

ANÁLISE DOS FATORES RELACIONADOS AO ADOECIMENTO EM CUIDADORES DE PACIENTES COM ALZHEIMER

ANALYSIS OF FACTORS RELATED TO ILLNESS IN CAREGIVERS OF PATIENTS
WITH ALZHEIMER'S

ANÁLISIS DE FACTORES RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD EN
CUIDADORES DE PACIENTES CON ALZHEIMER

Glenda Machado de Sampaio¹, Sara Maria de Brito Sousa Ximenes², Carla Nayara dos Santos
Souza Veras³, Bruna Soares Castelo Branco⁴, Lya Raquel Maria de Alencar Clark Barradas⁵,
Denise Lara Caldas Pereira⁶

DOI: 10.54899/dcs.v22i83.3578

Recibido: 08/09/2025 | Aceptado: 30/09/2025 | Publicación en línea: 14/10/2025.

RESUMO

Objetivo: analisar os fatores relacionados ao adoecimento em cuidadores de pacientes com Alzheimer. Métodos: estudo descritivo, qualitativo, participantes quinze cuidadores de idosos com Alzheimer cadastrados nas Estratégias Saúde da Família em Piripiri, Piauí. A produção dos dados ocorreu de março a abril de 2022, por meio de entrevistas semiestruturadas, gravadas, transcritas e categorizadas. Para análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo. Resultados: emergiram três categorias: conhecimento do cuidador sobre a Doença de Alzheimer; reflexões sobre os sentimentos do cuidador e o impacto do cuidar e as alternâncias na vida pessoal, social e física do cuidador. Conclusão: pode-se concluir com os relatos que os cuidadores de pacientes com Alzheimer têm um conhecimento limitado acerca da doença e que o impacto emocional, a mudança da rotina pessoal e social, o cansaço físico, a ausência de tempo para si mesmo são fatores relacionados ao adoecimento dos cuidadores de pacientes com Alzheimer, mostrando a necessidade de se desenvolverem mais cuidados relacionados também àqueles que cuidam. Dessa forma, a assistência será mais leve e o número de adoecimentos decorrentes de exaustão física e emocional do cuidador reduzirá consideravelmente.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Cuidadores. Assistência à Saúde Mental. Estratégia Saúde da Família.

¹ Pós-Graduada em Urgência e Emergência e Terapia Intensiva, Diferencial Pós Graduação, Piracuruca, Piauí, Brasil. E-mail: glenda_sampaio20-11@hotmail.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-5637-0831>

² Pós-Graduada em Saúde da Família, Saúde Mental e Docência do Ensino Superior, Unieducacional, Piripiri, Piauí, Brasil. E-mail: sarinhaximenes@hotmail.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-9306-602X>

³ Mestra em Saúde da Família, Universidade Federal do Piauí (UFPI), Piripiri, Piauí, Brasil. E-mail: carlayanko01@gmail.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0500-6837>

⁴ Mestranda em Saúde da Família, Universidade Federal do Piauí (UFPI), Piripiri, Piauí, Brasil. E-mail: brunascastelobranco@gmail.com Orcid: <https://orcid.org/0009-0008-6090-1333>

⁵ Mestranda em Saúde da Família, Universidade Federal do Piauí (UFPI), Piripiri, Piauí, Brasil. E-mail: lyaclark@hotmail.com Orcid: <https://orcid.org/0009-0001-5054-4327>

⁶ Graduada em Enfermagem do Trabalho - Saúde do Trabalhador, Centro Universitário Internacional (UNINTER), Luzilândia, Piauí, Brasil. E-mail: drpablocarvalho@hotmail.com Orcid: <https://orcid.org/0009-0001-2187-4554>

ABSTRACT

Objective: To analyze factors related to illness in caregivers of patients with Alzheimer's disease. **Methods:** This is a descriptive, qualitative study with fifteen caregivers of elderly individuals with Alzheimer's disease registered with the Family Health Strategies in Piripiri, Piauí. Data collection took place from March to April 2022 through semi-structured interviews that were recorded, transcribed, and categorized. Content analysis was used for data analysis. **Results:** Three categories emerged: caregiver knowledge about Alzheimer's disease; reflections on caregiver feelings and the impact of caregiving; and the alternations in the caregiver's personal, social, and physical life. **Conclusion:** It can be concluded from the reports that caregivers of Alzheimer's patients have limited knowledge about the disease and that the emotional impact, changes in personal and social routines, physical fatigue, and lack of time for oneself are factors related to illness in caregivers of Alzheimer's patients, highlighting the need to develop more care for those they provide. This way, caregiving will be easier and the number of illnesses resulting from physical and emotional exhaustion among caregivers will be considerably reduced.

Keywords: Alzheimer Disease. Caregivers. Mental Health Assistance. Family Health Strategy.

