

Maria Betania Maciel da Silva<sup>1</sup>  
Soraya Maria de Medeiros<sup>2</sup>  
Raphael Raniere de Oliveira Costa<sup>2</sup>  
João Bosco Filho<sup>1</sup>

**Being the carer of a  
relative with Alzheimer:  
the passage rite**

## **| Tornando-se um cuidador de um familiar com Alzheimer: o rito de passagem**

**ABSTRACT | Introduction:** *Caring for a family affected by Alzheimer's disease for several years produces changes in life that one who chose or was chosen to care: the family caregiver. Objective:* *To reflect upon the changes in the context of the family of the person affected by Alzheimer disease (AD) from the perspective of the rite of passage. Methods:* *This is a descriptive study with a qualitative approach, conducted with family caregivers, members of a group of a Basic Health Unit in Natal-RN. Based on oral history and thematic analysis, it was highlighted that the care of the elderly with Alzheimer is usually performed at home by one of its members, which is called caregiver. Results:* *The reasons to become a caregiver are varied. However, there is the need of the elderly with AD be permanently care for people available to do this task, the choice being determined by social and cultural values and the life history of each person. Conclusion:* *The study revealed that understanding and acceptance that the task of caring for a person with Alzheimer's is not a simple or immediate, is the starting point so that they can bypass the circumstances of everyday life commonly present in everyday life of those who choose perform this action.*

**Keywords |** *Alzheimer disease; Caregivers; Family relations.*

**RESUMO | Introdução:** Cuidar de um familiar acometido pela doença de Alzheimer por vários anos produz mudanças na vida daquele que foi escolhido ou candidatou-se para isso: o cuidador familiar. **Objetivo:** refletir sobre as mudanças ocorridas no contexto da família da pessoa acometida pela Doença de Alzheimer (DA) sob a ótica do rito de passagem. **Métodos:** Trata-se de um estudo descritivo com uma abordagem qualitativa realizado com cuidadores familiares participantes de um grupo de uma Unidade Básica de Saúde na cidade de Natal-RN. A partir da história oral e análise temática, destacou-se que os cuidados com o idoso que tem a doença de Alzheimer geralmente são realizados no domicílio por um membro da família, denominado *cuidador familiar*. **Resultados:** Os motivos pelos quais algum familiar torna-se um cuidador são variados. Destaca-se, porém, a necessidade de o idoso com DA ser cuidado permanentemente por pessoas disponíveis para executar essa tarefa, sendo a escolha determinada por valores sociais e culturais e pela história de vida de cada um. **Conclusão:** Ficou evidenciado que a compreensão e aceitação da tarefa de cuidar de uma pessoa com DA não é algo simples nem imediato, mas constitui o ponto de partida para que se possam driblar as dificuldades comumente presentes no cotidiano daqueles que a escolhem.

**Palavras-chave |** Doença de Alzheimer; Cuidadores; Relações familiares.

<sup>1</sup>Universidade Potiguar Natal/RN, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal/RN, Brasil.

## INTRODUÇÃO |

O envelhecimento populacional é considerado um fenômeno mundial decorrente das quedas da fecundidade e da mortalidade, do controle das doenças infecciosas, do avanço científico e do crescimento das tecnologias na assistência à saúde. Além disso, esse fenômeno gera demandas de cunho econômico e social<sup>1</sup>.

Um aspecto relevante associado ao envelhecimento humano nos últimos anos foi o aumento de pessoas acometidas por doenças crônicas degenerativas, como as demências. Dentre as mais comuns, cita-se a doença de Alzheimer (DA), considerada de causa desconhecida, cuja prevalência e incidência aumentam drasticamente com a idade. Trata-se de uma doença que gera demandas, custos financeiros, representando um desafio para profissionais e familiares que foram escolhidos ou se escolheram para cuidar<sup>2</sup>.

Desde os primeiros momentos em que a família toma conhecimento do diagnóstico da doença em um dos seus membros, ao receber o anúncio ou percebê-la, ocorre uma grande transformação, que se configura como um *divisor de águas* e que requer, na maioria das vezes, uma nova forma de estruturação na dinâmica familiar.

Diante do diagnóstico de DA, que é um marco na vida da família, são visíveis as transformações na sua estrutura. O impacto causado pelo diagnóstico de um quadro demencial torna-se importante na dinâmica de funcionamento dessas famílias, já que o envelhecimento com dependência pode causar certo desajustamento e alterações na rotina dos familiares. O enfrentamento dos possíveis conflitos, dificuldades e desafios vai depender do grau de interação e união e do apoio mútuo entre os membros da família, que terão de superar as possíveis dificuldades, caso contrário, poderão ter problemas para reorganizar-se<sup>3,4</sup>.

A DA tem sido considerada uma doença coletiva, já que afeta não apenas o idoso, mas toda a sua família. Quando o processo demencial do idoso com Alzheimer se agrava, a família sofre modificações no âmbito intra e interfamiliar, como também no financeiro, social, ambiental, emocional e físico<sup>5</sup>.

