



A família e o cuidado de pessoas idosas com doença de Alzheimer: revisão de escopo

Family and the care of older adults with Alzheimer disease: a scoping review

A familia e o cuidado del anciano con enfermedad de Alzheimer: revisión de escopo

Pedro Victor de Carvalho Silva¹

Caléo Moisés Pinto da Silva¹

Edilene Aparecida Araujo da Silveira¹

1. Universidade Federal de São João del-Rei.

Divinópolis, MG, Brasil.

RESUMO

Objetivo: identificar e mapear evidências científicas, no contexto do domicílio, disponíveis sobre cuidado familiar de pessoas idosas com doença de Alzheimer. **Método:** trata-se de uma revisão de escopo, conforme JBI®, por meio de uma estratégia de busca nas bases de dados PubMed, Embase, Cochrane, CINAHL, *Web of Science*, LILACS e BDNF. A análise do material identificado foi realizada por três revisores independentes. Os dados extraídos foram analisados e sintetizados de forma narrativa.

Resultados: dos 1.546 estudos encontrados, 17 foram mantidos para revisão e seu conteúdo foi resumido e dividido em dez tipos de cuidados: 1) Proteção e supervisão; 2) Higiene e conforto; 3) Alimentação e hidratação; 4) Social e lazer; 5) Higiene bucal; 6) Tratamento medicamentoso; 7) Comunicação; 8) Independência; 9) Exercícios cognitivos; e 10) Prevenção de lesões por pressão. **Conclusão e implicações para a prática:** há carência de estudos sobre as ações realizadas pelos cuidadores familiares e, principalmente, faltam pesquisas com intervenções. Os cuidados são realizados de maneira empírica e sem orientação profissional. É preciso investir em pesquisas e suporte para os cuidadores familiares.

Palavras-chave: Família; Cuidadores; Habitação; Doença de Alzheimer; Idoso.

ABSTRACT

Objective: to identify scientific evidence, in the context of the home, available on family care to elderly people with Alzheimer's disease. **Method:** this is a scoping review according to JBI®, through a search strategy in the PubMed, Embase, Cochrane, CINAHL, Web of Science, LILACS and BDNF databases. The analysis of the identified material was performed by three independent reviewers. The extracted data were analyzed and synthesized in a narrative way. **Results:** of the 1,546 studies found, 17 were kept for review and their content was summarized and divided into ten types of care: 1) Protection and supervision; 2) Hygiene and comfort; 3) Food and hydration; 4) Social and leisure; 5) Oral hygiene; 6) Drug treatment; 7) Communication; 8) Independence; 9) Cognitive exercises; and 10) Pressure injury prevention. **Conclusion and implications for practice:** there is a lack of studies on the actions carried out by family caregivers and, especially, research on interventions. Care is performed empirically and without professional guidance. It is necessary to invest in research and training for family caregivers.

Keywords: Family; Caregivers; Housing; Alzheimer Disease; Aged.

RESUMEN

Objetivo: identificar y mapear evidencias científicas, en el contexto del hogar, disponibles sobre el cuidado familiar de los ancianos con Alzheimer. **Método:** se trata de una revisión de alcance según el JBI®, a través de una estrategia de búsqueda en las bases de datos PubMed, Embase, Cochrane, CINAHL, *Web of Science*, LILACS y BDNF. El análisis del material identificado fue realizado por tres revisores independientes. Los datos extraídos fueron analizados y sintetizados de forma narrativa. **Resultados:** de los 1.546 estudios encontrados, 17 fueron guardados para revisión y su contenido fue resumido y dividido en diez tipos de cuidado: 1) Protección y supervisión; 2) Higiene y comodidad; 3) Alimentación e hidratación; 4) Social y ocio; 5) Higiene bucal; 6) Tratamiento de drogas; 7) Comunicación; 8) Independencia; 9) Ejercicios cognitivos; y 10) Prevención de lesiones por presión. **Conclusión e implicaciones para la práctica:** faltan estudios sobre las acciones realizadas por los cuidadores familiares e, especialmente, investigaciones sobre intervenciones. La atención se realiza de forma empírica y sin orientación profesional. Es necesario invertir en investigación y formación para los cuidadores familiares.

Palabras clave: Familia; Cuidadores; Vivienda; Enfermedad de Alzheimer; Anciano.

Autor correspondente:

Edilene Aparecida Araujo da Silveira.

E-mail: edileneap@ufsj.edu.br

Recebido em 24/08/2022.

Aprovado em 22/03/2023.

DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0313pt>

INTRODUÇÃO

O crescimento da população idosa é um fenômeno mundial, e, no Brasil, esse processo acontece de forma vertiginosa e acelerada. A inversão na pirâmide etária ocorre devido ao aumento da expectativa de vida e à diminuição da taxa de natalidade, o que faz com que o número de pessoas idosas aumente proporcionalmente. Em 1950, 8% das pessoas vivendo no mundo tinham mais de 60 anos. Essa porcentagem aumenta em 2020 para 13%. A população brasileira em 1950 era constituída por 2,6 milhões de pessoas e, dessas, 4,9% eram maiores de 60 anos. Houve um aumento para 14% em 2020.^{1,2}

O aumento da população idosa traz diversos desafios para a saúde pública, uma vez que exige dos serviços não apenas estratégias de controle de doenças, mas também de prevenção e promoção de um envelhecimento ativo e saudável. Nessa faixa etária, ocorre maior incidência de casos de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), bem como o consequente aumento do número de internações e institucionalização, que podem resultar em diminuição da capacidade funcional. Dentre as DCNT relacionadas ao envelhecimento, tem-se as demências, que se destacam como causas principais de comprometimento funcional e da qualidade de vida de pessoas idosas.³

Atualmente, estima-se haver cerca de 46,8 milhões de pessoas com demência no mundo, segundo dados fornecidos pelo Relatório de 2015 da Associação Internacional de Alzheimer. A doença de Alzheimer (DA) é a etiologia mais comum entre as demências e tende a se intensificar com o envelhecimento populacional.⁴

A DA é um transtorno neurodegenerativo progressivo caracterizado por deterioração cognitiva e da memória, alterações comportamentais e uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos, que provocam mudanças no comportamento de pessoas idosas. Por afetar a memória e as funções cognitivas, essa doença neurodegenerativa implica a necessidade de o indivíduo afetado pela doença incluir um cuidador para assessorá-lo nas atividades de vida diária (AVD) e nas atividades instrumentais da vida diária (AIVD), além de realizar uma supervisão constante.⁵

Os cuidadores informais são pessoas próximas ao paciente (familiares, amigos ou vizinhos) que, na maioria das vezes, prestam os cuidados de forma voluntária, motivados por sentimentos de obrigação, retribuição, dependência, amor ou por não conseguir pagar um cuidador formal.⁶ Estudos revelam que o cuidado é realizado na maioria pelos cônjuges, do sexo feminino, que também são pessoas idosas e afirmam ter sobrecarga nas atividades.^{7,8}

A falta de discernimento do cuidador em relação ao real nível de assistência necessária é também uma barreira para realização dos cuidados, já que algumas vezes a pessoa idosa é capaz de realizar algumas tarefas sozinha, contudo o medo e o sentimento de negligência do cuidado fazem com que o cuidador realize a tarefa com a pessoa idosa ou a faça por ela.⁹ Estudo realizado no Maranhão mostra que os cuidadores não recebem nenhum tipo de orientação formal para desempenhar o cuidado e que as habilidades necessárias são adquiridas na prática durante a vivência com a pessoa idosa.¹⁰

Tendo em vista a complexidade da assistência domiciliar, faz-se necessário realizar ações direcionadas aos cuidadores, como proporcionar informações sobre a demência, manejo de seus sintomas e consequências e, especialmente, os cuidados específicos necessários em todas as fases da doença.² Portanto, questiona-se: quais evidências científicas, no contexto da habitação, estão disponíveis sobre cuidado familiar relacionado a pessoas idosas com DA? Ao realizarmos previamente uma busca na PubMed, não localizamos nenhuma revisão relacionada aos tipos de cuidados que os cuidadores realizam. A relevância deste estudo está em fornecer um mapeamento dos principais cuidados realizados por cuidadores familiares, no ambiente domiciliar, às pessoas idosas com DA, a fim de providenciar subsídios para auxiliar os profissionais na elaboração de atividades educativas que ajudem os cuidadores durante a convivência com as consequências da patologia.

Dessa forma, o objetivo do estudo foi identificar e mapear evidências científicas, no contexto do domicílio, disponíveis sobre cuidado familiar de pessoas idosas com DA.

