

# CUIDADO É FUNDAMENTAL

Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – UNIRIO

REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

DOI: 10.9789/2175-5361.rpcf.v14.11788

## EXPERIÊNCIA EM CUIDAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA NO AMBIENTE DOMICILIAR: UMA SÍNTESE QUALITATIVA DE EVIDÊNCIAS

*Experience in caring for the older people with dementia in the home environment: a qualitative synthesis of evidence*

*Experiencia en el cuidado de mayores con demencia en el ambiente doméstico: una síntesis cualitativa de evidencia*

Maria Gabriela Martins Cruzeiro<sup>1</sup> 

Mariana Gonzaga Martins do Nascimento<sup>2</sup> 

Aline Silva de Assis Santos<sup>3</sup> 

Isabela Viana Oliveira<sup>4</sup> 

Cristiane de Paula Rezende<sup>2</sup> 

### RESUMO

**Objetivo:** compreender a experiência de cuidadores familiares no cuidado de idosos com demência em ambiente domiciliar. **Métodos:** foi realizada uma busca sistemática por estudos qualitativos e análise temática para sintetizar os resultados. **Resultados:** foram incluídos nove estudos. Emergiram quatro temas analíticos: Reconhecendo a demência e desvendando o cuidar; “Você está sozinha”; Limitações e desconhecimentos no cuidar com demência; “É um último recurso (colocação em instituição de longa permanência)”. A perda de autonomia dos idosos gerou sentimentos de luto e solidão. O conhecimento limitado sobre demência suscitou em um cuidado inábil. Os cuidados temporários eram percebidos como uma solução frente à necessidade de ajuda, porém, a institucionalização foi abordada como uma última alternativa. **Conclusão:** os resultados obtidos são importantes para fornecer subsídio para a criação de políticas públicas mais humanizadas que considerem a integralidade no cuidado, auxiliar profissionais de saúde na prestação de cuidados aos idosos com demência e sua família.

**DESCRITORES:** Integralidade em Saúde; Família; Cuidadores; Disfunção Cognitiva; Institucionalização.

<sup>1</sup> Hospital Risoleta Tolentino Neves, Belo Horizonte, MG, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

<sup>3</sup> Centro Universitário Newton Paiva, Belo Horizonte, MG, Brasil.

<sup>4</sup> Hospital da Polícia Militar, Belo Horizonte, MG, Brasil.

Recebido em: 24/03/2022; Aceito em: 19/04/2022; Publicado em: 26/09/2022

**Autor correspondente:** Maria Gabriela Martins Cruzeiro, Email: gabicruzeiro23@gmail.com

**Como citar este artigo:** Cruzeiro MGM, Nascimento MGM, Santos ASA, Oliveira IV, Rezende CP. Experiência em cuidar de idosos com demência no ambiente domiciliar: uma síntese qualitativa de evidências. *R Pesq Cuid Fundam* [Internet]. 2022 [acesso ano mês dia];14:e11788. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v14.11788>



## ABSTRACT

**Objective:** to understand the experience of family caregivers in caring for older people with dementia in the home environment.

**Methods:** a systematic search for qualitative studies and a thematic analysis was carried out to synthesize the results. **Results:** nine studies were included. Four analytical themes emerged. Recognizing dementia and unraveling care; “You are alone”; Limitations and lack of knowledge in caring for dementia; “It’s a last resort [full institutionalization nursing home].” The older people’s loss of autonomy generated feelings of grief and loneliness. Limited knowledge about dementia has given rise to awkward care. Temporary care was perceived as a solution to the need for help. However, institutionalization was approached as a last alternative.

**Conclusion:** the results obtained are important to provide support for the creation of more humanized public policies that consider comprehensive care, assist health professionals in providing care to older people with dementia and their families.

**DESCRIPTORS:** Integrality in Health; Family; Caregivers; Cognitive Dysfunction; Institutionalization.

## RESUMEN

**Objetivo:** comprender la experiencia de los cuidadores familiares en el cuidado de personas mayores con demencia en la residencia.

**Metodos:** se realizó una búsqueda sistemática de estudios cualitativos y un análisis temático. **Resultados:** se incluyeron nueve artículos. Surgieron cuatro temas analíticos: Reconocer la demencia y deshacerla atención; “Estás sola”; Limitaciones y ignorancia en el cuidado de la demencia; “Es un último recurso [institución de larga permanencia]”. La pérdida de autonomía de los ancianos generó sentimientos de dolor y soledad. El conocimiento limitado sobre la demencia ha dado lugar a cuidados incómodos. El cuidado temporal fue una solución a la necesidad de ayuda, sin embargo, la institucionalización se abordó como última alternativa.

**Conclusión:** los resultados obtenidos son importantes para apoyar la creación de políticas públicas más humanizadas que consideren la atención integral, ayudar profesionales de la salud en la atención a las personas mayores con demencia y sus familias.

**DESCRIPTORES:** Integralidad en Salud; Familia; Cuidadores; Disfunción Cognitiva; Institucionalización.

## INTRODUÇÃO

O envelhecimento, bem como condições de saúde frequentes entre idosos, como a demência, geram dependência, incapacidade e perda de autonomia, aumentando a complexidade do cuidado geriátrico.<sup>1-2</sup> Atualmente, 47 milhões de pessoas vivem com demência no mundo e cerca de 70% delas se encontram na comunidade.<sup>3</sup> Ademais, acredita-se que a incidência de demência seguirá aumentando, sobretudo entre pessoas idosas.<sup>4</sup>

A demência é uma doença crônica e progressiva, e pode ser causada por diversas alterações cerebrais que atingem o comportamento, a memória e a aptidão para realizar as atividades básicas de vida diária (ABVD) e atividades instrumentais de vida diária (AIVD).<sup>5</sup> É uma das principais causas de dependência, e pode ser considerada uma doença destrutiva e que ceifa a autonomia do indivíduo.<sup>1</sup>

