

IMPACTOS PSICOLÓGICOS DO CUIDADO NA VIDA DO FAMILIAR QUE RESIDE OU RESIDIU COM UMA PESSOA COM A DOENÇA DE ALZHEIMER: RELATOS DE ASSOCIADOS À AMAD

Kelin Adriana Rzeznih Crusaro¹

Luana Bonavigo²

Mariana Cleizi Gabiatti Favero³

Mariana Letícia Chiarello⁴

RESUMO

Este artigo tem por objetivo analisar os impactos psicológicos, emocionais e estruturais dos familiares que residem ou residiram com uma pessoa com a doença de Alzheimer, após a descoberta da doença. A pesquisa, de natureza qualitativa, foi realizada com associados da Associação Municipal de Alzheimer e Demências (AMAD), por meio de entrevistas semiestruturadas. A análise dos relatos evidenciou que o cuidado contínuo provoca intensas repercussões emocionais, especialmente relacionadas à vivência de solidão e culpa. A solidão aparece como efeito do distanciamento de outros familiares, da falta de apoio na rotina e da dificuldade em compartilhar responsabilidades. Já a culpa manifesta-se diante da sensação de insuficiência, das decisões difíceis sobre o cuidado e da renúncia à própria vida. Tais sentimentos atravessam a experiência dos cuidadores, revelando um cenário marcado por sobrecarga emocional, invisibilidade social e desgaste físico. Ainda que a ausência de suporte institucional e familiar contribua para a intensificação desses impactos, o destaque da pesquisa recai sobre as vivências subjetivas dos cuidadores. Os resultados apontam para a necessidade de ampliar as redes de apoio e investir em estratégias de escuta e acolhimento, que considerem as múltiplas dimensões do impacto emocional envolvido no cuidado.

Palavras-chave: Alzheimer. Impacto Psicológico. Familiares.

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento é uma etapa natural e inevitável do ciclo da vida, marcada por transformações físicas, emocionais e sociais. Embora possa ser vivenciado de forma saudável, essa fase também pode trazer desafios, especialmente quando se apresenta acompanhada por doenças neurodegenerativas, como o Alzheimer, que impactam não apenas o indivíduo, mas todo o núcleo familiar. Para Cruz e Hamdan (2008) envelhecer com uma doença degenerativa como a doença de Alzheimer (DA), torna o processo mais desafiador e intrigante principalmente para os familiares, pois é uma doença neurodegenerativa progressiva que afeta diretamente a memória, o pensamento e o comportamento de uma pessoa. Segundo discorrem Chicone, De Lima, e De Lima (2020), neste trajeto de vivenciar uma doença degenerativa e pela necessidade

¹ Graduanda em Psicologia (UCEFF, 2025). E-mail: kelin_rh@hotmail.com.

² Docente. E-mail: luanabonavigo@uceff.edu.br.

³ Docente.

⁴ Docente.

constante de cuidados, aparece a presença de cuidadores domiciliares, o que envolve familiares, parentes ou terceirizados.

Bezerra *et al* (2022) relatam que o cuidador na maioria dos casos se confronta com alterações significativas em sua posição na família e na sociedade, bastante devido à progressão da patologia, assumindo responsabilidades adicionais e ajustando seu estilo de vida para atender às demandas do doente, precisando adaptar-se às mudanças e aprender a lidar com novos desafios à medida que surgem. Chicone, De Lima, e De Lima (2020), complementam dizendo, que em decorrência da situação, faz-se necessário, uma reorganização na vida dos familiares a fim de conviver com as dificuldades causadas pela doença, que por consequência têm sua qualidade de vida afetada.

Diante desse contexto, alguns familiares buscam orientações com pessoas que vivem ou já vivenciaram um processo semelhante. Foi assim que surgiu a Associação Municipal de Alzheimer e Demências (AMAD), no município de Chapecó/SC. Uma entidade fundada em 29 de abril de 2011, por um grupo de pessoas que tinham doentes na família e buscavam compreender melhor suas fases, aprofundar conhecimentos e compartilhar experiências. Com o tempo, passou a ter como objetivo auxiliar as famílias que enfrentam dificuldades relacionadas ao diagnóstico da DA, bem como promover orientações voltadas ao cuidado e ao bem-estar das pessoas com Alzheimer e de seus cuidadores.

É a partir dessa realidade que a presente pesquisa buscou investigar: **Quais os impactos psicológicos do cuidado na vida do familiar associado à AMAD, que reside ou residiu com uma pessoa com a Doença de Alzheimer?**

A presente pesquisa teve como objetivo geral investigar os impactos psicológicos, emocionais e estruturais dos familiares que residem ou residiram com uma pessoa com a doença de Alzheimer, membros das famílias associadas a AMAD, após a descoberta da doença. Para o alcance deste objetivo foram determinados alguns objetivos específicos, sendo: a) escutar as famílias associadas à AMAD que tiveram ou tem membros com diagnóstico de Alzheimer; b) identificar impactos emocionais e estruturais na vida dos familiares associados a AMAD; c) averiguar a organização familiar ao conviver e cuidar de uma pessoa com a doença de Alzheimer; e d) apresentar para os associados da AMAD os resultados do estudo visando contribuir com as famílias.

