ARTIGO ORIGINAL

Desafios enfrentados por cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em estágio avançado

Challenges faced by family caregivers of elderly with advanced Alzheimer's disease

Desafíos enfrentados por cuidadores familiares de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer en etapa avanzada

Silva, Nadine Pereira da;[1] Makita, Laura Akemi Storer;[2] Ohta, Andressa Aya;[3] Queiroz, Rosimara Oliveira;[4] Carreira, Ligia;[5] Salci, Maria Aparecida;[6] Goes, Herbert Leopoldo de Freitas;[7] Esteves, Larissa Sapucaia Ferreira[8]

RESUMO

Objetivo: compreender os desafios enfrentados por cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em estágio avançado. **Método:** Estudo qualitativo, descritivo exploratório, realizado em um Centro de Referência em Saúde do Idoso no interior do estado de São Paulo, com a participação de 11 familiares cuidadores de idosos. A coleta ocorreu em 2019 e as entrevistas foram submetidas a análise temática proposta por Minayo. **Resultados:** Os cuidadores relataram dificuldade quanto ao reconhecimento da doença, além de sentimentos aflitivos, muitas vezes descrevendo a experiência como uma "morte em vida" devido à despersonalização dos entes. A adaptação exigiu mudanças na estrutura familiar e nas condições de vida. A rede de apoio disponível mostrou-se fundamental, no entanto ainda apresenta lacunas. **Conclusões**: a perda das capacidades funcionais dos pacientes sobrecarrega os cuidadores, resultando em um impacto significativo em suas vidas. Destaca-se a necessidade de políticas públicas voltadas às famílias afetadas pelo Alzheimer.
Descritores: Saúde do idoso; Doença de Alzheimer; Cuidadores; Família

ABSTRACT

***Objective**: To understand the challenges faced by family caregivers of elderly with advanced-stage Alzheimer's disease. **Method**: A qualitative, descriptive, and exploratory study was conducted at a Reference Center for Elderly Health in the countryside of São Paulo state, Brazil, with the participation of 11 family caregivers. Data collection took place in 2019, and the interviews were subjected to thematic analysis as proposed by Minayo. **Results**: Caregivers reported difficulties in recognizing the disease, along with distressing feelings, often describing the experience as a "death in life" due to their loved*

1 Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE). Presidente Prudente, São Paulo (SP). Brasil (BR). E-mail: nadine.pehreira@gmail.com ORCID: https://orcid.org/0009-0001-9096-0114
2 Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná (PR). Brasil (BR). E-mail: lauraakemii94@gmail.com ORCID: https://orcid.org/0000-0003-3068-9729
3 Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná (PR). Brasil (BR). E-mail: andressaohta@hotmail.com ORCID: https://orcid.org/0000-0003-4165-867X
4 Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná (PR). Brasil (BR). E-mail: rosi.mdc@hotmail.com ORCID: https://orcid.org/0000-0001-7976-2259
5 Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná (PR). Brasil (BR). E-mail: ligiacarreira.uem@gmail.com ORCID: https://orcid.org/0000-0003-3891-4222
6 Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná (PR). Brasil (BR). E-mail: masalci@uem.br ORCID: https://orcid.org/0000-0002-6386-1962
7 Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná (PR). Brasil (BR). E-mail: hlfgoes@uem.br ORCID: https://orcid.org/0000-0002-6071-692X
8 l Universidade do Oeste Paulista (UNOESTE). Presidente Prudente, São Paulo (SP). Brasil (BR). E-mail:larissaesteves@unoeste.br ORCID: https://orcid.org/0000-0003-3489-2599

Como citar: Silva NP, Makita LAS, Ohta AA, Queiroz RO, Carreira L, Salci MAG, et al. Desafios enfrentados por cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em estágio avançado. J. nurs. health. 2026;16(2):e1629965. DOI: https://doi.org/10.15210/jonah.v16i2.29965

ones' depersonalization. Adaptation required changes in family structure and living conditions. The available support network proved fundamental, yet gaps remain. ***Conclusions****: The progressive loss of patients' functional abilities overloads caregivers, resulting in a significant impact on their lives. The need for public policies aimed at supporting families affected by Alzheimer's is clear.*
Descriptors*: Health of the elderly; Alzheimer disease; Caregivers; Family*

RESUMEN

Objetivo*: comprender los desafíos enfrentados por cuidadores familiares de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer en etapa avanzada.* ***Método****: estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, realizado en un Centro de Referencia en Salud del Adulto Mayor del interior del estado de São Paulo, Brasil, con 11 familiares cuidadores. Los datos fueron recolectados en 2019 y analizados mediante análisis temático según Minayo.* ***Resultados****: los cuidadores señalaron dificultades para reconocer y aceptar la enfermedad, además de sentimientos angustiantes, describiendo la experiencia como una "muerte en vida" debido a la despersonalización de sus seres queridos. La adaptación exigió cambios en la dinámica familiar y en las condiciones de vida. Si bien la red de apoyo es fundamental, aún presenta vacíos.* ***Conclusiones****: la pérdida progresiva de las capacidades funcionales sobrecarga a los cuidadores, generando un impacto significativo. Se evidencia la necesidad de políticas públicas dirigidas a las familias afectadas por la enfermedad de Alzheimer.*
Descriptores*: Salud del anciano; Enfermedad de Alzheimer; Cuidadores; Familia*

