

Federal University of Rio de Janeiro State



# Journal of Research Fundamental Care Online

ISSN 2175-5361  
DOI: 10.9789/2175-5361

## PESQUISA

Cuidar do cuidador: vivências relacionadas à doença de alzheimer

Caring for the caregiver: experiences related to alzheimer's disease

Cuidado del cuidador: experiencias relacionadas con la enfermedad de alzheimer

Rejane Millions Viana Meneses<sup>1</sup>, Virginia Simonato Aguiar<sup>2</sup>

### ABSTRACT

**Objective:** To understand the feelings and difficulties faced by the family caregiver to the person affected by Alzheimer's disease (AD). **Method:** This is thought to understanding the phenomenon under study, using oral history of life in the light of Bom Meihy. **Results:** The discussion of the phenomenon was based on the analysis of five categories: incorporation of the role of family caregiver, life before and after assuming the role of caregiver, caregiver feelings after taking care, difficulties in care, group participation as a foundation for caregivers, allowing the construction of new ways to approach and care to people who play the role of family caregiver. **Conclusion:** It was observed in this research that the situation experienced by family caregivers of a person affected by AD is a public health issue highlighting the urgency of government measures of political-social character, and care programs and health promotion to that audience. **Descriptors:** Nursing, family caregiver, Alzheimer's disease, Oral history.

### RESUMO

**Objetivo:** Compreender os sentimentos e dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar à pessoa acometida pela Doença de Alzheimer (DA). **Método:** Trata-se de reflexão para compreensão do fenômeno estudado, utilizando a história oral de vida à luz de Bom Meihy. **Resultados:** A discussão do fenômeno pautou-se na análise de cinco categorias: incorporação do papel de cuidador familiar, a vida antes e após assumir o papel de cuidador, sentimentos do cuidador após assumir o cuidado, dificuldades no cuidado, participação do grupo como alicerce para os cuidadores, possibilitando a construção de novas formas de abordagem e cuidado às pessoas que desempenham o papel de cuidador familiar. **Conclusão:** Percebeu-se com essa pesquisa que a situação vivenciada pelo cuidador familiar de uma pessoa acometida pela DA é uma questão de saúde pública evidenciando a premência de medidas governamentais de caráter político-social, além de programas de atenção e promoção da saúde ao referido público alvo. **Descritores:** Enfermagem, Cuidador familiar, Doença de alzheimer, História oral.

### RESUMEN

**Objetivo:** Comprender los sentimientos y las dificultades que enfrenta el cuidador familiar de la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer (EA). **Método:** se cree que la comprensión del fenómeno en estudio, utilizando la historia oral de vida en la luz de la Bom Meihy. **Resultados:** Discusión del fenómeno fue basada en el análisis de las cinco categorías siguientes: incorporación de la función de la vida del cuidador familiar antes y después de asumir el papel de cuidador, los sentimientos del cuidador después de cuidar, dificultades en la atención, la participación del grupo como una fundación a los cuidadores, lo que permite la construcción de nuevas maneras de acercarse y cuidar a las personas que desempeñan el papel de cuidadora de la familia. **Conclusión:** Se observó en esta investigación que la situación vivida por los cuidadores familiares de una persona afectada por la EA es un problema de salud pública que destaca la urgencia de las medidas oficiales de carácter político - social, así como los programas de atención y promoción de la salud a esa audiencia. **Descriptor:** Enfermería, Cuidador de la familia, La enfermedad de alzheimer, Historia oral.

<sup>1</sup>Enfermeira, Doutora, Professora dos Cursos de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte/PPGENF/UFRN. Natal (RN), Brasil. E-mail: rejmillions@hotmail.com.

<sup>2</sup>Enfermeira, Mestre, Professora do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade Estácio do Rio Grande do Norte/FATERN. Natal (RN), Brasil. E-mail: vivisimonato@yahoo.com.br.

## INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional, situação presente no cenário mundial, vem sendo observado de forma mais substancial desde o século passado, devido ao crescimento acelerado de idosos. Tempos atrás, esse processo era observado somente em países desenvolvidos, com o passar dos anos, houve mudanças no perfil demográfico e econômico da população.<sup>1,2</sup>

No cenário atual, o crescimento de idosos está presente também nos países em desenvolvimento, entre eles, o Brasil. Conforme dados<sup>3,4,5</sup>, em 2025, o Brasil ocupará o 6º lugar em número de idosos, com 32 milhões de pessoas com 60 anos ou mais.

Segundo a OMS<sup>3</sup>, vários fatores contribuem para o aumento da expectativa de vida da população mundial; entre eles, a cura de doenças que apresentavam alta mortalidade, a melhoria da qualidade de vida e o avanço da tecnologia.

Devido ao maior tempo de vida da população em geral, tem-se observado um significativo aumento no aparecimento de doenças crônico-degenerativas, entre as quais destaca-se a demência, que é uma síndrome caracterizada por um declínio gradual nas funções cognitivas, mudanças de comportamento e personalidade e deterioração nas atividades diárias da pessoa acometida.<sup>6</sup>

A maioria dos idosos que têm acesso à melhoria da qualidade de vida mantém seu bem-estar biopsicossocial, vivendo de forma mais independente, sem necessitar de auxílio para efetivar as atividades da vida diária. Porém, alguns idosos necessitam de ajuda para realizar suas atividades, quer para um simples deslocamento de um ambiente para outro dentro de sua própria casa, a algo mais complexo, como o auxílio em sua higiene pessoal.<sup>7</sup>

A situação de dependência e perda de autonomia se refletem nas demências pelo fato de serem consideradas progressivas e degenerativas, surgindo a necessidade de assistência e cuidados.<sup>8</sup>

Dentre as demências, a DA é a mais comum em idosos, representando entre 50% e 70% do total de sua incidência<sup>9</sup>, sendo caracterizada pela perda gradativa da memória recente. Há estimativas de que, até 2025, existirão 34 milhões de casos dessa doença no mundo.<sup>8,10</sup>

De acordo com dados publicados, recentemente<sup>12</sup>, nos Estados Unidos da América, há cerca de 5,4 milhões de pessoas com a DA, sendo que 5,2 milhões apresentam idade maior ou igual a 65 anos. Estima-se que, no Brasil, existam 500 mil pessoas com a doença.<sup>10</sup>

A DA está diretamente associada à idade, portanto a chance de contraí-la aumenta com a idade. Esta doença acomete 5 a 8% das pessoas com faixa etária entre 65 e 70 anos, enquanto nos indivíduos com mais de 80 anos, esse percentual pode chegar a 40%.<sup>11</sup>

Isso, porém, não significa que a pessoa com idade inferior a 60 anos não possa adquirir essa doença, inclusive o primeiro caso diagnosticado foi em uma mulher com 51 anos de idade. É evidente que a probabilidade disso acontecer é menor, mas existe.