A justificativa para este estudo é que segundo Schilling *et al* (2022) calcula-se que existam no mundo 50 milhões de pessoas acometidas por alguma forma de demência e estima-se em torno de 10 milhões de novos diagnósticos por ano, onde, cerca de 60% são devidos à DA, e até 2050 espera-se haver cerca de 150 milhões de pessoas com demência em decorrência

da DA. Burlá (2013) cita que, na população brasileira a predominância é mais alta que a média mundial e as demências constituem uma questão de saúde pública.

A escolha de fazer a pesquisa na AMAD deu-se pelo fato de ser uma entidade voltada para os cuidados de pessoas com doenças demenciais em especial a DA, tendo como proposta a promoção de debates e a busca por soluções para as famílias que são acometidas por tal doença. Com a realização da pesquisa, busca-se trazer um panorama do estado psicológico e emocional dessas famílias e as estratégias que cada família usou ou usa para conviver com o doente, posterior à isso apresentar os resultados aos associados contribuindo com o indicativo de recursos que o familiar residente pode encontrar para se sentir melhor e menos impactado com a missão de conviver juntos.

2 REVISÃO TEÓRICA

2.1 O ENVELHECIMENTO E O ACOMETIMENTO DE DOENÇAS

Discutir o envelhecimento implica enfrentar uma série de questionamentos, desafios e barreiras, tanto de ordem individual quanto social. Esse processo reflexivo torna-se fundamental para a compreensão aprofundada dessa etapa da vida, frequentemente marcada por adversidades, perdas e transformações significativas.

A discussão sobre envelhecimento bem-sucedido ou ideal e o que contribui para o bem-estar na velhice está longe de ser conclusiva e talvez nunca o seja. Uma coisa é certa: as pessoas são muito diferentes quanto ao modo como podem viver, vivem – e querem viver – nos anos mais avançados da vida. (Papalia *et al*, 2013, p. 614).

Relata Mendes (2020) que a trajetória do processo de envelhecimento humano é complexo e envolve uma série de alterações físicas, psicológicas e sociais. No fisiológico acontecem mudanças no funcionamento dos órgãos e sistemas do corpo, como diminuição da densidade óssea, perda muscular, redução da capacidade respiratória e alterações na função cognitiva. No psicológico, muitas pessoas passam por mudanças na memória, na capacidade de concentração e podem enfrentar desafios emocionais relacionados a perdas e transições de vida. No social, na maioria dos casos, há mudanças nas relações, com perdas de amigos e familiares e a necessidade de estabelecer novas conexões.

O processo de envelhecimento é multifacetado e individual, para Bitencourt *et al* (2018, p. 11) “O envelhecer com ou sem patologia depende de fatores biológicos, psicológicos e

sociais, ou seja, as pessoas envelhecem de formas diferentes de acordo com os seus estilos de vida”. Cada pessoa tem uma trajetória única, moldada por uma combinação desses fatores. Essa compreensão pode ajudar a promover intervenções mais eficazes para melhorar a qualidade de vida na velhice.

Embora a velhice não seja sinônimo de doença, a vulnerabilidade biológica e o medo das perdas relacionadas às condições de saúde são preocupações centrais dos idosos. Mas, vale lembrar que o envelhecimento é um processo natural e que cada pessoa pode vivenciá-lo de maneira única. Mendes (2020) sugere que precisamos desmistificar a velhice e entender que é um outro estágio da vida, e que para chegar bem neste temos que recordar que é o resultado das vivências anteriores, que não é possível comparar o físico e cognitivo de idosos com jovens porque são outras fases de vida, há que se comparar idoso com idoso.

Silva *et al* (2012) observou que os idosos reconhecem as possibilidades de ganho na velhice, representado pela integridade, a satisfação com a vida e a possibilidade de ser feliz, mas, na grande maioria, os idosos temem envelhecer com dependência, solidão, inatividade e a própria morte. Esse contraste entre a valorização das conquistas da velhice e o temor diante de questões como a dependência e a solidão evidencia a complexidade da experiência humana nessa fase da vida. É essencial que a sociedade desenvolva estratégias que promovam a autonomia, a inclusão social e o bem-estar emocional dos idosos, minimizando os fatores que contribuem para esses receios. Investir em políticas públicas e programas de apoio pode contribuir para transformar a percepção do envelhecimento, incentivando uma visão mais positiva e proativa sobre essa etapa da vida.

