



**FACULDADE TIRADENTES
CURSO DE MEDICINA**

**SEBASTIÃO SANTANA NETO
DIOGO OLIVEIRA CAIRES**

**QUALIDADE DE VIDA NO ESTÁGIO INTERMEDIÁRIO E
AVANÇADO DO ALZHEIMER: UMA REVISÃO INTEGRATIVA**

**JABOATÃO DOS GUARARAPES
2023**

SEBASTIÃO SANTANA NETO

DIOGO OLIVEIRA CAIRES

QUALIDADE DE VIDA NO ESTÁGIO INTERMEDIÁRIO E AVANÇADO DO ALZHEIMER: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Trabalho de Conclusão de Curso – TCC II apresentado ao
Curso Medicina da Faculdade Tiradentes como requisito parcial
para a titulação de Bacharel em Medicina.
Orientadora: Amanda de Oliveira Bernardino

JABOATÃO DOS GUARARAPES

2023

SEBASTIÃO SANTANA NETO

DIOGO OLIVEIRA CAIRES

QUALIDADE DE VIDA NO ESTÁGIO INTERMEDIÁRIO E AVANÇADO DO ALZHEIMER: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Artigo aprovado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Medicina, pela Faculdade de Medicina Tiradentes – Fits-Afya, por uma comissão examinadora formada pelos seguintes professores:

Prof.º Dra. Amanda Oliveira Bernardino Cavalcanti de Albuquerque

Professor(a) Examinador(a)

Professor(a) Examinador(a)

Recife, ____ de _____ de 2023.

NOTA: _____

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela nossa vida, e por nos ajudar a ultrapassar todos os obstáculos encontrados ao longo do curso.

Aos nossos pais e irmãos, que nos incentivaram nos momentos difíceis e compreenderam a nossa ausência enquanto nos dedicamos na realização deste trabalho.

Aos professores, pelas correções e ensinamentos que nos permitiram apresentar um melhor desempenho no nosso processo de formação profissional. Em especial, à nossa orientadora Amanda de Oliveira Bernardino, nosso imenso obrigado!

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	4
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	6
2.1 Doença de Alzheimer	6
2.2 Qualidade de vida	7
3 METODOLOGIA	8
4 ANÁLISE	9
REFERÊNCIAS	9

QUALIDADE DE VIDA NO ESTÁGIO INTERMEDIÁRIO E AVANÇADO DO ALZHEIMER: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Sebastião Neto e Diogo Oliveira¹

Amanda Oliveira B. C. de Albuquerque²

Resumo: Acredita-se que a saúde é algo primordial para o estabelecimento de uma qualidade de vida. Contudo, ao tratar do bem-estar de pessoas com doenças crônicas, ou, em outros termos, irreversíveis, como o Alzheimer, alcançar o bem-estar e a qualidade de vida é algo que necessita de reflexão. Assim tem-se como objetivo deste trabalho descrever a qualidade de vida das pessoas nos estágios intermediário e avançado do Alzheimer. Nesse sentido, será feita uma revisão integrativa da literatura, utilizando-se os descritores “DOENÇA DE ALZHEIMER” e “QUALIDADE DE VIDA” com o operador lógico booleano “AND”. Estabelecendo o método qualitativo de análise, espera-se encontrar as principais intervenções para aumentar a qualidade de vida desses pacientes com DA no estágio intermediário e avançado; subsidiar políticas públicas que norteiam os cuidados direcionados a pacientes com Doença de Alzheimer no estágio intermediário e avançado; e sensibilizar sobre a importância da qualidade de vida de pacientes com Doença de Alzheimer. Conclui-se que este trabalho será importante para auxiliar não apenas profissionais, mas também pacientes e cuidadores.

Palavras-chave: Alzheimer. Cuidados Paliativos. Qualidade de vida.

1 INTRODUÇÃO

Na atualidade, devido aos avanços tecnológicos e científicos, sobretudo no campo da medicina, a expectativa de vida vem aumentando consideravelmente. De acordo com dados do IBGE coletados em 2019 (IBGE, 2020), enquanto a dos homens passou de 72,8 para 73,1 anos, a das mulheres foi de 79,9 para 80,1 anos, se comparado com o ano anterior. Com isso, ocorre uma série de transformações nos padrões de morbimortalidade (TEIXEIRA et al., 2015), ou seja, a chance de desenvolvimento de patologias não transmissíveis, como o desenvolvimento de doenças degenerativas, dentre elas a Doença do Alzheimer (DA), vem crescendo.