Isso pode ser decorrente de diversas situações e quadros clínicos presentes no cotidiano do idoso, interferindo em sua saúde, como nos casos em que é adquirida a demência.

Segundo a Política Nacional do Idoso (PNI), a família é responsável por cuidar e suprir as necessidades dos idosos em seus domicílios.<sup>11</sup> No entanto, apesar de a PNI considerar a família como responsável pelo cuidado ao idoso, ainda não existe um sistema de apoio eficiente de Programas governamentais às famílias, que, na maioria das vezes, consideram-se desassistidas.<sup>12,13</sup>

Com o aparecimento da DA, em um de seus membros, a família depara-se com a necessidade de cuidar, perceber o outro da maneira como ele é e como se mostra, suas falas e gestos, suas dores e limitações. Assim, cuidar de uma pessoa com limitações tem suas particularidades, sendo necessário, por parte do cuidador familiar, o entendimento e a aceitação de forma individual e coletiva do processo do envelhecimento como algo inerente ao processo existencial do ser humano.<sup>14</sup>

A partir do diagnóstico da DA na família, frequentemente um familiar torna-se o cuidador principal. Geralmente é um parente próximo, intimamente ligado à pessoa acometida, às vezes, opta por exercer essa função, outras vezes é escolhido. Entende-se, no âmbito da família, que cuidador principal é o familiar que realiza a maior parte dos cuidados à pessoa acometida pela doença, sendo responsável pela supervisão, acompanhamento e orientação de outros que o auxiliem nessa função.<sup>15</sup>

Os cuidadores familiares procuram, frequentemente, orientações sobre o cuidado e a DA. Na maioria das vezes, eles chegam às unidades de saúde, atônitos, abalados com as primeiras transformações causadas pela doença em seu familiar. Com isso, a dinâmica da família sofre modificações, tornando o cuidado um grande desafio.

Esta pesquisa teve o propósito de analisar as experiências do ser cuidador familiar de uma pessoa acometida pela Doença de Alzheimer (DA), baseando-se na história de algumas pessoas que as vivenciaram proporcionando reflexões sobre tal temática.

Espera-se, portanto, que essa reflexão proporcione subsídio para uma melhor compreensão dos efeitos originários da mudança drástica na dinâmica de vida do cuidador. Nesse sentido, o cuidador necessita de apoio e orientação e o enfermeiro tem a possibilidade de intervir, partindo da identificação das necessidades de quem cuida.

## MÉTODO

Trata-se de uma reflexão para compreensão do fenômeno estudado, utilizando a história oral de vida à luz de Bom Meihy.<sup>16</sup>

Neste estudo, considera-se que a história oral de vida permitirá a compreensão dos sentimentos e das dificuldades vivenciadas pelos cuidadores familiares de pessoas acometidas pela DA com base em suas experiências de vida como cuidador; por isso, a escolha da história oral como o referencial metodológico para guiar este estudo, permite captar experiências de vida de uma pessoa que está disposta a falar sobre si mesma.



Entretanto para estudar História Oral de Vida é necessário entender o universo da memória, visto que ela é construída através de vivências pessoais, de acontecimentos na vida do indivíduo, apresentando como atributos principais, a seleção, construção, subjetividade, individual, coletivo, social, nacional e afetivo.<sup>17</sup>

A memória é uma recordação subjetiva e pessoal que está inserida em um contexto coletivo para assim fazer sentido.<sup>18</sup>

Nesse mesmo contexto, observa-se a história oral como a história viva do presente, mas que possui raízes no passado, em que valores sociais, culturais, de memória e individuais estão em constante construção, permitindo ao colaborador e leitores a compreensão da sequência histórica, e possivelmente, sua identificação como participante.<sup>16</sup>

Dentre as modalidades da história oral, encontra-se a história oral de vida que é o conjunto de experiências de vida de uma pessoa, narrado por ela, em que se busca principalmente a subjetividade dos detalhes e a versão sobre a moral existencial do colaborador.<sup>16</sup>

Para tanto, procedeu-se a um recorte na história oral de vida dos colaboradores a partir do momento em que assumiram o papel de cuidadores familiares de uma pessoa acometida pela DA.

Neste estudo, a história oral foi considerada como o ponto central e as narrações dos colaboradores, realizadas através de entrevistas, o foco principal das análises.

A entrevista se subdividiu em três etapas; no primeiro momento, a pré-entrevista que se refere à organização e agendamento do encontro para o dia da gravação.

A próxima etapa trata-se da entrevista propriamente dita, realizada num ambiente calmo e acolhedor.

A terceira etapa, conhecida como pós-entrevista, momento em que procurou manter o vínculo entre entrevistador e entrevistado, com o intuito de manter a continuidade do processo.<sup>16</sup>

Após as entrevistas, os dados foram tratados, cujo relato oral foi transformado em texto escrito para, assim, torná-lo disponível para leitura e submetidos as etapas de transcrição, textualização e transcrição.

A pesquisa desenvolveu-se junto a cinco cuidadores familiares de pessoas acometidas pela DA, participantes do Grupo “Cuidando de quem Cuida” situado na Unidade Básica de Saúde de Candelária (UBS).

A escolha da UBS de Candelária como local para a pesquisa justifica-se pelo fato da unidade se caracterizar como referência na cidade de Natal, ao desenvolver há onze anos um trabalho com cuidadores familiares de pessoas com DA e outras demências.