Contextualizando velhice e doenças, segundo Lucas, Freitas e Monteiro (2013), o envelhecimento populacional tem apresentado uma maior incidência de certas doenças, como por exemplo as demências, que no momento é uma das patologias mais diagnosticadas em idades mais avançadas, como é o caso da DA, que tem vindo a ser alvo de sucessivas investigações devido às limitações que acarreta na qualidade de vida dos idosos e dos seus cuidadores. Lemos, Gazzola e Ramos (2006), mencionam que, segundo estudos epidemiológicos, a prevalência do Alzheimer dobra a cada cinco anos em pessoas com idades entre 65 e 85 anos. Para Pereira (2022), devido à expectativa de vida, há mais mulheres que sofrem com DA do que homens, e esse índice se expande às demais demências também.

2.2 A DOENÇA DE ALZHEIMER

Amaral (2005) diz que a DA é uma doença cerebral degenerativa, que foi descoberta em 1907 pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer e que tem como principal característica prejuízos contínuos e irreversível da memória, os quais dificultam o desempenho social e ocupacional do paciente, bem como suas atividades da vida diária. Lucas, Freitas e Monteiro (2013, p.1), descrevem que o “Alzheimer consiste numa doença progressiva e degenerativa, caracterizada pela deterioração cognitiva emocional que acarreta inúmeras dificuldades associadas ao funcionamento ideal do sujeito, nomeadamente a nível cognitivo, emocional, funcional e interpessoal”.

Para Moura, Miranda e Rangel (2015, p.2) *apud* Machado (2006) a DA “É caracterizada pelos achados neuropatológicos de perda neuronal, degeneração sináptica, presença de placas senis (lesões extracelulares) e de emaranhados neurofibrilares (inclusões intraneurais), fatores estes que contribuem para morte neural”. E Fernandes e Andrade (2017) descrevem que, Alzheimer é uma doença neurodegenerativa progressiva que afeta principalmente a memória, o pensamento e o comportamento de uma pessoa. Eles pontuam que os sintomas iniciais, na maioria das vezes, incluem dificuldade em lembrar informações recentes, confusão, desorientação em relação ao tempo e ao espaço, problemas de linguagem, mudanças de humor, e pontuam que a doença evolui ao longo do tempo. Com o avanço da doença, os sintomas podem se agravar e começam a surgir dificuldades em realizar tarefas diárias, perda de memória de longo prazo, alterações de personalidade e dificuldade em se comunicar.

Para Schilling *et al* (2022), a DA é caracterizada por três fases: demência leve, moderada e grave. A fase do estágio leve, é caracterizada pela complicação progressiva dos sintomas amnésicos conjuntamente à transtornos cognitivos, como o comprometimento da memória operacional (dificuldade de realizar mais de uma tarefa ao mesmo tempo), funções executivas (planejamento e/ou solução de problemas) e orientação temporal-espacial e linguagem (anomia).

A fase moderada inicia-se pelo esquecimento ou dificuldades de recordação do nome dos familiares, ocorrências do passado ou vivências recentes importantes. Pode haver piora de outros sintomas da fase leve adicionados de: afasia transcortical sensorial (dificuldade em compreender a linguagem), desorientação temporal e espacial, apraxia ideomotora (dificuldade em realizar movimentos voluntários e coordenados, como por exemplo abrir uma fechadura), discalculia (dificuldades em lidar com números), alucinações e agitação, agnosia visual (dificuldades em identificar e dar significado a objetos) e sintomas neuropsiquiátricos como

delírios (sensação de estar sendo traído ou roubado), com ou sem agressividade (Schilling *et al* 2022).

Já na fase grave, o paciente passa a ter dependência total, memória bem reduzida, desorientação temporal e pessoal (mantendo apenas conhecimento de si próprio), linguagem restrita a poucas palavras ininteligíveis, em alguns casos incontinência urinária e fecal, parkinsonismo, mioclonias (choques na cabeça), crises epiléticas, dificuldades de caminhar, manter-se sentado e engolir (Schilling *et al* 2022).

Pereira (2022) relata, que ainda não foi descoberta ou concluída a causa exata do surgimento da DA, mas, pode-se afirmar que envolve uma combinação de fatores ligados ao estilo de vida e ambientais, e baixos casos estão ligados à genética, e, ou seja, Alzheimer é uma doença multifatorial. Lucas, Freitas e Monteiro (2013), relatam que não há um teste único para concluir o diagnóstico da DA, mas uma combinação de métodos de avaliação pode ajudar a confirmar o diagnóstico, que é feito com base na avaliação médica abrangente, incluindo histórico médico, exame físico, testes neurológicos e exames de imagem do cérebro. Sabe-se que até o momento não há cura para o Alzheimer, mas existem medicamentos e tratamentos disponíveis que auxiliam no controle e no retardamento da progressão da enfermidade. Entre eles, destacam-se os fármacos, voltados à melhora da função cognitiva, as terapias ocupacionais e comportamentais, além de apoio emocional destinado aos pacientes e seus familiares. Schilling *et al* (2022, p. 28), relatam ainda que “A sobrevida é em média de cinco a 12 anos após o início dos sintomas, mas com grande variabilidade entre pacientes” chegando a 20 anos segundo outros relatos.