Além disso, ser um cuidador familiar de uma pessoa com Alzheimer não é uma tarefa fácil. Implica mudanças e reorganização de serviços, além de exigir envolvimento com o outro. Esse *Ser* antes tão conhecido e querido é agora muito diferente: outra pessoa, que, muitas vezes, a família

desconhece. Receber o diagnóstico de uma doença grave ou incurável, como a DA, pode produzir no familiar uma avassaladora sensação de medo e dor, o que aponta para a necessidade de envolvimento de todos os membros<sup>6,7</sup>.

Delegar a função de cuidar de uma pessoa com essa doença à família requer uma reorganização e qualificação desta. Para tanto, torna-se essencial a construção de estudos sobre a estrutura familiar, o tipo de cuidado a ser executado, o tempo de dedicação necessário, as características da doença e o acompanhamento profissional.

Em países onde o envelhecimento populacional se deu mais lentamente do que no Brasil, os cuidados e os cuidadores familiares são objetos de políticas e programas de Saúde Pública<sup>8</sup>.

A realização de cuidados com a pessoa acometida da DA impõe aos familiares uma rotina repleta de tensão, que envolve todos seus membros. Inúmeras pessoas transitando e conversando na casa, sons agudos, intermitentes e variados, queixas constantes, ansiedade, tristeza, dor, morte, noites mal dormidas e dias de trabalho constante constituem o cotidiano da maioria desses familiares e, em particular, daquele que se tornou o cuidador principal.

Nesse sentido, entrar no universo dos cuidadores familiares tem sido motivo de vários estudos realizados por pesquisadores de diversas áreas do conhecimento, constituindo-se também em objeto de interesse dos autores. Nessa perspectiva, pretende-se, nesta pesquisa, obter resposta para o seguinte questionamento: que mudanças ocorrem no contexto da família dos sujeitos acometidos pela Doença de Alzheimer em razão da confirmação do diagnóstico?

Destarte, o estudo tem por objetivo refletir sobre as mudanças ocorridas no contexto da família da pessoa acometida pela Doença de Alzheimer sob a ótica do rito de passagem, sendo o rito entendido como uma ação realizada em determinado tempo e espaço, diferente das ações da vida cotidiana, distinta do comportamento comum<sup>9</sup>.

## MÉTODOS |

Este é um estudo de natureza qualitativa, que fez parte de uma pesquisa de dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), a qual teve como foco

o *cuidador familiar*. Optou-se por construir os resultados à luz da história oral temática, que tem como característica a narração. A história oral é um método de pesquisa que utiliza a técnica da entrevista e outros procedimentos, articulados entre si, no registro de narrativas da experiência humana, de abrangência multidisciplinar.

A realização do estudo de cuidadores familiares de pessoas com a doença de Alzheimer pode envolver toda a família, porém, neste trabalho, ocorreu com o cuidador familiar que participa de um grupo de apoio aos cuidadores familiares numa Unidade Básica de Saúde (UBS) de Natal/RN. A escolha dessa unidade justifica-se por ela ser a única que desenvolve um trabalho com familiares que cuidam de idosos com DA; além disso é pública, compartilha dos princípios do SUS e tem o compromisso de prestar aos usuários uma assistência universal, contínua e resolutiva.

No que diz respeito aos aspectos éticos, foram levadas em consideração as normas que regulam as pesquisas envolvendo seres humanos, estabelecidas pela Resolução nº 196 do Conselho Nacional de Saúde /CNS (1996), revogada atualmente pela resolução 466/2012 do mesmo conselho. Após aprovação desse requisito através do Comitê de Ética em Pesquisa da UFRN, cujo protocolo é o de número 208/2006, e da autorização da direção da UBS, espaço de realização do estudo, bem como da Secretaria Municipal de Saúde, teve início a pesquisa de campo.

O estudo foi realizado entre os meses de maio e julho 2007, e as entrevistas foram conduzidas a partir da assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido. Após o arrolamento dos sujeitos, explicação dos objetivos da pesquisa e conseqüentemente autorização dos participantes, foi dado início à coleta dos dados.

Como técnica de coleta de dados, foi utilizado um roteiro de entrevista individual, aplicado junto aos cuidadores familiares de pessoas com DA, com questões norteadoras que abordaram o tema de interesse para o estudo. Após a realização da entrevista, fez-se a transcrição e revisão do conteúdo. Como técnica de análise de discurso, utilizou-se a análise temática<sup>10</sup>. Na categoria rito de passagem, foram evidenciadas temáticas relacionadas à escolha e às mudanças, sendo analisados os aspectos vivenciais em que as emoções e sentimentos se fizeram presentes.

De forma a preservar o anonimato dos sujeitos participantes, os fragmentos dos discursos expostos neste trabalho foram identificados e diferenciados com nomes fictícios.