A família continua sendo o alicerce no cuidado de idosos com demência no mundo todo, o que ocasiona mudanças na dinâmica familiar, podendo gerar estresse e múltiplos e complexos conflitos pessoais e interpessoais.<sup>6</sup> A progressão gradativa e prolongada, e a escassez de tratamentos que curam ou modificam consideravelmente o curso do quadro clínico, fazem com que o cuidar do indivíduo com demência seja um fardo, que pode perdurar por vários anos.<sup>1</sup>

Nesse contexto, a sobrecarga causada pelo cuidado é notável e influencia negativamente a qualidade de vida do cuidador. A compreensão dessa vivência é relevante para fomentar a empatia e a adoção de ações que auxiliem os familiares na prestação dos

cuidados. Sendo assim, o objetivo deste trabalho é compreender a experiência de cuidadores familiares no cuidado de idosos com demência em ambiente domiciliar.

## MÉTODOS

Foi conduzida uma síntese qualitativa, realizada seguindo as diretrizes do *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analysis*<sup>7</sup>, desde a formulação da pergunta até a análise dos dados.

### Estratégia de busca

A busca sistemática por estudos qualitativos foi realizada em novembro de 2018, nas bases de dados eletrônicas MEDLINE (PubMed), Cochrane Library e LILACS, além disso, foram realizadas buscas manuais e na literatura cinzenta. A estratégia de busca desta pesquisa foi preparada utilizando uma adaptação do modelo PICO para PICo (com o “o” minúsculo), sendo que: o “P” refere-se aos Participantes; “I”, ao fenômeno de Interesse; e “C”, ao Contexto.<sup>8</sup> Para cada base de dados, uma estratégia específica foi construída com os descritores MeSH – “*Caregivers*”, “*Qualitative Research*”, “*Narrative Medicine*”, “*Personal Narratives as Topic*”, “*Aged*” e “*Frail Elderly*” – e a combinação deles com seus sinônimos.

Para busca manual, os autores verificaram se existia algum artigo na temática desta síntese qualitativa em todas as revistas nas quais os artigos incluídos foram publicados (nos anos de

2017 e 2018) e também pesquisaram as listas de referência dos estudos incluídos. A busca na literatura cinzenta foi realizada em artigos de revistas não indexadas, que publicam na área de geriatria e gerontologia.

### Critérios de elegibilidade

Cuidadores familiares foram definidos como pessoas de ambos os sexos, com 18 anos ou mais de idade, que possuíam algum grau de parentesco com os idosos que recebiam cuidados, como, cônjuges, irmãos, filhos, genros e netos. Os critérios para incluir ou excluir os artigos para a presente síntese estão apresentados no Quadro 1.

### Seleção dos estudos

Após a retirada de duplicatas, os artigos identificados na busca foram reunidos no software Rayyan<sup>®</sup>. Primeiramente, duas revisoras realizaram a leitura do título e resumo de todos os artigos selecionados simultaneamente e com cegamento.<sup>9</sup> As discordâncias foram resolvidas por uma terceira revisora. Em seguida, foi realizada a leitura integral dos artigos que preencheram os critérios de elegibilidade, de forma independente, para confirmação da inclusão dos mesmos nesta síntese qualitativa.

### Avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos

A avaliação da qualidade de cada estudo incluído nesta pesquisa foi realizada de forma independente por duas autoras e orientada pelas diretrizes do *Critical Appraisal Skills Programme*.<sup>10</sup> O escore máximo desse *checklist* é de 10 pontos, e quanto mais elevado o escore, maior a qualidade dos estudos. Nesta síntese qualitativa, foram excluídos artigos que apresentaram escore menor ou igual a cinco.

### Extração de dados e análise temática

Todos os dados foram extraídos de forma independente por dois revisores, sendo: dados sobre características do estudo – país, objetivo, desenho do estudo, tamanho amostral, métodos

de coleta de dados; e dados para a análise temática extraídos do tópico de resultados dos estudos incluídos. Os textos de cada estudo foram organizados e analisados no software Nvivo<sup>®</sup> da QSR, e procedeu-se com a análise temática em três etapas<sup>11</sup>: Etapa 1 – os resultados de cada estudo foram codificados linha a linha e esses códigos foram examinados e comparados com os demais estudos repetidamente; Etapa 2 – os códigos existentes foram relacionados e agrupados, formando temas descritivos, que ainda se mostram muito próximos dos temas dos estudos originais; Etapa 3 – os temas descritivos foram examinados repetidamente, para gerar os temas analíticos, por meio das interpretações e novas construções dos autores dessa pesquisa. Na última etapa, os pesquisadores foram além dos resultados de cada estudo incluído e geraram os temas analíticos dessa síntese qualitativa, os quais foram examinados e validados por todos os autores dessa síntese.

## RESULTADOS

Na íntegra, 4.912 publicações foram encontradas, dentre as quais, nove cumpriram com os critérios de inclusão (Figura 1). Foram incluídas informações referentes a 184 cuidadores de 14 países, provenientes de artigos publicados entre 1999 a 2017. O Quadro 2 apresenta as características principais dos estudos incluídos, bem como a avaliação da sua qualidade metodológica.<sup>10</sup>