¹ Sebastião Neto e Diogo Oliveira

² Amanda Oliveira B. C. de Albuquerque

De acordo com a literatura, o Alzheimer é uma doença degenerativa, isto é, ele corresponde a uma doença crônica na qual ocorre a deterioração cognitiva de maneira progressiva. No Brasil, dentre 29 milhões de pessoas que possuem acima de 60 anos, estima-se que “2 milhões de pessoas têm demências, sendo que cerca de 40 a 60% delas são do tipo Alzheimer” (SBGG, 2019). Ele é categorizado, geralmente, em três estágios, sendo eles o inicial, o intermediário e o avançado. No estágio inicial da doença, são observadas a perda de memória e a dificuldade de desenvolvimento de novas tarefas. Comumente, esses sintomas são confundidos com cansaço, o que dificulta o diagnóstico precoce, no entanto, trazem comprometimentos maiores, como a perda da capacidade de julgamento, de cálculo e de abstração. Na segunda fase, conhecida como intermediária, começa-se a ser desenvolvido os quadros de afasia e apraxia. Por fim, em um estágio mais avançado, é notada uma série de mudanças, como alterações no ciclo do sono, comportamentais, sintomas psicóticos, a perda do cuidado de si e o não reconhecimento de familiares e conhecidos (ZIDAN, 2012).

Por ser uma doença terminal, em todas suas fases, observa-se que os sintomas ligados a ela trazem muito sofrimento para a pessoa que passa pelo processo da DA. Assim, a percepção da ocorrência dessas alterações pode levar a quadros de “isolamento social e espacial, [e] a consequência, geralmente, é a depressão e a solidão” (QUEIROZ, 2014, p. 686). Mas é importante também notar que esse sofrimento não se restringe aos pacientes, uma vez que afeta os familiares e os entes queridos, uma vez que, no estágio intermediário e mais avançado da doença, aquele indivíduo acometido precisará ser cuidado por outras pessoas.

Para que as pessoas envolvidas com o paciente consigam cuidar de maneira a ajudar no bem-estar do paciente, elas precisam ser bem direcionadas pelo médico. Assim, duas coisas devem ser levadas em consideração pelo profissional na hora de determinar o tratamento mais adequado: a diversidade de necessidades de cada paciente, tendo em vista não apenas sua condição de saúde, mas aspectos ligados a condições de cuidados e questões socioeconômicas variam, e a complexidade desse sofrimento. Esses dois aspectos devem ser levados em consideração para determinar o tratamento que garantirá uma sobrevida com qualidade e dignidade (QUEIROZ et al. 2014).

Assim, acredita-se que os idosos com DA em fases intermediária e avançada não possuem uma boa qualidade de vida, uma vez que eles passam

dificuldades relacionadas à perda da autonomia, sentindo-se frustrados, e os familiares, nesse entremeio, não são orientados adequadamente para ajudar essas pessoas. Os cuidados paliativos, nesse processo, são essenciais, pois permitem direcionar a família e o cuidador para as maneiras adequadas de lidar com o paciente, uma vez que “compreendem uma abordagem terapêutica que, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento [...], visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes” (QUEIROZ et al., 2014, p. 686). Nesse sentido, objetiva-se, neste estudo, responder à pergunta: quais cuidados paliativos podem ser considerados pelo médico nos estágios intermediário e avançado da DA?

Ao se ter em vista que muitos estudos se preocupam com o diagnóstico precoce da doença, o que também é indispensável para garantir uma melhor sobrevida, sabe-se que os desafios para quem passa pela fase intermediária e avançada são ainda maiores. Assim, objetiva-se, neste estudo, por meio de uma revisão integrativa de literatura, descrever os métodos existentes para garantir a qualidade de vida das pessoas no estágio intermediário e avançado do Alzheimer. Para tanto, tem-se como objetivos específicos: compreender os sinais e sintomas no estágio intermediário e avançado da DA; entender as principais intervenções para aumentar a qualidade de vida para esses pacientes; e conhecer os desafios que os cuidadores e familiares têm para proporcionar qualidade de vida a pacientes com DA.

Esse tipo de pesquisa pode contribuir com as ferramentas para conduzir não apenas a pessoa com o diagnóstico, como também os familiares e cuidadores. Além disso, o conhecimento sobre esses aspectos é de suma importância para subsidiar a criação de políticas públicas, além de direcionar outros médicos e outros profissionais a lidarem de maneira mais eficiente com esses pacientes.

2 METODOLOGIA

Para realizar o presente trabalho, tendo em vista seu objetivo, optou-se por uma revisão integrativa da literatura. Nesse sentido, é necessário construí-la através de etapas:

A primeira etapa consiste na formulação da questão de pesquisa, que é a seguinte: “Como é a qualidade de vida de pacientes com doença de Alzheimer em estágio intermediário e avançado?”.

Na segunda, foram definidos como descritores que poderiam surgir em estudos que responderiam à questão de pesquisa, os seguintes: “DOENÇA DE ALZHEIMER” e “QUALIDADE DE VIDA” com o operador lógico booleano “AND”.

A busca será realizada na Biblioteca Virtual em Saúde, no período Janeiro e fevereiro de 2023.

Será considerado como critérios de inclusão: artigos nos últimos 5 anos (2018 a 2023), artigos disponíveis e artigos na língua portuguesa.

Será considerado como critérios de inclusão adicionais: 1) artigos com texto completo; 2) artigos no idioma português, inglês e espanhol; 3) artigos dos últimos cinco anos.