## RESULTADOS / DISCUSSÃO |

Considerando os aspectos propostos pelo estudo, inicialmente faz-se uma breve explanação acerca do conceito e interfaces do rito de passagem e, em seguida, categorizam-se os aspectos elencados para a discussão.

Reportando-se ao universo de significações da antropologia, pode-se inferir pelos depoimentos das cuidadoras que o momento em que a família recebe o diagnóstico de doença de Alzheimer de um parente, seja este pai, mãe ou cônjuge, corresponde ao que se denomina de *rito de passagem*.

Esse *rito de passagem* significaria uma quebra do paradigma anterior, ou seja, do modelo até então estruturado e aceito como o mais adequado para a gestão da dinâmica familiar e, por um evento de forte impacto de significados, implicará novas formas de atitudes individuais e coletivas na família, que resultarão em uma *passagem*. Nesse sentido, essa realidade caracteriza um rito, que pode ser entendido como o fluir de movimento e repouso, uma realidade que decompõe o tempo e modula harmoniosamente os registros do homem agir no mundo<sup>9</sup>.

Para um novo horizonte de formas de pensar e de agir, essa passagem requer um processo de mudança interior, de atitudes em cada um dos membros da família e nas suas inter-relações.

Diante do diagnóstico de DA, o cuidador vai percebendo a incidência de situações que perpassam por sentimentos intensos, muitas vezes conflitantes e de difícil tomada de decisões. Os cuidados realizados com o idoso com doença de Alzheimer geralmente são oferecidos no domicílio por um de seus familiares, sendo este denominado *cuidador principal*. Dessa forma, o cuidado oferecido torna-se complexo, como podemos observar nos depoimentos a seguir.

*“Estava difícil encontrar alguém que cuidasse dela que fosse de confiança” (Daniela).*

*“Eu cuido porque a família colocou na minha casa, e hoje eu não consigo fazer diferente” (Guilbermina).*

*“Eu me tornei cuidadora porque ninguém se dispunha a vir cuidar dela, achavam que ela estava doente, mas não queria aceitar a doença” (Dora).*

*“Foi quando descobri que ele era doente de Alzheimer” (Íris).*

Nesse contexto, o cuidado é descrito pelos cuidadores como difícil e complicado, “não é fácil”, pois é uma atividade ininterrupta e, na maioria das vezes, é realizado de forma solitária, exigindo paciência, renúncia de seus desejos e dedicação especial ao idoso no cotidiano.

Percebe-se nos depoimentos que se tornar cuidador familiar de uma pessoa com DA, não se manifesta de forma única para todos. Alguns fatores têm sido apontados como preditivos do impacto e das repercussões na vida dos cuidadores, como: a duração dos cuidados, a idade, o sexo, o grau de parentesco, nível de escolaridade e as condições socioeconômicas da família<sup>5</sup>.

Alguns familiares cuidam transmitir segurança e confiança ao doente, o que se torna importante para que ocorra uma relação de afeto e reciprocidade. A doença de Alzheimer pode desorganizar toda a família, podendo também restabelecer vínculos.

Cuidar de uma pessoa com doença de Alzheimer não é tarefa fácil, a situação requer habilidades e conhecimentos para tanto<sup>5</sup>. No momento que são escolhidos ou se escolhem cuidadores, podem-se observar aspectos negativos em relação ao cuidado realizado pelos familiares. Essa é uma tarefa que pode causar sofrimento e diferentes sentimentos, como medo do desconhecido, ansiedade e angústia, que são vivenciados no domicílio diariamente.

Prestar cuidado à saúde é uma atividade que exige conhecimentos, requer competências e habilidades, e, nesse contexto, o cuidador familiar precisa se adaptar e conviver com as mudanças ocorridas na vida do idoso.

Nas falas, as cuidadoras expressam sentimentos como: perda, desespero, negação, dependência.

*“É assim... O sentimento no primeiro momento foi de perda, é uma coisa que parecia que tava se indo, né” (Dinorá).*

*“Eu chorei! Foi um momento assim difícil, porque no início com o comportamento dele, ele me batia!” (Guilbermina).*

*“Eu tomei a frente assim: pra cuidar dela. No começo foi muito difícil, muitas vezes eu me angustiava, até me chateava! (Dora).*

*“Eu não fiquei tão abalada no momento, porque como eu digo, eu não sabia o que era a doença. Eu já tinha ouvido falar naquela doença de Parkinson, que a pessoa treme não é? (Jaqueline).*

Ao receber o diagnóstico de DA, os familiares podem apresentar um sentimento de luto antecipado pela constatação das perdas diárias do seu familiar entre elas, falhas de memória, mudanças de comportamento e atitudes inesperadas. Os familiares podem expressar sentimentos como: negação, raiva, barganha, depressão e, por último, a aceitação<sup>11</sup>.

