

**Karla Ferraz dos Anjos**  
karla.ferraz@hotmail.com

Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia/PPGENF/UFBA. Salvador(BA), Brasil

**Vanessa Cruz Santos**  
vanessacruz@hotmail.com

Graduanda do curso de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

**Jaine Karenny da Silva**  
jainekarenny@yahoo.com.br

Enfermeira, Doutoranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia/PPGES/UESB. Jequié (BA), Brasil.

**Lorrana Alves Almeida Dantas**  
loh.alves18@hotmail.com

Enfermeira, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Salvador (BA), Brasil.

**Darci de Oliveira Santa Rosa**  
darcisantarosa@gmail.com

Enfermeira, Professora Pós-Doutora, Graduação/Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia (PPGENF/UFBA). Bahia, Brasil.

**Rita Narriman Silva de Oliveira Boery**  
rboery@gmail.com

Enfermeira, Professora Pós-Doutora, Graduação/Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (PPGES/UESB). Bahia, Brasil.

**Faculdade Adventista da Bahia**

BR 101, Km 197 – Caixa Postal 18 – Capoeiruçu - CEP:  
44300-000 - Cachoeira, BA

Revista Brasileira de Saúde Funcional  
REBRASF

## CONVIVÊNCIA ENTRE CUIDADOR FAMILIAR E IDOSA COM DOENÇA DE ALZHEIMER NO DOMICÍLIO

*COEXISTENCE BETWEEN FAMILY CAREGIVER AND ELDERLY WOMAN WITH ALZHEIMER'S DISEASE IN THE DOMICILE*

### INTRODUÇÃO

As doenças crônicas degenerativas são as afecções que mais têm acometido os idosos mundialmente, das quais tem-se as demências, sendo a mais comum delas a doença de Alzheimer (DA)<sup>[1,2]</sup>. Estas doenças, concomitantemente, têm aumentado com o envelhecimento populacional. Quanto à DA <sup>[2]</sup>, esta é neurodegenerativa progressiva e heterogênea em seus aspectos etiológico, neuropatológico e clínico. De etiologia multifatorial, como de fatores genéticos e ambientais que, possivelmente se articulam, a partir de interações complexas, para o risco de desenvolver a doença <sup>[2]</sup>.

É reconhecida como problema de saúde pública em todo o mundo e faz parte do grupo das mais relevantes doenças comuns nos idosos que ocasionam o declínio funcional progressivo, a perda gradual da autonomia e a dependência total das pessoas acometidas por outras<sup>[2]</sup>, como de cuidadores. Quando o idoso é diagnosticado com DA, em sua maioria, a família, em particular o cuidador principal, assume o compromisso pelo cuidado<sup>[3]</sup>. Neste momento, pela relação íntima e próxima com o idoso dependente, o cuidador modifica a sua maneira de viver em detrimento do cuidado, vivenciando variadas alterações em sua rotina social, financeira, emocional e familiar<sup>[1]</sup>, assim como ocorrem mudanças na família, como na intensificação do convívio e na rede social<sup>[4]</sup>, frente ao adoecimento do idoso e as demandas de cuidado no domicílio.

Ao assumir o cuidado do idoso com DA, em particular no domicílio, o cuidador passa a experienciar diversas situações que, muitas vezes, são desconhecidas para ele. Estudo evidencia que a convivência com um familiar com esta doença exige que o cuidador renuncie vários aspectos de sua vida pessoal em prol do outro, o que influencia no adoecimento pessoal e familiar<sup>[3]</sup>. Para ele, essa convivência é considerada uma rotina desgastante e preocupação constante, que exige cuidados intensos e difíceis<sup>[1]</sup>, a qual pode estar relacionada à complexidade e à evolução da doença, em particular, quando há déficit de conhecimento sobre tal.

A partir do referido contexto, este estudo objetiva descrever a convivência entre cuidador familiar e idosa com doença de Alzheimer no domicílio.

## **MÉTODO**

Estudo de caso único, por conveniência, realizado com um cuidador de idosa acometida por doença de Alzheimer. A produção dos dados ocorreu no domicílio, no ano de 2014, em um município do interior da Bahia. Esta produção está vinculada à dissertação de mestrado “Qualidade de vida do familiar cuidador de idosos dependentes no domicílio” apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia.

Utilizou-se como critérios de inclusão: ser o cuidador familiar principal do sexo masculino (sexo oposto da pessoa cuidada), residir no mesmo domicílio que a idosa e ter idade igual ou superior a 18 anos. A coleta de dados ocorreu por meio da entrevista semiestruturada, a partir do questionamento: Como é conviver com um familiar, sua mãe idosa, com doença de Alzheimer?

Para manter o anonimato do participante, foram utilizadas as letras S.G.S. em seus depoimentos, após entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados a partir da técnica de análise de conteúdo, composta por três etapas: 1) Pré-análise, 2) Exploração do material coletado, e 3) Tratamento dos resultados, com a inferência e a interpretação dos dados<sup>[5]</sup>.

Este estudo foi aprovado com o parecer nº 511.492/2014 e CAAE: 08643612.6.0000.0055, pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, *campus* de Jequié, Bahia, como explicita a Resolução nº 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde.