Como critérios de exclusão será considerado: teses, dissertações, revisões, relatos de experiência e aqueles que não responderem à questão de pesquisa.

A construção de um instrumento para a coleta de dados foi necessária devido a grande quantidade de artigos encontrados sobre o assunto, categorizando-os, sintetizando os resultados e melhorando a compreensão de cada artigo. Foi composto por: título, ano, país, método, base de dados, principais resultados e acesso gratuito.

Na primeira busca, foram encontrados 2.654 artigos. Após selecionar apenas aqueles que preenchiam aos critérios de inclusão mencionados, o total foi de 647 títulos.

Após a leitura dos títulos e dos resumos foram selecionados 54 artigos que consideravam o objetivo em questão de pesquisa proposto. Após leitura dos títulos, resumos e artigos na íntegra, chegou-se ao total de 10 artigos, sendo: 1 da Lilacs, 8 do Medline e 1 Ibecs, não tendo sido incluído nenhum da Base de Dados BDENF.

O preenchimento do instrumento foi realizado por dois revisores de forma independente, para extração dos principais aspectos abordados. Na interpretação dos resultados, seguiu-se a leitura comparativa entre os artigos, verificando-se suas similaridades e procedendo-se ao agrupamento.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 Doença de Alzheimer

Descrita em 1906 pelo psiquiatra e neuropatologista alemão Alois Alzheimer, após a descoberta de lesões cerebrais em um cérebro morto, a Doença de Alzheimer é caracterizada por ser uma doença degenerativa, crônica e progressiva. A respeito dessa definição, muitos autores concordam nos seus posicionamentos. De acordo com Borghi:

Trata-se de doença cerebral crônica degenerativa, progressiva e irreversível, que tem início insidioso e é marcada por perdas graduais da função cognitiva e distúrbios do comportamento e afeto. A doença apresenta manifestações lentas e evolução deteriorante, prejudicando o paciente nas atividades de vida diária e no desempenho social, tornando-se cada vez mais dependente de cuidados. (BORGHI, 2011).

Ainda sobre a sua conceituação a SBGG também concorda que se trata de uma doença degenerativa e acrescenta um dado sobre o grande percentual de pessoas brasileiras que sofrem com essa patologia no país. Vale ressaltar que, geralmente, as pessoas mais acometidas pela doença são os idosos:

É uma doença degenerativa, isto é, ele corresponde a uma doença crônica na qual corre a deterioração cognitiva de maneira progressiva. No Brasil, dentre 29 milhões de pessoas que possuem acima de 60 anos, estima-se que “2 milhões de pessoas têm demências, sendo que cerca de 40 a 60% delas são do tipo Alzheimer”. (SBGG, 2019).

Ele é categorizado, geralmente, em três estágios, sendo eles o inicial, o intermediário e o avançado. No estágio inicial da doença, são observadas a perda de memória e a dificuldade de desenvolvimento de novas tarefas. Comumente, esses sintomas são confundidos com cansaço, o que dificulta o diagnóstico precoce, no entanto, trazem comprometimentos maiores, como a perda da capacidade de julgamento, de cálculo e de abstração. Na segunda fase, conhecida como intermediária, começa-se a ser desenvolvido os quadros de afasia e apraxia. Por fim, em um estágio mais avançado, é notada uma série de mudanças, como alterações no ciclo do sono, comportamentais, sintomas psicóticos, a perda do cuidado de si e o não reconhecimento de familiares e conhecidos (ZIDAN, 2012).

3.2 Qualidade de vida

A noção de “Qualidade de vida” gera uma falta de consenso conceitual muito grande no meio acadêmico, visto que se trata de um termo usado por diferentes áreas do conhecimento (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012). Atualmente, a definição mais divulgada e conhecida é a da Organização Mundial de Saúde (OMS) que descreve que ela é subjetiva, podendo mudar de acordo com a região, cultura e princípios. Ademais, se, por um lado, existem alguns autores que definem como realização e satisfação pessoal, profissional, emocional e espiritual (SEIDL; ZANNON, 2004); (OMS, 1994); (FLECK, 1999), por outro, as teorias médicas historicamente difundidas tomam como base a cura e a sobrevivência às doenças.

Dois dos principais pensadores da noção de qualidade de vida foram Day e Jankey (1996, apud PEREIRA, TEIXEIRA; SANTOS, 2012) que apresentaram a qualidade de vida a partir de quatro perspectivas, sendo elas a econômica, a biomédica, a psicológica e a geral ou holística. Nesse caso, é importante notar que, a depender da área de atuação, uma vai fazer mais sentido que a outra. Nesse sentido, não há certo e errado.

