uma revisão integrativa. **Vínculo**, v. 14, n. 2, p. 84-93, 2017.
- CÂMARA, A. B. Receptores neurais e a doença de Alzheimer: uma revisão sistemática da literatura sobre as famílias de receptores mais associadas a doença, suas funções e áreas de expressão. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 68, n. 3, p. 161–176, 2019.
- CHEN, Z.-R.; HUANG, J.-B; YANG, S.-L.; HONG, F.-F. Role of Cholinergic Signaling in Alzheimer's Disease. **Molecules**, v. 27, n. 6, p. 1816, 2022.
- CONFESSOR, M. V. A. Fisiopatologia das Doenças: Dos Aspectos Moleculares do Câncer de Colo do Útero às Novas Perspectivas dos Biomarcadores da DA. **Editora Appris**, 2020.

CRUZ, K. T. A.; PEREIRA, M. C. Os desafios dos cuidadores familiares de pacientes com Alzheimer no cotidiano familiar. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v. 2, n. 5, p. 280-289, 2019.

DE ARAUJO, L.F.; DE FARIA, E. A.; GUZZO, C.; CRUZ, I. P. C.; SCHONS, C.; STEIL, N. C. L.; PILAN, N. Cuidados paliativos em idosos com Doenças Neurodegenerativas: ênfase na DA. **Brazilian Journal of Development**, v. 8, n. 6, p. 47448-47472, 2022.

ESCORSIM, Silvana Maria. O envelhecimento no Brasil: aspectos sociais, políticos e demográficos em análise. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, v. 132, p. 437, dez. 2021.

FELÍCIO, A. C. C.; SANTOS, A. M. S.; DA SILVA, E. H. F.; FARIA, I. A.; PERILLO, L. M.; COIMBRA, M. L. Opções terapêuticas em teste para o tratamento da DA: uma revisão de literatura. 2022. **Trabalho de Conclusão de Curso**. Universidade Evangélica de Goiás.

FORTEA, J. *et al.* Alzheimer's disease associated with Down syndrome: a genetic form of dementia. **The Lancet Neurology**, v. 20, n. 11, p. 930–942, 2021.

FRIEDLI, M. J.; INESTROSA, N. C. Huperzine A and Its Neuroprotective Molecular Signaling in Alzheimer's Disease. **Molecules**, v. 26, n. 21, p. 6531, 2021.

LI, X., Min Ji, Hongmei Zhang, Zunjian Liu, Yujing Chai, Qi Cheng, Yue Yang, Dennis Cordato & Jianqun Gaol. Non-drug Therapies for Alzheimer's Disease: A Review. **Neurology and Therapy**, 2022.

LUZ, E. A. *et al.* Cuidados paliativos a pacientes com a doença de Alzheimer: uma articulação entre publicações e a experiência de uma cuidadora. **Centro Universitário UNIVAG**, 2023.

MACHADO, J. *et al.* Estado nutricional na DA. **Revista Associação Med Bras**, v. 55, p.188-191, 2009.

MARGETA, M.; PERRY, A. Sistema Nervoso Central. In: Robbins & Contran Patologia: Bases Patológicas das Doenças. **Editora GEN Guanabara Koogan**, v. 01, p. 1295-1360, 2023.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. **Manual de cuidados paliativos ANCP**, v. 2, n. 2, p. 23-24, 2012.

MINAME, Sabrina Carvalho; LEDUC, Vinicius Ribeiro. O impacto da assistência humanizada em pacientes com cuidados paliativos: Uma revisão de literatura The impact of humanized care in palliative care patients: **A literature. Brazilian Journal of Health Review**, v. 5, n. 1, p. 835-842, 2022.

MIRANDA, G.M.D.; MENDES, A.D.A.C.G.; SILVA, A.L.A. Population aging in Brazil: current and future social challenges and consequences. **Revista Brasileira De Geriatria E Gerontologia**, v. 19, n. 3, p. 507–519, 2016.

PASCHALIDIS, Mayara et al. Tendência de mortalidade por doença de Alzheimer no Brasil, 2000 a 2019. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, [S.l.], v. 32, n. 2, e2022886, 2023.

