

# Aspectos Emocionais Vivenciados Por Familiares Frente à Responsabilidade do Cuidado ao Idoso com Alzheimer

## Emotional Aspects Experienced by Family Member Facing responsibility to take care of the Elderly with Alzheimer Disease

Luanna Gomes da Silva<sup>a\*</sup>; Thaianny Gonçalves Campos<sup>a</sup>; Jéssica Pereira de Sousa<sup>b</sup>; Izabel Cristina Santiago Lemos<sup>c</sup>; George Pimentel Fernandes<sup>c</sup>; Marta Regina Kerntopf<sup>cd</sup>

<sup>a</sup>Universidade Regional do Cariri, Curso de Enfermagem, CE, Brasil

<sup>b</sup>Universidade Regional do Cariri, Curso de Ciências Biológicas, CE, Brasil

<sup>c</sup>Universidade Regional do Cariri, Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Bioprospecção Molecular, CE, Brasil

<sup>d</sup>Universidade Regional do Cariri, Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Etnobiologia e Conservação da Natureza, CE, Brasil

\*E-mail: luannagomes.sl4@gmail.com

---

### Resumo

Quando o idoso é acometido pelo Alzheimer, é imprescindível o apoio do familiar cuidador nas atividades diárias. No entanto, a responsabilidade exigida no processo de cuidar tem o potencial de afetar negativamente o ambiente familiar. Essa pesquisa objetivou investigar o complexo panorama das emoções vividas pelos familiares envolvidos com a responsabilidade do cuidado ao idoso com a doença de Alzheimer. O estudo foi desenvolvido no município de Lavras da Mangabeira, CE. Como instrumento para a coleta de dados, optou-se pela entrevista semiestruturada. A amostra final consistiu de 14 cuidadores e os dados foram agrupados mediante a técnica de organização de dados do tipo análise categorial. As três unidades temáticas identificadas a partir das entrevistas foram: 1) Assumindo a responsabilidade do cuidado ao idoso; 2) Aspectos emocionais da família e 3) Vínculo de apoio à família. A convivência com o idoso portador da doença de Alzheimer proporciona intenso desgaste, de ordem física e psicológica, devido à responsabilidade assumida com o cuidado e a intensa demanda emocional exigida. É preponderante o fomento de subsídios que culminem em um vínculo de apoio, seja dos amigos, dos vizinhos ou da equipe de saúde, para que seja possível auxiliar a família e, em especial, os cuidadores, a superar os obstáculos impostos pela doença.

**Palavras-chave:** Doença de Alzheimer. Idoso. Relações Familiares.

### Abstract

*When the elderly are affected by Alzheimer, it is essential the family caregiver support in daily activities. However, the responsibility required in the care process has the potential to negatively affect the family environment. The objective of this research is: understand the complex emotions scenario experienced by family members involved in the responsibility of care to the elderly with Alzheimer's disease. The study was conducted in Lavras da Mangabeira (CE). As an instrument for data collection it was opted for a semi-structured interview, the final sample consisted of 14 caregivers, data were analyzed using categorical analysis. The three thematic units identified from the interviews were: 1) Assuming the responsibility of care for the elderly; 2) Family Emotional aspects and 3) The family support. It was observed that living with the elderly with Alzheimer's disease causes intense physical and psychological wear, because of responsibility assumed with care and with the intense emotional demand required. Thus, it is noteworthy that is indispensable the development of subsidies for the formation of a support link to the caregiver, whether from friends, neighbors or the health care team, only in this way will be possible help the family and, especially, the caregivers, to overcome the obstacles imposed by the disease.*

**Keywords:** Alzheimer Disease. Elderly. Family Relations.

---

### 1 Introdução

O aumento da população idosa acarreta em uma incidência maior das doenças crônico-degenerativas, entre as quais se incluem as demências (BRUM *et al.*, 2013). A demência é definida como o comprometimento severo da função intelectual, sendo capaz de afetar a vida cotidiana de uma pessoa (STERNBERG, 2012).

Entre os tipos de demência encontra-se a doença de Alzheimer, que se manifesta através da perda gradativa da função cognitiva, afetando inicialmente a função intelectual, influenciando em mudanças no humor e no comportamento, com consequente desorientação, perda de memória, imobilidade e morte do paciente (SPADA, 2007).