INTRODUÇÃO

Atualmente o grupo de pessoas que possuem 60 anos ou mais cresceu cerca de 56,0% em relação ao ano de 2010, totalizando 32.113.490 pessoas idosas residentes no Brasil. Esse dado corresponde a 15,8% da população total, em 2022.[1]

Com o aumento da população idosa, houve um avanço das patologias relacionadas ao processo de envelhecimento. As doenças crônicas não transmissíveis acarretam problemas tanto de saúde pública, quanto para a economia no país, pois estas provocam graus de incapacidade que afetam tanto os hábitos de vida quanto o bem-estar do indivíduo.[2]

Em consequência ao envelhecimento há também a elevação das patologias relacionadas aos processos cognitivos, como as demências. O termo demência é um termo "guarda-chuva" que inclui diversas doenças degenerativas que afetam fortemente a memória e as atividades de vida diárias (AVD).[3]

As demências podem ser subclassificadas em demências evolutivas que possuem declínio progressivo ocasionado por doenças neurodegenerativas, tais como a Doença de Alzheimer (DA).[4] Nos casos avançados, o paciente portador de demência é dependente total de cuidados e possui restrições quanto à fala, além da fragmentação da memória e desorientação temporal.[5]

A abordagem para indivíduos com demência avançada é em especial complexa e constante. Nesses estágios, também estão presentes o distúrbio neuropsiquiátrico não cognitivo que abrange um conjunto de manifestações clínicas que causam exaustão e esgotamento emocional, no âmbito familiar e ao cuidador, como agitação, hiper reações ao estresse, deambulação sem direção e alterações no ciclo circadiano.[6]

Dessa forma, o suporte familiar é essencial para o cuidado com o idoso portador de DA. A etapa inicial deste processo é a orientação com a família e o cuidador, onde os profissionais da saúde possam apresentar todos os meios de cuidados e informações sobre as incapacidades funcionais que a doença acarreta.[7] No contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), especialmente na Atenção Primária à Saúde (APS), o acompanhamento dessas famílias torna-se fundamental para apoiar o cuidado domiciliar, orientar os cuidadores e

reduzir impactos físicos e emocionais decorrentes da sobrecarga.[8]

Sendo assim, um paciente com DA avançado necessita de cuidados constantes, contínuos e complexos, principalmente conforme ela progride. Perante o cuidado necessário com o familiar idoso que possui DA, estudos apontam que a evolução progressiva da doença implica em uma mudança radical na conformação, direção e propósito das vidas dos familiares, desafiando os padrões pré-estabelecidos de funcionamento da família e tornando-se um grande desafio para os envolvidos.[7]

Uma pesquisa realizada com 126 cuidadores de pessoas idosas com Alzheimer, constatou que 52,4% dos cuidadores apresentam sobrecarga intensa e que eles apresentam menor qualidade de vida, devido a fatores físicos, emocionais e sociais. Em virtude das demandas exigidas do cuidado com a pessoa idosa e com Alzheimer, é comum que os cuidadores apresentem comportamento negligentes a respeito do seu próprio autocuidado, acarretando problemas multidimensionais ao cuidador.[9]

A qualidade de vida dos cuidadores familiares é afetada muitas vezes, devido aos sentimentos de estresse, impactando de forma direta no cuidado prestado, sendo esse, o momento em que a rede de apoio entra em ação, auxiliando as famílias nos cuidados necessários e apoiando as tomadas de decisões.[10]

Apesar da existência de estudos que abordem a sobrecarga e os impactos na qualidade de vida de cuidadores de pessoas com DA, em geral, as investigações analisam o cuidado de forma universal, sem considerar as especificidades relacionadas ao estágio avançado da doença. Nessa fase, caracterizada por dependência funcional acentuada, comprometimento cognitivo grave e necessidade de cuidados constantes, as demandas impostas aos cuidadores familiares tornam-se ainda mais intensas e complexas. Essa dedicação continua pode repercutir de maneira significativa em diferentes dimensões da vida desses indivíduos, além de influenciar na prestação dos cuidados.[11]

Portanto considerando a problemática levantada, essa pesquisa buscou compreender os desafios enfrentados por cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer em estágio avançado, com o seguinte questionamento: Quais são os desafios enfrentados por cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer em estágio avançado?

MATERIAIS E MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório de natureza qualitativa. Realizado em um Centro de Referência em Saúde do Idoso no interior do estado de São Paulo que possui 218.544 habitantes, destes 16,74% são pessoas com mais de 60 anos, sendo um dos municípios mais envelhecidos do estado.[12]

O Centro de Referência do Idoso (CRI) “Feliz Idade” é um serviço público disponibilizado pela Secretaria Municipal de Saúde que oferece atendimento especializado em geriatria e gerontologia. O serviço foi inaugurado em 31 de agosto de 2010 com a finalidade de melhorar a qualidade de vida da população idosa da cidade. As práticas que compõem o Centro de Referência do Idoso (CRI) “Feliz Idade” são embasadas nas Diretrizes do Estatuto do Idoso, Lei nº 10.741 de 01/10/2003.

A unidade oferece serviço ambulatorial de geriatria e gerontologia, espaço e profissional para o desenvolvimento de atividades físicas organizadas sistematicamente em grupos de promoção à saúde e oferece aos idosos que não possuem autonomia e independência o Serviço de Atendimento Universal Domiciliar ao Idoso (SAUDI). Participam do grupo de promoção à saúde cerca de 250 idosos semanalmente.