RESUMEN

Objetivo: Analizar los factores relacionados con la enfermedad en cuidadores de pacientes con Alzheimer. **Métodos:** Estudio cualitativo descriptivo con quince cuidadores de ancianos con Alzheimer registrados en las Estrategias de Salud Familiar en Piripiri, Piauí. La recolección de datos se realizó de marzo a abril de 2022 mediante entrevistas semiestructuradas que fueron grabadas, transcritas y categorizadas. Se utilizó el análisis de contenido para el análisis de datos. **Resultados:** Surgieron tres categorías: conocimiento del cuidador sobre la enfermedad de Alzheimer; reflexiones sobre los sentimientos del cuidador y el impacto del cuidado; y las alteraciones en la vida personal, social y física del cuidador. **Conclusión:** De los relatos, se puede concluir que los cuidadores de pacientes con Alzheimer tienen un conocimiento limitado sobre la enfermedad y que el impacto emocional, los cambios en las rutinas personales y sociales, el cansancio físico y la falta de tiempo para sí mismos son factores relacionados con la enfermedad en los cuidadores de pacientes con Alzheimer, lo que destaca la necesidad de desarrollar más cuidados para quienes cuidan de ellos. De esta manera, el cuidado será más fácil y se reducirá considerablemente el número de enfermedades derivadas del agotamiento físico y emocional de los cuidadores.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer. Cuidadores. Atención a la Salud Mental. Estrategia de Salud Familiar.



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución- NoComercial 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)

INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer (DA) configura-se como patologia neurológica, que se

caracteriza por quadro progressivo, comprometendo inicialmente a memória para fatos recentes. Posteriormente a deterioração das funções cognitivas, com observação de apraxias construtivas, agnosias e distúrbios afásicos. Tem evolução lenta, variando de 8 a 12 anos entre a pior fase da doença e que uma vez o prejuízo instalado as alterações fisiopatológicas tornam-se irreversíveis, caminhando para o estado vegetativo num período de 10 a 15 anos do início dos sintomas. (1) O Relatório da Associação Internacional de Alzheimer (2), revela que aproximadamente a cada 3,2 segundos, um novo caso de idoso com demência é detectado no mundo e prevê-se que em 2050, terá um novo caso por segundo. Além disso, os indicativos de que, uma em cada dez pessoas maiores de oitenta anos, deverá ser portadora da DA, sendo a senilidade o principal fator de risco para o desenvolvimento da doença. (3) Por ser uma doença crônica debilitante, grande parte das pessoas com DA são cuidadas no ambiente familiar, dentro de sua própria casa, o que acarreta em seus cuidadores altos níveis de esgotamento físico e emocional, além de estresse. Diante disso, cuidar de um paciente com DA representa um desafio real e complexo que, sem assistência técnica científica e apoio emocional, pode ter consequências psicológicas e físicas consideráveis em longo prazo para o cuidador. (4-5) Dessa forma, esse trabalho justifica-se pela importância em desenvolver pesquisas decorrentes do processo doença-senilidade, sobretudo demencial na população brasileira. É valoroso que a promoção de estudos e materiais sobre o cuidador e como este pode entender a situação em que se encontra, aumentam as chances de que os idosos possam ter um acompanhamento mais qualificado, assim como os cuidadores podem ser dotados de mais conhecimento técnico-científico e emocional para lidar com o Alzheimer. Diante do exposto, surgiu o seguinte questionamento: Que fatores estão relacionados ao adoecimento de cuidadores de pacientes com Alzheimer? Posto isso, o trabalho teve como objetivo analisar que fatores estão relacionados ao adoecimento em cuidadores de pacientes com Alzheimer.

MÉTODO

O presente artigo tratou-se de uma pesquisa de campo do tipo descritiva, com abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada no município de Piripiri, no Estado do Piauí. O levantamento das Estratégias Saúde da Família (ESF) deu-se por meio da busca ativa de casos de idosos com Alzheimer em todas as unidades da zona urbana, nas microáreas de cada Estratégia, a fim de determinar quais unidades fazem o acompanhamento desses pacientes e facilitar o acesso dos pesquisadores aos cuidadores. Sendo assim, foram selecionadas 5 (cinco) ESF's, que se