2.2.1 O familiar residente com a pessoa com a Doença de Alzheimer

O sofrimento psicológico dos familiares que cuidam de pacientes com Alzheimer pode ser significativamente intenso, Seima e Lenardt (2011, p. 2) relatam que “[...] (DA) é uma das patologias que causam incapacidade física e cognitiva parcial ou total do doente. À medida que a doença progride, aumenta a demanda de cuidados e supervisão constante, papel desempenhado, na maioria das vezes, por um membro familiar”. E neste contexto, a família do paciente com Alzheimer frequentemente enfrenta desafios significativos como: mudanças de comportamento e personalidade do paciente, o que pode gerar estresse constante; os cuidadores sentem que não têm apoio suficiente de amigos ou da comunidade e dificuldade de se socializar por passar a maior parte do tempo gerenciando os cuidados, o que pode levar à solidão; os

cuidadores podem sentir culpa por momentos de frustração ou por não conseguir atender todas as necessidades do paciente; sem contar que a carga emocional e física pode levar ao desenvolvimento de depressão e desgaste emocional pode resultar em burnout, um estado de exaustão emocional e física nos cuidadores.

Chicone, de Lima e de Lima (2020, p. 01) detalham:

Estudos demonstram que familiares cuidadores de idosos com demência demonstram maior cansaço, desgaste, revolta e depressão do que àqueles com familiares sem distúrbios neurodegenerativos. Ademais, vale ressaltar aqui, que nem sempre o papel de cuidador é assumido por desejo, mas sim por conjuntura. Esse fato é um importante potencializador de sintomas psicológicos. A principal causa desses sintomas psicológicos e mentais para o cuidador advém das dificuldades resultantes do comportamento perturbador do paciente. Além disso, os cuidadores de idosos portadores de demência apresentam índices preocupantes de morbidade.

Deste modo, a DA tem sido considerada coletiva, porque afeta não apenas o indivíduo, mas toda a família. Para Seima e Lenardt (2011, p. 9) “Quando o processo demencial do idoso com Alzheimer se agrava, a família sofre modificações no âmbito intra e interfamiliar, financeiro, social, ambiental, emocional e físico”. A progressão da doença pode fazer com que os familiares sintam que estão perdendo o controle sobre suas vidas e sobre as decisões relacionadas ao paciente. Nem todos os membros da família reagem da mesma forma a esse processo, o que pode gerar ressentimentos e mágoas. Neste momento, as famílias precisam discutir e planejar cuidados futuros, incluindo questões legais e financeiras.

Para Chicone, de Lima e de Lima (2020), é essencial reconhecer que o cuidador desempenha um papel fundamental no contexto da saúde e doença na DA, necessitando de suporte em suas dimensões sociais, familiares e individuais. Quando um familiar assume a função de cuidador de um idoso com Alzheimer, enfrenta mudanças significativas em sua rotina, e sem esse suporte, o cuidador pode acabar adoecendo, o que prejudica ainda mais sua qualidade de vida e, conseqüentemente, a do idoso que depende de seus cuidados.

2.2.2 O cuidador da pessoa com a Doença de Alzheimer

O cuidador pode ser um profissional da área da saúde, alguém com formação específica em cuidado de idosos ou, como ocorre na maioria dos casos, um familiar. Para Lemos, Gazzola e Ramos (2006, p. 2), a vivência com o doente “traz consequências significativas para a dinâmica familiar, interferindo diretamente na qualidade de vida das famílias envolvidas e muitas vezes levando os indivíduos afetados pela doença a uma situação de total dependência

desses familiares”. Ou seja, ocorrem mudanças significativas na estrutura e no convívio familiar.

Para Cruz e Hamdan (2008, p. 2), “o cuidador é quem dá suporte físico e psicológico, fornecendo ajuda prática, se necessário”, seguidamente desenvolve um senso profundo de responsabilidade e afeto pelo paciente, contudo, essa tarefa pode ser fisicamente e emocionalmente desgastante. O estresse, a preocupação constante e as demandas do cuidado podem levar a sentimentos de sobrecarga, ansiedade e até depressão.

Seima e Lenardt (2011) relatam que, percebe-se que a relação entre a pessoa com a DA e seu cuidador pode ser árdua, mas também pode ser bastante significativa, pois, à medida que há o progresso da doença, a dependência para as atividades corriqueira da vida diária, como comer, tomar banho, se vestir, e se medicar, vai aumentando. Além disso, na fase que passa a perder a capacidade de se lembrar de eventos recentes ou reconhecer pessoas familiares, o vínculo emocional entre o paciente e o cuidador pode permanecer forte.