O presente estudo foi composto por 11 familiares que realizam o cuidado de idosos com diagnóstico de Doença de Alzheimer (DA) em estágio avançado. Como critério de inclusão foram incluídos cuidadores familiares de idosos com diagnóstico de DA apresentando sintomas avançados da doença, sendo cuidado diretamente por um familiar. Foram excluídos familiares com idosos portadores de DA assintomáticos ou que não apresentavam grandes declínios funcionais

e que possuíam um profissional como cuidador principal. Após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram identificados 21 familiares e desses apenas 11 compuseram a amostra devido à saturação dos dados.

Os dados foram coletados em 2019, durante dois meses, pela pesquisadora principal que possuía experiência com a metodologia aplicada. A coleta de dados iniciou a partir da solicitação ao Centro de Referência em Saúde do Idoso, o levantamento dos prontuários dos pacientes que foram diagnosticados com DA. Após identificação do número dos prontuários, por meio da leitura dos documentos na íntegra, foram identificados 21 prontuários com diagnóstico da doença no período estipulado e que por meio dos relatos da equipe, foram perdendo a capacidade de realização das atividades instrumentais e básicas de vida diária, necessitando de cuidador familiar.

Após a seleção, as pesquisadoras entraram em contato com os familiares via telefone. Neste primeiro contato foi feita uma breve apresentação da pesquisa e solicitado uma visita. Na visita foi explicado detalhadamente os objetivos do estudo e realizado o convite para participação.

As entrevistas foram realizadas presencialmente em domicílio do cuidador familiar mediante um roteiro semiestruturado. Este roteiro foi constituído de duas partes: a primeira com os dados de identificação do entrevistado com letras do alfabeto romano (A, B, C, D, etc.), idade, sexo, grau de parentesco com o idoso que cuida e escolaridade. A segunda parte foi composta pelas perguntas norteadoras: Como foi para você, familiar, receber o diagnóstico de DA do sr (a) X? Quais foram as dificuldades que a família enfrentou para se adaptarem à nova rotina? A família contou com o apoio de quem (pessoas/lugares)? Onde a família buscou ajuda quando necessitou? Você cuidador, obteve algum apoio emocional? Houve dificuldades financeiras, quais? Atualmente como o sr(a) X se encontra na progressão da doença?

As entrevistas foram agendadas para o dia e hora escolhidas pelo cuidador familiar e audiogravadas com dispositivo eletrônico. No momento da coleta de dados estavam presentes, tanto o participante da pesquisa (familiar), quanto o paciente com DA. A duração média das entrevistas foi de 60 minutos.

Após coleta de dados, o material foi submetido à análise temática proposta por Minayo. A técnica aplicada está em consonância com o universo estudado, pois o princípio básico foi obter um material que contemple todos os aspectos levantados no roteiro e assim, descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação de maneira objetiva e sintética. A técnica abrange as seguintes fases: Pré-Análise, Exploração do Material e Tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Essa técnica permite que o entrevistado tenha a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada, pois a entrevista possui um amplo sentido da comunicação verbal, proporcionando a busca do sentido das falas.[13]

A primeira etapa constituiu-se na escolha dos documentos a serem analisados e na retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa, na qual denomina-se pré-análise. O investigador elabora alguns indicadores que orientam na compreensão do material e na interpretação final. Consiste em uma leitura flutuante, o pesquisador tem um contato direto com o material de campo. O material estudado tem que contemplar normas de validade qualitativa a representatividade contando as características essenciais do estudo.[13]

Na segunda etapa, o investigador buscou as categorias que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala foi organizado. A princípio o texto teve recortes em unidades de registro constituindo palavras, frases, temas, personagens e acontecimentos. Em terceiro momento encontrou-se a classificação dos dados, selecionado em categorias responsáveis pela especificação do tema, resultado da exploração do material.[13]

Na terceira etapa foi realizada a complexa análise fatorial que permite colocar em relevo as informações obtidas. Os analistas realizaram a dimensão teórica da leitura do material, a qual analisou os significados de modalidade de variantes da enunciação, resultando no tratamento dos resultados obtidos, transcorrendo a interpretação e criando categorias temáticas que traduzem o objeto de estudo.[13]

As transcrições das entrevistas não foram devolvidas aos participantes para validação, e não houve necessidade de repetir nenhuma entrevista.

Esse estudo teve a aprovação do comitê de ética em pesquisa da Universidade do Oeste Paulista, nº 3.253.385, CAAE: 09556919.2.0000.5515 e foram seguidas as normas éticas vigentes na resolução n° 466/2012. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias. Aos depoimentos obtidos foram atribuídas letras (A, B, C, D, E, etc.) para cada entrevistado no sentido de preservar a identidade dos participantes. Não foi necessário atribuir pseudônimos aos idosos portadores de DA, pois os entrevistados referiam aos seus parentes como "ele(a)", "meu pai/mãe" "minha esposa(o)".

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa 11 familiares, dois do sexo masculino e nove do sexo feminino, possuindo idade média de 48,72 anos. Quanto ao grau parentesco 81,82% dos entrevistados eram filhos e 18,18% cônjuges dos portadores de DA. No que tange à escolaridade 36,37% afirmam possuir ensino superior completo.

O tempo em que o idoso necessitou de cuidados continuados para realização das atividades instrumentais e/ou básicas de vida diária por seus familiares variou de um a 16 anos, apresentando a média de 7,6 anos de cuidados. Em relação ao grau de dependência, os entrevistados referem que três (27,28%) eram dependentes de cuidados para desenvolver as atividades básicas de vida diária e oito (72,72%) encontravam-se semidependentes.