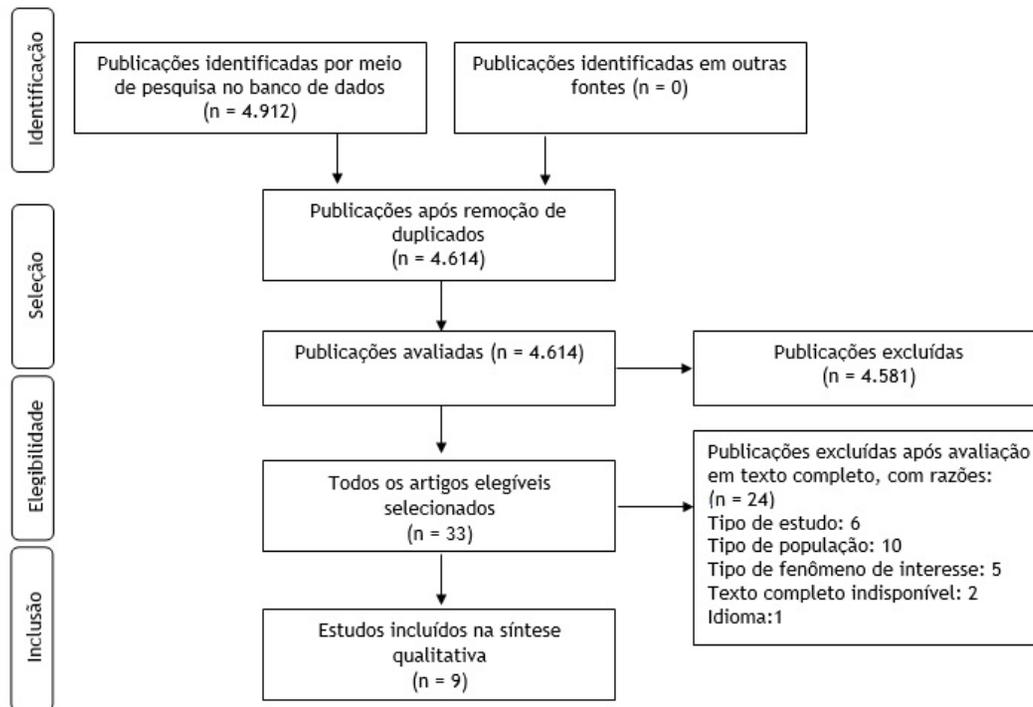
Na etapa analítica final da análise temática, foram gerados quatro temas analíticos: Reconhecendo a demência e desvendando o cuidar; “Você está sozinha”<sup>16:11</sup>; Limitações e desconhecimentos no cuidar com demência; e “É um último recurso (colocação em instituição de longa permanência)”<sup>18:1187</sup>.

### Reconhecendo a demência e desvendando o cuidar

Os sintomas da demência podem ser notados no contexto de perda de objetos, dinheiro, acidentes de trânsito e domésticos.<sup>12-13</sup> Além disso, o sintoma de esquecimento é mais percebido pelos familiares do que pelo próprio idoso: “Nós descobrimos a doença porque ela deixava o gás aberto, tanto que, às vezes, os vizinhos passavam na rua e diziam: ‘Dona, o gás está aberto[...]’. Aí, a gente ia ligar o fogão ou o forno e dava aquele estouro [...]”<sup>12:304</sup>

**Quadro 1** – Critérios de inclusão e exclusão dos artigos identificados na busca bibliográfica. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2022

Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Artigos publicados e indexados em inglês, espanhol ou português, porém sem limite de data de publicação;</li> <li>- Publicação de estudos qualitativos que usaram entrevistas e grupos focais/discussões em grupo;</li> <li>- Estudos incluindo cuidadores de idosos com 65 anos ou mais com diagnóstico de demência ou presença de declínio cognitivo ou que utilizam medicamentos para melhorar a cognição, que vivem na comunidade (com 60 anos ou mais se de um país em desenvolvimento).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudos baseados em opinião, revisões de literatura, protocolos de estudo e estudos com métodos mistos;</li> <li>- Estudos incluindo outros participantes (por exemplo, cuidadores formais, receptores de cuidados e/ou profissionais de cuidados);</li> <li>- Estudos que incluíram cuidadores familiares, cujos receptores de cuidados não apresentavam diagnóstico de demência ou presença de declínio cognitivo ou que utilizam medicamentos para melhorar a cognição;</li> <li>- Estudos que incluam cuidadores que não mais desempenham o papel de cuidador principal quando a pesquisa foi realizada;</li> <li>- Estudos com foco nas perspectivas dos cuidadores relacionadas a experiências com sistemas de saúde, transições de cuidados (como alta hospitalar) ou intervenções clínicas às quais os receptores de cuidados foram submetidos.</li> </ul>



**Figure 1** – Fluxograma PRISMA: processo de seleção de estudos para a síntese qualitativa de evidências. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2022

O esquecimento, presente na demência, gera perda de autonomia do idoso. Inicialmente a realização de AIVD, como tomar os medicamentos, arrumar a casa e preparar as refeições, vai se tornando responsabilidade dos cuidadores.<sup>13-14</sup> À medida que os idosos vão apresentando um declínio cognitivo mais pronunciado, as ABVD, como tomar banho, vestir-se e alimentar-se sozinho, também passam a ser realizadas com o suporte do cuidador.<sup>5,13</sup>

A dependência do idoso e os riscos de ações inapropriadas devido ao esquecimento suscitam os sentimentos de insegurança e medo em deixar o idoso sozinho, e acabam por modificar a dinâmica familiar e motivar os cuidadores a exercerem o cuidado de maneira exclusiva<sup>11</sup>: “Eu larguei meu trabalho, minha casa, para cuidar dela [...]”<sup>12:305</sup>

O cuidar integral envolve uma responsabilidade, que traz consigo um esforço físico e psicológico<sup>12-15</sup>. O apoio na realização das ABVD provocou nos cuidadores uma sensação de desgaste produzindo um descontentamento, sobretudo quando foi vivenciado o desinteresse do idoso na realização da higiene pessoal<sup>12-14</sup>: “Para mim é difícil a hora do banho, porque ela não gosta de tomar banho, então a gente precisa ficar pedindo uma hora até ela entrar no banheiro”<sup>12:304</sup>