MÉTODO

Trata-se de revisão de escopo com protocolo de pesquisa registrado no *Open Science Framework* (<https://osf.io/5FJUM>), desenvolvido com base nas recomendações do guia internacional PRISMA-ScR¹¹ e no método proposto pelo *JBI® Manual 2020*,¹² que estabelece cinco etapas, a saber: 1) identificação da questão de pesquisa; 2) identificação dos estudos relevantes; 3) seleção dos estudos; 4) análise dos dados; e 5) agrupamento, síntese e apresentação dos dados.

Essa modalidade de revisão é um tipo de síntese de conhecimento que segue uma abordagem sistemática para mapear evidência sobre um tópico e identificar os principais conceitos, teorias, fontes e lacunas de conhecimento.¹² As fases de identificação da questão de pesquisa e dos estudos relevantes contaram com o apoio de um bibliotecário e *software Rayyan*.

Utilizou-se a estratégia *Participants, Concept e Context* (PCC) para construção da questão de pesquisa, em que P (participantes) – Cuidadores, C (conceito) – DA e C (contexto) – Habitação. Assim, a questão de pesquisa estabelecida foi: quais evidências científicas, no contexto da habitação, estão disponíveis sobre cuidado familiar de pessoas idosas com DA? Inicialmente, realizou-se uma pesquisa na base de dados PubMed, a fim de identificar os descritores e palavras-chave mais frequentes nos estudos que abordavam a temática de interesse.

A estratégia adotada foi a busca pelos estudos utilizando os operadores booleanos e encontra-se descrita no Quadro 1.

A estratégia de busca foi adaptada conforme as especificidades de cada base, e manteve-se a combinação similar dos descritores.

Incluíram-se artigos publicados com textos completos ou resumo disponíveis *online* nas bases de dados selecionadas, nas línguas portuguesa, espanhola e/ou inglesa, sem limite temporal, que abordassem os cuidados domiciliares realizados por cuidadores familiares relacionados às pessoas idosas com DA.

Quadro 1. Distribuição das estratégias de busca de acordo com as bases de dados.

Base de dados	Pesquisa
PubMed	<p>((“Alzheimer Disease”[Mesh]) OR (“Alzheimer Disease”[Title/Abstract] OR “Alzheimer Dementia”[Title/Abstract] OR “Alzheimer Dementias”[Title/Abstract] OR “Alzheimer Diseases”[Title/Abstract] OR “Alzheimer Syndrome”[Title/Abstract] OR “Alzheimer Type Dementia”[Title/Abstract] OR “Alzheimer Type Dementia”[Title/Abstract] OR “Alzheimer Type Senile Dementia”[Title/Abstract] OR “Alzheimer’s Disease”[Title/Abstract] OR “Alzheimer’s Diseases”[Title/Abstract] OR “Alzheimer-Type Dementia”[Title/Abstract] OR “Alzheimers Diseases”[Title/Abstract] OR “Early Onset Alzheimer Disease”[Title/Abstract] OR “Familial Alzheimer Disease”[Title/Abstract] OR “Familial Alzheimer Diseases”[Title/Abstract] OR “Late Onset Alzheimer Disease”[Title/Abstract] OR “Presenile Alzheimer Dementia”[Title/Abstract] OR “Presenile Dementia”[Title/Abstract])) AND ((((((“Home Nursing”[Mesh]) OR (“Home Nursing”[Title/Abstract] OR “Nonprofessional Home Care”[Title/Abstract] OR “Non-Professional Home Care”[Title/Abstract])) OR (“Health Services for the Aged”[Mesh])) OR (“Geriatric Health Services”[Title/Abstract] OR “Health Services for the Elderly”[Title/Abstract] OR “Geriatric Health Service”[Title/Abstract] OR “Health Services for Aged”[Title/Abstract])) OR (“Health Knowledge, Attitudes, Practice”[Mesh])) OR (“Health Knowledge, Attitudes, Practice”[Title/Abstract])) OR (“Home Health”[Title/Abstract] OR “Home care”[Title/Abstract] OR “Patient Care”[Title/Abstract]))</p>
Cochrane	<p>(“Doença de Alzheimer” OR “Alzheimer de Início Tardio” OR “Alzheimer Precoce” OR “Alzheimer Tardio” OR “Demência de Alzheimer” OR “Demência Pré-Senil” OR “Demência Pré-Senil Tipo Alzheimer” OR “Demência Senil” OR “Demência Senil com Estado Confusional Agudo” OR “Demência Senil Tipo Alzheimer” OR “Demência Tipo Alzheimer” OR “Doença de Alzheimer de Início Focal” OR “Doença de Alzheimer de Início Precoce” OR “Doença de Alzheimer de Início Tardio” OR “Doença de Alzheimer Familiar” OR “Doenças de Alzheimer” OR “Mal de Alzheimer” OR “Alzheimer Disease” OR “Acute Confusional Senile Dementia” OR “Alzheimer Dementia” OR “Alzheimer Dementias” OR “Alzheimer Diseases” OR “Alzheimer Sclerosis” OR “Alzheimer Syndrome” OR “Alzheimer Type Dementia” OR “Alzheimer Type Dementia” OR “Alzheimer Type Senile Dementia” OR “Alzheimer’s Disease” OR “Alzheimer’s Diseases” OR “Alzheimer-Type Dementia” OR “Alzheimers Diseases” OR “Early Onset Alzheimer Disease” OR “Familial Alzheimer Disease” OR “Familial Alzheimer Diseases” OR “Focal Onset Alzheimer’s Disease” OR “Late Onset Alzheimer Disease” OR “Presenile Alzheimer Dementia” OR “Presenile Dementia” OR “Primary Senile Degenerative Dementia” OR “Enfermedad de Alzheimer” OR “Demencia de Alzheimer” OR “Demencia Presenil de Alzheimer” OR “Demencia Senil” OR “Demencia Senil Aguda Confusa” OR “Demencia Senil Tipo Alzheimer” OR “Demencia Tipo Alzheimer” OR “Enfermedades de Alzheimer” OR “Mal de Alzheimer”) AND (Cuidadores OR “Cônjuges Cuidadores” OR Cuidador OR “Cuidador de Família” OR “Cuidador Familiar” OR “Cuidadores Cônjuges” OR “Cuidadores de Família” OR “Cuidadores Familiares” OR “Familiar Cuidador” OR “Familiares Cuidadores” OR “Family Caregiver” OR “Family Caregivers” OR “Spouse Caregiver” OR “Spouse Caregivers” OR “Cuidador de Família” OR “Cuidador Familiar” OR “Cuidadores de Esposos” OR “Cuidadores de Família” OR “Cuidadores Familiares” OR “Familiar Cuidador” OR “Familiares Cuidadores”) AND (“Assistência Domiciliar” OR “Assistência Domiciliar aos Idosos” OR “Assistência Domiciliar por não Profissionais de Saúde” OR “Assistência Domiciliária” OR “Cuidados Domiciliares de Saúde” OR “Home Nursing” OR “Non-Professional Home Care” OR “Nonprofessional Home Care” OR “Atención Domiciliaria de Salud” OR “Asistencia Domiciliaria de Salud” OR “Atención no Profesional en Domicilio” OR “Cuidados Domiciliarios de Salud” OR “Informal care” OR “Informal cares” OR “Atención al Paciente” OR “Saúde do Idoso” OR “Saúde da Pessoa Idosa” OR “Saúde da Terceira Idade” OR “Health of the Elderly” OR “Aging Health” OR “Elderly Health” OR “Health of Aged Persons” OR “Health of Elders” OR “Health of the Aged” OR “Salud del Anciano” OR “Salud de la Persona Anciana” OR “Salud de la Persona Mayor” OR “Salud de la Tercera Edad” OR “Home Health” OR “Saúde domiciliar” OR “Home care” OR “Cuidados domiciliares” OR “Conhecimentos, Atitudes e Prática em Saúde” OR “Atitudes e Prática em Saúde” OR “Atitudes e Práticas em Saúde” OR “Conhecimentos, Atitudes e Práticas em Saúde” OR “Health Knowledge, Attitudes, Practice” OR “Knowledge, Attitudes, Practice” OR “Conocimientos, Actitudes y Práctica en Salud” OR “Conocimientos, Actitudes y Práctica Sanitarias” OR “Conocimientos, Actitudes y Práticas en Salud”)</p>

Fonte: *Scoping* Consultoria Bibliotecária em Saúde, 2022.