Após a análise dos depoimentos, foram extraídos os seguintes núcleos de sentido: "Reconhecimento dos primeiros sintomas: (des)conhecimento como fator determinante", "Sensações de perdas frente a progressão DA", "Os custos do cuidado na DA e as reorganizações familiares" e "As Redes de Apoio: o papel da família e dos Serviços Especializados".

Núcleo de Sentido 1 - Reconhecimento dos primeiros sintomas: (des)conhecimento como fator determinante

A progressão da DA é silenciosa e por vezes de difícil identificação e compreensão dos familiares. A não linearidade dos sintomas e imprevisibilidade de agravamento do quadro geram angústias frente ao desconhecimento dos sinais e sintomas característicos da doença.

De acordo com os relatos, muitos perceberam o aparecimento da DA em seu estado avançado, em que começou a haver perda da capacidade de realizar atividades básicas de vida diária, tais como andar, ir ao banheiro sem auxílio e falar. Comumente a perda das atividades instrumentais da vida diária, tais como realizar compras, dirigir, realizar tarefas domésticas leves e pesadas e utilizar o telefone, são associadas ao processo de senilidade, confundido o reconhecimento por parte dos familiares frente a este declínio precoce da DA. As entrevistas foram organizadas de acordo com a perda da capacidade de realizar, primeiro, atividades instrumentais de vida diária e posteriormente capacidade de realizar atividades básicas de vida.

> *Ele andava de carro pela cidade e já não ia pra casa na mesma rua, pegava outras ruas [...] não aceitava nada, e queria viajar na região pelas cidades [...] ele queria dirigir, eu morria de medo [...] ele acha que a doença avançou rápido porque ele levou um tombo laçando boi. (A, 65 anos, há 10 anos como cuidador familiar, ensino fundamental incompleto).*

> *Eu não percebia que ele estava doente, na verdade eu achava que*

era normal, ele é idoso, se até nós esquecemos né. Aí ele começou a sair e não lembrava onde estava [...] ele não comia, não tomava água e depois que eu fui realmente perceber por que eu trabalhava o dia todo, então foi por isso que ele ficou bem ruim [...] ele falava os nomes dos netos e agora ele não sabe mais o meu nome. Ele ta perdendo um pouco da mobilidade de andar [...] remédio ele não engole faz um bom tempo [...] ele não levanta, ele não pede água, não pede comida. (H, 56 anos, há 5 anos como cuidador familiar, ensino fundamental completo).

O familiar da pessoa com DA passa por várias fases, desde o diagnóstico até a fase avançada da doença, a transição denota uma alteração do estado de bem-estar para o estado de doença no idoso onde as mudanças nas relações de papéis familiares e de interações sociais ocorrem. Identificar precocemente a progressão do DA oferece as famílias o sentimento de conforto, pois a perda esporádica da memória, a perda em realizar atividades básicas diárias de vida e o não reconhecimento de pessoas próximas alteram a perspectiva de transição, onde requer que o familiar incorpore novos conhecimentos a sua rotina diária para então, ser capaz de promover acolhimento necessário ao portador da DA e assim conseguir acompanhar o processo de evolução da doença.[14]

Entretanto, esse processo de assimilação da DA pelos familiares não é tarefa fácil. As famílias possuem dificuldades em dimensionar as modificações que irão ocorrer em seu cotidiano após o diagnóstico de DA e sobre as limitações frente às situações inesperadas do comportamento dos idosos. Esses achados sugerem a relevância do apoio profissional às famílias no processo de transição de papéis e no desenvolvimento de habilidades para o manejo do cuidado. A enfermagem se destaca nesse suporte, tendo em vista sua atuação na orientação as pessoas que compõem o núcleo familiar para o desenvolvimento de habilidades necessárias no manejo do cuidado, oferecendo suporte emocional e integração com a rede de atenção, melhorando assim a qualidade de vida dos envolvidos.[15]

Sendo assim, observa-se que o reconhecimento tardio dos primeiros sintomas da DA não está apenas relacionado ao desconhecimento clínico da doença, mas também à naturalização do declínio funcional como parte do envelhecimento. Esse fenômeno resulta em atrasos na busca por diagnóstico e reorganização do cuidado, intensificando sentimento de insegurança e sobrecarga familiar. Reconhecer precocemente os sinais representa um momento crítico na reorganização da dinâmica familiar, evidenciando a necessidade de ações educativas voltadas a conscientização dessa doença.

Núcleo de Sentido 2 – Sensações de perdas frente à progressão DA

Com o avanço clínico da DA, o aparecimento de alterações significativas no declínio da memória gera angústias aos familiares, sendo consideradas por eles sensações de "morte em vida". A despersonalização da pessoa e o processo de aceitação por parte dos familiares e a comparação entre como a pessoa costumava ser antes da doença e de como ela está atualmente, é um processo doloroso, onde as famílias se sentem desamparadas. A maioria dos entrevistados relatam que sentiram necessidade de procurar apoio para conseguir passar por este período de aceitação da doença. Somente após encontrarem apoio para a compreensão da DA, conseguiram realizar o cuidado com o idoso.

Eu acho que esta doença faz assim, ela reparte a pessoa em dois, a alma dela já foi embora, ela só tá com o corpo só, porque não conhece mais nada, ela é uma pessoa que eu não conheço. (C, 69 anos, há quatro anos como cuidador familiar, ensino médio completo).