## **RESULTADOS**

S.G.S, 46 anos de idade, raça/cor da pele negra, solteiro, ensino médio completo e sem renda mensal individual. O cuidador refere problemas de saúde – hipertensão arterial sistêmica, hipertireoidismo, lombalgia e varizes de membros inferiores, o qual considera piora após a assunção do cuidado da idosa, assim como de sua própria idade. Ele cuida de forma integral desde 2006 de sua mãe de 86 anos (em 2014) com doença da Alzheimer, de forma integral, e recebe apoio esporádico de sua irmã para cuidar no domicílio, quando solicita.

O cuidador expressa como foi receber o diagnóstico de Alzheimer da sua mãe, uma demência pouco conhecida para ele. Refere que conviver com uma pessoa com essa doença é complexo, pois vivencia a dependência mental, física e social, as alterações comportamentais e de atitudes inerentes à doença. Acrescido, o não reconhecimento dele como filho, é algo difícil para conviver, mesmo assim, continua cuidando de sua mãe no domicílio, conforme se observa:

Quando ela adoeceu, muita angústia, muito sofrimento. Antes não falava em Alzheimer, falava em caduquice, que a pessoa ficava velha, e com demência. A gente ouvia falar na doença, inclusive tem uns históricos na família, a minha avó morreu com isso, mas quando você passa a viver a coisa verdadeiramente no dia a dia é chocante demais, ver uma pessoa como ela que era ativa, e aí ficar totalmente esquecida de tudo, totalmente dependente da pessoa. Sem falar das reações da pessoa doente, que passa a estranhar você, a casa, o ambiente. Ela me chama por meu nome, mas conhecer mesmo ela não me conhece mais. Eu perguntava ela: está me conhecendo? Ela não, não sei quem é você. Hoje eu não sinto mais por isso, estou mais conformado, mas no início eu sentia, era complicado, chocante.

Para o cuidador foi difícil a transição de ver sua mãe saudável para com a doença da Alzheimer, de independente para dependente de cuidados. A partir de então, ocorreram alterações no cotidiano do binômio - idosa e cuidador familiar, o qual, com o tempo, tornou-se mais fácil de lidar. Mesmo com as dificuldades na convivência com a situação, ele fundamenta sua função de cuidador em crenças e na fé em Deus. De acordo com o cuidador:

Minha mãe (idosa) era uma pessoa ativa, independente, que tinha a vida dela e, de uma hora para outra, a vida dela mudou totalmente, e mudou a minha também. Então, considero chocante, doloroso. Parece que Deus prepara a gente para as coisas. A vida já estava me preparando para essa situação, para quando ela adoecesse eu ficar sempre perto. Hoje está mais fácil de conviver. Tanto para ela, quanto para mim.

Vivenciar as fases e sintomatologias da doença é complexo e doloroso para o cuidador. Além do que, mesmo quando a demência da idosa é estabilizada, as lembranças do processo vivido são constantes por ele, desde o comportamento da idosa com Alzheimer quanto as atitudes do cuidador diante das situações adversas, como nas de cuidado no domicílio:

Ela está mais tranquila. Os médicos falam que tem uma fase que a doença estabiliza, mas ficam as lembranças. Você fica lembrando da pessoa, daquele processo que aconteceu antes da pessoa chegar naquele processo que estabilizou. De vezes em quando eu fico lembrando do início da doença, como ela ficava agitada, estressada e xingando. Quando estressada eu tinha que trancar porta e janela porque ela queria sair mesmo, ir para a rua. É complicado, muito chocante, doloroso, com certeza.

## DISCUSSÃO

A necessidade de cuidado permanente ao idoso com DA leva o cuidador familiar a dedicar parte de seu tempo para tal, o que pode favorecer a exaustão e a dispor de esforço físico além de suas possibilidades. A convivência do binômio favorece que várias áreas da vida do cuidador sejam afetadas, como a familiar, a social e o cuidado com a saúde<sup>[6]</sup>, o que, por vezes, exige que ele renuncie ou adie seus próprios projetos de vida e, limita a atenção às suas próprias necessidades, em detrimento das exigências cotidianas do cuidado e das tarefas relacionadas aos afazeres domésticos<sup>[3,6]</sup>.

Cuidar de idosos com DA é tarefa árdua<sup>[3]</sup>, e o compromisso assumido com o cuidado e a intensa demanda emocional exigida proporciona desgaste nos aspectos físico, psicológico e

emocional<sup>[7]</sup>. É notório que a saúde desses cuidadores encontra-se demasiadamente afetada e que o estresse relacionado à função pode influenciar em sua percepção de estado de saúde, afetar a qualidade do cuidado prestado, a continuidade da disponibilidade familiar e a saúde do idoso com Alzheimer<sup>[8]</sup>. Dessa forma, este ator social precisa de apoio de amigos, vizinhos e/ou da equipe de saúde, para que juntos possam auxiliar a família e, especialmente, os cuidadores, a superarem os desafios impostos pela doença e situação que vivencia<sup>[7]</sup> no cuidado domiciliar.