Os critérios de inclusão para participação neste estudo foram: ser cuidador ou cuidadora familiar de uma pessoa com DA; residir com o parente acometido pela doença; apresentar assiduidade aos encontros do grupo e ter vivência no cuidado há, pelo menos, um ano.

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, o presente estudo foi efetivado mediante Parecer favorável do CEP do Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL), de nº. 215.229/2013, atendendo os preceitos da Resolução nº. 466/12 do Conselho

Nacional de Saúde (CNS/MS), que dispõe sobre diretrizes e normas para a regulamentação da pesquisa envolvendo seres humanos.<sup>19</sup>

Nos dias de encontro do Grupo “Cuidando de quem Cuida”, os cuidadores familiares foram convidados pela pesquisadora para participar do estudo e, na oportunidade, foram informados seus objetivos, bem como os prováveis benefícios que o trabalho acarretaria à saúde das famílias que vivenciam o processo de ser cuidador familiar de uma pessoa com DA.

Os cuidadores que demonstraram interesse em participar do estudo foram selecionados respeitando os critérios de inclusão. Destes, foram escolhidos pela pesquisadora, como colaboradores da pesquisa, os cinco cuidadores que apresentaram, no decorrer dos encontros, maior qualificação, buscando contribuir com o estudo em questão.

Visando garantir o anonimato dos colaboradores durante toda a pesquisa, foram utilizados codinomes, mais precisamente nomes de flores, escolhidos para substituir os nomes dos entrevistados.

Destarte, a análise foi realizada de acordo com os níveis contextuais. Os resultados desse processo foram organizados em temáticas que, em conjunto, refletem a compreensão adquirida do fenômeno.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Ser cuidador e suas vivências

Após a leitura minuciosa de todas as histórias narradas, constataram-se alguns pontos em comum que poderiam ser agrupados e aprofundados. Procurou-se realizar a interpretação desses pontos evidenciados pelos colaboradores com o intuito de compreender as histórias de vida narradas pelos cuidadores familiares de pessoas com DA.

Na abordagem interpretativa escolhida para este estudo, procurou-se descrever cada experiência respeitando a forma como ela foi vivenciada, na perspectiva do colaborador que a vivenciou.

### Caracterização dos cuidadores participantes do estudo

O grupo escolhido para participar desse estudo foi formado por cinco cuidadores familiares de pessoas com DA, todos participantes do Grupo “Cuidando de Quem Cuida”. Essa escolha foi feita com a finalidade de compreender, com maior profundidade, a realidade do ser cuidador familiar de uma pessoa acometida pela DA atentando para as diferentes perspectivas de enfrentamento de cada um, em relação às adversidades da vida.

Foram entrevistados três mulheres e dois homens e alguns estudos afirmam que grande parte dos cuidadores é do sexo feminino. Isso pode estar associado a questões de gênero, pois a mulher, no decorrer da história, é quem realiza o papel de cuidadora, principalmente devido ao instinto maternal. O papel da mulher cuidadora ainda é uma atribuição esperada pela sociedade brasileira.<sup>20,21</sup>

Quanto ao estado civil dos participantes, três são casados, uma viúva e uma solteira.

As pessoas casadas assumem, com maior frequência, o cuidado, isso faz com que elas tenham maior sobrecarga, visto que possuem compromissos conjugais, familiares, domésticos e também no trabalho.<sup>22</sup>

Quanto à idade dos cuidadores, variou entre sessenta a setenta anos.

Destes, um é esposo; um é genro; duas são filhas e uma é sobrinha da pessoa acometida pela Doença de Alzheimer e todos residem com a pessoa acometida, prestando toda a assistência necessária vinte e quatro horas do dia.

Para a pessoa acometida, morar com o cuidador familiar, é benéfico, já que ela pode ser assistida de forma imediata.

Em compensação, a exposição aos efeitos negativos do cuidado, por parte do cuidador, aumenta provocando elevados níveis de estresse.<sup>23</sup>

Dos cuidadores entrevistados, todos têm religião definida, sendo dois católicos praticantes, um espírita e dois católicos não praticantes.

A religião atua como uma forma de apoio e tranquilidade para os cuidadores e a religiosidade funciona como mediadora positiva na tarefa do cuidar.<sup>24</sup>

Quanto à escolaridade, três concluíram o ensino superior e dois apresentaram ensino superior incompleto.

Destes, dois trabalham e três são aposentados, um dos que trabalham teve que diminuir sua carga horária semanal, pois ele é o único cuidador, e passou a trabalhar mais em casa. O outro divide as tarefas do cuidado com sua esposa, assim ele continua desempenhando suas atividades profissionais sem problemas.

O tempo que os cuidadores familiares desempenham esse papel varia de um a treze anos. O período em que os cuidadores entrevistados frequentam o grupo “Cuidando de Quem Cuida” na UBS de Candelária, varia entre um a onze anos, onde a maioria se encontra entre um a três anos.

#### TONS VITAIS DE CADA COLABORADOR

Cada narrativa revelou um tom vital diferente e possibilitou a compreensão de fenômenos concretos a partir da interligação do mundo interno com o mundo externo de cada colaborador.

O tom vital corresponde na frase que serve de epígrafe para a leitura das entrevistas, este almeja organizar o critério de percepção dos leitores, funcionando como um farol a direcionar a recepção do trabalho.<sup>13</sup>

Tom vital/ Crisântemo:[...] se fosse o contrário, ela faria isso por mim com a mesma dedicação.

Para Crisântemo, seus trinta e oito anos de união conjugal foram repletos de amor, carinho, paciência, cumplicidade, companheirismo, dedicação e muitas dificuldades superadas. Não seria a DA que mudaria essa longa e bela trajetória.

Tom vital/ Lírio: “[...] A Doença de Alzheimer é uma caixinha de surpresas.”

Lírio caracteriza a DA como inconstante devido às variações constantes de humor, comportamento, personalidade, memória entre outras que ocorrem no desenvolvimento da

doença. Aprendeu, com sua vivência, que não se deve contrariar a pessoa acometida, pois esse processo torna-se mais desgastante e estressante para o cuidador.