Primeiro que meu emocional ficou muito abalado, eu não conseguia[...] eu falava meu Deus, o que é que eu vou fazer, eu vou ter que ficar só dentro de casa agora com ela. (H, 56

anos, há cinco anos como cuidador familiar, ensino fundamental completo).

É desolador ver ela desse jeito, é muito triste mesmo, não é a minha mãe que costurou a vida toda. (J, 58 anos, há quatro anos como cuidador familiar, ensino superior completo).

As mudanças que ocorrem na vigência de uma doença crônica são baseadas por inúmeros fatores desencadeadores. Mediante o diagnóstico de DA inicia-se alterações nas estruturas familiares denominadas como situacional, que implicam nas alterações de papeis, o filho passa a ser o pai, a tomar decisões sobre a vida de seu familiar. Mudanças estas que podem ocorrer de maneira simples apenas com uma única transição ou múltiplas, sendo elas sequenciais ocorrendo entre intervalos de tempo ou simultâneas. A dor e o sofrimento dos familiares dependem da intensidade do vínculo que se construiu ao longo da vida.[16]

Neste sentido, o enfermeiro possui a capacidade em auxiliar o familiar a identificar as alterações decorrentes do DA, oferecendo conhecimento e facilitando a compreensão sobre quando esta transição pode ocorrer e que novas reorganizações familiares irão se formar. A consciencialização está relacionada à percepção, conhecimento e reconhecimento dos fatores condicionantes e atenuantes a respeito da DA, pois é neste período de transição que a família possui maior vulnerabilidade.[17]

Todas as transições desencadeiam mudanças e para compreendê-las é fundamental identificar os efeitos e seus significados, que devem ser exploradas, compreendidas e processadas para conseguir alcançar o domínio sobre os sentimentos envolvidos. Neste processo, a sobrecarga e a dificuldade na aceitação da doença levam ao processo de luto antecipatório, pois há uma imprevisibilidade de evolução de sintomas e com a perda da autonomia do idoso, o familiar passa a ver a doença de seu familiar como castigo ou provação, dificultando a transição deste processo.[18]

Dessa forma, um obstáculo significativo para o familiar que assume o papel de cuidador reside no vínculo afetivo previamente estabelecido com o idoso, configurando uma experiência distinta daquela vivenciada na relação profissional-paciente. A progressão da DA não representa apenas um declínio cognitivo, mas a transformação gradual de um pai, mãe, esposo(a) ou irmão(a), o que intensifica o sofrimento emocional e favorece a vivência do luto antecipatório. As sensações de "morte em vida" expressam não apenas a perda funcional, mas a perda simbólica da identidade daquele que antes ocupava um lugar estruturante na dinâmica familiar.

Núcleo de Sentido 3 – Os custos do cuidado na DA e as reorganizações familiares

Dado a perda das atividades básicas de vida, os idosos passam a necessitar de cuidados 24 horas, surgindo assim a necessidade de novas organizações familiares, como mudança de moradia, adaptações estruturais nas residências como barras de apoio, sanitários específicos, construção de novos cômodos e até o afastamento do familiar de seu trabalho para que ele consiga prestar o cuidado. Estas reorganizações geram altos custos, pois vêm atreladas às especificidades da doença, como a utilização de medicamentos de alto custo, alimentações específicas e utilização de fraldas geriátricas. As junções de todos estes fatores trouxeram às famílias problemas de ordem financeira.

Existem disponíveis programas para auxílio a estas famílias, como o Programa Farmácia Popular do Brasil, que disponibiliza fraldas geriátricas e a Rede de farmácias de alto custo para medicamentos especiais, porém os critérios para contemplar estes benefícios nem sempre são compatíveis com a realidade da família do idoso. Durante as entrevistas identificou-se que a maioria dos cuidadores tiveram que se afastar de seus trabalhos e relataram possuir dificuldades financeiras após o diagnóstico de DA de seu familiar.

Foi muito difícil porque no começo eu trabalhava o dia todo e depois

> *comecei a trabalhar meio período [...] me deram um papel para pegar fraldas assim "de graça" e eu fui atrás [...] cheguei lá a moça falou para mim, fez tudo certinho, dei o papel da médica tudo, mais veio uma carta pra mim que ele não tem direito a fralda e muitas vezes meu dinheiro não é suficiente. (H, 56 anos, há cinco anos como cuidador familiar, ensino fundamental completo).*

Devido a demanda de cuidados do idoso, o familiar que assume o cuidado na maioria dos casos precisa se abster de seu vínculo empregatício, porque o cuidado com o idoso ocupa totalmente sua agenda diária, gerando dificuldades financeiras.[15]

> *Eles vieram morar no meu quintal, eu fechei a edícula tudo bonitinho no cantinho deles, porque eles não queriam vir morar comigo de jeito nenhum, mas eu também não poderia deixar eles sozinhos porque era muito longe, mesmo assim tive que parar de trabalhar. (J, 58 anos, há quatro anos como cuidador familiar, ensino superior completo).*

> *Eu e meus irmãos ficamos com ela 24 horas, e vamos revezando, porque trabalhamos, eu até mudei para a casa dela para ficar mais tempo no cuidado. (B, 61 anos, há um ano como cuidador familiar, ensino superior completo).*

Comumente aquele que assume o cuidado leva consigo a sobrecarga da doença, e associando a suas renúncias, como trabalho e mudanças de residências para se adaptar na vida com o idoso, gera um desequilíbrio para a saúde física, psíquica e social do cuidador principal, evidencia a importância das redes de atenção à saúde como suporte tanto ao idoso quanto ao cuidador familiar, para evitar que com a rotina diária o familiar passe a transferir seus sentimentos negativos e conflitantes para o idoso. O estresse dos cuidadores revela-se um elemento recorrente no cotidiano do cuidado, evidenciando a relevância do suporte das redes de atenção à saúde.[17]

Para além do sofrimento psíquico, a problemática financeira relacionada ao cuidado do idoso com DA emerge como elemento estruturante na reorganização da vida familiar. Os altos custos com medicações e insumos, adaptações e apoio especializado, associados à renúncia da carreira e ao progressivo isolamento social, produzem não apenas impacto econômico, mas um processo de redução da autonomia e da liberdade do familiar cuidador. O cuidado passa a ocupar lugar central na rotina, reconfigurando projetos de vida, relações sociais e perspectivas futuras.