PESSOTTI, Carla Fabiana Carletti. Qualidade de vida auto relatada por cuidadores familiares de idosos com demência. 2017. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2017.

PITELLA, J.E.H *et al.* Sistema Nervoso. In: Bogliolo – Patologia. **Editora GEN Guanabara Koogan**, v. 01 p. 933-1076, 2021.

QUEIROZ, R. B. de, Zaccara, A. A. L., Moreira, M. A. D. M., Silva, L. M., Costa, S. F. G. da, & Silva, A. O. Cuidados paliativos e Alzheimer: concepções de neurologistas [Palliative care and Alzheimer: neurologists' conceptions]. **Revista Enfermagem UERJ**, 22(5), 686–692, 2015.

REIS, S. P.; MARQUES, M. L. D. G.; MARQUES, C. C. D. G. Diagnóstico e tratamento da DA. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 5, n. 2, p. 5951-5963, 2022.

SANCHES, K. dos S.; RABIN, E. G.; TEIXEIRA, P. T. de O. Cenário da publicação científica dos últimos 5 anos sobre cuidados paliativos em oncologia: revisão de escopo. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 52, e03336, 2018.

SANTOS, A. A.; PAVARINI, S. C. I. Perfil dos cuidadores de idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de vulnerabilidade social. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 31, n. 1, p. 115-122, 2010.

SCHELTENS, P. Alzheimer's disease. **The Lancet**, v. 397, n. 10284, p. 1577–1590, 2021.

SCHILLING, L. P. *et al.* Diagnóstico da doença de Alzheimer: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 16, p. 25–39, 2022.

SEQUEIRA, J. A. Tratamento da DA: na atualidade e no futuro. Tese (Doutorado em Ciências Farmacêuticas) - Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2020.

SÉVERINE, A. *et al.* Modulation of Cytosolic Phospholipase A2 as a Potential Therapeutic Strategy for Alzheimer's Disease. **Journal of Alzheimer's disease reports**, v. 7, n. 1, p. 1395–1426, 2023.

SILVA, H. L. **DA: Epidemiologia e Alternativas Diagnósticas**. 2012.

SILVA, Pedro Victor de Carvalho; SILVA, Caléo Moisés Pinto da; SILVEIRA, Edilene Aparecida Araujo da. A família e o cuidado de pessoas idosas com doença de Alzheimer: revisão de escopo. **Esc. Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 27, e20220313, 2023.

SILVEIRA, D. A.; ROMEIRO, A.M.S.; OLIVEIRA, L.P.; MERIGUI, G.A. A importância da capacitação dos cuidadores de idosos. **Brazilian Journal of Development**, v. 9, n.1, p.3035-3047, 2023.

SOUSA, E. C. *et al.* Cuidados paliativos: Importância da assistência à saúde ao paciente em fase terminal. **Brazilian Journal of health Review**, v. 3, n. 5, p. 12258-12266, 2020.

SOUSA, E. C. *et al.* Cuidados paliativos: Importância da assistência à saúde ao paciente em fase terminal. *Brazilian Journal of health Review*, v. 3, n. 5, p. 12258-12266, 2020.

SNYDER, H. M. *et al.* Further understanding the connection between Alzheimer's disease and Down syndrome. *Alzheimer's & Dementia*, v. 16, n. 7, p. 1065–1077, 2020.

TEIXEIRA, I. L. N.; NUNES, S.S.; ANVERSA, E.T.R.; GISELA, G.C. Qualidade de vida do cuidador familiar de idoso com alzheimer: uma revisão de literatura. *Brazilian Journal of Health Review*, v. 4, n. 2, p. 5221-5237, 2021.

VASCONCELOS, G. B.; PEREIRA, P. M. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. *Revista de Administração em Saúde*, v. 18, n. 70, 2018.

WANG, K.; ZHANG, W. Mitochondria-associated endoplasmic reticulum membranes: At the crossroad between familiar and sporadic Alzheimer's disease. *Synapse*, v. 75, n. 6, 2021.

WEISBROD, N. Cuidados Paliativos Primários na Demência. *Neuroterapêutica*, v. 19. n. 1, p. 143-151, 2022.