Quadro 1. Continuação...

Base de dados	Pesquisa
Web of Science, EMBASE	<p>(“Doença de Alzheimer” OR “Doenças de Alzheimer” OR “Mal de Alzheimer” OR “Alzheimer Disease” OR “Alzheimer-Type Dementia” OR “Demencia Tipo Alzheimer” OR “Enfermedades de Alzheimer” OR “Mal de Alzheimer”) AND (Cuidadores OR “Cônjuges Cuidadores” OR Cuidador OR “Cuidador de Família” OR “Cuidador Familiar” OR “Cuidadores Cônjuges” OR “Cuidadores de Família” OR “Cuidadores Familiares” OR “Familiar Cuidador” OR “Familiares Cuidadores” OR “Family Caregiver” OR “Family Caregivers” OR “Cuidador de Família” OR “Cuidador Familiar” OR “Cuidadores de Esposos” OR “Cuidadores de Família” OR “Cuidadores Familiares” OR “Familiar Cuidador” OR “Familiares Cuidadores”) AND (“Assistência Domiciliar” OR “Assistência Domiciliar aos Idosos” OR “Assistência Domiciliar por não Profissionais de Saúde” OR “Assistência Domiciliária” OR “Cuidados Domiciliares de Saúde” OR “Home Nursing” OR “Non-Professional Home Care” OR “Nonprofessional Home Care” OR “Atención Domiciliaria de Salud” OR “Asistencia Domiciliaria de Salud” OR “Atención no Profesional en Domicilio” OR “Cuidados Domiciliarios de Salud” OR “Informal care” OR “Informal cares” OR “Atención al Paciente” OR “Saúde do Idoso” OR “Saúde da Pessoa Idosa” OR “Saúde da Terceira Idade” OR “Health of the Elderly” OR “Aging Health” OR “Elderly Health” OR “Health of Aged Persons” OR “Health of Elders” OR “Health of the Aged” OR “Salud del Anciano” OR “Salud de la Persona Anciana” OR “Salud de la Persona Mayor” OR “Salud de la Tercera Edad” OR “Home Health” OR “Saúde domiciliar” OR “Home care” OR “Cuidados domiciliares” OR “Conhecimentos, Atitudes e Prática em Saúde” OR “Atitudes e Prática em Saúde” OR “Atitudes e Práticas em Saúde” OR “Conhecimentos, Atitudes e Práticas em Saúde” OR “Health Knowledge, Attitudes, Practice” OR “Knowledge, Attitudes, Practice” OR “Conocimientos, Actitudes y Práctica en Salud” OR “Conocimientos, Actitudes y Práctica Sanitarias” OR “Conocimientos, Actitudes y Prácticas en Salud”)</p>
CINAHL	<p>(“Doença de Alzheimer” OR “Alzheimer de Início Tardio” OR “Alzheimer Precoce” OR “Alzheimer Tardio” OR “Demência de Alzheimer” OR “Demência Pré-Senil” OR “Demência Pré-Senil Tipo Alzheimer” OR “Demência Senil” OR “Demência Senil com Estado Confusional Agudo” OR “Demência Senil Tipo Alzheimer” OR “Demência Tipo Alzheimer” OR “Doença de Alzheimer de Início Focal” OR “Doença de Alzheimer de Início Precoce” OR “Doença de Alzheimer de Início Tardio” OR “Doença de Alzheimer Familiar” OR “Doenças de Alzheimer” OR “Mal de Alzheimer” OR “Alzheimer Disease” OR “Acute Confusional Senile Dementia” OR “Alzheimer Dementia” OR “Alzheimer Dementias” OR “Alzheimer Diseases” OR “Alzheimer Sclerosis” OR “Alzheimer Syndrome” OR “Alzheimer Type Dementia” OR “Alzheimer Type Dementia” OR “Alzheimer Type Senile Dementia” OR “Alzheimer’s Disease” OR “Alzheimer’s Diseases” OR “Alzheimer-Type Dementia” OR “Alzheimers Diseases” OR “Early Onset Alzheimer Disease” OR “Familial Alzheimer Disease” OR “Familial Alzheimer Diseases” OR “Focal Onset Alzheimer’s Disease” OR “Late Onset Alzheimer Disease” OR “Presenile Alzheimer Dementia” OR “Presenile Dementia” OR “Primary Senile Degenerative Dementia” OR “Enfermedad de Alzheimer” OR “Demencia de Alzheimer” OR “Demencia Presenil de Alzheimer” OR “Demencia Senil” OR “Demencia Senil Aguda Confusa” OR “Demencia Senil Tipo Alzheimer” OR “Demencia Tipo Alzheimer” OR “Enfermedades de Alzheimer” OR “Mal de Alzheimer”) AND (Cuidadores OR “Cônjuges Cuidadores” OR Cuidador OR “Cuidador de Família” OR “Cuidador Familiar” OR “Cuidadores Cônjuges” OR “Cuidadores de Família” OR “Cuidadores Familiares” OR “Familiar Cuidador” OR “Familiares Cuidadores” OR “Family Caregiver” OR “Family Caregivers” OR “Spouse Caregiver” OR “Spouse Caregivers” OR “Cuidador de Família” OR “Cuidador Familiar” OR “Cuidadores de Esposos” OR “Cuidadores de Família” OR “Cuidadores Familiares” OR “Familiar Cuidador” OR “Familiares Cuidadores”) AND (“Assistência Domiciliar” OR “Assistência Domiciliar aos Idosos” OR “Assistência Domiciliar por não Profissionais de Saúde” OR “Assistência Domiciliária” OR “Cuidados Domiciliares de Saúde” OR “Home Nursing” OR “Non-Professional Home Care” OR “Nonprofessional Home Care” OR “Atención Domiciliaria de Salud” OR “Asistencia Domiciliaria de Salud” OR “Atención no Profesional en Domicilio” OR “Cuidados Domiciliarios de Salud” OR “Informal care” OR “Informal cares” OR “Atención al Paciente” OR “Saúde do Idoso” OR “Saúde da Pessoa Idosa” OR “Saúde da Terceira Idade” OR “Health of the Elderly” OR “Aging Health” OR “Elderly Health” OR “Health of Aged Persons” OR “Health of Elders” OR “Health of the Aged” OR “Salud del Anciano” OR “Salud de la Persona Anciana” OR “Salud de la Persona Mayor” OR “Salud de la Tercera Edad” OR “Home Health” OR “Saúde domiciliar” OR “Home care” OR “Cuidados domiciliares” OR “Conhecimentos, Atitudes e Prática em Saúde” OR “Atitudes e Prática em Saúde” OR “Atitudes e Práticas em Saúde” OR “Conhecimentos, Atitudes e Práticas em Saúde” OR “Health Knowledge, Attitudes, Practice” OR “Knowledge, Attitudes, Practice” OR “Conocimientos, Actitudes y Práctica en Salud” OR “Conocimientos, Actitudes y Práctica Sanitarias” OR “Conocimientos, Actitudes y Prácticas en Salud”)</p>

Fonte: *Scoping* Consultoria Bibliotecária em Saúde, 2022.

Quadro 1. Continuação...