Também afloraram sentimentos de auto sacrifício, tristeza, isolamento e angústia, quando os cuidadores adaptaram sua rotina para exercerem seu papel de cuidador.<sup>16</sup> Paralelamente, em razão das alterações comportamentais e funcionais dos idosos, os cuidadores familiares se sentiam limitados a sair de casa, impactando de maneira negativa seu bem-estar físico e emocional.<sup>15</sup>

Especificamente no caso de cuidadores cônjuges, foram observadas demandas específicas na nova responsabilidade de

cuidar. A ampliação no papel dos maridos, por exemplo, foi reportada diante da necessidade de executar tarefas domésticas originalmente desempenhadas por suas esposas. Uma das mudanças mais críticas apontada pelos cônjuges estava associada à necessidade de assumir a responsabilidade nos cuidados pessoais de suas esposas. Alguns comentaram que não haviam previsto sua indispensabilidade no apoio para a realização das ABVD.<sup>13-14</sup> Um cônjuge cuidador declarou:

*Então, no chuveiro, eu costumava entrar e nós dois tomávamos banho, mas ela não gostava que eu lavasse o cabelo porque eu deixava cair sabão nos olhos dela. Então, resolvi esse problema fazendo-a ir ao salão de beleza uma vez por semana para lavar o cabelo, e eu apenas dou o banho.*<sup>14:45</sup>

A dependência progressiva para a sobrevivência diária e as preocupações dos cuidadores com o idoso aumentam à medida que a demência avança, transformando ainda mais as relações familiares e a estabilidade necessária para cuidar e viver. Nessa perspectiva, o cuidar foi expresso como obrigação, gerando tensão e limitação que afetaram o senso de independência do cuidador.<sup>12,16</sup> Como pode ser notado na fala: “Sempre fui uma pessoa acostumada com a liberdade de movimento e agora me sinto muito amarrada [...]”<sup>17:7</sup>

#### “Você está sozinha”<sup>16:11</sup>

A vivência diária ao lado de um familiar com demência mostrou ter um fardo psicológico de preocupação, frustração, solidão e luto.<sup>12,14,17</sup> A experiência de perda relatada configurava

**Quadro 2** – Características principais dos estudos incluídos e avaliação da qualidade metodológica. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2022

Ano/ País	Objetivo do estudo	Design	Amostra	Métodos	CASP (10)
(1999), União Europeia (exceto Alemanha) <sup>13</sup>	Compreender a experiência de cuidadores de idosos com demência, considerando que suas crenças e atitudes são influenciadas culturalmente aos diferentes países, onde eles residem e importantes para a compreensão dos sentimentos e comportamento dos cuidadores.	Análise de conteúdo	20 cuidadores (cônjuges)	Entrevistas semiestruturadas.	8
(2005), Inglaterra <sup>19</sup>	Explorar as experiências de enfrentamento de cônjuges cuidadores de idosos com demência.	Fenomenologia	46 cuidadores (cônjuges)	Entrevistas semiestruturadas. Análise guiada por uma adaptação de <i>Sketch of a Psychological Phenomenological Method</i> de Amadeo Giorgi.	8
(2006), Japão e EUA <sup>18</sup>	Explorar como os valores culturais interferem nas experiências de cuidadores de idosos com demência, comparando cuidadores residentes nos Estados Unidos da América e no Japão.	Análise comparativa de dados	16 cuidadores (12 filhas, 3 noras e 1 sobrinha)	Entrevistas não estruturadas. Análise guiada pela técnica comparativa constante (Glaser; Strauss e Corbin).	8
(2009), Estados Unidos <sup>14</sup>	Quais são as mudanças nos papéis sociais, responsabilidades e relacionamentos que os maridos vivenciam enquanto cuidam de suas esposas com doenças crônicas?	Fenomenologia	17 cuidadores (cônjuges)	Entrevistas semiestruturadas. Análise guiada por Creswell.	10
(2010), Brasil <sup>12</sup>	Revelar o sistema de conhecimento e cuidado de cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer.	Análise de domínios culturais e taxonômica	14 cuidadores (6 cônjuges, 4 filhos/filhas, 1 irmã, 1 sobrinha, 1 neta e 1 prima)	Entrevistas semiestruturadas. Análise guiada por Spradley.	8
(2013), Estados Unidos <sup>20</sup>	Descrever a experiência de cuidadores cônjuges de pessoas com demência que relataram ter encontrado sentido em seus cuidados.	Análise temática	11 cuidadores (cônjuges)	Entrevistas semiestruturadas. Análise guiada por Boyatzis.	10
(2016), Índia <sup>15</sup>	Encontrar temas relevantes da experiência vivida de cuidadores familiares de pessoas com demência, tendo em vista o uso de medidas coercitivas no ambiente comunitário no sul da Índia.	Fenomenologia	13 cuidadores (12 filhos/filhas e 1 nora)	Entrevista narrativa. Análise guiada pela análise fenomenológica interpretativa.	8
(2017), Suécia <sup>17</sup>	Compreender as experiências de cuidadores familiares em áreas urbanas e rurais e as esferas socioculturais que essas áreas representam.	Abordagem hermenêutica	23 cuidadores (18 cônjuges e 5 filhos)	Entrevistas em profundidade abertas. Análise guiada Ödman, cuja fundamentação metodológica está baseada na filosofia de Ricoeur e Gadamer.	10
(2018), Austrália <sup>16</sup>	Examinar as necessidades de saúde de parceiros e filhos cuidadores de idosos com demência, incluindo as barreiras que enfrentam para atender suas necessidades.	Análise temática	24 cuidadores (12 cônjuges, 12 filhos/filhas)	Entrevistas semiestruturadas.	10

a sensação dos cuidadores de que a pessoa com demência estava perdendo as suas memórias e personalidade. Falas como “meu cônjuge não está mais lá” elucidam mudanças profundas e dolorosas nas relações familiares.<sup>13-14,17</sup> O luto foi associado às transformações nos relacionamentos conjugais, como pode ser exemplificado com o seguinte relato de um cônjuge ao descrever seu sentimento diante da efemeridade de seu relacionamento: “Sei que a estou perdendo, e, de vez em quando, você sente pena de si mesmo e se permite sofrer. Breves momentos de fraqueza”.<sup>14:49</sup>