WHITSON, H. E. *et al.* New approaches for understanding the potential role of microbes in Alzheimer's disease. *Brain, Behavior, & Immunity - Health*, p. 100743–100743, 2024.

YEN, Y. F. *et al.* Early palliative care: the surprise question and the palliative care screening tool-better together. *British Medical Journal Supportive and Palliative Care*, p. 1-7, 2020.

YU, T.W.; LANE, H.Y.; LIN, C.H. Novel Therapeutic Approaches for Alzheimer's Disease: An Updated Review. *International Journal of Molecular Sciences*, v. 22, n. 15, 2021.

YUN, J. S. *et al.* Proteomics of brain, CSF, and plasma identifies molecular signatures for distinguishing sporadic and genetic Alzheimer's disease. *Science Translational Medicine*, v. 15, n. 703, 2023.

YUYAMA, Erika Kiyomi. Cuidados paliativos na demência da doença de Alzheimer avançada: avaliação da pergunta surpresa como ferramenta prognóstica por cuidadores e médicos. 2021. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

APÊNDICES

Apêndice I. Questionário sobre o cuidador

A. Sobre você:

- 1) Qual a sua idade? _____
- 2) Sexo: () Masculino () Feminino
- 3) Estado Civil: () Solteiro(a) () Casado(a) () Divorciado(a) () Viúvo(a)
- 4) Escolaridade:
 - () Ensino Fundamental Incompleto () Ensino Fundamental Completo
 - () Ensino Médio Incompleto () Ensino Médio Completo
 - () Ensino Superior Incompleto () Ensino Superior Completo
- 5) Qual sua etnia? () Branco () Pardo () Preto () Amarelo () Indígena
- 6) Qual sua renda?
 - () Até 01 salário mínimo
 - () Entre 01 e 03 salários mínimos
 - () Acima de 03 salários mínimos
- 7) Possui Grau de parentesco com o paciente? () Sim () Não
Caso a resposta anterior seja Sim, qual seria o Grau de Parentesco? _____
- 8) Você possui alguma religião? () Sim () Não
Caso a resposta anterior seja Sim, qual seria a religião? _____
- 9) Você possui algum curso voltado para a área da saúde? () Sim () Não
Caso a resposta anterior seja Sim, qual seria o curso? _____
Caso a resposta anterior seja “Não”, qual seria sua profissão? _____

B. Sobre o paciente:

- 1) Idade: _____
- 2) Sexo: () Masculino () Feminino
- 3) Estado Civil: () Solteiro(a) () Casado(a) () Divorciado(a) () Viúvo(a)
- 4) Comorbidades: () Diabetes () Hipertensão () Outras: _____
- 5) Há quanto tempo tem o diagnóstico? () Menos de 01 (um) ano
 - () Entre 02 (dois) e 05 (cinco) anos
 - () Mais de 05 (cinco) anos
- 6) Qual especialista o acompanha?
 - () Neurologista () Geriatra () Ambos

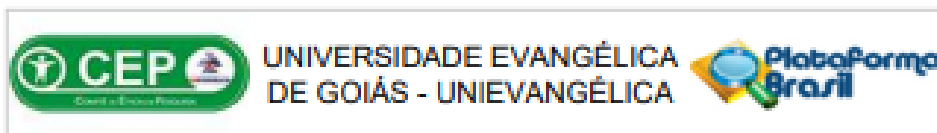
Apêndice II. Questionário sobre a DA e os cuidados paliativos

Perguntas sobre Pessoas com DA	Sim	Não	Não sei
Você acha que a única forma de tratar a DA é através de medicamento?			
Você acha que os pacientes possuem maior chance de desenvolver depressão quando possuem a DA?			
Você acha que tendem a se sentir mais sozinho durante o tratamento?			
Você acha que possuem o apoio da família necessário para boa evolução do tratamento?			
Você acha que a prática de atividades físicas e de lazer são positivas para o tratamento da DA?			
Você acha que atividades em grupo apresentam bons resultados no tratamento da DA?			
Você acha que o toque, a música e outras atividades sensoriais têm efeitos positivos no tratamento?			
Você acha que devem ter a disposição uma equipe com conhecimentos variados (interdisciplinar) para que diferentes áreas de suas vidas sejam atendidas?			
Você acha que o cuidado paliativo somente é aplicado em pacientes em estágio terminal da DA?			
Você acha que os cuidadores e familiares das pessoas com DA precisam receber treinamentos adequados para exercer o cuidado paliativo?			
Você acha que o cuidado paliativo pode melhorar a vida da pessoa com DA?			
Você acha que o cuidado paliativo pode diminuir os sinais (manifestação notada pelo profissional na pessoa) e sintomas (queixa da pessoa) clínicos da DA?			