Base de dados	Pesquisa
LILACS, BDEFN	<p>(“Doença de Alzheimer” OR “Alzheimer de Início Tardio” OR “Alzheimer Precoce” OR “Alzheimer Tardio” OR “Demência de Alzheimer” OR “Demência Pré-Senil” OR “Demência Pré-Senil Tipo Alzheimer” OR “Demência Senil” OR “Demência Senil com Estado Confusional Agudo” OR “Demência Senil Tipo Alzheimer” OR “Demência Tipo Alzheimer” OR “Doença de Alzheimer de Início Focal” OR “Doença de Alzheimer de Início Precoce” OR “Doença de Alzheimer de Início Tardio” OR “Doença de Alzheimer Familiar” OR “Doenças de Alzheimer” OR “Mal de Alzheimer” OR “Alzheimer Disease” OR “Acute Confusional Senile Dementia” OR “Alzheimer Dementia” OR “Alzheimer Dementias” OR “Alzheimer Diseases” OR “Alzheimer Sclerosis” OR “Alzheimer Syndrome” OR “Alzheimer Type Dementia” OR “Alzheimer Type Dementia” OR “Alzheimer Type Senile Dementia” OR “Alzheimer’s Disease” OR “Alzheimer’s Diseases” OR “Alzheimer-Type Dementia” OR “Alzheimers Diseases” OR “Early Onset Alzheimer Disease” OR “Familial Alzheimer Disease” OR “Familial Alzheimer Diseases” OR “Focal Onset Alzheimer’s Disease” OR “Late Onset Alzheimer Disease” OR “Presenile Alzheimer Dementia” OR “Presenile Dementia” OR “Primary Senile Degenerative Dementia” OR “Enfermedad de Alzheimer” OR “Demencia de Alzheimer” OR “Demencia Presenil de Alzheimer” OR “Demencia Senil” OR “Demencia Senil Aguda Confusa” OR “Demencia Senil Tipo Alzheimer” OR “Demencia Tipo Alzheimer” OR “Enfermedades de Alzheimer” OR “Mal de Alzheimer”) AND (cuidadores OR “Cônjuges Cuidadores” OR cuidador OR “Cuidador de Família” OR “Cuidador Familiar” OR “Cuidadores Cônjuges” OR “Cuidadores de Família” OR “Cuidadores Familiares” OR “Familiar Cuidador” OR “Familiares Cuidadores” OR “Outro Apoiador” OR caregivers OR “Care Giver” OR “Care Givers” OR caregiver OR carer OR carers OR “Family Caregiver” OR “Family Caregivers” OR “Spouse Caregiver” OR “Spouse Caregivers” OR “Cuidador de Família” OR “Cuidador Familiar” OR “Cuidadores de Esposos” OR “Cuidadores de Família” OR “Cuidadores Familiares” OR “Familiar Cuidador” OR “Familiares Cuidadores”) AND (“Assistência Domiciliar” OR “Assistência Domiciliar aos Idosos” OR “Assistência Domiciliar por não Profissionais de Saúde” OR “Assistência Domiciliária” OR “Cuidados Domiciliares de Saúde” OR “Home Nursing” OR “Non-Professional Home Care” OR “Nonprofessional Home Care” OR “Atención Domiciliar de Salud” OR “Asistencia Domiciliar de Salud” OR “Atención no Profesional en Domicilio” OR “Cuidados Domiciliarios de Salud” OR “Assistência ao Paciente” OR “Assistência Prestada ao Paciente” OR “Cuidados Prestados ao Paciente” OR “Patient Care” OR “Informal care” OR “Informal cares” OR “Atención al Paciente” OR “Administração dos Cuidados ao Paciente” OR “Patient Care Management” OR “Manejo de Atención al Paciente” OR “Saúde do Idoso” OR “Caderneta de Saúde da Pessoa Idosa” OR “Caderneta de Saúde do Idoso” OR “Saúde da Pessoa Idosa” OR “Saúde da Terceira Idade” OR “Health of the Elderly” OR “Aging Health” OR “Elderly Health” OR “Health of Aged Persons” OR “Health of Elders” OR “Health of the Aged” OR “Salud del Anciano” OR “Salud de la Persona Anciana” OR “Salud de la Persona Mayor” OR “Salud de la Tercera Edad” OR “Home Health” OR “Saúde domiciliar” OR “Home care” OR “Cuidados domiciliares” OR “Conhecimentos, Atitudes e Prática em Saúde” OR “Atitudes e Prática em Saúde” OR “Atitudes e Práticas em Saúde” OR “Conhecimentos, Atitudes e Práticas em Saúde” OR “Health Knowledge, Attitudes, Practice” OR “Knowledge, Attitudes, Practice” OR “Conocimientos, Actitudes y Práctica en Salud” OR “Conocimientos, Actitudes y Práctica Sanitarias” OR “Conocimientos, Actitudes y Prácticas en Salud”) AND (db:(“LILACS” OR “IBECs” OR “BDEFN” OR “CUMED” OR “LIS” OR “INDEXPSI” OR “WHOLIS” OR “BINACIS” OR “coleccionaSUS”))</p>

Fonte: *Scoping* Consultoria Bibliotecária em Saúde, 2022.

Excluíram-se da seleção artigos que não contemplassem a pergunta norteadora, editoriais, relatos de experiências, comunicação científica, resenhas, cartas, ensaios teóricos e estudos de caso único. Nesta revisão de escopo, não iremos considerar a literatura cinzenta, apesar de reconhecermos sua importância. A literatura com registro, como o DOI, passa por avaliadores *experts* e é regida por sistemático rigor metodológico.

A busca foi realizada no mês de agosto de 2021 com o auxílio de bibliotecário, nas seguintes bases de dados: PubMed (*National Library of Medicine and National Institutes of Health*),

Embase, Cochrane, CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*), *Web of Science*, LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e BDEFN (Banco de Dados em Enfermagem). É válido salientar que, para todas as bases acima elencadas, a padronização da busca aconteceu mediante a utilização do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior (CAPES), por meio da Comunidade Acadêmica Federada (CAFe), com seleção de acesso proveniente da instituição de ensino superior Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ) e pelo Catálogo *Online* do Módulo Biblioteca do SIGAA da UFSJ.

Os títulos e resumos dos artigos recuperados na busca, quando disponíveis, foram lidos e analisados por três revisores independentes, para identificar aqueles potencialmente elegíveis para o estudo. Nas situações de dúvida, os artigos permaneceram para a fase seguinte, que envolveu a leitura na íntegra de cada um dos artigos selecionados por três revisores independentes, visando confirmar a pertinência da pergunta de revisão e, em caso positivo, extrair os dados de interesse. As incongruências ou dúvidas foram resolvidas por consenso entre os autores.

Para a etapa de separação, sumarização e relatório dos elementos essenciais encontrados em cada estudo, utilizou-se um instrumento. Esse instrumento permitiu a síntese, interpretação dos dados e a análise numérica básica da extensão, natureza e distribuição dos estudos incorporados na revisão. Agruparam-se itens como título, autores, ano de publicação, periódico, país de estudo, objetivos, método, base de dados, principais achados e descrição dos cuidados domiciliares relacionados à DA em pessoas idosas.

O mapeamento dos dados por meio da utilização de um instrumento estruturado proposto pelo JBI[®] propiciou a identificação dos elementos essenciais dos estudos, síntese e interpretação dos dados. Os núcleos fundamentais foram analisados, voltando-se aos textos integrais, quando necessário.

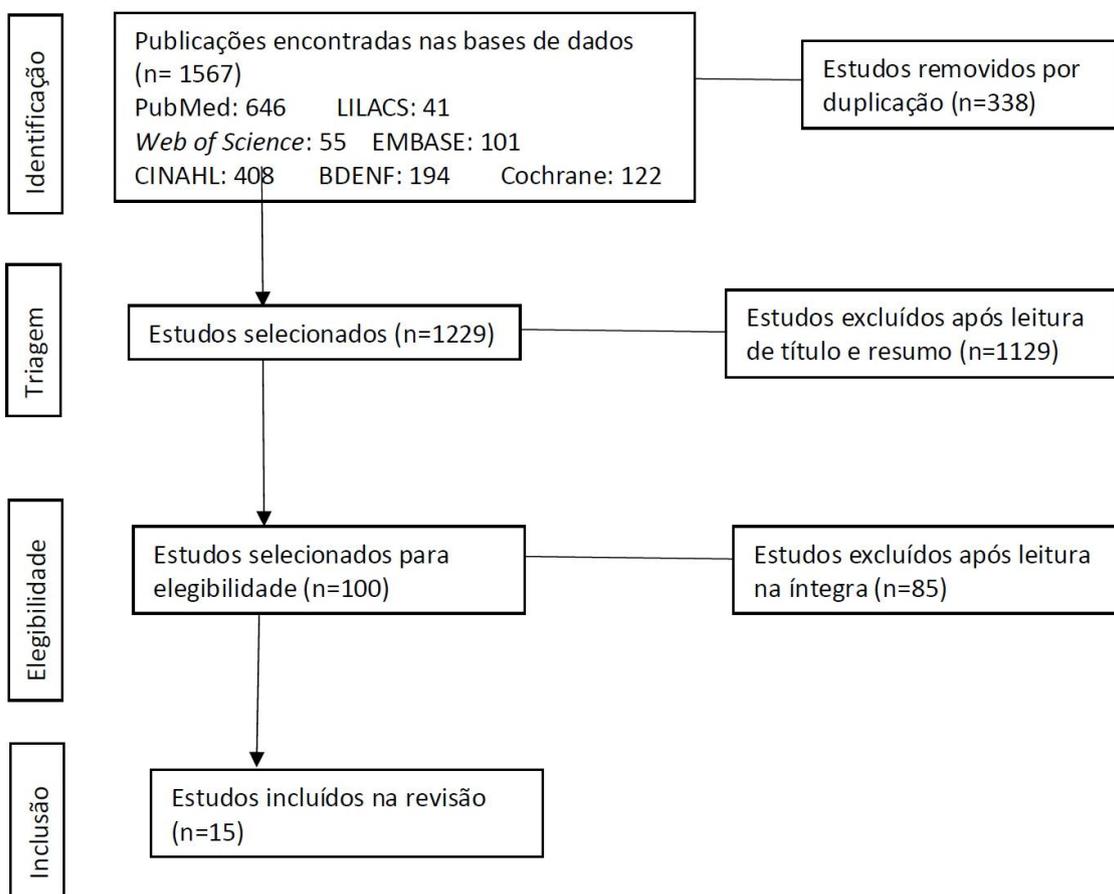
Identificaram-se categorias de análise que permitiram sintetizar de forma narrativa os achados. Por fim, deu-se a etapa de síntese e de apresentação dos resultados.