Ao impor à família e aos cuidadores familiares uma aproximação com os processos de perda, consequentemente com as reflexões sobre a morte e o morrer, o sofrimento torna-se uma realidade na vida dessas pessoas. Esse sofrimento torna-se ainda mais denso, dadas as incertezas que habitam a vida dos cuidadores diante das imprevisibilidades que a doença provoca.

Sendo assim, como forma de protegerem-se, os familiares podem *recusar-se* a aceitar as mudanças observadas no ente querido devido à DA e considerarem-nas como sinais de envelhecimento esperado. No entanto, em função do estresse causado pela sobrecarga diária de cuidar de um ente querido, o cuidador pode ser levado a expressar uma *raiva* momentânea, e, para amenizar o peso desse sentimento diante da situação, considera-a como *chateação*.

Alguns cuidadores podem não expressar nenhum tipo de preocupação diante da descoberta de DA por não ter conhecimento prévio do que seja a doença. Na fase inicial, os sintomas que chamam a atenção da família, tais como perda de memória, perambulação, alteração de comportamento, desorientação e agressividade, podem ser confundidos com o envelhecimento normal, devido à falta de informação. Dessa forma, os cuidadores familiares podem sofrer um estresse maior diante de situações desconhecidas, que causam medo e ansiedade.

É importante lembrar que a família precisa ser informada pelos profissionais de saúde sobre como lidar com esse novo familiar que surge após a doença de Alzheimer. Essas informações tão preciosas para a família são necessárias para o cuidador e devem ser dadas no momento que o diagnóstico é comunicado aos familiares, já que a falta de preparo para o cuidado pode gerar impactos negativos na vida do cuidador. Apesar de lhe faltarem elementos para esse entendimento, ele percebe a existência da DA pelo agravamento dos sinais e sintomas no doente<sup>3</sup>.

Orientar o cuidador torna-se importante principalmente porque, nesse universo, as estratégias de cuidado utilizadas para com um idoso com demência devem envolver

conhecimento, desenvolvimento de habilidades, iniciativas para sua promoção, seu tratamento.

### Escolhido ou predestinado?

Essa é a primeira subcategoria advinda da categoria *tornando-se um cuidador familiar*. Surgiu pela necessidade de se discutir a forma de escolha deste na família, considerando-se até que ponto a escolha foi do sujeito designado: se representou uma imposição da família, com ressonância dos papéis impostos aos gêneros e sujeitos pela sociedade; ou se o escolhido aceitou o seu papel com autonomia e satisfação ou como submissão, predestinação. A demência do tipo Alzheimer deve ser pensada como uma doença no contexto familiar em que os cuidadores, de certa forma, são *acometidos* por ela da mesma forma que o parente com DA, no entanto sob enfoques diferentes.

Os depoimentos mostraram que os motivos pelos quais o familiar torna-se um cuidador são variados. Porém destaca-se a necessidade de o idoso com DA ser cuidado permanentemente por pessoas confiáveis, que mantenham um relacionamento afetivo. Nesse aspecto, geralmente tem sido constatado algum grau de parentesco entre o idoso e o cuidador.

A escolha pode ser determinada por valores sociais, culturais e pela história de vida de cada um. Corroborando esse argumento, há que se considerar o gênero feminino, a mulher, que historicamente foi considerada como a cuidadora por excelência de todos os familiares que tem algum problema de saúde ou inabilitação para o convívio social e consequente dependência com sua automanutenção, tais como deficiência física, transtorno mental, entre outros. Não é o nosso objetivo descrever todas as variáveis relacionadas à relação mulher e cuidado, entretanto é válido reconhecer que, ao longo da trajetória humana, a mulher, seja filha, esposa, assume o papel de cuidadora no domicílio<sup>3,12,13</sup>.

As mulheres solteiras são *convidadas* a se tornarem cuidadoras com maior frequência, já que para a família elas parecem dispor de mais tempo, por não terem constituído uma família, tornando-se fortes candidatas a cuidar de pais e avós. Consta-se que, numa sociedade como a brasileira, as mulheres são, de certa forma, pressionadas pela família para exercer essa atividade.

Um estudo da Sociedade Espanhola de Geriatria e Gerontologia detectou que a maioria dos cuidadores de idosos na Espanha: é filha da pessoa com a doença de Alzheimer, está na maturidade, é casada e reside na mesma moradia do idoso; também não possui trabalho remunerado, não recebe ajuda de outras pessoas e a rotação de substituição da cuidadora principal por outros membros da família é relativamente baixa<sup>14</sup>. Um estudo semelhante, realizado no Brasil, aponta para a mesma realidade<sup>15</sup>.

Sem dúvida, a escolha do cuidador pode ser multideterminada e multivariada, podendo ter se processado ao longo da vida deste. Decidir quem vai ser o cuidador de um familiar, a partir de um diagnóstico de DA, implica reorganização do cuidado no domicílio, organização do tempo para cuidar de si e do outro e, principalmente, promoção de uma discussão ampla sobre a disponibilidade de tempo de cada membro, para que a tarefa não seja desenvolvida de forma solitária. Além disso, o desejo de cuidar de um parente com DA tem que ser verdadeiro por parte do cuidador familiar.