enquadraram nos critérios estabelecidos. A população do estudo foi composta por 15 cuidadores de idosos com Alzheimer cadastrados e atendidos nas referidas ESF's da zona urbana. Para a realização do estudo, foram respeitadas as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos, presentes na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto, com registro CAAE: 55459522.0.0000.5211, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer nº 5.253.949. Todos os participantes concederam sua livre participação na pesquisa mediante assinatura em Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi enfatizado o caráter confidencial das informações, o direito de livre participação e a preservação do anonimato, além de, assegurar ausência de quaisquer prejuízos com esta participação. Assim, os relatos das entrevistas estão codificados pela letra C (cuidador), seguidas do número sequencial de realização destas. Foram incluídos no estudo cuidadores de idosos com Alzheimer, com idade superior a 18 anos, sem exigência de gênero, de parentesco ou não com o portador e que realizassem os cuidados ao idoso cadastrado com DA na referida ESF, no município de Piripiri-PI. Foram excluídos do estudo cuidadores de pacientes com Alzheimer com diagnóstico de transtornos mentais e que não aceitaram fazer uso dos Equipamentos de Proteção Individual (EPI's) no momento das entrevistas. Desse modo, quando aconteceu a produção dos dados, não foi possível a entrevista com todos os participantes selecionados visto a ocorrência de quatro óbitos dos pacientes com DA, ficando os pesquisadores sem acesso aos cuidadores e três não aceitaram participar. Isso posto, realizou-se a pesquisa com um total de 8 participantes. A produção dos dados iniciou-se no período de março a abril de 2022, por meio de entrevistas semiestruturadas, individuais, realizadas diretamente ao público-alvo, aplicando-se um roteiro composto inicialmente por dados que caracterizavam sociodemograficamente o cuidador e posteriormente questões abertas relacionadas ao aspecto temático e objetivo estabelecido. As entrevistas foram realizadas diretamente na residência do idoso, com foco no cuidador, visto que a demanda por cuidados é ininterrupta e o cuidador era mais facilmente encontrado prestando o serviço. Para o armazenamento das informações foi utilizado o gravador de voz, com o consentimento do entrevistado, para que no momento da análise de dados, as respostas fossem posteriormente transcritas de maneiras precisas e fidedignas. Para a etapa de interpretação dos dados, utilizou-se a técnica de Análise de Conteúdo: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados, interferência e interpretação. (6) Desse modo, os resultados foram classificados e analisados em consonância com o referencial teórico da pesquisa, que tratou da análise dos fatores que levam o cuidador de pacientes com Alzheimer ao adoecimento emocional.

RESULTADOS

Os dados que caracterizaram os aspectos sociodemográficos dos participantes revelaram que um era do sexo masculino e sete do feminino e possuíam uma média de 54 anos de idade. Seis eram casados, um solteiro e um divorciado. Quanto a escolaridade, sete cuidadores afirmaram saber ler e escrever e apenas um relatou não conseguir ler, mas sabe assinar o nome. Quanto à renda mensal, todos os cuidadores sobrevivem a partir do aposento dos doentes com um valor médio de um salário mínimo. Portanto, a partir da organização dos dados foi possível a formação de três categorias temáticas: Conhecimento do cuidador sobre a Doença Alzheimer; Reflexões sobre os sentimentos do cuidador e o impacto do cuidar e as alternâncias na vida pessoal, social e física do cuidador. Conhecimento do cuidador sobre a Doença Alzheimer Nos depoimentos, os cuidadores relatam seu conhecimento sobre o Alzheimer, principais causas e sintomas característicos que identificaram nos portadores. [...] Porque ele era bonzinho de saúde, começou a ficar estranho, agressivo, ele voltou os tempo dele novo...aí a gente descobriu que ele não tava bem. Ele era uma pessoa assim muito saudável, fazia tudo aqui dentro de casa, fazia as coisas dele, aí depois ele começou a ficar estranho nessa parte de...tipo, ele voltou lá na vida dele que ele viajava, que ele viajava para o Maranhão, na época que ele era novo, tinha, sei lá, uns 20 anos. Eu sei que ele voltou para esses tempos[...] (C1) [...] vim conhecer depois que eu tive na família. É genérico (genético)! Tanto ele como a prima dele é do mesmo jeito. E ele já está com quinto estágio. (C2) [...] o Alzheimer é a perda da memória. A gente percebe aqueles vacilos de memória, os esquecimentos. Hoje a mamãe já não conhece muito a gente, ne. Então assim, o gatilho é a perda de memória...Ela lembra muito do passado, acho que a doença mais é isso, né?! [...] (C4) [...] o Alzheimer pra mim é esquecimento. Esquecer as coisas que faz no dia-a-dia, só lembra as coisas do passado. Tudo que é recente ele não lembra. (C5) Os depoentes mostraram conhecimentos do senso comum, sobretudo centrado nos sintomas característicos da DA, mas poucos demonstraram saber sobre aspectos da fisiopatologia da doença, prognóstico e relação científica entre o que o portador apresenta e os principais cuidados sugeridos pelos profissionais de saúde para com eles. Assim como também não foi possível perceber conhecimento dos mesmos sobre os avanços científicos em pesquisas da doença e evolução do tratamento. Reflexões sobre os sentimentos do cuidador e o impacto do cuidar Nessa categoria, é importante destacar relatos divergentes, no qual dois afirmam não identificar adoecimento por causa do cuidado, enquanto a maioria relatou comparar o antes e depois do cuidado e doenças