RESULTADOS

A busca inicial gerou um total de 1.567 estudos distribuídos nas bases de dados, conforme descrito na Figura 1. Excluíram-se 338 artigos que estavam duplicados, restando 1.229 artigos para leitura do título e resumos. Selecionaram-se 100 estudos para leitura na íntegra. Após essa nova triagem, excluíram-se 85 trabalhos que não respondiam ao objetivo da pesquisa. A amostra final foi constituída por 15 estudos, sendo que, desses, quatro apresentavam apenas os resumos disponíveis. Na época da coleta, estes foram acessados na íntegra por meio do Portal de Periódicos via CAFE.

A Figura 1 exhibe o processo de busca, exclusão e seleção dos estudos encontrados.

No Quadro 2, os estudos foram apresentados evidenciando os seguintes dados: título; autores; ano de publicação; revista de periódico; país de realização do estudo; e principais cuidados domiciliares realizados pelos cuidadores.



Fonte: dados do autor.

Figura 1. Fluxograma de seleção dos artigos, adaptado do PRISMA ScR¹¹.

Quadro 2. Produção científica dos principais cuidados domiciliares prestados às pessoas idosas com doença de Alzheimer e realizados por cuidadores familiares segundo os autores, ano de publicação, periódico, cuidados e local de realização do estudo.

Título, autor	Ano, periódico e país	Cuidado familiar
<i>Management Decisions Made by Caregiver Spouses of Persons With Alzheimer's Disease</i> Corcoran MA. ¹³	<i>The American Journal of Occupational Therapy</i> , 1994, EUA	O estudo descreve as atividades realizadas por 26 esposas cuidadoras em cinco categorias de trabalho, descrevendo quais são os tipos de cuidados de acordo com a finalidade. São definidos como cuidados de antecipação, preventivos, cuidados de supervisão, instrumental e protetor.
<i>Communicating With Persons With Alzheimer's Disease: Experiences of Family and Formal Caregivers</i> Richter JM, Roberto KA, Bottenberg DJ. ¹⁴	<i>Archives of psychiatric nursing</i> , 1995, EUA	No estudo, abordaram-se estratégias realizadas por 23 cuidadores familiares (cônjuges e filhos) para lidar com problemas comportamentais das pessoas idosas com Alzheimer, como medo, agitação, perambulação e dificuldade para se comunicar. Dois temas emergiram como estratégias de cuidado: ajustes ambientais e conforto.
<i>The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease</i> Butcher HK, Holkup PA, Buckwalter KC. ¹⁵	<i>Western journal of nursing research</i> , 2001, EUA	Estudo realizado com 103 cuidadores familiares. O cuidador fica totalmente imerso no cuidado, respeitando a dignidade da pessoa idosa e tentando manter o dia a dia o mais normal possível. O cuidador se importa com a segurança, evitando situações perigosas no ambiente doméstico e com autonomia da pessoa idosa, permitindo, assim, que ela continue realizando algumas tarefas domésticas que ainda consegue, respeitando suas limitações.
Dinâmica familiar, as fases do idoso com alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar Coelho GS, Alvil NAT. ¹⁶	Revista Brasileira de Enfermagem, 2004, Brasil	O estudo aborda os cuidados prestados por oito cuidadores familiares e a modificação familiar decorrente de cuidar de pessoa idosa com Alzheimer em casa de acordo com a evolução da doença. Manter o cuidado familiar durante o curso da doença depende do quão bem a família consegue implementar estratégias eficazes no cuidar da pessoa idosa com demência. O estudo seleciona os cuidados de acordo com a evolução da doença, sendo dividida em três fases: inicial, intermediária e avançada.
Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer Luzardo A, Waldman BF. ¹⁷	Acta sci, 2004, Brasil	As atividades desempenhadas pelos quatro cuidadores (uma esposa e três filhos) são descritas como cuidados contínuos e ininterruptos e caracterizadas pelos cuidados de higiene, cuidados com a alimentação e com as eliminações, apoio emocional, cuidados com o transporte da pessoa idosa, administração financeira, manutenção do ambiente, modificações ambientais e controle do tratamento medicamentoso acompanhando a pessoa idosa em consultas e fornecendo os medicamentos nos horários corretos.
<i>Female Alzheimer's Patient Caregivers Share Their Strength</i> Pauan O. ¹⁸	<i>Holistic Nursing Practice</i> , 2004, EUA	Artigo traz a preocupação dos 14 cuidadores familiares em manter o lado social e religioso da pessoa idosa por meio dos esforços para preservar os costumes, como participar de missas, eventos sociais e atividades de lazer.
<i>La artesanía del cuidado: cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada</i> Cuesta-Benjumea C. ¹⁹	Enfermagem Clínica, 2005, Espanha	O autor identifica estratégias que os 18 cuidadores familiares e dois profissionais criam para auxiliar a pessoa idosa no ambiente domiciliar, como utilização de "truques" e a comunicação não verbal. Além disso, realizam também adaptação do ambiente e criam "ferramentas de trabalho" que facilitam o cuidado.
<i>Caregiver Perspectives on Safety in Home Dementia Care</i> Lach HW, Chang YP. ²⁰	<i>Western journal of nursing research</i> , 2007, EUA	Os cuidadores relatam muita preocupação com a segurança das pessoas idosas, principalmente devido ao risco de queda e de se perderem se saírem de casa. No geral, o autor identificou quatro abordagens realizadas pelos cuidadores para auxiliar as pessoas idosas: supervisão, modificação no ambiente, incentivo a atividades sociais e recreativas e mudança para residência da pessoa idosa.

Fonte: dados do autor.

Quadro 2. Continuação...