Tom vital Violeta: “[...] Ele esquecer do meu nome é muito doloroso. Choca!”

Violeta tem dificuldade em aceitar a falha de memória de seu pai como consequência da doença. Ela associa esse esquecimento ao grau de importância que ela tem na vida dele, o que intensifica seu sofrimento.

Tom vital/ Orquídea: “[...] É desafiador, estressante e muito difícil, principalmente no início.”

Orquídea demonstra claramente a sobrecarga imposta ao ser cuidador familiar de uma pessoa com DA, os desafios são constantes e as mudanças em sua vida visíveis em qualquer perspectiva. É necessária a adaptação de toda a família à nova rotina imposta pela doença, as maiores dificuldades aparecem no início.

Tom vital/Azaleia: “[...] Se você não tiver calma e paciência, você se desespera e adocece.”

Azaleia considera a paciência uma virtude essencial para que o cuidador possa desempenhar seu papel com êxito. Ressalta que sua ausência pode acarretar o adoecimento físico e/ ou psicológico do cuidador prejudicando todo o processo do cuidado.

As falas dos colaboradores se reuniram em torno de cinco tópicos, apresentados a seguir.

#### O PAPEL DE CUIDADOR FAMILIAR

Praticar o cuidado demanda compromisso, paciência e tempo e os cuidadores familiares estão sujeitos a alterações em seu estilo de vida e bem-estar; isso acontece devido às atividades desempenhadas por eles no cuidado.<sup>26</sup>

Essa realidade pode gerar grande impacto em sua qualidade de vida, principalmente no âmbito psicológico e social. Isso aparece nas falas:

*[...] tenho que viajar no mundo dela, algumas pessoas podem me achar um doido, mas faço isso para ter qualidade de vida [...]* (LÍRIO)  
*[...] ser cuidador para mim é tomar conta [...]* *É ter paciência e muito amor [...]* *e procurar fazer o melhor para a pessoa acometida [...]* *Mas também é necessário cuidar de nós mesmos.* (CRISÂNTEMO)

A qualidade de vida pode ser definida como a percepção do indivíduo que contempla vários significados oriunda de valores, experiências e conhecimentos individuais e coletivo e tal conceito é considerado muito complexo devido tratar-se de relações entre o meio e aspectos sociais, físicos e emocionais, além das crenças defendidas pelo indivíduo.<sup>26</sup>

Outro estudo mostrou alterações significativas da qualidade de vida do cuidador familiar, nos aspectos físico, emocional e social, principalmente quando a pessoa acometida pela DA apresentou sua capacidade funcional mais comprometida.<sup>27</sup>

As alterações na qualidade de vida dos cuidadores ocorrem devido à estressante e pesada carga diária de cuidado enfrentada pelo cuidador, acarretando a diminuição do autocuidado, da vida social, da vida afetiva e do tempo de lazer do cuidador familiar.<sup>28</sup>

*[...] A gente precisa se cuidar também para cuidar do outro, mas isso é muito podado.* (VIOLETA)  
*[...] sempre digo que se você não tiver calma e paciência, você se desespera e adocece[...]* (AZALEIA)



Além de provocar alterações na vida da pessoa acometida, a DA também desestabiliza o contexto familiar onde ela se encontra inserida, trazendo, como consequência, desgaste físico e emocional para os envolvidos.<sup>21</sup>

[...] A DA chegou e desestruturou minha vida, vivo recluso... cheguei a conclusão que essa doença desestrutura a família emocionalmente, financeiramente, sem contar com as questões familiares [...] (LÍRIO)  
[...] tenho que encontrar a maneira menos desgastante para mim, é dificuldade demais, mas não é impossível [...]. (CRISÂNTEMO)

Ao se responsabilizar pelos cuidados de seu ente querido com DA, o cuidador familiar torna-se um elemento essencial no processo do cuidado e é importante ressaltar que essa pessoa, geralmente, não dispõe de formação e conhecimentos específicos que auxiliem sua prática; possui, apenas, a experiência que adquiriu ao longo de sua trajetória de vida.

Assim, para que o cuidador familiar realize com êxito as atividades diárias de cuidado, são necessários apoio e orientação dos profissionais de saúde.

Dessa forma, é primordial que o profissional conheça e compreenda a realidade da rotina de cada cuidador com seu familiar acometido pela doença, já que esta experiência é muito particular para cada um, pois depende da dinâmica e história de cada família.

Acompanhar a progressiva involução de um familiar querido impõe ao cuidador um estado de grande fragilidade, angústia, entre outros sentimentos.<sup>29</sup>

As falas, a seguir, retratam este turbilhão de emoções:

[...] ser cuidador é uma missão que não é fácil, temos que nos preparar espiritualmente e fisicamente, pois a DA é uma doença momentânea, de lembranças [...] meu pai não me reconhece mais [...] isso é muito doloroso para mim. Choca! (VIOLETA)  
[...] quando passei a pesquisar sobre a DA, foi um baque saber que minha esposa estava acometida por essa doença [...] fiquei muito triste e preocupado [...]. (CRISÂNTEMO)

A experiência de ser cuidador familiar de uma pessoa acometida pela DA é referida pelos cuidadores como uma atividade estressante e difícil; isso acontece devido ao envolvimento afetivo entre cuidador e quem está sendo cuidado, e também pela modificação da relação entre eles de reciprocidade para dependência.

O papel do cuidador torna-se cada vez mais difícil à medida que a doença evolui, pois a pessoa acometida torna-se mais dependente, o que exige um tempo ainda maior, muita dedicação e cuidados especiais por parte do familiar cuidador. Nesse constructo, este tende a abdicar de suas prioridades de vida em prol do cuidado de seu ente querido, o que pode interferir negativamente em sua qualidade de vida.