Núcleo de Sentido 4 – As Redes de Apoio: o papel da família e dos Serviços Especializados

As redes de apoio estão inseridas em todo o âmbito em que o idoso convive, tendo início no seio familiar com as reorganizações estruturais que acontecem a partir do diagnóstico da DA. Quando um familiar assume o papel de cuidador, o núcleo familiar passa a se adaptar para suprir e auxiliar na continuidade do cuidado, na maioria dos casos apenas um familiar assume o papel de cuidador tomando para si a responsabilidade sobre o idoso.

Em segundo momento inicia-se a rede de apoio nos Serviços de Saúde, que auxiliam as famílias no manejo dos cuidados com o idoso, instruindo sobre a doença, medicações e na adaptação diária nesta nova rotina de vida. Durante as entrevistas os serviços mais citados foram Centro de Referência do idoso (CRI), Ambulatório Médico Especializado (AME) e a Estratégia de Saúde da Família (ESF) próxima das residências.

Houve falas em que o cuidador familiar identificava os primeiros sintomas e mesmo não possuindo real compreensão dos sintomas da DA, já encaminhava para alguns desses serviços. Os relatos abaixo descrevem o procedimento que os entrevistados fizeram até chegar ao CRI.

> *A primeira ajuda foi no postinho, eu sempre levava ela para consultas, foi onde eles falaram que minha mãe estava com Alzheimer. (B, 61*

anos, há um ano como cuidador familiar, ensino superior completo).

Eu fazia tratamento com ela no postinho perto de casa, depois me passaram para uma geriatra no AME, mas ela só avaliou e deu alta. Daí eu percebi que não tive muitos resultados, me indicaram e fui no CRI. (F, 36 anos, há 13 anos como cuidador familiar, ensino superior completo).

Eu senti falta de ter terapias para mim e de ter alguma ajuda da prefeitura né, que é o órgão mais perto porque o governo é mais longe [...] deveria ter alguma coisa neste sentido de dar suporte para a família, pra pessoa que cuida. (H,56 anos, há cinco anos como cuidador familiar, ensino fundamental completo).

A equipe de saúde, sendo ela mais próxima de residência, apresenta um vínculo com os cuidadores familiares dos idosos com DA, podendo alcançar um padrão de assistência capaz de minimizar problemas de saúde advindos da realidade vivenciada por esse grupo social, pois são referência para os familiares no cuidado com qualidade. Para tanto, é necessária uma equipe de saúde bem estruturada e capacitada frente à doença de Alzheimer para apoiar de forma integral tanto os portadores da DA e seus familiares.[19]

As Redes de Atenção à Saúde são definidas como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas e segundo portaria n° 703 de 12 de abril de 2002, que instituiu o "Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer", define que o programa instituído deve ser desenvolvido de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde dos Estados, e dos municípios em cooperação com as respectivas Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso e seus Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso.[20]

Nesse sentido, a partir da perspectiva dos participantes, observa-se que as Unidades Básicas de Saúde aparecem como importante porta de entrada para o reconhecimento e encaminhamento dos casos de DA. Entretanto, os relatos também indicam que, na prática cotidiana, o acesso e a articulação entre os diferentes serviços ocorrem de maneira desigual, com limitações no suporte oferecido às famílias, como no acesso a apoio psicológico. Como resultado, grande parte da responsabilidade pelo cuidado permanece concentrada no núcleo familiar.

A espiritualidade e a religião também foram pontos citados durante as entrevistas como rede de apoio e de conforto aos entrevistados. Como aporte para as famílias, os entrevistados citam ainda os vizinhos e amigos próximos que também auxiliam no cuidado ao idoso e no apoio emocional do cuidador.

Ah, tem o apoio de uma menina que é de uma igreja que vai sempre lá visitar ela, reza para ela [...] no começo a minha nora me ajudava mais [...] como ela tem muita coisa para fazer, tem filho não deu mais para ela me ajudar (C, 69 anos, há quatro anos como cuidador familiar, ensino médio completo).

Tem uma vizinha que me ajuda muito quando eu preciso sair ela que fica para mim. E meus irmãos também não quiseram ajudar, distanciaram todos, as vezes eles aparecem levam ela para almoçar na casa deles. (D, 60 anos, há cinco anos como cuidador familiar, ensino fundamental incompleto).