O processo do envelhecimento contribui para os idosos serem os indivíduos mais acometidos por esse tipo de

enfermidade (CORDEIRO; VALLADA, 2012). Esse é um processo que influencia mudanças progressivas no corpo humano ao decorrer da vida, afetando as capacidades funcionais e físicas dos indivíduos (FREITAS *et al.*, 2006).

Dessa forma, quando o idoso é acometido pelo Alzheimer, este perde a capacidade de independência e autonomia, sendo imprescindível o apoio do familiar cuidador nas atividades realizadas diariamente, tornando-se um dos membros responsáveis pelos cuidados ao idoso dependente (LENARDT *et al.*, 2010).

No entanto, a responsabilidade exigida no processo de cuidar tem o potencial de afetar negativamente o ambiente familiar, pois cuidar de idosos dependentes requer por parte do cuidador maior atenção, tempo e esforço. Assim, o cuidado a um idoso dependente pode gerar aflições, angústias e

perturbações de natureza física, social, psíquica e emocional (SOUZA; SKUBS, BRETAS, 2007).

Além disso, para a execução do cuidado, a pessoa cuidadora deve obter informações suficientes acerca das manifestações e complicações decorrentes da evolução da doença, sendo ainda importante o fomento de subsídios que busquem gerenciar uma rede complexa de apoio ao cuidador, envolvendo desde familiares, vizinhos, até os profissionais de saúde atuantes na comunidade (BRUM *et al.*, 2013).

Tendo em vista o que foi exposto, essa pesquisa objetivou investigar o complexo panorama das emoções vividas pelos familiares diretamente envolvidos com a responsabilidade do cuidado ao idoso portador da doença de Alzheimer, visando contribuir para um maior conhecimento das mudanças que ocorrem na dinâmica familiar e possibilitando a discussão da sobrecarga emocional que a família sofre no âmbito do cuidado para que seja possível o planejamento de ações integrais pela equipe de saúde no atendimento à família.

## 2 Material e Métodos

O presente trabalho é uma pesquisa de abordagem qualitativa, de enfoque fenomenológico, do tipo pesquisa de campo (MINAYO, 2006).

O estudo foi desenvolvido no município de Lavras da Mangabeira-Ceará, sendo a população de estudo composta por pessoas que cuidam de idosos portadores da doença de Alzheimer.

Para encontrar os sujeitos da pesquisa, foram coletadas informações em Unidades Básicas de Saúde – UBS – do município e posteriormente aplicadas à técnica de “snowball”, com a qual pessoas que cuidavam de familiares portadores de Alzheimer indicavam onde poderíamos encontrar outros cuidadores que atendessem aos critérios estabelecidos pela pesquisa (THIOLLENT, 2011).

A coleta de dados ocorreu entre os meses de junho a setembro de 2011 e foi realizada por meio de visitas às residências dos idosos portadores de Alzheimer, onde foram entrevistados os familiares responsáveis pelos cuidados conferidos aos idosos acometidos pela patologia.

Como instrumento para a coleta de dados, optou-se pela entrevista semiestruturada, pois essa possibilita maior flexibilidade, sendo ainda uma ferramenta útil para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito. O número da amostra foi definido a partir da técnica de saturação de dados, consistindo em 14 sujeitos na amostra final (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Para análise do material, realizaram-se transcrições pormenorizadas das falas gravadas e, em seguida, os dados foram coletados e agrupados com a técnica de organização de dados denominada análise categorial, processada a partir de um desmembramento do texto em unidades de categorias, trazendo mais clareza e dinamismo aos discursos (CAMPOS, 2004).

A realização da pesquisa foi aprovada pela Secretária Municipal de Saúde de Lavras da Mangabeira/ CE, por meio de ofício assinado pelo secretário de saúde, e contou com o apoio de profissionais de saúde das UBS do referido município. Salienta-se que foi fornecido aos participantes da pesquisa o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.

Reitera-se, portanto, que foram atendidas todas as Exigências das Diretrizes e Normas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde - CNS.

## 3 Resultados e Discussão

Após a realização das entrevistas, organizaram-se os resultados obtidos em três categorias temáticas relacionadas aos aspectos emocionais vivenciados por familiares frente à responsabilidade do cuidado ao idoso portador de Alzheimer: 1) Assumindo a responsabilidade do cuidado ao idoso; 2) Aspectos emocionais da família e 3) Vínculo de apoio à família.