Pelo fato de a DA ser uma doença crônica, progressiva e degenerativa, inevitavelmente no decorrer do processo o cuidado domiciliar da pessoa acometida pode gerar sobrecarga para todos os familiares, principalmente para os cuidadores, comprometendo sua saúde mental e física:

[...] minha esposa, que também é cuidadora, recentemente teve um infarto, isso com certeza foi causado pela preocupação e excesso de cuidados com sua mãe, acometida pela DA. (LÍRIO)

A DA também compromete a dinâmica e o funcionamento da vida dos familiares, com sobrecarga física e emocional, além de afetar a vida da pessoa acometida pela doença.<sup>30</sup>



Para que haja um convívio satisfatório entre a pessoa acometida e seus familiares, é necessária grande capacidade de adaptação ao novo cenário, principalmente por parte do cuidador, pois a DA provoca graduais perdas cognitivas, mudanças comportamentais e emocionais. Nessa circunstância, para ser cuidador é imprescindível muito amor, paciência, tempo, dedicação, carinho, energia, esforço e boa vontade.<sup>29</sup>

Nesse sentido, são emblemáticas algumas falas dos participantes:

*[...] Tudo que se faz dentro do cuidado tem que ter muito amor e carinho [...] muita paciência também, porque a doença evolui muito rápido, é preciso caminhar junto dela, nos seus procedimentos, nos cuidados do dia a dia, é preciso adaptar sua vida a doença. (AZALEIA)*

A experiência difícil do dia a dia de ser cuidador familiar de uma pessoa com DA é amenizada quando o próprio cuidador rompe a barreira de sua simples ocupação e começa a compreender a dimensão da doença.

*[...] Ser cuidador é para mim desafiador, estressante e muito difícil, principalmente no início [...] você não conhece o que é a doença [...] eu fiquei numa situação que não conseguia nem falar com ninguém, só chorava, eu não entendia, não tinha conhecimento sobre o assunto. (ORQUÍDEA)*

O cuidado é uma forma de expressar interesse e carinho com o outro e com o mundo. Infelizmente, muitos cuidadores não realizam o cuidado com amor e afeto.<sup>30</sup> Um dos colaboradores ressalta este aspecto:

*[...] o pior é que ninguém cuida como nós familiares, por mais que a gente pague bem, as pessoas não tratam como deveriam, não tem amor [...]. (LÍRIO)*

#### VIDA ANTES E APÓS ASSUMIR O PAPEL DE CUIDADOR

Com relação ao ser cuidador familiar, há a questão do cansaço e estresse decorrentes do cuidar, pois a demanda exige 24 horas de cuidados diários, implicando no rompimento de algumas atividades que, antes, realizava e tal evidência pode ser constatada quando o cuidado é desempenhado por uma única pessoa.<sup>29</sup>

Percebe-se que o dia a dia do cuidador se transforma completamente com a doença, visto que ele começa a fazer parte de um mundo que não lhe é nada familiar.

Esse processo marcado pelas privações e responsabilidades no cuidar faz com que os colaboradores reflitam sobre os acontecimentos de suas vidas antes e após se tornarem cuidadores familiares.

Isso é visível nas falas:

*[...] Antes minha vida era mil maravilhas, passeava bastante [...] eram muitas visitas, confraternizações com a família [...] hoje não é mais assim [...]. (VIOLETA)*

Com o avançar da doença, a pessoa acometida torna-se cada vez mais dependente do cuidador familiar, que sofre um crescente desgaste físico e afetivo para prover os cuidados necessários.<sup>31</sup>

Por este motivo, na maioria das vezes, o cuidador familiar passa a viver em função da pessoa acometida pela doença:

*Antes da doença [...] tinha muitas atividades, trabalhava muito. Depois que me tornei cuidador isso modificou bastante, agora o cuidado requer de mim muito tempo [...] (CRISÂNTEMO)*  
*[...] com minha mãe foi dedicação exclusiva, eu cuidava dela o tempo todo. (AZALEIA)*

Com relação à vida do cuidador familiar antes e depois de assumir o cuidado ao parente com DA, todos os cuidadores entrevistados consideram a reclusão social como fator determinante de mudança em suas vidas após assumirem tal papel:

*[...] após assumir o papel de cuidadora, minha vida ficou restrita só ao meu pai e minha mãe, eu não saía mais, não viajava [...]. (AZALÉIA)*  
*[...] antes tinha uma vida tranquila, ativa, passeava bastante. Até que a DA chegou e desestruturou minha vida, e tudo isso acabou [...] vivo recluso, não dá mais para passear com minha esposa [...]. (LÍRIO)*

Os relatos mostram o isolamento social que os cuidadores experimentam.

O homem é um ser social necessitado da convivência com outras pessoas para continuar sua história.<sup>32</sup>

Nesse momento, a enfermagem exerce um papel fundamental e deve articular atividades relacionadas à promoção e proteção da saúde do indivíduo e de sua família visando oferecer uma vida com qualidade para essas pessoas.<sup>30</sup>

A qualidade de vida dos colaboradores se mostra influenciada principalmente pela restrição da vida social, pela dificuldade em sair de casa, viajar e encontrar com amigos e familiares.

A restrição da vida social representa para todos os colaboradores um grande obstáculo a ser enfrentado diariamente. O cuidado torna-se uma prisão que limita a vida do cuidador, uma vez que compromete sua liberdade e rotina diária.

As repercussões dos efeitos da restrição da vida social aparecem relacionadas principalmente no fator que norteia as ações dessas pessoas no cuidado, a forma pela qual elas se percebem no papel de cuidador, o valor que atribui a isso no curso de sua própria vida e de seu familiar acometido pela doença.