Nesse caso, enquanto a primeira foi inicialmente empregado no meio econômico/político para designar uma condição socioeconômica, isto é, definia-se qualidade de vida como um critério pautado em instrução, renda de moradia, na segunda, a biomédica, essa noção vem sendo associada às condições de saúde e funcionamento social. Vale ressaltar, ainda, que ela também tem um caráter subjetivo, à medida que se entende o quanto a avaliação subjetiva impacta no estado de saúde e na capacidade de viver plenamente (GIL; FEINSTEIN, 2014, apud PEREIRA, TEIXEIRA; SANTOS, 2012). A terceira, referindo-se aqui à subjetiva, também aquela considerada pela OMS, diz respeito a algo que não é previamente estabelecido, mas a depender de como determinados povos percebem suas próprias vidas, felicidade e satisfação. Por fim, a última, também conhecida como holística, busca compreender essa noção como algo multidimensional, ou seja, que congrega uma série de fatores, sejam eles valores, inteligência, entre outros.

Há autores que buscam, além disso, congregar tanto conceitos objetivos quanto subjetivos à noção. De qualquer modo, trata-se de uma noção com

[...] inúmeras definições, não existe uma definição de qualidade de vida que seja amplamente aceita. Cada vez mais claro, no entanto, é que não inclui apenas fatores relacionados à saúde, como bem-estar físico, funcional, emocional e mental, mas também outros elementos importantes da vida das pessoas como trabalho, família, amigos, e outras circunstâncias do cotidiano, sempre atentando que a percepção pessoal de quem pretende se investigar é primordial (GILL; FEISNTEIN, 1994). (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Nesse sentido, apesar de não ser algo definidor do bem-estar, acredita-se que a saúde seja um dos elementos primordiais para o estabelecimento de uma qualidade de vida. Contudo, ao tratar do bem-estar de pessoas com doenças crônicas, ou, em outros termos, irreversíveis, como o Alzheimer, alcançar o bem-estar e a qualidade de vida é algo que necessita de reflexão, tendo em vista que o restabelecimento total da saúde não será algo alcançado.

Embora os cuidadores/familiares saibam que é necessário garantir a qualidade de vida das pessoas com DA, um estudo mostrou que a maioria deles não possuem informações e nem suporte necessários para o cuidado (BORGHI, 2011), o que acaba afetando não apenas a vida da pessoa com essa demência, mas também a do próprio cuidador, trazendo, para ambos os lados, desgastes físicos e também mentais.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao se ter em vista os objetivos da pesquisa, optou-se por organizar os dados coletados para a pesquisa no quadro 1, logo abaixo, a fim de uma melhor visualização desses resultados.

Quadro 1: relação de artigos

Nº	TÍTULO	AUTOR/IDIOMA/ANO	PLATAFORMA	OBJETIVO	PRINCIPAL ACHADO SOBRE QUALIDADE DE VIDA/CUIDADOS PALIATIVOS
1	<i>A digital health home intervention for people within the Alzheimer's disease continuum: results from the Ability-Telerehabilitation pilot randomized controlled trial</i>	ROSSETTO, F. et al. Inglês 2023	MEDLINE	Testar a eficácia da intervenção domiciliar de saúde digital para pessoas dentro do continuum da doença de Alzheimer (DA).	Trata-se de um modelo de telerreabilitação assíncrono que pode ser utilizado para melhorar as habilidades cognitivas e comportamentais da pessoa com Alzheimer, dando também autonomia aos cuidadores para auxiliá-lo na reabilitação dos seus pacientes, de forma a melhorar a cognição, as habilidades motoras e sociais.
2	<i>Identification of Chromatin Regulatory Factors Related to Immunity and Treatment of Alzheimer's Disease</i>	XIONG, F. et al. Inglês 2023	MEDLINE	Explorar principalmente a relação entre os reguladores da cromatina e a doença de Alzheimer. Oitocentos e setenta reguladores da cromatina foram coletados de estudos anteriores, e os dados relacionados aos pacientes com doença de Alzheimer foram baixados do banco de dados GEO.	Os 5 reguladores da cromatina promovem uma melhora no tratamento por imunoterapia dos pacientes, diminuindo o índice de infecções e adoecimentos, o que fornece mais qualidade de vida