Título, autor	Ano, periódico e país	Cuidado familiar
O cuidador e os cuidados ao portador de doença de Alzheimer: contribuições à enfermagem Fonseca AM, Soares E. ²¹	Revista Mineira de Enfermagem, 2008, Brasil	Estudo realizado com oito cuidadores familiares. Os autores constataram diversas atividades realizadas pelo cuidador no ambiente domiciliar, como higiene corporal, higiene oral, alimentação e hidratação, auxílio em atividades básicas, como vestir-se e pentear os cabelos, supervisão constante e preocupação com a manutenção da comunicação.
<i>The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia</i> Gratao ACM, Vale FAC, Roriz-Cruz M, et al. ²²	Revista da Escola de Enfermagem da USP, 2010, Brasil	O estudo contou com a participação de 104 cuidadores familiares e demonstrou que eles auxiliam a pessoa idosa em praticamente todas as atividades de vida diária (AVD), sendo as que foram avaliadas: higiene corporal, higiene bucal, evacuações, cuidados com a pele, alimentação, medicamentos, sono/repouso, atividade física, lazer e consultas de retorno.
O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar Lenardt MH, Silva SC, Willig MH, Seima MD ²³	Revista Mineira de Enfermagem, 2010, Brasil	O estudo incluiu a participação de 14 cuidadores familiares. A maioria dos cuidados está relacionada à preocupação com a integridade física, proteção e observação constantes, mas se estende também para cuidados básicos como a higiene corporal. É relatada também a preocupação com a manutenção, pelo mínimo que seja, da capacidade cognitiva por meio de simples exercícios de memória, como soletrar palavras e fazer contas.
Cuidar de idosos com doença de Alzheimer: um enfoque na teoria do cuidado cultural Ramos JLC, Menezes MR. ²⁴	Revista RENE, 2012, Brasil	Neste estudo, os autores relatam o cuidado à pessoa idosa com um ritual de atividades constantes, que se repetem diariamente, durante o dia e à noite, em função da dependência das pessoas idosas. As atividades diárias normalmente se baseiam em auxiliar no banho, troca de fraldas, vestir as roupas, oferecer as refeições, administrar os medicamentos nos horários corretos e citar assistir televisão como atividade de lazer. Participaram do estudo 20 cuidadores familiares.
A perspectiva do cuidador frente ao idoso com a doença de Alzheimer Silva SPN, Aquino CAG, Barbosa TLA, Silva CSO, Xavier-Gomes LM. ²⁵	Rev. Pesquisa, 2013, Brasil	O estudo traz por meio das falas dos dez cuidadores familiares a preocupação constante e o cuidado que prestam em relação à integridade física da pessoa idosa, atentando principalmente às quedas. Por isso, eles organizam o ambiente domiciliar e sempre acompanham a pessoa idosa até dentro do domicílio. A vigília é sempre constante e procuram afastar a pessoa idosa de locais e objetos perigosos. Os cuidadores também possuem uma rotina de atividades diárias, que consiste em auxiliar no banho, cuidar do cabelo, escovar os dentes, fazer a higiene bucal, vestir roupa, alimentação e hidratação, trocar de cadeira, levar ao banheiro, oferecer as medicações nos horários corretos e levar para passeios. Nos casos em que a pessoa idosa se encontra acamada, os cuidadores se preocupam com a hidratação da pele e aquisição de colchões adequados para evitar lesões.
Estratégias de cuidado bucal para idosos com Doença de Alzheimer no domicílio Warmling AMF Santos SMA, Mello ALSF. ²⁶	Revista brasileira de Geriatria Gerontologia, 2016, Brasil	O estudo traz o cuidado em saúde bucal realizado no domicílio por 30 cuidadores, sendo 26 familiares, 1 amigo e 3 profissionais. O autor identificou quais são os cuidados necessários de acordo com a dependência das pessoas idosas, mostrando a diferença no cuidado de acordo com a evolução da doença.
<i>Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services</i> Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. ²⁷	<i>BMC health services research</i> , 2019, Noruega	Os 23 cuidadores familiares participantes do estudo atuam prevenindo danos físicos por meio da presença preventiva, fazendo companhia para a pessoa idosa de maneira rotineira ou constante para evitar quedas ou acidentes em casa. Eles auxiliam a pessoa idosa a lidar com suas finanças, ajudando nas idas aos bancos ou com aparelhos eletrônicos e a controlar gastos desnecessários. Os cuidadores familiares também buscaram prevenir emoções negativas para a pessoa com demência, fornecendo atividades de lazer.

Fonte: dados do autor.

Na seleção dos estudos, o periódico americano "*Western journal of nursing research*" se destaca por conter dois estudos selecionados. Os países com estudos incluídos foram Brasil, Espanha, Estados Unidos e Noruega, sendo que o Brasil foi o país com maior número de pesquisas recuperadas, com oito estudos (52,9%), seguido pelos Estados Unidos, com cinco estudos (29,4%), Noruega e Espanha, com um trabalho (5,8%).

Após a leitura crítica, utilizou-se o método de redução de dados para classificar conceitualmente os resultados.²⁸ As atividades descritas nos estudos foram classificadas em dez tipos de cuidado de acordo com a finalidade. O tipo mais abordado pelos autores foi o "Proteção e supervisão", citado em doze estudos (70%), seguido pelos cuidados "Higiene e conforto" presentes em dez estudos (58,8%) e "Alimentação e hidratação", em nove estudos (52,9%). Os cuidados menos citados foram aqueles relacionados a "Comunicação", "Exercícios cognitivos" e "Independência", presentes em três estudos (17,6%), e "Prevenção de lesão por pressão", citado em um estudo.

DISCUSSÃO

A análise das publicações encontradas revelou que os estudos encontrados são qualitativos e descritivos. Não foram encontrados estudos que derivassem de intervenções, revelando que os profissionais possuem dificuldades em localizar evidências de melhores cuidados que possam ser realizados por cuidadores no domicílio.

Durante a fase de leitura dos resumos, títulos e textos integrais, excluímos muitos artigos sobre as dificuldades, obstáculos e potencialidades para desenvolver o cuidado. Entretanto, somente 15 descreveram quais são os cuidados concretizados pelos cuidadores familiares. Aspectos culturais e socioeconômicos podem influenciar os pesquisadores na forma como se debruçam sobre o tema. Assim, não encontramos estudos orientais nem de outros países da América Latina, apesar de incluirmos a base LILACS, que reúne a literatura do Caribe e América Latina.

Percebe-se que o conhecimento sobre a doença e os cuidados necessários são limitados e adquiridos em encontros rápidos com profissionais ou de maneira empírica na rotina de cuidados. Todavia, apesar de os cuidadores receberem informações limitadas que permitem compreender a DA, eles criaram estratégias para direcionar o cuidado no ambiente domiciliar e enfrentar as dificuldades vivenciadas.¹⁰ Analisando as evidências encontradas na literatura sobre os cuidados prestados pelos familiares, percebe-se que são muito semelhantes nas diversas realidades apresentadas, sendo possível agrupá-los de acordo com a finalidade das atividades descritas pelos estudos.

O tipo de cuidado mais citado pelos artigos da revisão foi o de "Proteção e supervisão", caracterizado pela grande preocupação dos cuidadores com a integridade física da pessoa idosa.²⁰ Por ter múltiplos fatores, é importante que as estratégias para prevenção de acidentes envolvam várias dimensões articuladas, como o fortalecimento muscular, a manutenção de um espaço seguro e também a avaliação da medicação.²⁹

O cuidado de supervisão e proteção está presente desde as fases iniciais da doença, quando ocorre a perda da memória recente, dificuldade para reter novas informações, distúrbios de linguagem e dificuldade progressiva para as atividades da vida diária.^{16,21} Os cuidadores definem supervisão como estar sempre perto para auxiliar nas tarefas básicas, prevenir acidentes e riscos à integridade.^{13,23}

As ações que envolvem a manutenção da integridade física, proteção e observação são constantes. Os cuidadores referem não sentir segurança para deixar a pessoa idosa sozinha, nem mesmo dentro do domicílio, em razão dos riscos que podem decorrer das consequências da doença.^{14,15} Por esse motivo, os cuidadores escondem objetos perigosos e restringem as atividades que consideram perigosas, como manusear o fogão e objetos cortantes.¹⁷ Uma estratégia utilizada é a restrição ao acesso de alguns ambientes da casa para facilitar a supervisão e diminuir os riscos.¹³

Esse cuidado também se estende para a preocupação constante com quedas, tendo em vista que a incidência de quedas em pessoas idosas com demência é duas vezes maior em comparação com pessoas idosas que possuem funções cognitivas normais.²⁹ Considerando todos os riscos que o próprio domicílio fornece, as modificações ambientais são inevitáveis para garantir segurança à pessoa idosa em face das repercussões da doença.²⁰ Os cuidadores organizam o ambiente domiciliar de acordo com as possibilidades da família.^{25,27} A adaptação da casa é feita, por exemplo, por meio de modificações nos pisos, instalação de grades e barras de segurança e outras diversas mudanças, para promover a segurança e facilitar o cuidado.^{19,20} O ambiente seguro facilita as caminhadas dentro de casa, garantindo, assim, segurança e maior conforto, uma vez que as pessoas idosas com demência sentem a necessidade de deambular decorrente dos sintomas neuropsiquiátricos da DA.¹⁴

O segundo tipo de cuidado mais citado na revisão foi o de "Higiene e conforto", o qual está relacionado com auxílio em tarefas básicas do dia a dia, como banho, troca de fraldas, vestir-se, pentear o cabelo e cortar as unhas. Esse cuidado passa a ser realizado normalmente durante a segunda fase da doença, quando ocorre aumento do declínio cognitivo e motor e o cuidador passa a realizar as tarefas com a pessoa idosa.¹⁶ Esse tipo de cuidado está imbuído de valores simbólicos e são vistos por muitos como obrigação.^{24,25}

A higiene corporal foi frequentemente referida como a tarefa mais difícil e desgastante por invadir a privacidade e pela recusa da pessoa idosa em realizá-la.^{17,21-23} Estratégias observadas para facilitar tal atividade foram conciliar a melhor hora para o banho, avaliar a frequência do banho, instalação de barras de apoio nos banheiros para maior segurança e incentivar a independência sempre que possível.²¹

Outro tipo de cuidado evidenciado pelos cuidadores foi o de "Alimentação e hidratação", o qual esteve presente em nove dos estudos avaliados. Em relação à nutrição de pessoas idosas com demência, é observado um risco aumentado de desnutrição em relação às pessoas idosas sem problemas cognitivos.