relacionadas/desenvolvidas. [...] Eu me adoeci mais. (C3) [...] Fui pro hospital, com essa doença dele, eu cheguei lá eu nem vi quando eu entrei, eu ia arrastando meus pés[...] Eu tenho medo de nós dois passar mal, eu ou ele. Aí ei fiquei assim nervosa, de trazer ele pra cá. Eu fico assim ansiosa. (C3) [...] Não mudou. Você fala assim no termo de eu estar trabalhando? Claro, né. Eu tinha meu dinheiro, agora não [...] (chorando) eu não gosto nem de falar. Antigamente eu era mais saudável [...] eu não consigo dormir direito, não durmo. Fico preocupada, esperto o sono. (C5) Fica perceptível, a partir dos relatos, que os cuidadores sabem que o processo do cuidar e a dedicação ao portador leva a indícios de adoecimento àqueles que prestam o cuidado, vale ressaltar que modificações nos padrões comportamentais como sono, vigília, estado de hipervigilância, alimentação incerta, ausência de tempo para prática de atividades físicas e autocuidado, acaba comprometendo a saúde do cuidador e levando a um processo de adoecimento paralelo ao início do cuidado. O cuidado de pacientes com Alzheimer é ininterrupto. Por vezes, não há revezamento entre os que podem realizar o cuidado e no cotidiano a exaustão mental e física é notória, sobretudo, devido a grande dependência na realização de atividades pelo cuidador e pela situação emocional de ter que lidar com a angústia e tristeza, congruentes com a piora clínica do Alzheimer. [...] Hoje, a gente já se acostumou com o problema dele, mas no início foi muito difícil. Muito difícil mesmo. A gente só andava chorando pelos cantos, eu mesmo e minha mãe, os meninos, os que moram foram eles ligavam e choravam, batia aquele desespero [...] (C1) [...] assim, o cansaço fisicamente não incomoda a gente, o que incomoda mais é a tristeza de ver a mamãe nesse estado. [...] Não pela parte dos cuidados, mas essa parte emocional é muito cansativa. (C4) [...]a gente sente, porque quem cuida sofre mais que ele[...] (C8) A partir dos depoimentos, nota-se que o depoente entende-se como sujeito em adoecimento, que enfrenta altas cargas emocionais diariamente, precisa demonstrar solidez e continuar realizando o cuidado, apesar da dor emocional pelo esquecimento e também pela agressividade, o desejo de fuga e outros sintomas associados à patologia referida. As alternâncias na vida pessoal, social e física do cuidador Foi possível que os pesquisados também relatassem sobre as mudanças que sofreram e que tiveram que se adaptar para poder realizar o cuidado. Muitos, senão todos, revelam sentir saudades de poder ter dias de lazer, sair de casa para visitar os parentes, ir à missas ou pelo menos ao centro, para fazer compras. [...] Olhe, é na parte do banho, levantar ele, essa parte aí eu não faço mais [...] (C1) [...] eu hoje tomo remédio pra pressão. (C3) [...] tudo, muda tudo. A gente deixa de ter a vida social que a gente tinha. (C4) [...] A gente ia muito à igreja e deixei de sair pra cuidar dela. Só da minha casa pra cá, pra farmácia, supermercado e mais nada. (C6) [...] a minha

vida mudou total, total, porque eu não saio. Eu não vou para lugar nenhum. [...] A nossa vida é só essa. É dessa porta pra dentro. (C7) Os depoimentos citados, cheios de sentimentos e emoção, revelam que o cuidador tende à dedicação total para a realidade do doente, seja porque não confia em outros para realizar trocas, seja pelo medo de perder o tempo que lhes restam juntos. Mas que reverbera o desejo interno de que pudessem viver normalmente, que a doença não existisse ou que já tivesse uma cura, impedindo de que eles vivam com o fardo de esperar o prognóstico ruim se concretizar.

DISCUSSÃO

Cuidar de idosos com demências, sobretudo com o diagnóstico de Alzheimer, pode ser uma das situações mais exigentes que se pode vivenciar, porque, além das questões físicas, financeiras e emocionais, inclui a imprevisibilidade entre o diagnóstico e a morte, a longa duração do cuidado e a ambiguidade do processo de adoecimento, fato que pode levar ao estresse psicológico singular. (7) Nesse contexto, a identificação do luto antecipatório, que consiste em saber que o paciente com Alzheimer progressivamente piora até o óbito, mesmo na fase inicial da doença, abre caminhos para que o cuidador procure desenvolver estratégias de apoio e bem-estar dentro e fora da assistência e maximizar sua capacidade de auxiliar ao longo do processo sem deixar-se adoecer por isso. (8) O desafio de cuidar de uma pessoa com DA passa por estratégias de construções diárias de novas possibilidades de viver e um dos efeitos dessa atividade é o impacto na vida do cuidador. A DA envolve uma série de perdas, transformando a dinâmica familiar, muitas vezes, os familiares a condições dramáticas, como o convívio com o luto antecipado e perdas previsíveis. Portanto, o cuidador é obrigado a aprender e se adaptar às novas exigências do doente, devido às mudanças contínuas da doença. (9-10) Consoante a isso percebe-se que existe uma grande despreparação frente aos cuidadores de pacientes com DA quando se revela que eles não recebem treinamentos e orientações para lidar com uma doença neurodegenerativa do padrão demencial, como o Alzheimer. Há, portanto, um desconhecimento técnico-científico, o dessaber de como ocorre a DA, o que pode causar, como se deve agir nos mais diversos cenários e como entender os pensamentos do paciente acometido. É necessário, então, que o cuidador tenha que se dedicar ao máximo para suprir as necessidades do portador de DA, exigindo mais de si mesmo e de suas habilidades, fato que sem um acompanhamento psicológico e profissional leva a um desgaste físico e emocional maior. (11) Para descrever os