A espiritualidade e a fé, facilitam no processo do desenvolvimento da doença. Crer em algo superior/divino, atribui força e realimenta diariamente o desejo da melhora e da cura para o idoso com DA. A religiosidade e a espiritualidade atuam como mediadores decorrentes de benefícios na tarefa de cuidar, assim amenizando o impacto negativo da DA. Os ensinamentos espirituais apreendidos proporcionam fé, para que os momentos futuros com o idoso sejam vivenciados com mais serenidade, possibilitando a melhor aceitação da realidade.[17]

Além disso, estudos apontam que cuidadores tendem a buscar conexão com outras pessoas como estratégia para enfrentar as demandas e os desafios inerentes ao processo de cuidar. A interação com familiares, amigos, grupos de apoio ou profissionais de saúde torna-se uma importante fonte de amparo emocional. Nesse contexto, o apoio social representa um papel ativo na manutenção da qualidade de vida, contribuindo para a redução do sofrimento emocional, do estresse e da sobrecarga, além de favorecer sentimentos de pertencimento, segurança e fortalecimento para o enfrentamento das dificuldades.[21]

Nesse contexto, os resultados indicam que os participantes legitimam os profissionais de saúde, incluindo enfermeiros, como fontes importantes de orientação no cuidado ao idoso com DA. Portanto, a escuta ativa e humanização em todas as ações, bem como planejamento, execução, monitoração e avaliação dos planos de cuidados, sempre respeitando a fé e espiritualidade de cada familiar, são elementos importantes a serem empregados pelos profissionais nesses cenários.[19]

Diante dos achados, evidencia-se que as redes de apoio são essenciais para a sustentação do cuidado ao idoso com DA, porém, por vezes, de forma fragmentada. Observa-se que, embora os serviços especializados e a atenção primária sejam reconhecidos como referência técnica, o suporte cotidiano recai principalmente sobre a família, especialmente sobre um único cuidador. Paralelamente, a espiritualidade e os vínculos comunitários surgem como estratégias de enfrentamento que irão suprir lacunas emocionais e institucionais, funcionando como dispositivos de fortalecimento subjetivo diante da sobrecarga.

A rede de apoio não se limita à estrutura formal dos serviços de saúde, mas configura-se como um arranjo complexo, sendo determinante para a manutenção do cuidado e para a preservação do equilíbrio emocional do cuidador.

A presente pesquisa apresenta limitações quanto à delimitação territorial do estudo, cujas especificidades organizacionais e socioculturais podem influenciar as experiências dos participantes, restringindo a possibilidade de transferência dos achados para outras realidades. No entanto, a profundidade das narrativas permitiu compreensão densa do fenômeno investigado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo respondeu ao objetivo de compreender os desafios enfrentados por familiares no cuidado aos idosos com doença de Alzheimer em estágio avançado, revelando complexidade e o peso das responsabilidades assumidas por esses indivíduos. A progressão silenciosa e muitas vezes imperceptível da DA desafia os cuidadores a identificar e compreender os sintomas iniciais, o que frequentemente resulta em diagnósticos tardios e em manejo inadequado das necessidades do paciente nos estágios iniciais da doença.

Dessa forma, o estudo mostra a diversas dificuldades enfrentadas pelos familiares cuidadores como a angústia emocional, a sobrecarga financeira, a necessidade de adaptações no ambiente doméstico, e a reorganização das dinâmicas familiares.

A experiência de ver um ente querido perder gradualmente sua identidade e capacidades funcionais é descrita como extremamente dolorosa, impactando profundamente o bem-estar emocional dos cuidadores. Além disso, os custos associados ao cuidado desde medicamentos e fraldas geriátricas até adaptações residenciais são significativos, muitas vezes levando ao comprometimento financeiro das famílias.

A rede de apoio disponível, embora fundamental, apresenta lacunas. Serviços de saúde especializados e programas governamentais, como a Farmácia Popular do Brasil, são valiosos, mas seus critérios de acesso nem sempre refletem as necessidades reais das famílias. O apoio comunitário e espiritual surge como um pilar, proporcionando conforto e assistência emocional que complementam os recursos formais.

Nesse sentido, considerando as dificuldades emocionais, financeiras e organizacionais relatadas pelos familiares,

o estudo destaca a necessidade urgente de políticas públicas mais inclusivas e eficazes, que levem em consideração as realidades das famílias afetadas pela DA. Diante da sobrecarga emocional e do sofrimento relatados pelos participantes, evidencia-se a importância promover programas de apoio psicológico e emocional para os cuidadores, para ajudá-los a lidar com os desafios diários do cuidado. Reconhecer e valorizar o papel dos cuidadores familiares é um passo importante para garantir uma qualidade de vida melhor tanto para eles quanto para os pacientes com DA. O cuidar de um membro da família portador de Alzheimer requer do cuidador maturidade e paciência para assumir as necessidades do idoso, tendo que se adaptar aos novos papéis sociais, para conciliar o convívio com o idoso e suas próprias necessidades.

Sugere-se a realização de estudos que busquem aprofundar a análise sob outra perspectiva, tendo como participantes equipes interprofissionais, a fim de ampliar a compreensão acerca da organização e da articulação do cuidado à pessoa idosa com DA em estágio avançado, considerando a integração entre serviços de saúde, profissionais, familiares e pacientes. Embora os resultados não tenham pretensão de generalização, eles oferecem elementos que podem contribuir para a reflexão sobre o cuidado familiar em contextos semelhantes, subsidiando práticas assistenciais e a formulação de políticas voltadas ao cuidado de pessoas com DA em estágio avançado.