Os distúrbios comportamentais do idoso com demência também interferiram nos relacionamentos familiares, gerando desgaste físico e emocional para o cuidador e exigindo paciência, compreensão e necessidade de supervisão constante da família.<sup>12-14</sup> Outro ponto que afetou as relações interpessoais foi o comprometimento da comunicação entre os cuidadores e os idosos. Isso gerou nos cuidadores um sentimento de angústia.<sup>17</sup> A substituição de conversas satisfatórias por perguntas repetitivas e discursos delirantes foi relatada pelos cuidadores como uma das

experiências mais desafiadoras enfrentadas.<sup>18</sup> “Ele não é mais o homem que era. Você perde seu marido. Quando volto para casa cheia de histórias, não as conto. Leva muito tempo para explicar. Sua linguagem e compreensão estão gravemente afetadas”.<sup>13:664</sup>

A perda do parente que desenvolveu a demência leva à precarização das relações sociais anteriormente mantidas pelo cuidador individualmente ou em conjunto com seu parceiro.<sup>16</sup> Sentimentos de isolamento, aprisionamento, falta de espaço pessoal e independência foram expressos quando os cuidadores compararam seu passado com o presente mostrando um ato de cuidar solitário.<sup>12,14,17,</sup>

*Eu simplesmente não faço nada no momento, eu simplesmente não faço.... Eu adoraria ter um trabalho, adoraria ver mais meus amigos, o que não faço mais. Em alguns dias, eu não tomo banho, o que é horrível – bem, eu já estou exausta quando a hora do banho chega – e então eu vou para a cama.... Estou simplesmente muito cansada para fazer qualquer coisa, e eu estou farta do ‘como está sua mãe?’ Quando converso com meus amigos. Eu não quero falar sobre isso. E, então, eu fico chateada, choro e penso ‘oh Deus’. E, então, eu meio que penso: ‘não, eu não quero ver ninguém porque estou simplesmente deplorável’. Então, é mais fácil ficar longe de todos.*<sup>16:11</sup>

*Perdi meu parceiro na vida. Aposentar-se e não ser capaz de fazer coisas que fariam parte da aposentadoria. E você encontra amigos, e eles falam sobre sua viagem para o Japão e sua viagem para a China e América, e sobre o que eles vão fazer no próximo ano, e você sabe que nada disso é uma opção. E mesmo fazendo as coisas sozinha; quando você tem tempo para as coisas pessoais, você está sozinha.*<sup>16:11</sup>

A sensação de isolamento, impotência e desgaste foi reforçada como consequência de um acúmulo de atividade associado à falta de colaboração de outros membros da família.<sup>12,15</sup> Na minha opinião, desde meados do ano passado até agora, eu digo que estou exausto emocionalmente.... Você realmente está lidando com o lado pragmático formal, em vez do seu próprio lado; sim, você não tem tempo para ir a um terapeuta”.<sup>16:10</sup>

A aceitação da função de cuidador foi mencionada como uma parte inevitável da vida, e, para algumas cuidadoras, o cuidar foi considerado como uma carreira esperada.<sup>17-18</sup> Todavia, para alguns entrevistados, o título de cuidador era conferível apenas a profissionais, e a auto identificação dos cônjuges enquanto cuidadores não foi defendida.<sup>19</sup> Foi destacada a preferência pela preservação de seu papel familiar, embora, o ato de cuidar tenha sido relatado como um trabalho ou serviço. Pôde ser observado o medo da perda de seu papel enquanto familiar e de não ser mais considerado um cônjuge, um filho, passando a ser reconhecido apenas como aquele que cuida. O familiar não queria ser nomeado como cuidador no sentido formal ou não se imaginava nesta função, o que é conflitante como observa-se nestes relatos: “Eu nunca pensei que [ser descrito como um cuidador] significa que acabei de começar o trabalho e pronto”.<sup>18:1187</sup>

“[...] vou ser um bom marido e não um cuidador”.<sup>19:124</sup>

### Limitações e desconhecimentos no cuidar com demência

O conhecimento dos cuidadores familiares sobre a demência é limitado, gerando dificuldades para compreender a progressão da doença e levando a um cuidado despreparado para suas peculiaridades. Consequentemente, observa-se relatos de estresse e comportamentos conflituosos.<sup>12,15</sup>

*É pior que criança, porque criança você dá uns gritos e ameaça, e ela acaba fazendo o que você quer. Ela não. Às vezes eu falo algumas coisas que ela não deveria fazer, fico brava e depois fico com remorso. Eu digo: ‘Vamos deitar’, a ponho no quarto, me viro, e, quando eu percebo, ela já está atrás de mim.*<sup>12:305</sup>

A realização de atividades inapropriadas ou fúteis com os idosos que acabavam por frustrar ainda mais o cuidador foi descrita por alguns deles.<sup>12</sup> Eles acreditavam, por exemplo, que, com esforço, as perdas cognitivas poderiam ser restauradas, conforme ilustrado nesta fala:

*Esse negócio de eu forçar a memória dela. [...] É complicado você ver uma pessoa que foi professora de português hoje não saber escrever, ler e nem contar. Para mim isso é bem complicado. Por causa disso, eu forço a cabeça dela, faço ela soletrar palavras, faço ela fazer contas [...]. Eu faço pela minha dificuldade de encarar uma pessoa como ela tornar-se assim.*<sup>12:305</sup>