As concepções acerca do cuidar e ser cuidado tem como base expectativas e valores que se desenvolvem no decorrer da vida individual, familiar e sociocultural. Enquanto tarefa normativa do ciclo de vida, moldada pelo meio social, o cuidar deve ser compreendido no seu contexto cultural porque a forma como os familiares agem reflete os valores morais, os padrões de comportamento e as crenças desenvolvidas ao longo de sua história<sup>16</sup>.

O cuidado é culturalmente desempenhado pela figura feminina. Quando exercido pela nora, justifica-se pelo fato de o filho precisar trabalhar, e o cuidado passa a ser uma tarefa desempenhada pela mulher<sup>17</sup>.

Nos casos de demência e desordem mental, é comum que somente as esposas e filhos se habilitem ao papel de cuidador. A desordem mental, que, em geral, se acentua no decorrer dos anos, exige muitos e diferentes modos de atenção para com os comportamentos dos idosos doentes, muitas vezes perigosos, sendo uma situação extremamente desgastante para a família, sobretudo para o cuidador.

A família da pessoa com Alzheimer também adocece. A DA é conhecida como epidemia silenciosa e doença da família. Como cada pessoa tem uma forma específica de enfrentamento, pode acontecer aos membros da família terem receio de assumir o cuidar associado ao risco de se consumirem em todos os sentidos: emocional, físico,

social e financeiro<sup>17</sup>. Alguns membros distanciam-se da situação com o intuito de evitar confrontos ou por medo, pois conviver com um familiar com DA implica estar vivenciando o medo de também vir a ter a doença.

O impacto dessa doença na família é algo muito forte, necessitando de uma reorganização da vida familiar, que inclui a negociação de possibilidades, como a de identificar quem pode ser o cuidador, levando sempre em consideração a disponibilidade de tempo, aceitação e desejo pessoal de realizar o cuidado.

A tarefa de cuidar das pessoas da família com a doença de Alzheimer surge como uma norma, e não como uma exceção. Consequentemente, os cuidadores precisam arranjar estratégias para lidar com o problema e, ao fazê-lo, demonstram crescimento psicológico<sup>16</sup>.

A difícil tarefa de muitos cuidadores deve-se ao fato de que eles associam a ideia de cuidar do familiar com DA a uma obrigação ou mesmo ao cumprimento de uma missão. Quando se trata de cônjuges, o cuidar é tido como promessa de casamento: na saúde e na doença, como pode ser constatada na fala a seguir:

[ ] *Pela necessidade dele. E eu, como esposa, não trabalho fora, sou do lar mesmo, então eu fiquei determinada a cuidar dele enquanto Deus me der saúde também, né?... Enquanto eu puder... (Jaqueline)*

Alguns cuidadores assumem o cuidado do idoso doente, porque entendem ser uma *obrigação matrimonial*, tanto de esposo como de esposa, pois, uma vez casados, constitui-se em dever um cuidar do outro até o fim da vida<sup>17</sup>. Atribuem essa responsabilidade ao acordo firmado perante Deus, por ocasião do matrimônio, em que se comprometeram a partilhar alegrias e tristezas, além de estarem juntos na saúde e na doença, conforme pôde ser evidenciado na fala de Jaqueline.

Quando o cônjuge não pode desempenhar esse papel ou já é falecido, a responsabilidade de prestar o cuidado passa a ser uma *obrigação filial*. Os filhos afirmam que cuidam porque não há alternativa, pois *mãe é mãe*. O sentimento para com o idoso a ser cuidado pelo familiar são variados. Muitos, cuidam pelo amor que sentem pelo(a) genitor(a), procurando aceitar suas limitações, e pelos laços de afeto que os une.

*“Tornei-me, até pelo jeito mesmo, né? Porque ela só tem a mim para cuidar dela” (Imaculada).*

Ser o único na família reunindo condições para cuidar pode ser visto de forma positiva. Nesse caso, o cuidador familiar pode tomar decisões mais rapidamente, já que não existe possibilidade de conflitos, comuns em famílias numerosas<sup>18</sup>.

Mesmo que essa obrigação seja vista como um fator inerente à condição de filhos, outras figuras apresentam-se, nesse estudo, como cuidadoras. Os netos, embora não sejam filhos, sentem-se como tal e, portanto, imbuem-se da mesma obrigação filial. Ao residir com a avó, um neto pode cuidar diariamente e, dessa forma, sentir-se responsável por ela.

*“Com o passar do tempo, eu fui me prendendo à outra coisa, que era estar cuidando dela e eu acho que o amor que eu sentia por ela multiplicou e é toda uma questão de humanização” (Daniela).*

Alguns familiares acreditam que cuidar é uma missão, algo que deve ser desempenhado individualmente, ou mesmo com determinados membros da família, e acabam não compartilhando os cuidados. Porém a maioria relata que a família não colabora, culminando em uma sobrecarga física e psicológica. Além disso, nem toda família tem condições para cuidar adequadamente.