3	<i>Mind-stimulating leisure activities: Prospective associations with health, wellbeing, and longevity. Front Public Health.</i>	WEZIAK-BIALOWOLS KA, D.; BIALOWOLSKI, P.; SACCO, P. L. Inglês 2023	MEDLINE	Este estudo examina associações prospectivas dentro de um período de 6 anos perspectiva entre três atividades de lazer estimulantes da mente (relaxadas e solitárias: leitura; sério e solitário: fazer jogos de números e palavras; sério e social: jogar cartas e jogos) e 21 resultados em (1) saúde física, (2) bem-estar, (3) funcionamento da vida diária, (4) comprometimento cognitivo e (5) domínios da longevidade.	O envolvimento em atividades sociais sérias foi prospectivamente associado a maior felicidade, pontuações mais baixas na escala de solidão, menor risco de Alzheimer. Além disso, envolver-se ocasionalmente em atividades sociais sérias foi associada a maior otimismo e menor risco de depressão, dor e limitações de mobilidade, trazendo bem-estar até mesmo para pessoas que estão em fase intermediária de Alzheimer.
4	<i>The Level of Burden among Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease in Saudi Arabia</i>	BADAWOUD, A. M. et al. Inglês 2023	MEDLINE	Este estudo tem como objetivo medir a sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes com DA e determinar suas características. Além disso, pretende compreender as técnicas de enfrentamento do cuidador e avaliar seu conhecimento sobre a medicação	O estudo revelou uma sobrecarga entre os cuidadores informais de pacientes com DA. Os cuidadores relataram a necessidade de serviços para melhorar sua qualidade de vida. Nesse sentido, percebe-se que não apenas o bem-estar das pessoas com Alzheimer é afetado, mas também dos próprios cuidadores.
5	<i>Recognizing Human Activity of Daily Living Using a Flexible Wearable for 3D Spine Pose Tracking.</i>	HAGHI, M.; ERSHADI, A.; DESERNO T. M. Inglês 2023	MEDLINE	Neste trabalho, foi utilizado um método não invasivo e dispositivo vestível flexível não intrusivo para medição de pose de coluna 3D para monitorar e classificar atividade física.	Os resultados mostram que, apesar de ainda precisar mais melhorias para detecção de queda, o dispositivo vestível pode ser usado em uma rotina diária para monitoramento de atividade, reconhecimento e exercício supervisão, podendo não apenas ajudar pessoas da terceira idade, como também as pessoas com doenças degenerativas em todas as fases, que são aquelas ainda mais propensas a sofrerem com quedas.

6	<i>Impact of dysexecutive syndrome in quality of life in Alzheimer disease: What we know now and where we are headed.</i>	RIBAS, M. Z. et al. Inglês 2023	MEDLINE	O objetivo foi de analisar a associação entre SD e DA e elucidar possíveis carências de evidências que possam instigar novas pesquisas sobre o tema. Principalmente quando se trata de uma doença tão incapacitante, onde novos achados podem implicar diretamente em um melhor prognóstico.	Além do déficit amnésico, típico da DA, a qualidade de vida do indivíduo com disfunção executiva é impactada por alterações comportamentais que prejudicam sua integração social e pela incapacidade de realizar AVDs, principalmente as instrumentais. Nesse caso, múltiplas áreas do cérebro são afetadas, o que causa dificuldades cognitivas, comportamentais e emocionais.
7	<i>Mejora de la calidad de vida de personas mayores con intervención en reminiscencia positiva: un estudio piloto</i>	RUEDA, A. V. et al. Espanhol 2023	IBECs	No presente estudo, foi proposto testar a eficácia do "Programa de Reminiscência Positiva" (REMPOS), intervenção não farmacológica, para aumentar a qualidade de vida dos idosos em três situações de envelhecimento.	Os resultados mostraram que o uso do o "Programa de Reminiscência Positiva" (REMPOS) em os grupos experimentais proporcionou melhoras cognitivas, diminuição dos sintomas depressivos, maior recordação de memórias específico positivo e maior satisfação com a vida após a intervenção.
8	<i>Calidad de Vida en Demencia Alzheimer: un nuevo desafío</i>	KLAASSEN, P. et al. Espanhol 2021	LILACS	Este trabalho busca refletir sobre a importância da inclusão da qualidade de vida no tratamento de pacientes com demência tipo Alzheimer em nosso estado país.	Em suma, a qualidade de vida na demência é um conceito que veio para ficar e é um dever de todo profissional da Saúde para conhecer as esferas que ela implica, ponderar a sua medição em cada paciente e saber como usar as informações dela em seu trabalho diário, para que os pacientes com emergência tenham melhor funcionalidade em suas vidas diárias e lidem melhor com suas doenças.
9	<i>Palliative Care in Advanced Dementia</i>	EINSENMAN, Y. et al. Inglês	MEDLINE	Discutir as questões-chave do "planejamento avançado" na prestação de cuidados paliativos para pessoas com demência e suas famílias.	O planejamento avançado de cuidados é uma oportunidade de estabelecimento de valores e preferências e está associado ao conforto e diminuição de intervenções onerosas. As recomendações referem-se

		2020			à integração precoce de cuidados paliativos, reconhecimento de sinais de morte próxima, avaliação e gerenciamento de sintomas, planejamento avançado de cuidados, cuidados centrados na pessoa, continuidade dos cuidados e colaboração dos profissionais de saúde.
10	Manejo das demências em fase avançada: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia	BRUCKI, S. M. D et al. Português 2022	LILACS	Esta diretriz de prática concentra-se na demência grave para melhorar o manejo e o cuidado nessa fase da demência.	Como um longo período no continuum da demência, as abordagens não farmacológicas e farmacológicas devem ser consideradas. Intervenções multidisciplinares (fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, enfermagem, entre outras) são essenciais, além de educacionais e de apoio aos cuidadores.

Fonte: Os autores.

As informações contidas na tabela foram relacionadas na discussão abaixo. Para isso, elas foram separadas em dois subtópicos, já que se percebeu que as discussões se dividiam em dois grandes grupos de estudos. Um primeiro em que o foco recai na discussão sobre a importância da qualidade de vida e do planejamento dos cuidados paliativos em idosos com Alzheimer, e um segundo no qual se percebe que a discussão é voltada para o uso de ferramentas tecnológicas utilizadas para melhora da qualidade de vida para pessoas com Doença de Alzheimer.