aspectos negativos associados ao cuidado de um paciente, o termo Burden (impacto) vem sendo muito utilizado no que diz respeito à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam a vida dos responsáveis pelo paciente. (12) Dentre os sentimentos relatados nas entrevistas, em sua grande maioria o sentimento de tristeza ganhou destaque, principalmente pelo fato de ver um ente querido com uma doença neurodegenerativa de prognóstico ruim. Visto isso, foram relatadas as dificuldades do impacto no cuidado, tanto psicológico quanto físico do cuidador. Fator importante a ser considerado é o posicionamento do cuidador diante da falta de conhecimento acerca da doença e aos consequentes déficits do paciente com a evolução da DA, gerando sentimento de frustração e irritabilidade. A princípio, o cuidador não sabe o que está acontecendo diante das manifestações de déficit do paciente. À medida que a doença evolui, ocorre a busca por um diagnóstico, porém, nem sempre os familiares o aceitam rapidamente, podendo negá-lo. (13) Visto essa dificuldade, geralmente um familiar se disponibiliza a ser o cuidador, principalmente em famílias mais carentes, onde o revezamento de cuidadores é bem reduzido e as condições monetárias para contratar ajudante é nula. Em outro estudo realizado com cuidadores de portadores de DA, foi evidenciado que a designação de um único familiar cuidador, se torna extremamente cansativo e estressante. Somado a isso, também entra em cheque que são, muitas vezes, idosos cuidando de idosos, fortalecendo o adoecimento do cuidador associado à redução gradual da vitalidade no período da senilidade. Nesse aspecto, a doença impõe ao cuidador um rompimento do seu modo de vida, fazendo-o sentir-se como um estranho em seu mundo, situação não escolhida por ele. Esta modificação acarreta um estado angustiante e de fragilidade, à medida que assiste o desmoronar de seu cotidiano. (14-15) Os depoimentos de um estudo demonstram que os cuidados mais difíceis são na fase grave da doença, visto que o paciente torna-se totalmente dependente. (16) No decorrer da pesquisa, os pacientes em sua grande maioria já haviam descoberto a doença há mais de 4 anos. Os portadores de Alzheimer já apresentavam picos de agressividade, desorientação, perda total ou parcial da memória, dificuldades na deglutição, locomoção, capacidade esfinteriana diminuída, entre outros. São fatores que deixam o cuidador hipervigilante, pois o cuidado tem que ser redobrado para que não haja acidentes envolvendo o paciente com Alzheimer. Essa sobrecarga traz consigo aspectos como tristeza, desânimo, desprazer, choro, irritação, diminuição de interesse pelas outras pessoas e dificuldade de tomar decisões, o que sugere dificuldades para manter um senso pessoal de competência e autoconfiança quando as tarefas de cuidado são de difícil manejo. (17) Por motivo de afetividade, disponibilidade ou outros, membros da família encarregam-se de amparar o idoso

portador da doença de Alzheimer. (18) Visto isso, a importância de ter uma assistência voltada ao cuidador é destacável, pois essa sobrecarga pode acarretar em desenvolvimento de doenças físicas e/ou emocionais. A relação pessoal entre cuidador e familiar encontra uma turbulência de sentimentos: amor, impotência, pena, alívio, culpa e até mesmo revolta pela dependência de si e do outro. O cuidado é permeado por sentimentos que se contrapõem; em alguns momentos são definidos como agradáveis e em outros como desagradáveis, gerando diversos tipos de reações. Essas alternâncias de sensações atreladas ao cuidar, não administradas de forma correta ou não entendidas, passam a reverberar no cuidador, tornando-o alvo do cansaço extremo que ainda assim não é entendido como necessário e suficiente para aliviar o sofrimento do paciente. (19) Muitos familiares necessitam abandonar suas rotinas de convivência social, empregos e ocupações trabalhistas, relacionamentos, o que pode levar a uma deficiência financeira e, sobretudo, ao comprometimento emocional desses cuidadores. Tal estafa, tende ao aparecimento de doenças agudas e crônicas, e, até mesmo, culminar com o uso de medicações que o levam a adoecer na mesma medida do portador e a ser um novo paciente que elevará os gastos com saúde pública curativa no país. (20) Alguns cuidadores tendem a monopolizar a função, colocando-se na posição de serem os únicos a terem condições de realizar os melhores cuidados e abdicando de atividades que gerem satisfação pessoal, o que resulta no que os autores denominam de heroicamente estressados. Dessa forma, os desafios enfrentados pelos cuidadores geram sobrecarga e acabam por negligenciar seu autocuidado, fato que associado à rotina, à demanda de cuidados ininterruptos e ao aumento das atividades domésticas, levam ao esgotamento físico e emocional do cuidador. (12-21) O trabalho do cuidador, muitas vezes, é intenso, com ausência de padrões de horário e solitário, ainda com falta de apoio de serviços e políticas públicas de proteção para o desenvolvimento desta função. Em decorrência disso, eles sofrem restrições em suas vidas pessoais, gerando sobrecarga, adoecimento, desemprego e afastamento da rede social e afetiva. Ademais, há carência de programas assistenciais do governo e de uma atuação de equipe interdisciplinar que estabeleça conhecimentos técnico-científicos ao cuidador, modificando seu perfil diante do cuidado. (22) O diagnóstico precoce e preciso da demência, bem como a discussão da evolução prognóstica e de como manejar cada fase do Alzheimer são determinantes essenciais e podem ter efeitos significativos para os pacientes, seus cuidadores e famílias. (23) Diante disso, há diversas possibilidades de se entender o processo do cuidado, sobretudo pelo cuidador, a fim de que haja o equilíbrio emocional necessário para lidar com a amnésia progressiva, o retrocesso comportamental e outros óbices que decorrem da DA. Todavia, o diagnóstico feito por exclusão