Sentimentos do cuidador após assumir o cuidado

Na vivência de ser o cuidador de um familiar com DA, o indivíduo consegue manifestar seu amor através do cuidado, dedicação, respeito, paciência, preocupação e retribuição para com seu familiar com DA. Esse aspecto aparece nas seguintes afirmativas:

*[...] tenho prazer em cuidar, sinto que tenho muito mais amor a ela do que imaginava [...]. (CRISÂNTEMO)*  
*[...] sempre tive prazer em cuidar, pois estava cuidando de quem cuidou de mim [...]. (AZALEIA)*  
*[...] só sei que tenho que cuidar [...] sou grata a ela por ter cuidado tão bem dos meus filhos [...]. (ORQUÍDEA)*

Alguns revelaram outros sentimentos:

*[...] algumas coisas me incomodam como, por exemplo, não ter mais aquela vida social de antes, [...] agora isso ficou mais restrito [...]. (CRISÂNTEMO)*  
*[...] o que mais me incomoda é minha mulher esconder de sua família a real situação de sua mãe [...] eu até quero falar, mas ela me pede para não dizer nada sobre os problemas [...] sou contra isso. (LÍRIO)*  
*[...] quase não ligam [...] mas quando isso acontece perguntam por ela, eu digo que está bem cuidada, palavras estas que aprendi com um amigo do grupo de cuidadores [...]. (ORQUÍDEA)*

Observa-se, nas narrativas, a exteriorização de sentimentos ambíguos e conflitantes; por um lado, ser cuidador familiar é retribuir o amor, o carinho, o cuidado e contribuir para que a pessoa acometida pela DA tenha uma vida com qualidade mesmo após o aparecimento da doença. Por outro lado, ser cuidador implica muitas privações e renúncias na rotina de vida de quem exerce o cuidado, seu cotidiano passará por várias mudanças e ajustes de acordo com o desenvolvimento da DA em seu familiar acometido.

Na fala, a seguir, fica clara a inversão de papéis entre Azaleia e os pais, fato muito comum no contexto da doença. A DA provoca a perda da identidade familiar e a inversão de papéis, no qual o acometido pela doença torna-se a cada dia mais dependente de cuidados, exigindo auxílio e dedicação constante de seus familiares.<sup>30</sup>

*[...] claro que ficava triste devido a inversão de papéis, antes eles cuidavam de mim, após a doença passei a cuidar deles[...]* (AZALEIA)

O contexto em que se insere a DA provoca a transformação da dinâmica familiar, perdas, induzindo, muitas vezes, ao sentimento do luto antecipado.<sup>30</sup>

Esse sentimento aparece nas falas a seguir:

*[...] a gente sabe que é difícil e isso vai até quando Deus quiser. [...]*  
(LÍRIO)

*[...] tem horas que peço para Deus me levar, se caso eu chegar a ter essa doença. Será que vale a pena sobreviver desse jeito?* (LÍRIO)

Através da fé em Deus, esses colaboradores conseguiram força, esperança e paciência para o enfrentamento das dificuldades e também se conformarem com o desenvolvimento da DA em seu ente querido.

Na DA, alterações de comportamento como insônia, agressividade, entre outros, e também sintomas psicológicos como depressão, ansiedade, delírios, alucinações, são muito comuns.<sup>33</sup>

As falas, a seguir, evidenciam esta afirmação:

*[...] no início, ela estava vendo coisas [...] tinha alucinações [...] isso acabou quando começou a tomar as medicações [...]*. (ORQUÍDEA)

*[...] ele surta em alguns momentos [...] às vezes é agressivo [...] tive aquele pai amoroso e de repente ele está ali me agredindo verbal ou fisicamente [...]*. (VIOLETA)

#### Dificuldades no cuidado

Dentre as diversas dificuldades que o cuidador familiar se depara no dia a dia ao prestar cuidados à pessoa acometida pela DA, predominante em todas as falas dos colaboradores, é a falta de interesse, apoio e auxílio de familiares:

*[...] a grande dificuldade que sinto é que por enquanto não tenho muito apoio e ajuda da família no cuidado [...] meus filhos moram aqui em Natal, mas sinto que estão muito ausentes, só me ajudam financeiramente [...]*. (CRISÂNTEMO)

*[...] a família não assume a doença, não quer ajudar a cuidar, nunca pode, costume dizer que é a família beija-flor, vem, beija e volta para sua casa [...] essa é minha maior dificuldade [...]*. (LÍRIO)

*[...] é mais difícil ainda quando não se tem ajuda de pessoas da família [...] raramente ligam [...] não dão nenhuma ajuda financeira, nem perguntam [...]* (ORQUÍDEA)

*[...] a dificuldade maior era no relacionamento com a família, para não desunir a família [...] engolia gatos, sapos e lagartos [...]* (AZALEIA)

A falta de apoio dos familiares no processo do cuidado pode ocasionar uma crise no desempenho do cuidador familiar.<sup>34</sup>

É de extrema importância que o cuidador familiar receba ajuda de outros familiares e/ou pessoas contratadas, pois a sobrecarga gerada pela execução das tarefas no cuidado, a falta de recursos financeiros, as dificuldades nos cuidados ao acometido, o desgaste físico e mental podem acarretar o estresse.<sup>31</sup>



Outras dificuldades apareceram nas narrativas dos colaboradores:

*[...] a grande dificuldade é não conhecer a doença [...]no início eu discutia muito com minha tia, ia de frente mesmo [...]. (ORQUÍDEA)*

*[...] as dificuldades são os limites impostos pela doença, principalmente o da vida social [...]. (VIOLETA)*

*[...] a dificuldade em lidar com a doença, aprender sobre e com ela [...] aprendi a viajar com a pessoa acometida, cheguei a conclusão que não se deve contrariá-la [...] quanto mais você fizer isso, mais você vai sofrer [...]. (LIRIO)*

No início da DA, o desconhecimento de como a doença se desenvolve, o que ela acarreta e como lidar constituem empecilhos que prejudicam o desempenho de grande parte do cuidado para alguns cuidadores. A participação dos colaboradores no “Grupo Cuidando de quem Cuida” contribuiu para amenizar essas dúvidas e angústias.

O grupo como alicerce para os cuidadores

Estudos apontam que a DA pode acarretar a desagregação das relações interpessoais, principalmente entre o cuidador e seus familiares; além disso, tem um peso financeiro considerável sobre a família.<sup>35,36</sup>

Por esses motivos, entre tantos outros existentes no contexto da DA, é de extrema importância a existência do “Grupo Cuidando de quem Cuida”, que oferece apoio e ajuda mútua para os familiares cuidadores destas pessoas.

Ao contarem suas histórias, todos os cuidadores reconheceram a importância de sua participação no “Grupo Cuidando de quem Cuida” existente na UBS de Candelária. Nas reuniões, eles trocam experiências, recebem orientações sobre a DA e aprendem a lidar com ela.