A família segue sendo a principal fonte de apoio para as pessoas com DA e a melhor companhia para esses idosos, pois é ela que socorre, geralmente, em primeira instância, seja para ajudá-los em momentos de crise ou na rotina diária<sup>19</sup>.

A partir das informações colhidas dos familiares cuidadores, percebemos que o maior grau de parentesco tem uma influência decisiva na escolha do cuidador. Essa constatação da pesquisa reafirma os resultados encontrados em estudo anterior, quando se destacaram as figuras dos cônjuges e dos filhos como principais cuidadores<sup>17</sup>.

## De frente com o desconhecido

Essa segunda subcategoria, emergente do primeiro eixo temático dos resultados obtidos, a categoria *tornando-se um cuidador familiar*, enfoca o momento em que os familiares são informados pelo médico acompanhante do idoso, que este tem um quadro demencial, compatível com a doença de Alzheimer. Nesta ocasião, surgem diversos sentimentos como tristeza, raiva, entre outros perante o desconhecido: a doença de Alzheimer.

A descoberta de uma pessoa com DA na família divide a vida desta em antes e depois; é, portanto, *um divisor de águas*. Trata-se de um evento que causa medo, incertezas, além de sofrimento e muita preocupação. Após a descoberta, a família tem necessidade de reorganizar sua estrutura. Dessa forma, a falta de conhecimento dos cuidadores familiares em relação à doença pode causar um impacto negativo no cuidado a ser realizado com a pessoa com Alzheimer.

Nenhuma família está preparada para enfrentar a DA, sendo impossível imaginar as novas demandas e as mudanças que ocorrerão com o surgimento da doença<sup>20</sup>.

Os idosos com DA necessitam de cuidados permanentes em todas as fases evolutivas da doença. No entanto torna-se difícil cuidar deles quando não se tem conhecimento sobre a doença. O conhecimento ajuda a elaborar as estratégias a serem utilizadas diante de situações difíceis, que tornam a relação cuidador/idoso com DA desgastante, provocando ansiedade na família. Sendo assim, ela procura se fortalecer no sentido de buscar conhecimento e equilíbrio emocional para cuidar de seu familiar acometido pela doença.

O referido tema foi abordado pelos cuidadores, podendo ser observado nas falas a seguir:

*“Aí eu comecei a ver a necessidade de buscar mais conhecimento para ajudar, porque eu estava infeliz com o comportamento. Eu o via com dupla personalidade, numa hora ele era uma pessoa, em outro momento, ele era outro, agressivo! Era muito difícil!” (Guilbermina).*

*“Eu não fazia ideia do que realmente era a doença! A ficha caiu pra mim quando eu comecei a cuidar dela” (Daniela).*

*“Então foi assim, com o passar dos dias, a coisa realmente ficou muito difícil porque todo mundo olhava um para o outro sem saber o que fazer, por falta de conhecimento, por ignorância!” (Dinorá).*

Percebemos nas falas que o desconhecimento sobre a doença é comum entre os familiares, que tem de descobrir a *saída no labirinto* em que se encontram devido a um quadro de DA na família. O idoso e a família só vão tomar consciência efetivamente das repercussões da doença no seu cotidiano à medida que passam a conviver diariamente com alterações de comportamento comuns à DA, que podem se tornar confusas para os cuidadores.

Mesmo com a busca constante de conhecimento pelos cuidadores, é somente na vivência diária que eles realmente adquirem as melhores estratégias para exercer essa atividade. A maneira como eles aprenderam a cuidar de forma rápida e a sensibilidade demonstrada devem ser ressaltadas. Junto com o diagnóstico não vieram *maiores ensinamentos* para exercer o cuidado do familiar com a doença de Alzheimer; a lição foi aprendida no domicílio, conforme se destaca nas falas a seguir:

*“Só a partir do momento que os dias foram passando, e que ele foi tendo as atitudes de agressividade, de insônia, de irritabilidade, aí sim, é que a gente foi conhecendo a doença. Mas não foi o diagnóstico que trouxe o conhecimento: foi o passar dos dias” (Dinorá).*

*“Quantos casos que tem por aí que não é nem diagnosticado? Que ninguém nem sabe? O esquecimento, a pessoa nem sabe; trata como se fosse esquecimento esperado [da velhice]; e a pessoa vai ficando realmente esquecida!” (Imaculada).*

Os desafios trazidos pela doença têm diversas dimensões e dificuldades. No entanto, torna-se necessário garantir ao idoso com DA e à família reintegração na sociedade.

A dinâmica de atenção ao idoso que vive um processo de demência tem toda uma estrutura específica, que difere da assistência ao idoso sem comprometimento cognitivo. Vivenciar um processo que apresenta um curso de deterioração progressiva pode ter efeitos devastadores nas pessoas afetadas e nos seus familiares<sup>21</sup>.