REFERÊNCIAS

1 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo demográfico 2022: população por idade e sexo. Brasil, Grandes Regiões e Unidades da Federação. Pessoas idosas (60 anos ou mais de idade). Rio de Janeiro: IBGE; 2022. Disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/0c84737978791f626ea10b75eae18b3c.docx

2 Veras RP. Chronic diseases and longevity: future challenges. Rev. bras. geriatr. gerontol. (Online). 2023;26:e230233. DOI: https://doi.org/10.1590/1981-22562023026.230233.en

3 Smid J, Studart-Neto A, César-Freitas KG, Dourado MCN, Kochhann R, Barbosa BJAP, et al. Subjective cognitive decline, mild cognitive impairment, and dementia - syndromic approach: recommendations of the Scientific Department of Cognitive Neurology and Aging of the Brazilian Academy of Neurology. Dement Neuropsychol. 2022;16(3):1-24. DOI: https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2022-S101EN

4 Polizio MA, Marçal L. Demência e envelhecimento no Brasil: revisão narrativa sobre desafios sociais e de saúde pública. Psicologia e Saúde em Debate. 2025;11(1):440-56. DOI: https://doi.org/10.22289/2446-922X.V11A1A27

5 Schilling LP, Balthazar MLF, Radanovic M, Forlenza OV, Silagi ML, Smid J, et al. Diagnosis of Alzheimer's disease: recommendations of the Scientific Department of Cognitive Neurology and Aging of the Brazilian Academy of Neurology. Dement Neuropsychol. 2022;16(3):25-39. DOI: https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2022-S102EN

6 Martins MVG, Guerra MJC. A complexidade do cuidado no idoso com doença de Alzheimer e a introdução dos cuidados paliativos: uma revisão narrativa. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação. 2023;9(7):80-90. DOI: https://doi.org/10.51891/rease.v9i7.10574

7 Salazar MR, Pinheiro ES. Alzheimer e os desafios dos cuidados de enfermagem ao idoso e ao seu cuidador familiar. Revista JRG de Estudos Acadêmicos. 2025;8(19):e082561. DOI: https://doi.org/10.55892/jrg.v8i19.2561

8 Costa LSA, Santos CRI. Challenges faced by the Family Health Team in caring for older adults with Alzheimer's disease and their caregivers. Rev. bras. geriatr. gerontol. (Online). 2025;28:e240137. DOI: https://doi.org/10.1590/1981-22562025028.240137.en

9 Fruet AC, Colomé J, Saibt J, Colpo E. Repercussões da doença de Alzheimer no cotidiano do idoso e cuidador familiar Revista Psicologia, Saúde & Doenças.

2023;24(1):279-88. Disponível em: https://scielo.pt/pdf/psd/v24n1/1645-0086-psd-24-01-279.pdf

10 Lin CC, Marques IVP, Silva GC, Silva EQ, Colombari AV, Nascimento Junior JRA, et al. Quality of life, stress, coping and burden of caregivers of older people with Alzheimer's. Fisioterapia em Movimento. 2024;37:e37132. DOI: https://doi.org/10.1590/fm.2024.37132

11 Lukamba WV. Cuidados integrais com o doente em fase avançada da doença de Alzheimer. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação. 2025;11(8):2635-44. Disponível em: https://doi.org/10.51891/rease.v11i8.9816

12 Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (SEADE). Informações dos municípios paulistas. São Paulo: SEADE; 2018. Disponível em: http://www.seade.gov.br

13 Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec; 2014.

14 Dadalto EV, Cavalcante FG. The place of family caregivers for older adults with Alzheimer's disease: a literature review in Brazil and the United States. Ciênc. Saúde Colet. (Impr.). 2021;26(1):147-57. DOI: https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.38482020

15 Rocha MIF, Silva WWSV, Teixeira KSS, Filho FAS. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador do idoso com doença de Alzheimer: uma revisão integrativa. Sustinere. 2022;10(2):573-90. Disponível em: https://www.e-publicacoes.uerj.br/sustinere/article/view/62570

16 Oliveira LMS, Pedreira LC, Jesus APS, Pinto IS, Santos JM, Correia LS, et al. Hospital-to-home transitional care as support for older adult's caregivers: a scoping review. Rev. gaúch. enferm. 2025;46:e20240106. DOI: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2025.20240106.en

17 Barbosa IEB, Mota BS. The impact on the quality of life of the caregiver of elderly with alzheimer's disease. Rev. Enferm. Atual In Derme. 2023;97(1):e023020. DOI: https://doi.org/10.31011/reaid-2023-v.97-n.1-art.1562

18 Marques YS, Casarin F, Huppes B, Maziero BR, Gehlen MH, Ilha S. Alzheimer's disease in the elderly person/family: potentialities, weaknesses and strategies. Cogitare Enferm. (Online). 2022;27:e80169. DOI: https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.80169

19 Silva GP, Souza GRC, Ferreira MS, Castro RBC, Silva ACJP, Ribeiro DP, et al. A atuação da enfermagem frente ao idoso portador de doença de Alzheimer. Revista Contemporânea. 2023;3(9):13894-909. DOI: https://doi.org/10.56083/RCV3N9-024

20 Ministério da Saúde (BR). Portaria GM/MS nº 703, de 12 de abril de 2002. Institui o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer. Brasília: Ministério da Saúde; 2002. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2011/prt0703_21_10_2011.html

21 Silva AR, Campos AR, Cruz IGC, Araújo SS, Coelho KR, Oliveira F, et al. O cuidado do idoso com Alzheimer e a resiliência do cuidador informal. J. nurs. health. 2023;13(1):e13122347. Disponível em: https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/22347

Recebido em: 27/08/2025
Aceito em: 28/05/2026
Publicado em: 15/06/2026t