### 3.1 Assumindo a responsabilidade do cuidado ao idoso

Não é fácil aceitar a responsabilidade de cuidar de um portador de Alzheimer; é preciso passar por um processo de aceitação. Conforme o princípio do processo em transformação, segundo o qual o campo está sempre se movimentando e modificando, a forma de lidar com a vivência de uma experiência tão delicada passa por uma transformação contínua, não sendo estática nem fixa (BRASIL; ANDRADE, 2013).

Na fase inicial da doença, o sujeito ainda administra sua vida diária e geralmente rejeita a ajuda de parentes para o auxílio, pois, do contrário, está assumindo sua incapacidade.

Meu avô [...] sempre vai sozinho à padaria todo dia pela manhã, [...] só que um dia ele demorou muito e quando a gente foi à padaria saber dele, o padeiro disse que ele tinha saído mais cedo do que das outras vezes, então passamos a procurá-lo e quando o encontramos ele disse que tava passeando, mas não admitiu que tinha se perdido.

É comum relutar em aceitar algumas limitações impostas pelo Alzheimer, o que implica atenção redobrada ainda no início da patologia, já que o indivíduo pode não reconhecer nem mesmo os objetos pessoais e os parentes, sendo preciso intensificar o cuidado ao idoso, principalmente durante o dia, quando ele fica exposto aos perigos dentro da própria residência.

Minha tia sempre foi uma mulher ativa e hoje, com 72 anos, já não consegue assimilar o que é certo e errado, ela sempre gostou de fazer crochê, outro dia ela pegou a agulha, coçou o ouvido, e a gente só notou, devido ao sangue que tinha na linha do crochê, perguntamos de onde era aquele sangue e ela disse que não sabia, mas logo se percebeu que o ouvido tava sangrando. Foi aí que a gente não deixou mais ela sozinha.

O ato de cuidar exige atenção exclusiva, e é neste caso em que ocorre a maior parte dos conflitos familiares, pois um

dos membros da família vai ter que se dispor aos cuidados do doente, impossibilitando-se de realizar muitas tarefas, pois direciona maior parte da atenção ao doente, tornando-se inevitável o desgaste físico e mental do familiar (ALMEIDA; LEITE, HILDEBRANDT, 2009).

Quando minha mãe adoeceu, [...] eu fui a única dos filhos que deixou o emprego para cuidar da minha mãe, sei que estou fazendo a coisa certa pra Deus e pra minha mãe, mas meus irmãos deviam pelo menos ficar com ela nos fins de semana já que eu tenho esposo e filhos também. [...] Hoje tô cansada, doente das costas e faço tratamento dos nervos.

No estudo realizado por Falcão (2006), constatou-se que o papel de cuidadoras desempenhado pelas filhas atingiu o relacionamento com seus filhos e cônjuges, favorecendo os conflitos conjugais e a disfunção física ou emocional. No entanto, a pessoa destinada a cuidar do doente tem que ser capaz de enfrentar, além dos problemas da doença, os conflitos familiares advindos, principalmente, em relação à questão financeira.

Quando os médicos disseram que minha tia estava com Alzheimer, todos os sobrinhos disseram que não cuidariam dela, porque ela é rica e pode pagar uma enfermeira, mas [...] achei por bem eu cuidar da minha tia. No início fui taxada como interesseira, [...] isso gerou uma grande polêmica familiar, pois da maneira como eu administro os bens de minha tia, gastando o que é necessário com ela, segundo os outros sobrinhos não vai sobrar herança.

Os recursos financeiros dos pacientes tendem a gerar problemas no meio familiar, já que os herdeiros não querem se desfazer dos bens por uma pessoa que se sabe não ter mais cura, apenas procuram fazer algo paliativo, ou seja, por vezes não querem investir no conforto e na qualidade de vida do paciente.

### 3.2 Aspectos emocionais da família

Quando se trata de doença mórbida, percebe-se grande abalo emocional na família e ainda de forma mais intensa ao membro responsável pelo cuidado integral ao idoso com Alzheimer, experimentando estes sentimentos de angústia, dor, depressão e até cobrança de si próprio por não poder aliviar o sofrimento do doente. “[...] Eu sofro por não poder aliviar as dores dele, pois devido às escaras, ele sente dores e também sente muita fome [...], só Deus é quem pode aliviar as dores dele”.