4.1 Discussão sobre a importância da qualidade de vida e do planejamento dos cuidados paliativos em idosos com Alzheimer

De acordo com Klaassen et al. (2021), a introdução da qualidade de vida é um aspecto de fundamental importância no tratamento de Alzheimer, uma vez que esta doença degenerativa do cérebro afeta não apenas a memória, mas também aspectos emocionais e comportamentais do paciente. Com a adição do foco na qualidade de vida, o tratamento se torna mais completo, levando em consideração aspectos como a liberdade de escolha e autonomia do paciente.

Ao se ter em vista como as características clínicas desta condição incluem não apenas a perda de memória, desorientação temporal e espacial, linguagem ou disfunção executiva e subsequente declínio da função social, mas também promove a síndrome disexecutiva (SD), a segunda disfunção neuropsicológica mais frequente na DA, que afeta múltiplas áreas do cérebro e causa dificuldades cognitivas, comportamentais e emocionais (RIBAS et al., 2023), qualquer tratamento que visa melhorar a qualidade de vida do paciente, reduzindo o estresse e promovendo o bem-estar geral, é vital para ajudar um indivíduo com Alzheimer a viver o máximo de suas capacidades. Assim, a introdução da qualidade de vida no tratamento do Alzheimer é crucial para garantir que os pacientes sejam tratados com respeito e dignidade e para melhorar sua qualidade de vida, enquanto lida com os desafios da doença.

Nesse cenário, não se pode deixar de lado também a importância da qualidade de vida dos cuidadores. A esse respeito, o estudo de Badawoud et al. (2023) revelou uma sobrecarga entre os cuidadores informais de pacientes com DA, sobretudo nas fases intermediárias e avançadas, tendo em vista que são as etapas em que os pacientes perdem mais sua autonomia e dependem de alguém para realizar afazeres básicos. Os cuidadores relataram a necessidade de serviços para melhorar sua qualidade de vida. Nesse sentido, percebe-se que não apenas o bem-estar das pessoas com Alzheimer é afetado, mas também dos próprios cuidadores.

Já a pesquisa de Einsenmann et al. (2020), além de considerar a qualidade de vida em seu estudo, aponta o papel do “planejamento avançado” para alcançá-la, ou seja, do planejamento das intervenções farmacológicas e não farmacológicas que podem reduzir a carga dos sintomas e trazer cuidados paliativos que garantam o

bem-estar assim que o paciente receber o diagnóstico. Mas é preciso ter visão estratégica na escolha de tais tratamentos, tendo em vista que a observação sensível e as ferramentas de avaliação apropriadas permitem que os profissionais de saúde avaliem sintomas e necessidades e determinem as intervenções que funcionam melhor em cada caso (EINSENMAN et al., 2020).

Assim, o que os autores chamam de “planejamento avançado” é apontado como o caminho ideal não apenas para a pessoa com Alzheimer, mas também para os cuidadores, já que se trata de uma oportunidade de estabelecimento de valores e preferências que levam em consideração o conforto e a diminuição de intervenções que, muitas vezes, podem ser onerosas, mas que não trazem resultados significativos para o bem-estar do paciente (EINSENMAN et al., 2020).

Além disso, ainda de acordo com os autores, estabelecer esse planejamento é uma forma de compreender as fases do Alzheimer, e, com isso, os profissionais de saúde são obrigados a refletir criticamente a percepção dos sintomas e observações para alinhar tratamento e cuidados de acordo com as necessidades na última fase da vida. Assim, a estimativa confiável do tempo restante de vida e o reconhecimento de sinais de fim de vida podem contribuir para aumentar a disponibilidade de cuidados paliativos em qualquer ambiente de cuidado (EINSENMAN et al., 2020).

4.2 Ferramentas tecnológicas utilizadas para melhora da qualidade de vida para pessoas com Doença de Alzheimer

Sabe-se que, na prática atual, não há cura para a Doença de Alzheimer (DA). No entanto, os sintomas cognitivos, comportamentais e psicológicos da doença podem ser controlados de forma otimizada com intervenções não farmacológicas e farmacológicas” (BADAWOUD et al., 2023). Por isso, conhecer essas intervenções é importante para traçar um tratamento e cuidados às pessoas acometidas pela doença, garantindo sempre o seu bem-estar, além da qualidade de vida dos cuidadores, que, como foi visto, também são afetados.

De acordo com Rossetto et al. (2023), o uso da telerreabilitação assíncrona tem se mostrado eficaz na melhoria das habilidades cognitivas e comportamentais dos pacientes com Alzheimer. As atividades cognitivas fornecidas pela telerreabilitação assíncrona ajudam a preservar as habilidades cognitivas existentes e a estimular o cérebro em uma variedade de tarefas cognitivas. Essas atividades

também podem ajudar a melhorar a memória, a capacidade de atenção e a tomada de decisão.