Alterações funcionais como incontinência e salivação excessiva estavam entre os motivos apresentados pelos cuidadores para limitar eles mesmos e os familiares com demência na participação em eventos sociais. Foram relatadas até mesmo restrições na oferta de líquidos e alimentos sólidos, apesar de solicitado pelos idosos, a fim de reduzir a frequência de hábitos fecais ou urinários.<sup>15</sup>

Isolamento forçado foi utilizado como maneira de lidar com problemas comportamentais em momentos específicos, como exemplo, quando recebiam visitas. Outra forma de proporcionar controle comportamental adotada pelos cuidadores foi a administração de doses de medicamentos maiores que as prescritas. Tal prática também foi realizada com a intenção de facilitar algumas horas de descanso, ou uma noite de sono para si mesmos.<sup>15</sup> “A medicação não estava funcionando... então, a gente pega mais e muda de novo... vamos dormir um pouquinho”.<sup>15:1662</sup>

### “É um último recurso (colocação em instituição de longa permanência)”<sup>18:1187</sup>

A sobrecarga é evidente na rotina dos cuidadores familiares, e o uso de serviços temporários ou de longa permanência poderiam ser considerados alternativas para a redução do trabalho. Os cuidadores expressaram esgotamento físico e emocional,

falta de cuidados temporários e compartilhados, e ausência de serviços de apoio comunitário.<sup>15,18</sup> O desejo por auxílio e alívio foi explicitado por alguns cuidadores diante da carga e da complexidade de cuidar como pode ser observado nestas narrativas:

*Por volta das 2 horas, ela vai dormir. Até essa hora, eu tenho que alimentá-la e levá-la para a cama. Aí, eu terei uma hora e meia de descanso à tarde. Depois das 5 horas, mais uma vez, muitas coisas vão acontecer. Fazer compras e outras coisas... tenho que deixar tudo preparado para o dia seguinte. Às 7h30 ela tem que ser alimentada e às 8 horas ela tem que ser levada para a cama. Quando ela vai para a cama, não posso deixá-la, posso? Essa é a rotina. Como posso ir a algum médico e aprender essas coisas? Será que tem alguém? Onde tem alguém que pode me aliviar?*<sup>15:1662</sup>

*A principal coisa que faço é vesti-la. Colocá-la na cama. Eu tenho que usar o elevador. Tiro-a da cama e visto suas roupas. Então eu tenho que alimentá-la e dar todos os remédios. Ela toma cerca de 15, 16 tipos diferentes de medicamentos. É demais para lidar sem ajuda.*<sup>14:46</sup>

O desejo de aliviar as demandas psicofisiológicas do cuidado foram expressas por parte considerável dos cuidadores, variando desde ter privacidade para ler um livro, até utilizar de apoio regular para cuidados.<sup>19</sup> Todavia, o momento de descanso da rotina de cuidados, nem sempre era visto como uma oportunidade para o relaxamento; muitos viam esse tempo como uma oportunidade de realizar tarefas: “Sim! Foi maravilhoso quando fiquei sozinho por um dia inteiro. Mesmo que eu não tenha saído para fazer compras, eu mexi no jardim, no carro, ou com qualquer coisa, e eu me senti livre”.<sup>19:1186</sup>

O temor foi relatado quando os cuidados temporários foram considerados uma forma mais prática para as necessidades de cuidar, como exemplo o medo de dependência destes serviços; de serem cônjuges piores; de aborrecerem seus parceiros; ou de piorarem a situação. Em algumas circunstâncias, os sentimentos de culpa e ansiedade emergiram, quando esse tipo de “descanso” do cuidado foi desfrutado:<sup>18,20</sup> “Eu não a levaria para um lar de idosos se fosse possível, se pudéssemos cuidar dela aqui. Esta é a nossa casa [chora]”.<sup>20:123</sup>

Apesar dos cuidados temporários serem percebidos como uma solução sensata frente à necessidade de ajuda, os cuidadores muitas vezes não buscavam esse “alívio”. Sentimentos de lealdade e obrigação com o receptor dos cuidados emergiram diante dessa relutância.<sup>13,18</sup> Nesse contexto, um paradoxo emocional entre achar ‘doloroso’ ver seu familiar ser levado para uma “creche” e uma sensação de felicidade pelas horas de liberdade foi revelado:<sup>18</sup> “[...] Eu me senti livre como um pássaro”.<sup>18:1191</sup>

Sentimentos de compromisso e determinação foram demonstrados por cuidadores, tanto no enfrentamento das dificuldades pessoais, quanto para resistir à institucionalização.<sup>13,18-19</sup> O compromisso matrimonial ou a piedade filial com respeito aos pais foram motivadores do desejo de que a pessoa com demência vivesse em casa o maior tempo possível, demonstrando

sentimentos de amor e união e revelando o significado de cuidar para os cuidadores cônjuges:<sup>16,19</sup> “Éramos tão bons um com o outro. Então, não havia como eu fazer qualquer outra coisa além de ser bom para ela e cuidar dela. [...] Por que deveria mudar porque essa pessoa está doente?”<sup>19:123</sup>

O orgulho de cuidar e a crença de seus cuidados serem melhores que o de outras pessoas também foi demonstrado pelos familiares: “O que uma casa de repouso poderia fazer que eu não posso? A única diferença é que eles são pagos e eu não”.<sup>14:45</sup>

A capacidade para suportar sobrecargas psicológicas foi descrita como quase ilimitada. Entretanto, quando houve sobrecarga física do cuidador, a determinação para o enfrentamento cessou de forma súbita.<sup>19</sup> A institucionalização foi então abordada como uma última alternativa: “É um último recurso (colocação em instituição de longa permanência). Eu não quero me separar dela até que eu realmente não aguente, até que seja impossível evitar”.<sup>18:1187</sup>