Em certos casos o sentimento afetivo é quem domina o cuidador, que vive num conflito entre a vontade de ajudar o doente e o abalo emocional devido à impossibilidade da cura, apegando-se na fé em Deus para aliviar o sofrimento.

Em outros casos o familiar sofre ao lidar com as alterações que ocorrem na personalidade, humor e comportamento dos indivíduos com Alzheimer (FONSECA; SOARES, 2008). “Faz sete meses que cuido dele, já tô cansada, ele é ignorante, as vezes que vou banhá-lo ele me bate, eu fico cada vez mais revoltada”.

A necessidade de cuidados, o difícil manejo ou o desconhecimento das manifestações ligadas à demência do

doente, somados aos laços emocionais, positivos e negativos, vivenciados no convívio anterior à instalação da doença produzem desgaste físico, mental e emocional (BRUM *et al.*, 2013)

Ele se tornou uma pessoa bruta, apesar de só tratar ele com carinho, por isso eu tenho é desgosto de cuidar dele, mas cuido, apesar dele ter me abandonado quando tava com saúde [...], meus filhos é que não aceitam que eu cuide do meu esposo, pois sofri muito nas mãos dele.

A vontade de estar com o idoso que necessita de atenção gera a motivação para a prática do cuidado. Assim, no relato da experiência, é notável a motivação com que a cuidadora exercia o cuidado (LEMONS; GAZZOLA, RAMOS, 2006).

### 3.3 Vínculo de apoio à família

A atuação de uma rede de apoio para o cuidador pode refletir-se na maneira como este assume e enfrenta a responsabilidade do cuidado. Quando há apoio, pode-se supor que o cuidador exercerá melhor o ato de cuidar, porém se não há apoio, essa tarefa se torna ainda mais difícil (BRASIL; ANDRADE, 2013).

Em certos casos, os vizinhos podem auxiliar a família no cuidado ao doente, permitindo um convívio mais afetivo com o idoso, tais como jogar baralho, fazer crochê e até observando-o por alguns instantes.

Minha mãe [...] tem o hábito de toda tarde ficar sentada na calçada observando o movimento da rua, e um dia minha vizinha falou que ela tava chamando as pessoas desconhecidas que passavam na rua e pedindo pra ir comprar o cigarro dela e deu ao menos cinquenta reais (R\$50,00), e que na hora a vizinha tomou o dinheiro do menino.

Devido às limitações de ordem econômica, a família tem que buscar auxílio financeiro para poder levar o doente ao médico, principalmente para que recebam informações sobre o estado de saúde do mesmo.

Minha avó [...] há algum tempo começou esquecendo-se das coisas, e não queria fazer suas tarefas costumeiras, [...] quando a gente conseguiu arranjar um dinheiro com um amigo, levamos ela no doutor e ele disse que ela tava com Alzheimer. De repente ela ficou ignorante e briguenta, eu já não tenho tanta calma, às vezes fico azucrinada. Acho que é por eu não conhecer esse mal.

A ausência de informação sobre a doença pode afetar a forma com que o cuidador assume e executa suas ações (LEITE *et al.*, 2014). Por isso, ele precisa ser informado a respeito da enfermidade que o idoso está enfrentando, para poder lidar com maior segurança diante das diferentes manifestações apresentadas no decorrer da evolução da doença. Assim, ele pode se planejar e desenvolver ações destinadas a um convívio mais afetivo e agradável com o idoso que tem DA (FREITAS *et al.*, 2008).

A ampliação da informação para orientar as pessoas que cuidam destes idosos com demência pode se dar por meio da formação de grupos de apoio, com importante atuação do enfermeiro, tendo como primordial a busca de alternativas para minimizar o impacto desta doença na vida da família

(BRUM *et al.*, 2013).

As orientações dadas pelos profissionais de saúde são, portanto, imprescindíveis para o auxílio do familiar no cuidado, já que este, apesar de não ser uma intervenção farmacológica, é um importante aliado ao tratamento medicamentoso (LOPES; CAIXETA, 2012).

Cuidar de um idoso portador de Alzheimer requer atenção constante do familiar, sobrecarregando-o, com isso a existência de um vínculo de apoio é de real importância para auxiliá-lo no cuidado. Frisa-se que a pessoa portadora de Alzheimer não é a única que necessita de cuidados, mas existem filhos, cônjuge, irmãos, sobrinhos e demais envolvidos que também requerem atenção e cuidado (SILVEIRA, 2007).