Além disso, a telerreabilitação assíncrona pode ser usada para fornecer atividades comportamentais que ajudam a reduzir comportamentos desafiadores, como agitação, deambulação e agressão, e aumentam a interação social. Essas atividades podem ser personalizadas de acordo com as necessidades individuais do paciente e fornecidas de forma interativa e envolvente (ROSSETTO et al., 2023).

Xiong et al. (2023), por sua vez, defendem que os 5 reguladores da cromatina promovem uma melhora no tratamento por imunoterapia dos pacientes em qualquer fase, dentre elas na intermediária, diminuindo o índice de infecções e adoecimentos, o que fornece mais qualidade de vida aos pacientes com DA.

A respeito da imunoterapia, coloca-se que, com o desenvolvimento contínuo da tecnologia, a imunoterapia para DA é um tratamento com grande potencial de desenvolvimento e muitos pacientes se beneficiam disso (XIONG et al., 2023). No entanto, é importante notar que os estudos sobre os efeitos da imunoterapia ainda estão sendo estabelecidos. A maior preocupação é sobre os efeitos secundários que a imunoterapia pode causar nas pessoas com DA (ANDRADE DOS SANTOS; MARCOS DOS SANTOS, 2021). Assim sendo, os reguladores de cromatina podem justamente amenizar os efeitos secundários (XIONG et al., 2023).

A partir de outro ponto de vista, agora do estudo trazido Weziak-Bialowolska, Bialowolski e Sacco (2023), o envolvimento em atividades de lazer estimulantes foi prospectivamente associado a maior felicidade, indicando pontuações mais baixas na escala de solidão e menor risco de Alzheimer. O estudo evidencia isso a partir de três atividades de lazer estimulantes da mente: relaxado e solitário: leitura; sério e solitário: fazer jogos de números e palavras; sério e social: jogar cartas e jogos.

Além disso, envolver-se ocasionalmente em atividades sociais sérias foi associada a maior otimismo e menor risco de depressão, de dor e de limitações de mobilidade, trazendo bem-estar até mesmo para pessoas que estão em fase intermediária de Alzheimer (WEZIAK-BIALOWOLSKA; BIALOWOLSKI; SACCO, 2023).

Haghi, Ershadi e Deserno (2023) apontam como os métodos não invasivos podem te ajudar a melhorar não apenas a qualidade de vida de pessoas idosas, como também das pessoas com doenças degenerativas, como é o caso do

Alzheimer. Mais especificamente, neste trabalho, foi utilizado um método não invasivo e dispositivo vestível flexível não intrusivo para medição de pose de coluna 3D para monitorar e classificar atividade física. E os resultados mostram que, apesar de ainda precisar mais melhorias para detecção de queda, o dispositivo vestível pode ser usado em uma rotina diária para monitoramento de atividade, reconhecimento e exercício supervisão, podendo não apenas ajudar pessoas da terceira idade, como também as pessoas com doenças degenerativas em todas as fases, que são aquelas ainda mais propensas a sofrerem com quedas.

Outro método invasivo é o "Programa de Reminiscência Positiva" (REMPOS). De acordo com o artigo de Rueda (2023), trata-se de uma intervenção não farmacológica que tem por objetivo aumentar a qualidade de vida dos idosos em três situações de envelhecimento.

Os resultados mostraram que o uso do o "Programa de Reminiscência Positiva" (REMPOS) em os grupos experimentais proporcionou melhoras cognitivas, diminuição dos sintomas depressivos, maior recordação de memórias específico positivo e maior satisfação com a vida após a intervenção.

Por fim, mas não menos importante, o artigo de Brucki et al. (2022) aponta justamente a necessidade de intervenções multidisciplinares, sendo elas fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, enfermagem, entre outras, para a promoção de uma qualidade de vida para as pessoas com demência grave, sobretudo porque a fase grave é o período mais longo de progressão, com o paciente vivendo muitos anos nesta etapa.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao se ter em vista o objetivo principal deste trabalho, que era estabelecer uma revisão integrativa de literatura, a fim de verificar, a partir dos artigos científicos, os métodos existentes para garantir a qualidade de vida das pessoas no estágio intermediário e avançado do Alzheimer, percebe-se que, com o levantamento feito, foi possível chegar a um resultado satisfatório.

Apesar de existir poucos estudos dos últimos anos direcionados especificamente para descrever intervenções invasivas e não invasivas que ajudam a manter o bem-estar dos pacientes nas fases intermediária e avançada, as pesquisas

levantadas permitiu verificar duas principais linhas de abordagem dos estudos: uma primeira em que o foco recai na discussão sobre a importância da qualidade de vida e do planejamento dos cuidados paliativos em idosos com Alzheimer; e uma segunda na qual se percebe que a discussão é voltada para o uso de ferramentas tecnológicas utilizadas para melhora da qualidade de vida para pessoas com Doença de Alzheimer.