Por outro lado, alguns familiares demonstram resistência a institucionalização até mesmo em situações extremas.<sup>18,20</sup> A morte em casa do idoso com demência, nomeada como “o amargo fim” foi uma dessas circunstâncias: “Espero que ela morra em casa ou na enfermaria... mas ela não vai para uma instituição”.<sup>18:1192</sup>

## DISCUSSÃO

O processo de fragilização do idoso está relacionado ao envelhecimento fisiológico e é comum observar lentificação, esquecimento de palavras e locais de armazenamento de determinados objetos. Porém, o declínio cognitivo associado ao declínio funcional pode ter origem patológica.<sup>2,5,6</sup> O esquecimento, a piora progressiva e a dificuldade na realização das ABVD foram percebidos pelos cuidadores familiares e relatados em suas falas.<sup>12-13</sup> Entretanto, em alguns casos, só houve suspeita de demência em casos extremos, demonstrando a necessidade de avaliação cognitiva mais precoce.<sup>12</sup> A ausência de consciência e compreensão sobre a demência subsistem, revelando barreiras para o diagnóstico e cuidado, impactando fisicamente, psicologicamente e economicamente cuidadores, famílias e a sociedade.<sup>1,6,12,15</sup> Dessa forma, destaca-se a importância da triagem cognitiva e diagnóstico precoce, para viabilizar o tratamento dos sintomas e adiamento da progressão da doença com o uso de medicamentos e terapias não farmacológicas.<sup>3</sup>

Com a evolução da demência, é esperada a perda progressiva de autonomia do idoso, declínio cognitivo e funcional que acabam por comprometer a qualidade de vida, saúde física, mental e social do cuidador.<sup>3,6,21</sup> Nesse contexto, quando do diagnóstico, familiares devem ser devidamente acolhidos e conscientizados sobre a evolução da doença, minimizando a insegurança e medo relatados por aqueles que cuidam. Orientações adequadas também podem facilitar os ajustes nas dinâmicas familiares que acabam por culminar na indispensabilidade do cuidar de maneira integral e contínua. A falta de tempo para si, o desgaste físico e emocional vivenciados durante o cuidar de um familiar com demência são queixas relatadas que geram reflexões sobre a necessidade de apoio emocional e social.<sup>3,12,13,15</sup> Estratégias de promoção de saúde

mental do cuidador devem ser ações prioritárias, visando o seu bem-estar. O cuidador deve se sentir apoiado durante toda a sua jornada do cuidar, e o estado também pode auxiliá-lo, por meio de apoio psicológico, atividades em grupo com outros que compartilham experiências similares, atividades físicas e de lazer.<sup>3,21</sup>

O envolvimento emocional entre o cuidador familiar e o idoso é explícito, sendo o luto um sentimento relatado quando era identificada a perda de memórias e personalidade devido a demência.<sup>13,14,17</sup> Alterações nas habilidades mentais, humor e comportamento, identificadas durante a progressão da doença, são frequentemente mal compreendidas pelos cuidadores.<sup>12,15</sup> Assim, é importante que a equipe de saúde apoie a desconstrução de pré-conceitos e oriente os cuidadores familiares para que esses saibam reconhecer e manejar os sinais e sintomas da demência.

O desconhecimento a respeito da doença também impacta no planejamento do cuidado, gerando um cuidar inapropriado que leva a sobrecarga.<sup>12,13,15</sup> Conforme observado na fala dos cuidadores, o manejo farmacológico é preferível ao não-farmacológico diante de comportamentos desafiadores.<sup>13</sup> Frente a isso, os profissionais de saúde devem compreender a vivência diária desse cuidador, sem julgamentos, entendendo as suas dificuldades e limitações, criando um vínculo profissional que proporcione um atendimento holístico e integral. A proposta de intervenções que visem não somente desenvolver competências específicas no contexto da demência, mas também estratégias que proporcionem o autocuidado, gestão do estresse e da sobrecarga emocional, são relevantes para o bem-estar dos cuidadores e por consequência dos idosos.<sup>3,21</sup> O incentivo à busca de redes de apoio, como familiares, amigos, cuidadores formais, cuidados temporários ou de longa duração devem ser ofertados como opções, mostrando aos cuidadores que o cuidar não precisa ser solitário.

A última alternativa abordada pelos cuidadores foi a institucionalização, e a resistência a sua concretização até mesmo em situações extremas suscita a necessidade da adoção de um novo significado para este ato. A institucionalização deve ser entendida como uma “nova” opção de auxílio para os que dela necessitam ou desejam; e não como uma “falta de opção” ou “abandono”. O cuidado ao idoso com demência, que inclui sua institucionalização quando necessária, deve ser compartilhado pela família, sociedade e Estado. Portanto, deve ser promovida a criação de políticas públicas que apoiem, auxiliem e orientem os cuidadores familiares de idosos com demência, tendo em vista a demanda atual e futura da sociedade.<sup>21</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desconhecimento sobre a demência impossibilitou um planejamento de cuidados adequados e intensificou a sobrecarga dos cuidadores.<sup>12,13,15</sup> Sentimentos de luto e tensão emergiram revelando um cuidar solitário e aflitivo.<sup>13-14</sup> Porém, sentimentos de orgulho e lealdade também surgiram juntamente com a resistência para institucionalização dos idosos.<sup>13,18,20</sup> Esta dualidade de sentimentos revela a complexidade do cuidar de familiares com demência.

Tendo em vista que os cuidadores familiares são peças fundamentais no cuidado de idosos com demências, faz-se necessário que as ações dos profissionais de saúde sejam também direcionadas para eles.<sup>21</sup> Políticas públicas que envolvam e auxiliem os cuidadores são relevantes a fim de proporcionar seu bem-estar físico e mental, o que impactam indiretamente os receptores de cuidados.