Uma coorte realizada em Goiás mostra que 18,4% das pessoas idosas com Alzheimer avaliadas estavam em estado de desnutrição e 63,2% apresentavam grande risco de desenvolver, evidenciando, dessa forma, a importância da vigilância alimentar.³⁰

Por meio dos estudos, nota-se que os cuidadores se preocupam com a manutenção do bom estado nutricional da pessoa idosa e, para isso, eles preparam os alimentos e controlam os horários, a quantidade e consistência das refeições, além da oferta frequente de líquidos.^{13,16,21,25} A deficiência cognitiva faz com que a pessoa idosa acredite que se alimentou, provocando, assim, a recusa da refeição e comportamentos opostos.²⁴ Ao lado da higiene corporal, o auxílio na alimentação foi relatado como um dos mais desgastantes em um dos estudos.¹⁶ Entretanto, outro estudo mencionou este como sendo o cuidado que gera menor cansaço e estresse emocional.²⁰

O próximo tipo de cuidado mais citado foi o de “Social e Lazer”, presente em seis estudos. As investigações indicam uma grande variedade de atividades que os cuidadores incentivam as pessoas idosas a realizar, por exemplo, academia, caminhadas, hidroginástica, prática de esporte, ir ao cinema, ouvir rádio, assistir à televisão, usar computador, ler livros e artesanato.^{23,28} Os cuidadores familiares buscam prevenir emoções negativas para a pessoa com demência, fornecendo práticas prazerosas.²⁷

Apesar de os principais tratamentos da DA ainda envolverem o aspecto farmacológico, muitas alternativas não farmacológicas têm apresentado bons resultados no tratamento da demência. A prática de diferentes atividades de lazer retarda a evolução da doença diminuindo os sintomas comportamentais e psicológicos e, conseqüentemente, aumenta a qualidade de vida da pessoa idosa.³¹

Os cuidadores procuram manter a independência e os vínculos sociais e de lazer do indivíduo com DA por meio da participação em eventos sociais, como aniversários e reuniões de família.^{20,24} Um dos estudos analisados aborda a fé religiosa como uma estratégia eficaz para a garantia de distração, lazer, conforto e qualidade de vida para as pessoas idosas, tornando uma ferramenta para manutenção dos vínculos sociais por meio de participação em missas e cultos. Nos casos em que a demência já está muito avançada e a socialização se torna muito difícil, o estudo traz relato de cuidadores que buscam estratégias como receber a comunhão em casa e acompanhar as missas pela televisão.¹⁸

O tipo de cuidado “Higiene bucal” esteve presente em quatro artigos. Os estudos identificaram os cuidados necessários de acordo com a dependência das pessoas idosas, mostrando a diferença no cuidado de acordo com a evolução da doença. Assim, na demência em estágio inicial, os cuidadores participam pouco da saúde bucal das pessoas idosas. Devido a um grau maior de independência, eles acompanham o momento da escovação, mas não avaliam se está correta.

Os cuidadores lembram a pessoa idosa de realizar a higiene, encaminham ao banheiro, auxiliam na realização de movimentos, como colocar o creme dental na escova, retirar e recolocar as próteses removíveis, e mostram os movimentos que devem ser realizados para a realização da higiene bucal por

meio de imitação em frente ao espelho, mas é a pessoa idosa sozinha que realiza a higiene de fato. Na demência avançada, o cuidador precisa escovar os dentes e as próteses removíveis com o uso de escova e creme dental ou utilizando gaze ou fralda com solução antisséptica para passar nos dentes e mucosa, garantindo conforto e preservando o paladar.^{21,22,25,26}

No tipo de cuidado “Tratamento medicamentoso”, os cuidadores assumem as tarefas acerca do controle do tratamento medicamentoso, como lembrar a pessoa idosa de tomar as medicações nos horários corretos, buscar o sistema de saúde quando necessário, acompanhar a pessoa idosa nas consultas médicas e auxiliar na aplicação de insulina.^{14,17,22,24}

Em relação ao tipo de cuidado “Comunicação”, os cuidadores procuram estratégias de comunicação não verbal para atender às demandas e necessidades da pessoa idosa.²² Eles precisam agir com inteligência e utilizar estratégias para vencer a resistência sem usar a força, de maneira que o paciente aceite o cuidado. Quando a comunicação se torna difícil por meio das palavras, os cuidadores se reinventam e criam estilos com a fim de vencer os obstáculos. O convívio cotidiano com a DA proporciona maior entendimento das necessidades por meio dos sinais que eles apresentam. A pessoa idosa entende, colabora e se tranquiliza não pelo que lhe é dito, mas pelo modo como lhe é dito.¹⁸ A comunicação afetuosa com a pessoa idosa apresenta-se como uma estratégia para gerar conforto e reduzir os sintomas de agitação e agressividade.¹⁴

O tipo de cuidado “Independência” foi considerado pelos cuidadores como difícil de implementar e pouco citado nos estudos avaliados. A independência aparece associada ao bem-estar emocional, manutenção da autoestima e da dignidade, auxiliando na garantia da autonomia da pessoa idosa no intuito de proporcionar sentimentos de utilidade e propósito. Os estudos da revisão citam as seguintes estratégias: envolver a pessoa idosa em atividades simples e produtivas e facilitar algumas tarefas para que ela consiga realizar com menor dependência, como lavar pratos, varrer o chão e arrumar a cama.^{13,15}

Com menor frequência, alguns cuidadores também usam exercícios mentais para prevenir/reduzir o declínio cognitivo, cuidados esses presentes no tipo de cuidado “Exercícios cognitivos”. Os estímulos são feitos por meio de exercícios simples de memória, como soletrar palavras, fazer contas e reforço para se lembrar dos fatos do cotidiano.^{13,23}

Por fim, o último tipo de cuidado apresentado foi o de “Prevenção de lesão por pressão”. Em alguns casos, quando a demência está avançada e a pessoa idosa fica mais restrita à cadeira ou à cama, os cuidadores também se preocupam com a integridade da pele, devido ao surgimento de lesões por pressão. No estudo, constatou-se que os cuidadores têm cuidados com a hidratação da pele e aquisição de colchões adequados para evitar tais lesões.²⁵

Apesar de os estudos desta revisão serem observacionais em sua maioria, eles foram desenvolvidos em quatro nacionalidades diferentes e publicados em dezesseis periódicos distintos. Desta forma, construiu-se uma ampla visão sobre os cuidados prestados no ambiente domiciliar por cuidadores familiares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Este estudo sintetizou os principais cuidados domiciliares realizados por cuidadores familiares a pessoas idosas com DA. Esses cuidados foram agrupados de acordo com as atividades citadas nos estudos que fizeram parte da revisão. A maioria dos estudos era observacional e qualitativa, nos quais a maior parte da amostra era constituída por familiares e mulheres que prestavam o cuidado cotidianamente. Percebe-se, por meio desta revisão de escopo, uma carência de estudos, principalmente daqueles que trazam um embasamento teórico-prático mais consistente para as ações a serem desenvolvidas pelos cuidadores familiares.

O mapeamento da literatura e a estratificação em tipos de cuidados permitem ao profissional conhecer as principais dificuldades do cuidador ao executar o cuidado e as ações que são indicadas ou desenvolvidas. Nesse contexto, as informações podem subsidiar o enfermeiro e outros profissionais no desenvolvimento de atividades educativas e elaboração de materiais educativos direcionados a esse público.

A consideração de três idiomas e a inclusão de artigos presentes apenas na forma *online*, o que pode ter excluído artigos antigos existentes apenas na forma impressa se constitui em limitações do estudo. No entanto, acredita-se que os resultados não seriam alterados substancialmente, uma vez que não se estabeleceu um limite temporal, e muitos estudos são publicados no idioma original e no inglês.

Mediante os resultados, evidenciou-se uma necessidade de investimentos em pesquisas que explorem com profundidade a natureza dos cuidados realizados no âmbito do domicílio, bem como construam instrumentos com a finalidade de avaliar a qualidade do cuidado prestado. Esse conhecimento é fundamental para nortear profissionais durante o suporte a ser propiciado aos cuidadores familiares no processo de cuidado da pessoa idosa com DA.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Desenho do estudo de revisão. Pedro Victor de Carvalho Silva. Edilene Aparecida Araujo da Silveira.