Pereira (2024) descreve que a pessoa com DA pode ter dificuldade para expressar suas necessidades e sentimentos, enquanto o cuidador pode precisar desenvolver estratégias alternativas de comunicação, como usar linguagem simples, gestos e expressões faciais. A comunicação entre ambos pode se tornar desafiadora à medida que a doença avança. O cuidador frequentemente assume responsabilidades adicionais, ajustando seu papel na família e seu estilo de vida às demandas do paciente. Nesse contexto, torna-se essencial que os cuidadores busquem apoio emocional, educacional e prático para lidar com os desafios da DA. A preservação da saúde física e emocional do cuidador é fundamental para a continuidade de um cuidado eficaz ao paciente.

Moura, Miranda e Rangel (2015, p.12) lembram que “Vale salientar que a Doença de Alzheimer é considerada uma doença familiar e social devido à desagregação e desestruturação financeira, emocional e nas relações sociais na vida dos familiares e cuidadores”. É preciso olhar para a família que reside com o doente da DA com olhar holístico. Outros autores também referem, dizendo que:

É preciso ter em mente que o cuidador é um ser constituinte do processo saúde-doença na Doença de Alzheimer que necessita de apoio em seus aspectos sociais, familiares e individuais. No momento em que o familiar passa a ter o papel de cuidador do idoso com Doença de Alzheimer este passa a vivenciar uma cascata de mudanças em sua rotina. Sem tal apoio o sujeito cuidador está fadado ao adoecimento que afetará ainda mais sua qualidade de vida e em segundo momento a qualidade de vida do idoso que necessita de seus cuidados. Por isso é importante conhecer a qualidade de vida dos cuidadores com o intuito de planejar intervenções de saúde voltadas a eles. Diante do exposto, é necessário que os profissionais de saúde estejam ativamente presentes na

orientação aos cuidadores para o reconhecimento e manejo precoce dos desgastes sofridos por eles. (Chicone, de Lima e de Lima, 2020, p.2)

Dessa forma, a relação entre o doente de Alzheimer e seu cuidador é multifacetada, marcada por vínculos de afeto, compaixão, desafios significativos e a necessidade de suporte mútuo. Reconhecer a relevância do papel do cuidador e oferecer recursos adequados para facilitar essa jornada complexa é fundamental. Já se compreende que os cuidados a longo prazo para pacientes com DA podem exigir apoio de cuidadores, instalações de cuidados especializados e programas de suporte comunitário. É imprescindível que os cuidadores também recebam suporte e orientação para enfrentar os desafios físicos, emocionais e financeiros inerentes ao cuidado de um ente querido com Alzheimer.

2.3 IMPACTOS PSICOLÓGICOS

Segundo Pereira (2024) os efeitos da DA na vida dos idosos e de seus cuidadores se manifestam à medida que a doença avança. Nos estágios iniciais, as dificuldades costumam ser leves, como problemas para realizar atividades de autocuidado, mas evoluem para desafios mais complexos, como gerenciar as finanças pessoais e sair sozinhos. Em estágios mais avançados, a pessoa com a DA perde completamente a capacidade de cuidar de si mesma, tornando-se acamada e necessitando de cuidados constantes. Neste sentido, os impactos psicológicos nos familiares que residem com a pessoa com a DA são significativos e envolvem: estresse crônico, depressão, sentimento de culpa, isolamento social, mudança na identidade, entre outros.

Ainda, é importante considerar as mudanças familiares na contemporaneidade.

Com as estruturas familiares cada vez menores, o papel do cuidador familiar torna-se mais difícil uma vez que a probabilidade de divisão ou de revezamento do cuidado pode diminuir, pela falta de membros familiares disponíveis para tal atividade, tornando o diagnóstico de Doença de Alzheimer um cenário desafiador para as famílias (Pereira, 2024, p. 3).

O estudo realizado por Pereira (2024, p.9) evidencia “que a maioria dos cuidadores familiares de pessoas idosas com DA têm sua saúde física e emocional prejudicada, devido à complexidade de cuidados impostas pela dependência que a doença traz”. Quanto aos aspectos emocionais, revelou que a depressão, a tensão, a ansiedade e os pensamentos negativos são comuns na vida dos cuidadores de pessoas com DA.

A falta de informação sobre a progressão da perda cognitiva causada pela DA, somada ao esquecimento por parte do idoso, que em muitos casos deixa de reconhecer seus próprios

familiares, configura-se como um fator altamente desestabilizador. Essa experiência provoca um profundo sentimento de angústia no cuidador, que se vê diante de uma realidade imprevisível e emocionalmente dolorosa.

Embora os cuidadores familiares tenham importância ímpar nos casos de doença demencial, estudos nacionais mostram que a maioria deles não possui informações e nem suporte necessários para o cuidado. Possuem ainda, pouco conhecimento sobre as características do processo demencial, seu curso e como lidar com problemas diários vivenciados com os idosos acometidos pela doença, o que, em virtude do despreparo para o enfrentamento de tal situação, pode ocasionar desgaste físico e emocional (Borghi *et al*, 2011, p.2).