Estudo aponta que o cuidado ao idoso torna-se mais difícil para os cuidadores quando há déficit de conhecimento da doença e de sua evolução, dificuldade de aceitar a doença e a distância dos familiares que não convivem com o idoso com DA<sup>[3,4]</sup>. Para os cuidadores, as dificuldades seriam minimizadas se soubessem antecipadamente as possíveis situações que poderiam ocorrer e conhecimentos de como agir diante de cada situação<sup>[3]</sup>. Algumas famílias, para enfrentar a tristeza do diagnóstico e se conformar com a gravidade da doença, nos momentos de dificuldades, buscam conforto nas crenças e no apoio em Deus<sup>[9]</sup>.

Nesta perspectiva, grupos de apoio aos cuidadores são necessários, com o propósito de orientá-los desde o início do tratamento da DA, assim como compartilhar informações e experiências sobre o que pode tornar complexo o cuidar<sup>[4]</sup>, a exemplo da dependência total nos aspectos físicos, mental e social, assim como trocar saberes de estratégias utilizadas no cuidado domiciliar que possam reduzir os desgastes biopsicossocial dos cuidadores familiares.

Na DA, a dependência dos idosos evidencia a partir da deterioração das funções cognitivas, do comprometimento para desempenhar atividades de vida diária e da ocorrência de distúrbios de comportamento e de sintomas neuropsiquiátricos. A hierarquia da progressão dos sintomas da doença pode sofrer variações e a piora ocorre gradualmente e contínua<sup>[2]</sup>. A progressão da doença é observada a partir de três fases, a inicial, a intermediária e a avançada, com comprometimento das funções da pessoa acometida, sendo observada processualmente na convivência domiciliar do cuidador e idoso.

Na fase inicial da DA tem-se sintomas vagos e difusos, que se desenvolvem insidiosamente. O comprometimento da memória é, em geral, o sintoma mais proeminente e precoce. Na fase intermediária, há deterioração mais acentuada dos déficits de memória e aparecimento de sintomas focais, que incluem afasia, apraxia, agnosia, alterações visuoespaciais e visuoestrutivas. E, na fase avançada e no estágio terminal, todas as funções cognitivas estão gravemente comprometidas, o que pode ocasionar dificuldades para reconhecer faces e ambientes familiares<sup>[2]</sup>.

Nota-se que as alterações de comportamento e de personalidade do idoso com DA podem tornar fator de risco contra o bem-estar tanto do cuidador quanto do idoso. Mesmo assim, o cuidador familiar decide vivenciar o cuidado junto ao idoso com Alzheimer e tem ciência de que não há possibilidade de reconhecimento e retorno afetivo por parte da pessoa doente, sendo, então, uma paixão desinteressada. Os cuidadores fundamentam sua ação na fé, uma vez que esta emerge como fonte de energia, esperança, cuidado consigo mesmo e forças para continuar o percurso da vida junto ao idoso com DA<sup>[1]</sup>.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

---

Foi visto que o cuidador familiar da idosa apresentava déficit de conhecimentos sobre a

doença de Alzheimer, o que pode ter influenciado em sua convivência e no cuidado no domicílio. Na pessoa idosa, as alterações nos aspectos mental, físico e social, no comportamento e na atitude, o qual demanda cuidado integral, assim como no cotidiano do cuidador, ocorreram de maneira processual, além do que o cuidar é considerado uma situação difícil.

A transição da condição de saúde da idosa, de independência para dependência, é uma experiência complexa e dolorosa para o binômio, em particular, para o cuidador que cuida de uma pessoa de forma desinteressada. O tempo torna a situação mais aceitável, principalmente pela busca do apoio em crenças e na fé. E, mesmo com a estabilização da doença, o cuidador constantemente apresenta lembranças das fases da doença de Alzheimer vivenciadas, o que, de alguma forma, influencia em seu cotidiano.

## REFERÊNCIAS

1. Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev Bras Enferm.* 2014; 67 (2): 233-40.
2. Machado JC. Doença de Alzheimer. Cap. 15. In: Freitas EV, PY L. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan 2013, p. 287-318.
3. Kucmanski LS, Zenevicz L, Geremia DS, Madureira VSF, Silva TG, Souza SS. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2016; 19 (6): 1022-9.
4. Brasil MC, Andrade CC. Reconfiguração de campo do familiar cuidador do portador de Alzheimer. *Psicol Estudo.* 2013; 18 (4): 713-23.
5. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011.
6. Neumann SMF, Dias CMSB. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador? *Rev Psicol Saúde.* 2013; 5(1): 10-7.
7. Silva LG, Campos TG, Sousa JP, Lemos ICS, Fernandes GP, Kerntopf MR. Aspectos emocionais vivenciados por familiares frente à responsabilidade do cuidado ao idoso com Alzheimer. *Uniciências.* 2015; 19(2):102-5.
8. Cesario VAC, Leal MCC, Marques APO, Claudino KA. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde Deb.* 2017; 41 (112): 171-82.
9. Vizzachi BA, Daspett C, Cruz MGS, Horta ALM. A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros. *Rev Esc Enferm USP.* 2015; 49(6): 931-36.