Aquisição dos textos. Pedro Victor de Carvalho Silva. Edilene Aparecida Araujo da Silveira. Caléo Moisés Pinto da Silva.

Análise de dados. Pedro Victor de Carvalho Silva. Edilene Aparecida Araujo da Silveira. Caléo Moisés Pinto da Silva.

Interpretação dos resultados. Pedro Victor de Carvalho Silva. Edilene Aparecida Araujo da Silveira. Caléo Moisés Pinto da Silva.

Redação e revisão crítica do manuscrito. Pedro Victor de Carvalho Silva. Caléo Moisés Pinto da Silva. Edilene Aparecida Araujo da Silveira.

Aprovação da versão final do artigo. Pedro Victor de Carvalho Silva. Caléo Moisés Pinto da Silva. Edilene Aparecida Araujo da Silveira.

Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado. Pedro Victor de Carvalho Silva. Caléo Moisés Pinto da Silva. Edilene Aparecida Araujo da Silveira.

EDITOR ASSOCIADO

Fabio da Costa Carbogim 

EDITOR CIENTÍFICO

Ivone Evangelista Cabral 

REFERÊNCIAS

- Alves JED. Envelhecimento populacional no Brasil e no mundo: novas projeções da ONU. *Rev Longevidad*. [Internet]. 2019; [citado 2022 out 12];5-9. Disponível em: <https://revistalongevidad.com.br/index.php/revistaportal/article/viewFile/787/842>
- United Nations. Department of Economic and Social Affairs. Population Division. *World Population Prospects 2022: summary of results* [Internet]. New York: United Nations; 2022 [citado 2022 out 12]. Disponível em: <https://static.poder360.com.br/2022/07/Relatorio-ONU-populacao-2022.pdf>
- Silva ILC, Lima GS, Storti LB, Aniceto P, Formighieri PF, Marques S. Sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência: repercussões para o cuidador Familiar. *Texto Contexto Enferm*. 2018;27(3):1-11. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018003530017>.
- Alzheimer's Association Report. 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*. 2020;16(3):391-460. <http://dx.doi.org/10.1002/alz.12068>.
- Gonçalves FCA, Lima ICS. Alzheimer e os desafios dos cuidados de enfermagem ao idoso e ao seu cuidador familiar. *R Pesq Cuid Fundam*. 2020;12:1474-82. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v12.7971>.
- Anjos KF, Boery RNSO, Santos VC, Boery EN, Rosa DOS. Homem cuidador familiar de idosa com doença de Alzheimer. *Saúde Pesqui*. 2017;10(2):317. <http://dx.doi.org/10.17765/1983-1870.2017v10n2p317-324>.
- Cesário LMS, Chariglione IPFS. A percepção de familiares cuidadores frente às mudanças ocorridas após um diagnóstico de demência. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2018;21(06):768-80. <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.180123>.
- Taranrod LB, Eriksen S, Pedersen I, Kirkevold O. Características, carga de cuidado e qualidade de vida de parentes próximos de pessoas com demência que frequentam creches em fazendas na Noruega: um estudo transversal descritivo. *J Multidiscip Healthc*. 2020;13:1363-73. <http://dx.doi.org/10.2147/JMDH.S268818>. PMID:33173299.
- Leite BS, Camacho ACLF, Joaquim FL, Gurgel JL, Lima TR, Queiroz RS. A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(4):714-20. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0579>.
- Chaves ASC, Jesus LM, Lopes DA, Rosa CM, Abrão RK. Práticas e saberes dos cuidadores de idosos com alzheimer: a invisibilidade do enfermeiro. *Rev UNIABEU*. [Internet]. 2019; [citado 2022 mar 4];12(30):400-21. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/268395875.pdf>
- Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D et al. PRISMA extension for *Scoping Reviews* (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med*. 2018;169(7):467-73. <http://dx.doi.org/10.7326/M18-0850>. PMID:30178033.
- Peters MDJ, Godfrey C, Mclnerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Revisões do escopo (versão 2020). In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. Australia: JBI; 2020. Cap. 11. <http://dx.doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>.
- Corcoran MA. Management decisions made by caregiver. *Am J Occup Ther*. 1994;48(1):38-45. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.48.1.38>. PMID:8116782.
- Richter JM, Roberto KA, Bottenberg DJ. Communicating with persons with Alzheimer's disease: experiences of family and formal caregivers. *Arch Psychiatr Nurs*. 1995;9(5):279-85. [http://dx.doi.org/10.1016/S0883-9417\(95\)80047-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0883-9417(95)80047-6). PMID:7487169.
- Butcher HK, Holkup PA, Buckwalter KC. The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *West J Nurs Res*. 2001;23(1):33-55. <http://dx.doi.org/10.1177/019394590102300104>. PMID:11216023.

16. Coelho GS, Alvim NAT. A dinâmica familiar, as fases do idoso com alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar. *Rev Bras Enferm.* 2004;57(5):541-4. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672004000500005>. PMID:15997795.
17. Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Sci Heal Sci.* 2004;26(1):135-45. <http://dx.doi.org/10.4025/actascihealthsci.v26i1.1640>.
18. Paun O. Female Alzheimer' s Patient Caregivers. *Holist Nurs Pract.* 2004;18(1):11-7. <http://dx.doi.org/10.1097/00004650-200401000-00003>. PMID:14765687.
19. Cuesta-Benjumea C. La artesanía del cuidado: cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada. *Enferm Clin.* 2005;15(6):335-42. [http://dx.doi.org/10.1016/S1130-8621\(05\)71140-2](http://dx.doi.org/10.1016/S1130-8621(05)71140-2).
20. Lach HW, Chang YP. Perspectivas do cuidador sobre segurança no atendimento domiciliar à demência. *West J Nurs Res.* 2007;29(8):993-1014. <http://dx.doi.org/10.1177/0193945907303098>. PMID:17630389.
21. Fonseca AM, Soares E. O cuidador e os cuidados ao portador de doença de alzheimer: contribuições à enfermagem. *Rev Min Enferm.* [Internet]. 2008; [citado 2022 mar 4];12(4):501-7. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-17883>
22. Gratao ACM, Vale FAC, Roriz-Cruz M, Haas VJ, Lange C, Talmelli LFS et al. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Rev Esc Enferm USP.* 2010;44(4):873-80. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342010000400003>. PMID:21329110.
23. Lenardt MH, Silva SC, Willig MH, Seima MD. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *Rev Min Enferm.* [Internet]. 2010; [citado 2022 mar 4]; 14(3):301-7. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-19549>
24. Ramos JLC, Menezes MR. Cuidar de idosos com doença de Alzheimer: um enfoque na teoria do cuidado cultural. *Rev Rene.* [Internet]. 2012; [citado 2022 mar 4]; 13(4):805-15. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4037>
25. Silva SPN, Aquino CAG, Barbosa TLA, Silva CSO, Xavier-Gomes LM. The perspective of caregiver front to the elderly people with Alzheimer Disease. *Rev Pesqui Cuid Fundam Online.* 2013;5(1):3333-42. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2013.v5i1.3333-3342>.
26. Warmling AMF, Santos SMA, Mello ALSF. Estratégias de cuidado bucal para idosos com Doença de Alzheimer no domicílio. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2016;19(5):851-60. <http://dx.doi.org/10.1590/1809-98232016019.160026>.
27. Häikiö K, Sagbakken M, Rugkåsa J. Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Serv Res.* 2019;19(1):635. <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-019-4478-2>. PMID:31488131.
28. Whittemore R, Knaf K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs.* 2005;52(5):546-53. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>. PMID:16268861.
29. Goldup H. Falls prevention in dementia: literature review. *J Dement.* [Internet]. 2017; [citado 2022 mar 4];2(1):1000105. Disponível em: <https://www.omicsonline.org/open-access/falls-prevention-in-dementia-literature-review.pdf>
30. Graciano AR, Cozer AM, Santana VML, Oliveira JMR. Avaliação nutricional e risco de desnutrição em idosos com demências. *Saúde Pesqui.* 2018;11(2):293. <http://dx.doi.org/10.17765/1983-1870.2018v11n2p293-298>.
31. Dornelles VJ. Atividade de lazer e novas tecnologias em pessoas com doença de Alzheimer. *Rev Motri Saude.* [Internet]. 2020; [citado 2022 mar 4];2(1):1-13. Disponível em: http://revista.fundacaojau.edu.br:8078/journal/index.php/revista_motrisaude/article/view/213