*[...] é esse grupo que está me sustentando, me dando subsídio para que possa fazer o melhor [...] o grupo dá apoio total, há troca de experiências, um ajuda o outro. Esse grupo realmente me segura, isso me ajuda bastante. (CRISÂNTEMO)*

*[...] para mim o grupo foi tudo, a porta da esperança para conhecimentos, troca de ideias, experiências de outras pessoas que cuidam de seus entes queridos [...] o grupo só faz me fortalecer, cada dia, cada reunião que participo saio iluminada, mais forte, mais cheia de conhecimento para continuar cuidando de meu pai. (VIOLETA)*

*[...] com esse grupo de cuidadores foi que encontrei apoio e sossego, o nome é esse, sossego, tanto para cuidar de mim quanto para cuidar dela. (ORQUÍDEA)*

*[...] o grupo para mim caiu do céu. Lá me sentia apoiada pelos cuidadores e também dava apoio a eles. É um aprendizado constante [...] é um conforto, tem muita troca de experiência entre os cuidadores [...] com a ajuda do grupo a gente percebe que tem uma luz no fim do túnel. (AZALEIA)*

Como se evidencia nos relatos, a participação dos cuidadores familiares no “Grupo Cuidando de quem Cuida” é de extrema importância e necessária para que continuem a desempenhar seu papel de forma adequada, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e bem-estar da pessoa acometida pela DA e de si próprio. O grupo fortalece os cuidadores, fornece o apoio emocional que necessitam, além de auxiliá-los nas tomadas de decisões no contexto da DA.

O grupo direciona as discussões, proporciona trocas de experiências, a transmissão de conhecimentos sobre as maneiras de cuidar de uma pessoa com a DA, além de procurar aliviar as expectativas e a ansiedade surgidas durante o processo do cuidar.

Fatores como apoio de familiares, fé, resignação, conformismo perante a doença, suporte de um grupo de apoio, entre outros, são utilizados como formas de fortalecimento

para que possam prosseguir em suas jornadas. Vale ressaltar que esses fatores variam de um cuidador para outro, uma vez que são influenciados por crenças e valores existentes em cada indivíduo em sua própria história de vida.

## CONCLUSÃO

Neste estudo, utilizou-se das histórias de vida narradas por cinco cuidadores familiares de pessoas com DA sobre sua trajetória após assumirem o papel de cuidadores.

Acredita-se que a abordagem qualitativa proporcionou aos cuidadores o ensejo de falarem sobre suas dificuldades, percepções e angústias após assumirem tal missão.

Da história oral, se permitiu captar os sentimentos dos colaboradores dispostos a falar sobre suas experiências como cuidadores, nessa fase da vida. A apreensão dessas vivências possibilitou compreender melhor as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar no cuidado à pessoa acometida pela DA.

Através das narrativas dos colaboradores procurou-se descrever cada experiência respeitando a forma como ela foi vivenciada, na perspectiva de cada cuidador que a vivenciou.

A realização deste estudo permitiu-nos uma melhor compreensão sobre a vivência do ser cuidador familiar de uma pessoa acometida pela DA, qual seja, uma condição sofrida, desgastante e estressante com implicações e renúncias de vida desses atores sociais.

Considera-se a situação vivenciada pelos cuidadores familiares, bem como das próprias pessoas acometidas pela DA uma questão de saúde pública, haja vista, a tendência do aumento cada vez maior de idosos, e, por conseguinte o número de pessoas com demências.

Dessa forma, são necessárias medidas de investimentos em políticas sociais e programas de atenção e promoção da saúde das pessoas acometidas pela DA e também de seus familiares.

Apesar do impacto físico, social e emocional sofrido pelos colaboradores, todos buscam a melhoria de sua qualidade de vida e também de seus familiares com DA.

Porém, para que estas melhorias sejam alcançadas, outras questões devem ser consideradas como a garantia de direitos constitucionais, a oferta de maior apoio dos profissionais da saúde, da família e da sociedade para o enfrentamento das dificuldades provocadas pela DA.

As histórias de vida mostram muitas dificuldades na rotina diária dos cuidadores, e também que suas participações no “Grupo Cuidando de quem Cuida” ajudam na manutenção da qualidade de suas vidas.

Este resultado abre possibilidades para a construção de novas formas de abordagem e cuidado às pessoas que desempenham o papel de cuidador familiar contribuindo para o fortalecimento de subsídios que os auxiliem no melhor enfrentamento das dificuldades diárias.

O profissional de saúde, em especial o enfermeiro, necessita compreender as dificuldades dos cuidadores frente às inúmeras situações vivenciadas em sua trajetória no cuidado de seu familiar com DA.

Em cada situação é de fundamental importância o papel do profissional como suporte na orientação do cuidado. Para isso, deve conhecer as reais dificuldades da vida diária de cada cuidador para, depois, articular atividades relacionadas à promoção e proteção da saúde do indivíduo com DA, de seu cuidador e dos demais familiares com o intuito de criar condições que ofereçam uma vida com qualidade para essas pessoas.

Defende-se a necessidade de que todas as Escolas, Faculdades e Universidades formadoras de enfermeiros e técnicos de enfermagem despertem os futuros profissionais para a importância do apoio ao cuidador.

Como aspecto transversal durante as falas dos cuidadores, evidenciou-se neste estudo, o sentimento de solidão, traduzido na falta de solidariedade e apoio de seus familiares e amigos. Isso reforça a importância do “Grupo Cuidando de quem Cuida” que tenta amenizar esse sentimento através das rodas de conversa.

Nesse sentido, propõe-se a criação de grupos de apoio aos cuidadores familiares em todas as instituições de saúde de atenção primária do país, onde os profissionais possam trabalhar com os cuidadores utilizando estratégias interdisciplinares com enfoque no cuidado de si e da pessoa acometida pela DA, propiciando, assim, bem-estar, mais autonomia e qualidade de vida aos cuidadores e seus familiares acometidos.