Assim, os resultados obtidos neste trabalho são importantes para auxiliar os profissionais de saúde na prestação de cuidados aos idosos com demência e sua família, e também fornecer subsídio para a criação de políticas públicas mais humanizadas que considerem a integralidade no cuidado.

## REFERÊNCIAS

1. Silva IL, Lima GS, Storti LB, Aniceto P, Formighieri PF, Marques S. Sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência: repercussões para o cuidador familiar. *Texto & contexto enferm.* [Internet]. 2018 [acesso em 31 jan 2022];27(3). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018003530017>
2. Mendes GA, Faustino AM, dos Santos CT, da Cruz KC. Apoio a cuidadores familiares de idosos com demência. *Braz J Dev* [Internet]. 2020 [acesso em 31 jan 2022];6(10). Disponível em: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n10-201>
3. Mattos EB, Oliveira JP, Novelli MM. As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. *Rev. Bras. geriatr. gerontol.* [Internet]. 2020 [acesso em 31 maio 2021];23(3):e200189. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200189>.
4. World Health Organization. Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2019 [cited 2021 jun 03]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/risk-reduction-of-cognitive-decline-and-dementia>.
5. Leal RC, Veras SM, Silva MA, Gonçalves CF, Silva CR, de Sá AK, Carvalho VP, et al. Efeitos do envelhecer: grau de dependência de idosos para as atividades da vida diária. *Braz J Dev* [Internet]. 2020 [acesso em 31 jan 2022];6(7). Disponível em: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n7-876>.
6. Nascimento HG, Figueiredo AE. Estratégia de saúde da família e idoso com demência: o cuidado pelos profissionais de saúde. *Ciênc. Saúde Colet.* [Internet]. 2021 [acesso em 31 maio 2021];26(1). Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2021.v26n1/119-128/pt>.
7. Moher D, Shamseer L, Clarke M, Ghersi D, Liberati A, Petticrew M, et al. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Syst. rev.* [Internet]. 2015 [cited 2021 May 31];4(1). Available from: <https://doi.org/10.1186/2046-4053-4-1>.

8. Stern C, Jordan Z, McArthur A. Developing the Review Question and Inclusion Criteria. *Am. j. nurs.* [Internet]. 2014 [cited 2021 May 31];114(4). Available from: <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000445689.67800.86>.
9. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. *Syst. rev.* [Internet]. 2016 [cited 2021 May 31];210(5). Available from: <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>.
10. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). Qualitative Studies Checklist [Internet]. 2018 [cited 2021 May 31]. Available from: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>.
11. Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC med. res. methodol.* [Internet]. 2008 [cited 2021 May 31];8(1). Available from: <https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-45>.
12. Lenardt MH, da Silva SC, Willig MH, Seima MD. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *REME rev. min. enferm.* [Internet]. 2010 [acesso em 12 Mar 2021];14(3). Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/remeg.org.br/pdf/v14n3a03.pdf>.
13. Murray J, Schneider J, Banerjee S, Mann A. EUROCARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II—a qualitative analysis of the experience of caregiving. *Int. j. geriatr. psychiatry* [Internet]. 1999 [cited 2021 Mar 12];14(8). Available from: [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199908\)14:8%3C662::AID-GPS993%3E3.0.CO;2-4](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199908)14:8%3C662::AID-GPS993%3E3.0.CO;2-4)
14. Sanders S, Power J. Roles, responsibilities, and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions. *Health soc. work* [Internet]. 2009 [cited 2021 Mar 12];34(1). Available from: <https://doi.org/10.1093/hsw/34.1.41>
15. Danivas V, Bharmal M, Keenan P, Jones S, Karat SC, Kalyanaraman K, et al. An interpretative phenomenological analysis (IPA) of coercion towards community dwelling older adults with dementia: findings from Mysore studies of natal effects on ageing and health (MYNAH). *Soc. psychiatr. psychiatr. epidemiol.* [Internet]. 2016 [cited 2021 Mar 12];51(12). Available from: <https://doi.org/10.1007/s00127-016-1286-4>.
16. Tatangelo G, McCabe M, Macleod A, You E. “I just don't focus on my needs.” The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *Int. j. nurs. stud.* [Internet]. 2018 [cited 2021 Mar 12];77(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011>.
17. Ehrlich K, Emami A, Heikkilä K. The relationship between geographical and social space and approaches to care among rural and Durban caregivers caring for a family member with dementia: a qualitative study. *Int. j. qual. stud. health well-being* [Internet]. 2017 [cited 2021 mar 12];12(1). Available from: <https://doi.org/10.1080/17482631.2016.1275107>.
18. Wallhagen MI, Yamamoto-Mitani, N. The meaning of family caregiving in Japan and the United States: a qualitative comparative study. *J. transcult. nurs.* [Internet]. 2006 [cited 2021 Mar 12];17(1). Available from: <https://doi.org/10.1177/1043659605281979>.
19. Upton N, Reed V. Caregiver coping in dementing illness--implications for short-term respite care. *Int J psychiatr nurs res* [Internet]. 2005 [cited 2021 mar 12];10(3). Available from: [https://www.researchgate.net/publication/7783527\\_Caregiver\\_coping\\_in\\_dementing\\_illness--implications\\_for\\_short-term\\_respite\\_care](https://www.researchgate.net/publication/7783527_Caregiver_coping_in_dementing_illness--implications_for_short-term_respite_care).
20. Shim B, Barroso J, Gilliss CL, Davis LL. Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Appl. nurs. res.* [Internet]. 2013 [cited 2021 Mar 12];26(3). Available from: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2013.05.001>.
21. Nunes DP, Brito TR, Duarte YA, Lebrão ML. Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. *Rev. bras. epidemiol.* [Internet]. 2019 [acesso em 06 ago 2021];21(1). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-549720180020.supl.2>