Dessa forma, o idoso com DA e sua família necessitam de uma rede de apoio ampla, que inclui desde o acompanhamento ambulatorial do idoso até as estratégias de cuidado que possam envolvê-los.

Logo que a família descobre que o ente querido tem DA, pode perceber-se pelos relatos dos familiares que a reação diante do quadro se apresenta de forma diversa. Nesse sentido, são comuns reações como medo e insegurança.

A doença ou dependência dos pais é uma daquelas situações em que o envolvimento emocional com o doente faz adoecer emocionalmente os familiares. Todos padecem pelo medo e o sofrimento<sup>22</sup>.

Na verdade, algumas famílias podem até se revoltar diante de um quadro tão assustador. Afinal, o seu ente querido, até então responsável pelas suas próprias atitudes, pode surpreender todos com reações obscenas, tornando-se in-

conveniente, principalmente quando o cuidador também é um idoso. O cuidado pode gerar preocupação pela falta de cumplicidade e preparo da família para executar as atividades diárias destinadas a manutenção da qualidade de vida do idoso com esse tipo de demência.

Existe uma diferença na estratégia adotada para o cuidado com o idoso demenciado: para os profissionais, esse cuidado é prescritivo, enquanto que, o cuidado diário exercido pelo familiar não segue normas preestabelecidas por especialistas, porém adota o senso comum que reflete condutas e valores da cultura e sociedade em que se insere: o cuidador percebe que, na maioria das vezes, o idoso fique mais livre <sup>23</sup>.

Entretanto, quando os filhos assumem a responsabilidade de cuidar dos pais que se tornam dependentes, é importante ressaltar que essa atitude não significa mudança de papéis. Na verdade, pode configurar um novo desafio para os filhos, já que um dia também foram dependentes dos pais e necessitaram de cuidados. Com o intuito de ajudar o ente querido com DA, os familiares que cuidam podem, como forma de proteção, mantê-lo dependente de maiores cuidados, o que requer mais atenção por parte de quem cuida.

O incentivo à independência através de estímulos faz-se necessário para que o idoso mantenha a sua autonomia. O grande desafio para o cuidador é permitir que o idoso com DA tenha liberdade para *fazer sozinho* aquilo que ainda consegue das suas Atividades de Vida Diária (AVD). Essa atitude pode ser considerada simples, no entanto ajuda a manter a autoestima, o respeito próprio e, conseqüentemente, diminuirá a ansiedade do familiar.

## CONCLUSÃO |

O estudo possibilitou refletir sobre as diversas mudanças ocorridas no contexto da família da pessoa acometida pela DA. Diferentes ações da vida cotidiana são modificadas a partir do diagnóstico dessa demência, podendo gerar desorganização familiar e até mesmo o reestabelecimento de vínculos. A identificação e escolha do cuidador, o medo do desconhecido, a ansiedade e diversos outros sentimentos se fazem presentes no contexto da DA. Além disso, evidencia-se a necessidade de uma nova gestão familiar e estratégias de cuidado que envolvam dedicação e conhecimento.

A partir da história oral de vida dos cuidadores familiares de pessoas acometidas pela DA, sob a ótica do rito de passagem, foi possível adentrar no universo do cuidado em saúde do sujeito acometido por essa demência. Conhecer esse contexto é penetrar em uma seara complexa, densa e cheia de bifurcações a serem enfrentadas. Assim, reconhecer que os cuidadores, muitas vezes, acabam submetendo-se a atitudes excludentes, seja por escolha ou por imposição, é talvez o maior desafio imposto aos envolvidos nesse processo, afinal, ainda é muito complicado aceitar-se inserido no âmbito das vulnerabilidades geradas pelo processo de exclusão social, verificado em inúmeros contextos dessa modalidade de cuidado.

A partir dessa contextualização, percebe-se que as ações voltadas ao cuidado com a problemática da doença de Alzheimer requerem um olhar ampliado, não se restringindo às questões técnicas que envolvem o processo de adoecimento. É preciso reconhecer o contexto no qual o sujeito está inserido, uma vez que a doença afeta não só quem é acometido por ela, mas todos que estão inseridos seja no âmbito familiar ou do convívio social. Nesse sentido, considera-se que o entendimento da amplitude e significado da Enfermagem enquanto profissão e meio potencial de implantação, manutenção e desenvolvimento de políticas sociais e de saúde é de fundamental relevância para a compreensão da contribuição da categoria no contexto de combate à vulnerabilidade desses sujeitos.

Levando em consideração as chances de exposição ao adoecimento e ao isolamento social desses cuidadores, já que o cuidar, no contexto dessa doença neurodegenerativa, é uma ação/ato que requer dedicação e até mesmo abdicções por parte do cuidador familiar, é importante que ações sejam pensadas e viabilizadas no sentido de promover momentos de integração, nos quais esse sujeito possa enfrentar o isolamento, normalmente gerador de sofrimento psíquico.