#### 4 Conclusão

A convivência com o idoso portador da doença de Alzheimer proporciona o desgaste emocional, devido à responsabilidade assumida com o cuidado. Entende-se que nessa ocasião a pessoa responsável pelos cuidados ao doente deve ter assistência de um vínculo de apoio, seja dos amigos, dos vizinhos ou da equipe de saúde, para que juntos possam auxiliar a família a superar os obstáculos da doença.

No entanto, há necessidade de uma maior assistência por parte dos profissionais da saúde em conscientizar a família sobre as etapas da doença de Alzheimer, já que o processo é complicado e doloroso para quem fica responsável em cuidar do doente. Observa-se, portanto, uma maior necessidade de desenvolvimento de programas no âmbito da conscientização e habilitação para o cuidado humanizado ao portador de Alzheimer, correspondendo assim à ampliação de atenção na promoção de saúde no envelhecimento.

Este estudo possibilitou uma discussão inicial relativa às questões emocionais que cerceiam as famílias que são responsáveis por cuidar do doente acometido por doenças degenerativas. Salientando que esse assunto merece, de fato, maior atenção por parte dos teóricos e de demais estudantes e profissionais das ciências médicas.

#### Referências

ALMEIDA, K.S.; LEITE, M.T.; HILDEBRANDT, L.M. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. *Rev. Eletr. Enf.*, v.11, n.2, p.403-412, 2009.

BRASIL, M.C.; ANDRADE, C.C. Reconfiguração de campo do familiar cuidador do portador de Alzheimer. *Psicol. Estudo*, v.18, n.4, p.713-723, 2013.

BRUM, A.K.R. *et al.* Programa para cuidadores de idosos com demência: relato de experiência. *Rev. Bras. Enferm.*, v.66, n.4, p.619-624, 2013.

CAMPOS, C.J.G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev. Bras. Enferm.*, v.57, n.5, p.611-14, 2004.

CORDEIRO, Q.; VALLADA, H. *Bases genéticas da doença de Alzheimer*. In: CAIXETA, L (Org.). Doença de Alzheimer. Porto Alegre: Artmed, 2012.

FALCÃO, D.V.S. *Doença de Alzheimer: um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares*. 2006. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

FONSECA, A.M.; SOARES, E. O discurso do cuidador acerca do cuidado do idoso com doença de Alzheimer. *Rev. Rene*, v.9, n.3, p.99-107, 2008.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, v.24, n.1, p.17-27, 2008.

FREITAS, E.V. *et al.* *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

FREITAS, I.C.C. *et al.* Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev. Bras. Enferm.*, v.61, n.4, p.508-513, 2008.

LEITE, C.D.S.M. *et al.* Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. *J. Bras. Psiquiatr.*, v.63, n.1, p.48-56, 2014.

LEMOS, N.D.; GAZZOLA, J.M.; RAMOS, L.R. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde Soc.*, v.15, n.3, p.170-179, 2006.

LENARDT, M.H. *et al.* O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *Rev. Min. Enferm.*, v.14, n.3, p.301-307, 2010.

LOPES, D.B.; CAIXETA, L. O estresse dos cuidadores. In: CAIXETA, L. (Org.) *Doença de Alzheimer*. Porto Alegre: Artmed; 2012.

MINAYO, M.C.S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2006.

SILVEIRA, T.M. *Porque eu? A escolha do cuidador familiar*. Rio de Janeiro: Arquimedes, 2007.

SPADA, S. *Alzheimer: o impacto da doença nas relações familiares*. Assis Chateaubriand: Instituto Makro de Pós-Graduação, Treinamento e Consultoria / CESCAGE – Centro de Ensino Superior dos Campos Gerais, 2007.

SOUZA, R.F.; SKUBS, T.; BRETAS, A.C.P. Envelhecimento e família: uma nova perspectiva para o cuidado de enfermagem. *Rev. Bras. Enferm.*, v.60, n.3, p.263-267, 2007.

STERNBERG, R.J. *Psicologia cognitiva*. São Paulo: Cengage Learning, 2012.

THIOLLENT, M. *Metodologia da pesquisa ação*. São Paulo: Cortez, 2011.