Para Pereira (2022) os membros da família que residem com a pessoa com DA, ao não perceberem apoio dos demais membros da família, muitas vezes mostram seu desconforto e a sensação de solidão, gerando todos os demais prejuízos psicológicos, seguido de outras inúmeras doenças físicas. Diante disso, torna-se fundamental a implementação de estratégias voltadas também ao cuidado com a saúde emocional e física dos familiares e dos cuidadores.

2.3.1 Intervenções com familiares e cuidadores

Os impactos da DA na vida dos familiares são profundos e abrangentes. Reconhecer e abordar esses desafios é fundamental para melhorar a qualidade de vida tanto dos cuidadores quanto dos pacientes. Investir em suporte emocional e recursos adequados pode ser um passo vital para ajudar as famílias a navegar por essa jornada complexa e desafiadora. A pesquisa realizada por Borghi *et al* (2011, p. 07), sobre qualidade de vida (QV) do cuidador destaca a necessidade de uma assistência que contemple não só o paciente, mas também quem o assiste. Isso porque, ao manter uma QV satisfatória, o cuidador tende a oferecer um cuidado mais eficaz ao idoso, promovendo por consequência, uma melhorara na QV do próprio doente. O papel do cuidador é fundamental no enfrentamento da dependência imposta pela DA.

Pereira (2024, p.10) afirma em sua pesquisa que “O cuidador familiar da pessoa idosa com Doença de Alzheimer acaba sendo obrigado a aprender a lidar com o sofrimento do outro mesmo que para isso ele tenha que disfarçar suas próprias dores e necessidades”. Assim, ele precisa encontrar força na empatia, desenvolvendo resiliência e, muitas vezes, sacrificando seu próprio bem-estar em nome do amor e do compromisso. Por isso, se faz importante a,

[...]implementação de políticas públicas de suporte social que volte a atenção para os cuidadores familiares de idosos com DA, compreendendo as barreiras físicas, sociais e emocionais envolvidas no ato de cuidar com o intuito de

proporcionar maior qualidade de vida e menor sobrecarga tanto para os cuidadores como para quem é cuidado (Pereira, 2024, p.12).

Para Chicone, de Lima e de Lima (2020), é urgente a adoção de uma abordagem social mais abrangente voltada aos cuidadores de pacientes com demência, com o objetivo de preservar e promover sua qualidade de vida. Tal necessidade decorre do fato de que a incidência de doenças neuropsiquiátricas entre esses cuidadores está diretamente relacionada ao grau de desgaste enfrentado no exercício do cuidado.

3 METODOLOGIA

A metodologia para conseguir alcançar o objetivo proposto delineou-se da seguinte forma: método científico indutivo que segundo Michel (2009, p. 60) é "[...] um tipo de raciocínio que caminha do registro de fatos particulares para chegar à conclusão ampliada que estabelece uma proposição geral ". Em vez de começar com uma teoria ou hipótese, há a coleta de dados e observação de padrões ou regularidades.

O nível de pesquisa foi exploratório, que para Gil (1994, p.45) busca “proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses. Pode-se dizer que estas pesquisas têm como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições ". O tipo de delineamento da pesquisa foi o levantamento ou *survey*, que de acordo com Gil (2010, p. 35) “caracterizam-se pela interrogação direta das pessoas cujo comportamento se deseja conhecer”. O instrumento de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada, conforme cita Michel (2009, p. 68), é “[...] o encontro de duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional”. Esse método foi útil para explorar percepções, opiniões, experiências e significados que os participantes atribuíram a determinadas situações ou fenômenos.

Já com relação a população-alvo, a amostra foi composta por treze pessoas que residem ou residiram com alguém com a doença de Alzheimer e que são associados à AMAD. Cabe destacar que inicialmente a previsão era de 20 participantes, no entanto, no período das entrevistas a AMAD contava com 45 associados, dos quais, quinze possuem ou possuíram residentes com Alzheimer, e apenas treze concordaram em participar do estudo.

Quanto à técnica de análise e interpretação dos dados, classifica-se como qualitativa. Segundo Cresswell (2010, p. 206) “os procedimentos qualitativos baseiam-se em dados de texto

e imagem” sendo uma ferramenta valiosa para a pesquisa científica. No caso deste estudo buscou entender fenômenos complexos a partir da perspectiva dos participantes, visando explorar e compreender significados, experiências e contextos, em vez de apenas medir ou quantificar dados.

Para a análise qualitativa dos dados, inicialmente, nas entrevistas, transcritas na íntegra, foram identificados e categorizados os trechos relevantes e que mais se repetiam. Identificou-se duas categorias temáticas principais, que foram analisadas e interpretadas em seus conteúdos, relacionando com o embasamento teórico deste estudo. Cabe salientar que o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da UCEFF e aprovado, com a garantia do cumprimento dos princípios éticos por meio da obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de todos os participantes, assegurando confidencialidade e voluntariedade na participação.