## REFERÊNCIAS |

- 1 - Floriano LA, Azevedo RCS, Reiners AAO, Sudré MRS. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de saúde da família. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2012 [citado 2013 maio 19]; 21(3):543-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n3/v21n3a08.pdf>

- 2 – Ferreira MMM, Rabinovich EP. Família do idoso com doença de Alzheimer: um estudo de caso. *Saúde Coletiva* 2012; 9(55):7-12.
- 3 - 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. *Ver Bras Enferm* [Internet]. 2004 [citado 2013 jul 1]; 57(5):541-4. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003471672004000500005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672004000500005&lng=en&nrm=iso)
- 4 - Neumann SMF. Doença de Alzheimer na família: repercussões sobre o seu funcionamento [dissertação]. Recife: Universidade Católica de Pernambuco; 2010.
- 5 - Almeida KS, Leite MT, Hildebrandt LM. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de doença de Alzheimer: revisão de literatura. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2009 [citado 2012 jul 29]; 11(2):403-12. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/pdf/v11n2a23.pdf>
- 6 - Anderson MIP. Demência. In: Caldas CP, editor. *A saúde do idoso: a arte de cuidar*. Rio de Janeiro: EdUERJ; 1998. p. 84-8.
- 7 - Wald RMCM. Um olhar reflexivo: os que cuidam dos cuidadores. *Rev Bioét* [Internet]. 2006 [citado 2012 jun 28]; 14(1):41-7. Disponível em: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/5/8](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/5/8)
- 8 - Karsch UM. Dependentseniors: families and caregivers. *Cad Saúde Pública*. 2003; 19(3):861-6.
- 9 - Meire MBV. Sobre estruturas etárias e ritos de passagem. *Ponto-e-Vírgula* [Internet]. 2009 [citado 2013 maio 19]; 5:185-201. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/pontoevirgula/article/view/14085/10371>
- 10 - Minayo MWS. *O desafio do conhecimento: pesquisa quantitativa em saúde*. 8 ed. São Paulo: HUCITEC; 2004.
- 11 - Ross EK. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 2002.
- 12 - Araújo CLO, Oliveira JF, Pereira JM. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Texto contexto - Enferm* [Internet]. 2012 [citado 2013 jul 10]; 21(1):150-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a17v21n1.pdf>
- 13 - Gaioli CCLO, Fugerato ARF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Textos contexto - Enferm* [Internet] 2012 [citado 2013 jul 10]; 21(1):150-7. Disponível em: [http://cd.ispa.pt/ficheiros/areas\\_utilizador/user6/perfil-cuidadores-idosos-doenca-alzheimer-resiliencia-2012.pdf](http://cd.ispa.pt/ficheiros/areas_utilizador/user6/perfil-cuidadores-idosos-doenca-alzheimer-resiliencia-2012.pdf)
- 14 - Falcão DVS, Bucher-Maluschke JSNF. Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicol Estud* [Internet]. 2009 [citado 2013 maio 19]; 14 (4):777-86. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v14n4/v14n4a18.pdf>
- 15 - Seima MD, Lenardt MH. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Texto contexto - Enferm* [Internet]. 2011 [citado 2013 jul 10]; 10(2):388-98. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/9901/7341>
- 16 - Pinto MF, Barsosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paulista Enferm* [Internet]. 2009 [citado 2012 out 30]; 22(5):652-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n5/09.pdf>
- 17 - Cattani RB, Girardon-Perlini NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Rev Eletrônica Enferm* [Internet]. 2004 [citado 2012 out 20]; 6(2):254-71. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/812/929>
- 18 - Nakagawa C. Assistência ao cuidador. In: Caovilla V, Canineu P. *Você não está sozinho*. São Paulo: Editora Novo Século; 2002. p. 137-48.
- 19 - Beavoir S. *A velhice*. 2 ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1990.
- 20 - Ferrete CEL. O que a enfermagem pode fazer pelo portador de Alzheimer e sua família. In: Caovilla V, Canineu P. *Você não está sozinho*. São Paulo: Editora Novo Século; 2002. p. 89-108.
- 21 - Caldas CC. Cuidador: sua instância de experiência. In: Pacheco JL. *A arte de cuidar do idoso*. Rio de Janeiro: UERJ/UNATI; 1998. p. 48-58.
- 22 - Silva M. *Quem vai cuidar de nossos pais?* Rio de Janeiro: Editora Record; 2006.

23 - Rodrigues RAP, Andrade OG, Mendes MMR. Estratégias para o cuidado domiciliar de idosos com a doença de Alzheimer. Gerontologia 2004; 3(2):73-80.

*Correspondência para/Reprint request to:*

**Maria Betania Maciel da Silva**

Rua Irmã Rosali, 3585

Candelário - Natal - RN

Cep.: 59064-710

E-mail: [macielbetania@botmail.com](mailto:macielbetania@botmail.com)

Recebido em: 20-12-2012

Aceito em: 18-7-2013