e a carência de informações aos que irão proceder os cuidados, corroboram para o sofrimento psicológico e estresse em decorrência dessa assistência. Nesse sentido, percebe-se que as dificuldades enfrentadas pelas pessoas que fazem a assistência aos idosos com Alzheimer são diversas e vão desde a perda progressiva de autonomia e independência do paciente, o que demanda que o cuidador redobre seus esforços, assim como também a degeneração neural que leva o doente a se recusar a dormir, banhar e realizar atividades de vida diária. Dessa forma, os desafios enfrentados pelos cuidadores geram sobrecarga, acabando por negligenciar seu próprio autocuidado, fato que associado à rotina, à demanda de cuidados ininterruptos e ao aumento das atividades domésticas geram esgotamento físico e emocional do cuidador. (21) O cuidador cotidianamente vivencia várias emoções, que em alguns casos resultam em sobrecarga e desencadeiam problemas físicos, psíquicos e emocionais. E como alternativa a isso, se caracterizou efetivos a ação dos grupos de apoio aos cuidadores, no qual resultou uma melhor compreensão do papel do cuidador e um melhor entendimento dos seus próprios sentimentos. (24) Cuidadores também podem se sentir com a responsabilidade de cuidar dos idosos por uma questão moral proveniente do seu papel na sociedade. Isso é particularmente presente nas mulheres, cuja tarefa de cuidar de pessoas dependentes recai sobre esposas, filhas e noras. Dessa forma, agregam aos seus afazeres domésticos e responsabilidades com os filhos, o cuidado ao portador de Alzheimer, fato que sobrecarrega o físico, emocional e social da mulher, e se ratifica na maior porcentagem de assistências serem prestadas pelo gênero feminino. (25) Para muitos cuidadores, o cuidado não significa dar atenção, ser solícito com o idoso, mas viver em um estado constante de preocupação em relação a ele, o que traz desarmonia e dificuldade em manter o equilíbrio no cuidado. Fato comprovado quando os cuidadores afirmam que não conseguem mais dormir direito, relatam hipervigilância e adoecimento físico, seja pela ausência de ergonomia ao movimentar o idoso com Alzheimer, seja pelo aparecimento de hipertensão, diabetes ou outras doenças crônicas relacionadas ao estresse e ausência de cuidado pessoal. (26) Aliado a isso, muitos cuidadores de idosos com doenças degenerativas tendem a sofrer mais com sua saúde mental, tendo mais chances de desenvolver depressão devido ao despreparo para lidar com as exigências emocionais do cuidado progressivo e sem prognóstico de melhora. Tendo em vista isso, a ausência de acompanhamento psicológico e grupos de apoio também é um dos óbices que favorece o adoecimento do binômio cuidador e portador, pois este, impossibilitado de olhar para si como pessoa, acaba culpabilizando-se quando o idoso com DA vem a óbito ou quando criticam a sua forma de cuidar. (27) Essa atitude pode ser explicada pelo medo que o cuidador tem de