Políticas dessa natureza poderão contribuir para minimizar o impacto da doença e proporcionar mais segurança aos cuidadores, com menor carga de sofrimentos e ansiedade para enfrentar a vida.

## REFERÊNCIAS

1. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde & Sociedade*. 2006 set-dez; 15(3):170.
2. Décourt LV et al. *Geriatrics: fundamentos, clínica e terapêutica*. 2.ed. São Paulo: Atheneu; 2006. p.181-92.
3. Organização Mundial de Saúde. *Envelhecimento ativo: uma política de saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2005. [cited 2012 May 15]. Available from: [http://www.prosaude.org/publicacoes/diversos/envelhecimento\\_ativo.pdf](http://www.prosaude.org/publicacoes/diversos/envelhecimento_ativo.pdf)
4. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *TextoContextoEnferm*. on line [internet]. 2006 [cited 2013 May 25]; 15(4):587-94. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072006000400006&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000400006&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072006000400006>.
5. Queiroz ZPV, LEMOS NFD. *Avaliação multidisciplinar do paciente geriátrico*. 4. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2002.



6. Reyes PF, Shi J. Dementias: etiologies and differential diagnoses. *Barrow Quarterly*. 2006; 22(1):4-8.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria do trabalho e da educação na Saúde. Guia Prático do Cuidador. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
8. Gratão ACM. Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado. Ribeirão Preto: USP; 2006, 89f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto; 2006.
9. Freitas ICC, Paula KCC, Soares JL, Parente ACM. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev bras enferm* [Internet]. 2008 [cited 2012 May 05]; 61(4):508-13. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n4/18.pdf>
10. Canineu PR. Doença de Alzheimer. In: VP Caovilla, Canineu PR, organizadores. *Você não está sozinho*. São Paulo: ABRAZ; 2002. p. 11-7.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Lei Nº 8.842 de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Programa Nacional de Direitos Humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1998.
12. Floriani CA, Scharamm FR. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? *Caderno Saúde Pública*. 2004; 20(4):986-94.
13. Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Science Health Science*. 2004; 26(1):135-45.
14. Moraes EM de. Princípios básicos de geriatria e gerontologia. Belo Horizonte: Coopmed; 2008.
15. Sena E LS, Gonçalves LHT. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer- Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Textcontextoenferm* [Internet]. 2008 [cited 2012 May 08]; 17(2):232-40. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072008000200003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000200003)
16. Bom Meihy, JCS. Manual de História oral. 4. ed. São Paulo: Loyola; 2002; 248p.
17. Pollak M. Memória e identidade social. Tradução de Monique Augras. *Estudos Históricos*, 1992; 5(10):200-12. Available from: <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/reh/article/view/1941/1080>.
18. Goff JL. História e Memória. 4.ed. Campinas: Unicamp, 1996.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução n.466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
20. Portugal IP. A doença de Alzheimer e seu cuidador: um olhar interdisciplinar. Porto Alegre: Rígel; 2007.
21. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and Family caregivers: evaluation and correlation. *Rev lat am enferm* [Internet]. 2009 [cited 2012 May 09]; 17(2): 187-93. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692009000200008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692009000200008&script=sci_arttext)
22. Caldeira APS, Ribeiro RCHM. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arquivo Ciência e Saúde*. 2004; 11(2): 100-4.
23. Fernandes MGM. Tensão do cuidador familiar de idosos dependentes: análise conceitual. João Pessoa: UFPB, 2003. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2003.
24. Witter GP. Envelhecimento: referenciais teóricos e pesquisas. São Paulo: Alínea; 2006.

25. Escobar LMV, Afanador NP. Calidad de vida del cuidador familiar y dependência del paciente com Alzheimer. *Av enferm*. 2010 [cited 2012 Jun 16]; 28(1): 116-28. Available from: [http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1\\_12.pdf](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_12.pdf).
26. Borghi AC, Sassá AH, Matos PCB, Decesaro MN, Marcon SS. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Rev gaúchaenferm* [Internet]. 2011 [cited 2012 May 13]; 32 (4): 751-58. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472011000400016>
27. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Actapaulenferm* [Internet]. 2009 [cited 2012 Jun 16]; 22 (5): 652-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n5/09.pdf>
28. Santana RF, Almeida KS, Savoldi NAM. Indicativos de aplicabilidade de orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. *Rev esc enferm USP* [Internet]. 2009 [cited 2012 May 10]; 43(2):459- 64. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n2/a28v43n2.pdf>
29. Celich KLS, Batistella M. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2007 [cited 2012 Jun 10]; 12 (2): 143-9. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/9821/6732>
30. Pelzer MT. Assistência cuidativa humanística de enfermagem para familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a partir de um grupo de ajuda mútua, Florianópolis: UFSC, 2005, 132f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.
31. Pavarini SCI et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2008 [cited 2013 May 30]; 10(3):580-90. Available from: [http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf).
32. Celich KLS. Dimensões do processo de cuidar: a visão das enfermeiras. Rio de Janeiro: EPUB, 2004.
33. Bottino CMC, Lacks J, Blay SL. Demência e transtornos Cognitivos em Idosos. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006.
34. Santos SSC, Pelzer MT, Rodrigues MCT. Condições de enfrentamento dos familiares de idosos portadores de doença de Alzheimer. *Revbras crescimento desenvolvum*. 2007 [cited 2012 May 10]; 4(2):114-26. Available from: <http://www.upf.com.br/seer/index.php/rbceh/article/viewArticle/133>
35. Veras RP et al. Demented elderly people living at home in Rio de Janeiro, Brasil: evaluation of expenditure on care. *Psychogeriatrics (Tokyo)*. 2008; 8: 88-95
36. Silveira TM, Calda CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Caderno Saúde Pública*. 2006; 22 (8): 1629-38.

Recebido em: 01/08/2014  
Revisão requerida: Não  
Aprovado em: 01/12/2014  
Publicado em: 20/12/2014

Contato do autor correspondente:  
Rejane Millions Viana Meneses  
Natal - RN - Brasil  
Email: [rejmillions@hotmail.com](mailto:rejmillions@hotmail.com)