Você acha que quando os familiares possuem conhecimento sobre a DA, pode existir uma maior adesão ao cuidado paliativo como forma de tratamento?			
Você acha que é importante que os cuidadores e familiares também tenham assistência psicológica e emocional?			

Anexo 1

Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: ANÁLISE DA PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES A RESPEITO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM A DOENÇA DE ALZHEIMER

Pesquisador: GUILHERME COELHO DE AZEVEDO

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 69662823.2.0000.5076

Instituição Proponente: ASSOCIAÇÃO EDUCATIVA EVANGÉLICA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.276.778

Apresentação do Projeto:

Em conformidade com o número do parecer: 6.095.125

Objetivo da Pesquisa:**Objetivo geral**

Analisar a percepção dos cuidadores a respeito dos cuidados paliativos em pacientes diagnosticados com DA do Ambulatório Universitário Central e no Hospital Dia do Idoso (HDI), localizados na cidade de Anápolis -GO.

Objetivos específicos

- Descrever os dados sociodemográficos (faixa etária, estado civil, escolaridade, etnia, classe econômica, renda, religião, gênero) dos pacientes acometidos pela demência de Alzheimer;
- Identificar quais são as principais variáveis dos cuidadores, como a renda, raça, idade, religião, escolaridade e classe econômica;
- Verificar qual a ligação do cuidador com o idoso, se é um cuidador familiar ou contratado para tal atividade, observando se o tipo de relacionamento afeta no cuidado com esse paciente e no interesse em aplicar os cuidados paliativos;
- Relatar se os cuidados paliativos são conhecidos por esses cuidadores, compreender a forma como eles interpretam esses cuidados, assim como a aceitabilidade na sua utilização.

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 75.083-515
UF: GO **Município:** ANAPOLIS
Telefone: (62)3310-6736 **Fax:** (62)3310-6636 **E-mail:** cep@unievangelica.edu.br



UNIVERSIDADE EVANGÉLICA
DE GOIÁS - UNIEVANGÉLICA



Continuação do Parecer: 6.276.778

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_220538_4_E1.pdf	30/08/2023 19:25:01		Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	EMENDA_30_08_assinado.pdf	30/08/2023 19:24:07	GUILHERME COELHO DE AZEVEDO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_30_08_2023.pdf	30/08/2023 14:55:22	GUILHERME COELHO DE AZEVEDO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TRABALHO_GRIFADO_30_08_23.docx	30/08/2023 14:54:01	GUILHERME COELHO DE AZEVEDO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TRABALHO_GRIFADO_30_08_23.pdf	30/08/2023 14:53:39	GUILHERME COELHO DE AZEVEDO	Aceito
Outros	COOPARTICIPANTE.pdf	30/08/2023 10:18:58	GUILHERME COELHO DE AZEVEDO	Aceito
Solicitação registrada pelo CEP	RESPOSTAS_PENDENCIAS_CEP.pdf	26/08/2023 10:51:23	GUILHERME COELHO DE AZEVEDO	Aceito
Outros	ANUENCIA.pdf	13/05/2023 14:29:58	GUILHERME COELHO DE AZEVEDO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	CARTA_COMPROMISSO.pdf	13/05/2023 14:00:26	GUILHERME COELHO DE AZEVEDO	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_assinada.pdf	13/05/2023 13:52:02	GUILHERME COELHO DE AZEVEDO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ANAPOLIS, 01 de Setembro de 2023

Assinado por:
Constanza Thaise Xavier Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5
Bairro: Cidade Universitária CEP: 75.083-315
UF: GO Município: ANAPOLIS
Telefone: (62)3310-6736 Fax: (62)3310-6636 E-mail: cep@unievangelica.edu.br