abandonar o idoso, deixando-o sem auxílio, e que alguma intercorrência mais grave aconteça. Por isso, assume o cuidado em tempo integral, não confiam na divisão ou rodízio de dias, abandonam suas rotinas, esquecem-se de si mesmos para que o outro, que necessita mais no momento, seja bem tratado e consiga prolongar sua vida. No entanto, a sobrecarga emocional torna-se maior que a física, e acaba sendo refratária à missão do cuidar. (28) Todavia, esse estudo apresenta algumas limitações e fragilidades, visto que apenas um cuidador não tinha parentesco com o doente, devendo ser realizado novos estudos a fim de que mude a perspectiva dos cuidadores, que não tenham relações familiares e possa ser possível comparar os resultados. Ademais, alguns pacientes foram a óbito antes das entrevistas, o que limitou o acesso a um maior número de participantes cuidadores. Propõe-se que mais estudos sejam realizados sobre a DA, em outros locais e em diferentes contextos, para que se possam atualizar os dados disponíveis sobre a temática e comparar outras acepções sobre o mesmo estudo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o estudo, foi possível perceber que os cuidadores de pacientes com Alzheimer têm um conhecimento limitado acerca da doença, muitas vezes não entendendo sua origem, fato que gera insegurança quanto ao cotidiano de evolução dos sintomas dos pacientes acometidos pela DA. No que tange aos sentimentos, os cuidadores declararam a tristeza como o pilar, sobretudo relacionando-a ao esquecimento, à agressividade dos pacientes e ao prognóstico ruim que culmina com a morte. Nesse sentido, o impacto emocional do cuidado supera o cansaço físico na lista dos fatores que levam o cuidador a iniciar um novo processo de adoecimento decorrente da assistência. Concomitante a isso, a ausência de lazer, modificação da rotina e a abdicação da vida própria em prol do paciente ratificam esse processo mencionado. Este estudo contribui com resultados que indicam o impacto emocional, a mudança da rotina pessoal e social, o cansaço físico, a ausência de tempo para si mesmo, como fatores relacionados ao adoecimento dos cuidadores de pacientes com Alzheimer, mostrando a necessidade de se desenvolverem mais cuidados relacionados também àqueles que cuidam. Dessa forma, a assistência será mais leve e o número de adoecimentos decorrentes de exaustão física e emocional do cuidador reduzirá consideravelmente.

REFERÊNCIAS

- ¹ WAJMAN, J. R. et al. Correlation and adaptation among functional and cognitive instruments for staging and monitoring Alzheimer's disease in advanced stages. **Revista de Psiquiatria Clínica**. [Internet]. 2014;41(1):5-8. São Paulo. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpc/a/j7m7Lp6KLykzhDVtftf4DVt/?lang=en>. Acesso em: 21 de maio de 2022.
- ² ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. (ADI). World Alzheimer Report 2016: improving health care for people living with dementia. **London: Alzheimer's Disease International**. 2016. Disponível em: <http://eprints.lse.ac.uk/id/eprint/67858>. Acesso em: 21 de maio de 2022.
- ³ DADALTO, L. V.; CAVALCANTE, F. G. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **REVISÃO. Ciência e Saúde Coletiva**. [Internet] Rio de Janeiro. 2021; 26(1). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/CWw8j4HLgyzrDCV389hkZgR/?lang=pt>. Acesso em: 22 de maio de 2022.
- ⁴ CZEKANSKI, K. A experiência da transição para o papel do cuidador de um membro da família com doença de Alzheimer ou demência relacionada. **American Journal Nursing, Lippincott Williams & Wilkins**. [S.l.] 9ª ed. [Internet]. 2017; 117:24-32. Disponível em: https://journals.lww.com/ajnonline/Abstract/2017/09000/CE__Original_Research__The_Experience_of.25.aspx. Acesso em: 21 de maio de 2022.
- ⁵ MONTEIRO, A. M. F. et al. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. **Trends in Psychiatry and Psychotherapy**. [Internet]. Rio Grande do Sul. 2018;40(3):258–268. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/trends/a/j5ZY3JWLHjpRpW9BqmHR7xQ/?lang=en>. Acesso em: 21 de maio de 2022.
- ⁶ BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edição 70. 2009.
- ⁷ FOWLER, N.R. et al. Association between anticipatory grief and problem solving among family caregivers of persons with cognitive impairment. **Journal of Aging and Health**, Genebra. [Internet]. 2013; 25(3):493-509. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23428394/>. Acesso em 21 de maio de 2022.
- ⁸ GARAND, L. et al. Luto antecipatório em novos cuidadores familiares de pessoas com deficiência cognitiva leve e demência. **Alzheimer Disease and Associated Disorders**, [S.l.] [Internet]. 2012; 26(2):159-165. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21946013/>. Acesso em 22 de maio de 2022.
- ⁹ BATISTA, E. C. **O cuidador familiar da esposa com transtorno mental grave**. Ananindeua, PA: Itacaiúnas. 2020. Doi: 10.22409/1984-0292/v32i1/5646.
- ¹⁰ VALIM, M. D.; DAMASCENO, D. D.; ABI-ACL, L. C.; GARCIA, F.; FAVA, S. M. C. L. Alzheimer's disease in the Caregiver's view: a case study. **Revista Eletrônica de**

Enfermagem. [Internet]. 2010; 12(3):528-34. Available from:

<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a16.htm>. doi: 10.5216/ree.v12i3.6410.

¹¹ INOUE, K. ; PEDRAZZANI, E. S. ; PAVARINI, S. C. Influência da doença de Alzheimer na percepção da qualidade de vida do idoso. **Revista Escola de Enfermagem da USP.**

[Internet]. São Paulo. 2010; 44(4):1093-9. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reeusp/a/PSLqTPx7TJWLDj3q7L9cNPD/?lang=pt&format=pdf>.

Acesso em: 22 de maio de 2022.

¹² CRUZ, M. N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo.** [Internet]. Maringá. 2008; 13(2):223-229. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pe/a/FfkrRGDyG5QmgjfpXt5vfrk/abstract/?lang=pt>. Acesso em 27 de maio de 2022.