A respeito da primeira, percebeu-se a importância da “qualidade de vida” no tratamento de Alzheimer; a necessidade de um planejamento estratégico e avançado desde o diagnóstico, para, quando os pacientes chegarem a fases mais avançadas da doença, garantam essa qualidade de vida; e a defasagem da qualidade de vida também dos cuidadores.

Na segunda linha, voltada para uso de ferramentas e práticas que ajudam a melhorar a qualidade de vida das pessoas com DA, foram rastreados como resultados: os métodos interventivos não invasivos, como a telerreabilitação, os reguladores de cromatina, que visam melhorar os resultados da imunoterapia, o Programa de Reminiscência Positiva (REMPOS), o vestível flexível não intrusivo, atividades de lazer podem ajudar a melhorar a qualidade de vida em diversos níveis, seja na mobilidade, seja nos aspectos cognitivos e até mesmo sociais. Além disso, verificou-se a necessidade de uma equipe multidisciplinar para que se consiga estabelecer o melhor tratamento.

Enfim, o presente artigo demonstrou que ainda há a necessidade de um maior direcionamento de pesquisas para a fase intermediária e avançada, pois, nesse caso, não apenas a qualidade de vida dos pacientes, mas também dos cuidadores é muito afetada, gerando sobrecarga para estes últimos.

REFERÊNCIAS

ANDRADE DOS SANTOS, G. A.; MARCOS DOS SANTOS, T. Novas Perspectivas no Tratamento da Doença de Alzheimer: Imunoterapia Ativa e Passiva. In: Luis Henrique Almeida Castro (Org.). **Ciências da saúde: pluralidade dos aspectos que interferem na saúde humana** 4. Ponta Grossa - PR: Atena, 2021.

BADAWOUD, A. M. et al. **The Level of Burden among Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease in Saudi Arabia**. Int J Environ Res Public Health. v. 20, n. 4, fev. 2023.

BORGHI, A. C. et al. **Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores**. Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre (RS), v. 32, n. 4, p. 751-758, dez. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/r8kHnHm8n5PZnGPW98ygqFk/?lang=pt> Acesso em: 28/10/2022.

BRUCKI, S. M. D et al. **Manejo das demências em fase avançada: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia**. Dement Neuropsychol, v. 16, n. 3, p. 101-120, 2022.

Em Dia Mundial do Alzheimer, dados ainda são subestimados, apesar de avanços no diagnóstico e tratamento da doença. **SBGG**, 2019. Disponível em: <https://sbgg.org.br/em-dia-mundial-do-alzheimer-dados-ainda-sao-subestimados-apesar-de-avancos-no-diagnostico-e-tratamento-da-doenca/> Acesso em: 28/10/2022.

GONZALO, K. P et al. **Calidad de Vida en Demencia Alzheimer: un nuevo desafío**. Rev Chil Neuro-Psiquiat 2021; 59 (4): 361-367.

HAGHI, M.; ERSHADI, A.; DESERNO T. M. **Recognizing Human Activity of Daily Living Using a Flexible Wearable for 3D Spine Pose Tracking**. Sensors, v. 23 n. 4, 2023.

IBGE. **Em 2019, expectativa de vida era de 76,6 anos**. Agência IBGE Notícias, 2020. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/29502-em-2019-expectativa-de-vida-era-de-76-6-anos> Acesso em: 28/10/2022.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA C. S.; SANTOS, A. **Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação**. Rev. bras. Educ. Fís. Esporte, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-50, abr./jun. 2012.

QUEIROZ, Ronaldo Bezerra. **Cuidados paliativos e Alzheimer**: concepções de neurologistas. Rev. Enferm. UERJ, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 686-92, set./out. 2014.

RIBAS, M. Z. et al. **Impact of dysexecutive syndrome in quality of life in Alzheimer disease**: What we know now and where we are headed. Ageing Research Reviews. v. 86, apr. 2023.

ROSSETTO, F. et al. **A digital health home intervention for people within the Alzheimer's disease continuum**: results from the Ability-TelerehABILITation pilot randomized controlled trial. Ann Med. v. 55, n. 1, p. 1080–1091, 2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10030155/> (MEDLINE)

TEIXEIRA, J. B. et al. **Doença de Alzheimer**: estudo da mortalidade no Brasil, 2000-2009. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 31, n. 4, p. 1-12, abr. 2015.

TIMMONS, S.; FOX, S. **Palliative care for people with dementia**. Handb Clin Neurol, n. 191, p. 81-105, 2023.

WEZIAK-BIALOWOLSKA, D.; BIALOWOLSKI, P.; SACCO, P. L. **Mind-stimulating leisure activities**: Prospective associations with health, wellbeing, and longevity. Front Public Health. n. 11, 2023. (MEDLINE)

XIONG, F. et al. **Identification of Chromatin Regulatory Factors Related to Immunity and Treatment of Alzheimer's Disease**. J Mol Neurosci. 2023; 73(2-3): 85–94. (MEDLINE) <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10081979/>

ZIDAN, M. **Alterações motoras e funcionais em diferentes estágios da doença de Alzheimer**. Rev. Psiqu. Clín. v. 39, n. 5, p.161-5, 2012.