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Inicialmente faz-se necessário considerar que os dados da pesquisa evidenciaram que os participantes pertencem, predominantemente, a um grupo social com elevado nível de escolaridade, sendo que uma parcela significativa possuía formação em nível superior. Observou-se, ainda, que esses indivíduos apresentam condições socioeconômicas mais favorecidas, o que pode ser atribuído ao fato de que tanto os pacientes diagnosticados com Alzheimer quanto seus familiares cuidadores exerciam, em grande parte, profissões tradicionalmente associadas a maior remuneração, como: servidores públicos, docentes, bancários, representantes comerciais, entre outras. Na maioria dos casos, os familiares contaram com o suporte de cuidadores contratados, o que contribuiu para uma gestão mais eficiente da rotina de cuidados e reduziu a sobrecarga individual, possibilitando uma assistência mais estruturada e contínua ao paciente.

Para contribuir com a caracterização dos participantes, a tabela abaixo evidencia os dados como idade, gênero, parentesco e o tempo de cuidado com o familiar com a Doença de Alzheimer, bem como os sentimentos que mais experimentam ou experimentavam na convivência ao longo do dia.

Tabela 1. Caracterização dos participantes

Participante	Idade	Gênero	Parentesco	Tempo de cuidado	Sentimentos evidenciados
--------------	-------	--------	------------	------------------	--------------------------

1	69 anos	Masculino	Genro	5 anos	Impotência, cansaço, tristeza
2	82 anos	Feminino	Esposa	15 anos	Solidão, exaustão, amor
3	66 anos	Feminino	Filha	5 anos	Pena, ansiedade inicial
4	65 anos	Feminino	Filha	10 anos	Negação inicial, raiva, conformação
5	43 anos	Masculino	Neto	5 anos	Curiosidade, impotência, adaptação
6	60 anos	Feminino	Nora	6 anos	Dó, responsabilidade redobrada
7	63 anos	Feminino	Filha	8 anos	Mágoa, raiva, depois amor
8	77 anos	Feminino	Esposa	5 anos	Dor, tristeza, adaptação
9	66 anos	Masculino	Filho	18 anos	Impotência, alerta, amor
10	58 anos	Feminino	Filha	8 anos	Culpa, tristeza, desgaste
11	76 anos	Feminino	Nora	9 anos	Ansiedade, cansaço, tristeza
12	62 anos	Feminino	Esposa	9 anos	Sobrecarregada, medo, angústia
13	81 anos	Feminino	Irmã	2 anos	Culpa, remorso, frustração

Fonte: Autoria própria.

Os dados levantados neste estudo apontam que a média de idade dos cuidadores é de 67 anos, revelando que muitos já se encontram em uma fase da vida marcada por limitações físicas e emocionais. A maioria desses cuidadores é composta por mulheres, especificamente filhas das pessoas com Alzheimer, o que reforça a literatura sobre a predominância feminina no papel de cuidado, especialmente no âmbito familiar. O tempo médio de dedicação aos cuidados foi de oito anos, evidenciando um vínculo prolongado e uma sobrecarga emocional e física constante, que tende a se intensificar diante da progressão da doença.

A análise dos dados demonstraram que os impactos psicológicos vivenciados pelos familiares cuidadores mostraram-se significativamente expressivos. Diversos participantes relataram que o processo de cuidado suscitou profundas reflexões existenciais, sobretudo ao constatarem que, embora as alterações físicas não fossem, em grande parte, acentuadas, os desafios emocionais revelaram-se intensos. Muitos reconheceram os limites da própria atuação diante da progressão da doença, experienciando sentimentos como irritabilidade, frustração e revolta. Ainda que tenham se empenhado integralmente no cuidado, manifestaram a percepção de que seus esforços foram, por vezes, insuficientes, o que resultou em um sentimento recorrente de impotência. Tal sensação foi intensificada pela deterioração cognitiva dos pacientes, especialmente no que tange à perda de memória, provocando, simultaneamente, maior coesão familiar e uma difícil e dolorosa adaptação à nova configuração relacional imposta pela doença.

Para responder o problema de pesquisa, sobre quais os impactos psicológicos na vida do familiar associado à AMAD, que reside ou residiu com uma pessoa com a Doença de Alzheimer,

identificaram-se as seguintes categorias que serão analisadas na sequência: a) A culpa; b) A solidão.

4.1 O FAMILIAR DE UMA PESSOA COM A DOENÇA DE ALZHEIMER E A CONVIVÊNCIA COM A CULPA

Com base nas entrevistas conduzidas com familiares de indivíduos diagnosticados com Alzheimer, participantes da AMAD, foi possível identificar emoções recorrentes que atravessam a experiência do cuidado. Entre esses afetos, a culpa emerge ora explícita, ora subentendida nas falas, revelando o peso emocional associado à responsabilidade de cuidar.