¹³ FARIA, A.R.M.; BRIT, A.S.S; BRAUN, B.F.; et al. Qualidade de vida: **Nível de sobrecarga física e emocional de cuidadores de pacientes portadores de Doença de Alzheimer atendidos pela Casa Unimed de Governador Valadares.** TCC- Universidade Vale do Rio Doce. Governador Valadares, 2009.

¹⁴ CELISH, K.L.S.; BATISTELLA, M. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. **Cogitare Enferm.** [Internet]. 2007; 12(2): p.: 143-9.

¹⁵ VECIA, A. D. R. D.; MAMANI, A. R. N.; AZEVEDO, R. C. S.; REINERS, A. A. O.; PAULETTO, T. T.; SEGRI, N. J. Caregiver Role Strain In Informal Caregivers For The Elderly. **Text & Context Nursing.** [Internet]. 2019;28.

¹⁶ NÓBREGA, J. Y. L.; SILVA, G.; NÓBREGA, A. L.; ARAUJO, R. L. D. A.; VENTURA, H. N.; RODRIGUES, S. C. R. COSTA, R. O. Dificuldades vivenciadas pelos cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer. **Informativo Técnico do Semiárido.**[Internet]. 2015; 9(1). Disponível em:

<https://www.gvaa.com.br/revista/index.php/INTESA/article/view/3174/2848>. Acesso em: 21 de maio de 2022.

¹⁷ PAWLOWSKI, J.; GONÇALVES, T.R; HILGERT, J.B; et al. Depressão e relação com idade em cuidadores de familiares portadores de síndrome demencial. **Estudos de Psicologia.**

[Internet]. 2010;15(2):173-180. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/epsic/a/zSTv9CWYkWNZP9pGstmZCvf/?lang=pt>.

¹⁸ CALDAS, C.P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cad Saúde Pública.** [Internet]. RJ. 2003;19(3): 773-81. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csp/a/X7kHTKz7SSxRwS7sGsmnfgD/abstract/?lang=pt>.

¹⁹ OLIVEIRA, A.P.P.; CALDANA, R.H.L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com Demência de Alzheimer. **Saúde Soc.** [Internet]. 2012; 21(3): 675-85. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/TzMnfqC3mJnkK6NBtWXJBDh/abstract/?lang=pt>.

- ²⁰ SEIMA, M.D.; LENARDT, M.H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos** (Porto Alegre). [Internet]. 2011;10(2): 338-398. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/9901>. Acesso em: 21 de maio de 2022.
- ²¹ SCHMIDT, M. S. et al. Desafios e tecnologias de cuidado desenvolvidos por cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro. v. 21, n. 5, Sep-Oct 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/XJNPRfCKYbC8xmNBdHDfrSP/?lang=pt>. Acesso em: 27 de maio de 2022.
- ²² MINAYO, M. C. S. Idosos dependentes de cuidadores. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. [Internet]. 2021; 26(1). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/tYr4LMQ3DSsnZB8rXjN3JHw/?lang=pt>. Acesso em: 27 de maio de 2022.
- ²³ MATOS, E. B. T.; KOVÁCS, M. J. Doença de Alzheimer: a experiência única de familiares. **Psicologia USP** 31. São Paulo. 2020. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/psicousp/article/view/168601>. Acesso em: 27 de maio de 2022.
- ²⁴ OLIVEIRA, T.I; MAZIERO, B. R; BURIOL, D; ROSA, P.H; ILHA S. **Quality of life of family members/caregivers of elderly people bearing Alzheimer's disease: support group contributions**. 2020 jan/dez; p. 827-832. DOI: <http://dx.doi.org/0.9789/21755361.rpcfo.v12.7568>.
- ²⁵ LEITE, B.S.; CAMACHO, A.C.L.F.; QUEIROZ, R.S.; FELICIANO, G.D. Vulnerability of caregivers for the elderly with dementia: integrative review. **J Res Fundam Care Online** [Internet]. 2017; 9(3):888-92. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/21755361.2017.v9i3.888-892>
- ²⁶ LIU, H.Y.; YANG, C.T.; WANG, Y.N.; HSU, W.C.; HUANG, T.H., HUANG, T.H. et al. Balancing competing needs mediates the association of caregiving demand with caregiver role strain and depressive symptoms of dementia caregivers: a cross-sectional study. **J Advanc Nur**. [Internet]. 2017; 73(12):2962-72. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jan.13379>
- ²⁷ MCCAN, T. V.; BAMBERG, J.; MCCAN, F. Family carers' experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness. **Internacional Journal of Mental Health Nursing**. [Internet]. 2015; 24: 203-212. Doi: <https://doi.org/10.1111/inm.12135>.
- ²⁸ ANJOS, K. F.; BOERY, R. N. S. O.; PEREIRA, R. Quality of life of relative caregivers of elderly dependents at home. **Texto & Contexto – Enfermagem**. [Internet]. 2014; 23(3). Doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072014002230013>.