Uma das formas em que a culpa é manifestada pelos participantes, está na percepção de não fazer o suficiente, os momentos de impaciência ou, ainda, o desejo, que por vezes fica velado, de retomar a própria vida. Como é o exemplo da participante 3, que ao ser questionada sobre as mudanças que ocorreram na sua vida desde o diagnóstico do familiar, refere,

“Bastante porque a gente era acostumado sair muito, ir nos bailes, nas festa, a gente sempre saía, todo final de semana saía. Ai parou né? [...] tinha dias que eu dizia: meus Deus o sol está tão bonito [...] Dai chegou um dia que eu disse que se tinha que ser para mim, vai ser para mim [...] Mas graças a Deus, depois agora, a gente não ficou com nada. Nada de sentimento, nada de coisa ruim...”.

No seu relato é possível identificar que houve um sofrimento que agora busca um alívio simbólico, uma tentativa de negação ou defesa frente à intensidade das emoções vividas. A fala, embora negue diretamente o sofrimento, deixa entrever os traços de uma elaboração ainda em curso. Em muitos casos, todo esse sentimento se articula com outras vivências emocionais, como a ansiedade frente ao futuro do paciente, o estresse diário e o sentimento de solidão diante da sobrecarga. Tais afetos refletem os profundos desafios emocionais enfrentados pelos cuidadores, conforme abordado por Pereira (2024).

Outro fato que está relacionado com a culpa é a vivência de um luto antecipado. Segundo Pereira (2024), a perda gradual da pessoa amada, ainda em vida, gera intenso sofrimento emocional, pois o familiar presencia a desconstrução da identidade daquele de quem cuida. Esse processo é evidenciado na fala do participante 2: “Vai chegar uma hora que não vai mais sair da cama...”, e também na fala da participante 1, ao dizer: “A gente (ele e a esposa), às vezes, entre eu e ela, ficava conversando: ô, a vó ali... ela não... ela ficava ali, dava impressão que era um passarinho que tava ali parado”. Tais vivências contribuem para a sensação de insuficiência, à medida que o cuidador percebe que, apesar de seus esforços, não pode impedir

o avanço da doença nem preservar o vínculo como antes. Assim, o luto antecipado torna-se um fator que aprofunda a dor e acentua o desgaste emocional ao longo do processo de cuidado.

Esse luto, muitas vezes silencioso, se expressa também na espera por um desfecho inevitável. Como afirma o participante 6: “Deixa levar as coisas, entende? É assim que você tem que ser, deixar levar as coisas e não levar por ofensa”. Há aqui uma espécie de resignação, um modo de resistência psicológica diante da realidade que escapa ao controle. A espera pelo fim, para só então retomar a própria vida, revela a dimensão suspensa em que o cuidador é lançado.

Na fala da participante 7, esse luto se manifesta de forma ainda mais angustiante:

“A primeira pessoa que ela não conheceu fui eu [...] Eu ficava perguntando por que que eu, né? Que sou a que mais tô aqui junto, ela não lembra nem do meu nome. Ela me chamava, moça, vem aqui, me ajuda aqui em alguma coisa que ela precisava, sabe? Esqueceu, apagou o meu nome.”

Ao ser chamada apenas de “moça”, sente que perdeu não só o reconhecimento, mas o próprio lugar simbólico de filha. O relato da entrevistada revela um processo de luto, ao expressar de maneira direta e comovente a sensação de perda, uma vez que, ao não ser mais reconhecida pela mãe, ela passa a sentir que a figura materna deixou de existir. Esse testemunho evidencia a dor de perder a mãe como referência, mesmo ela ainda estando presente fisicamente. A entrevistada ainda complementa: “Principalmente essa parte do porquê que tinha que ser assim, até eu entender”, uma frase que revela um trabalho de luto em movimento, uma tentativa de ressignificar a ausência e encontrar sentido diante da morte psíquica da mãe.

De forma semelhante, a participante 12 expressa: “Hoje eu posso dizer que sou uma viúva de marido vivo, na qual eu tenho ele presente, mas ele é apenas uma presença dentro de casa, né?”. A frase sintetiza com força representativa a contradição vivida: o ente querido está fisicamente ali, mas já não habita mais a relação tal como era. É uma ausência que se dá na presença.

Além do mais, a culpa também se manifesta com a ansiedade, outra emoção recorrente, que surge da incerteza constante quanto ao futuro do familiar, especialmente nos estágios mais avançados da doença. Nesses momentos, a preocupação com o agravamento do quadro e o medo do desconhecido tornam-se predominantes. Como relatado pela participante 3, “Tinha dias que me dava uma ansiedade... mas depois fui me ajeitando”. Esse relato evidencia o estado contínuo de alerta e sofrimento psicológico destacado na literatura (Borghi et al., 2011; Pereira, 2024), demonstrando a magnitude do impacto emocional sobre os cuidadores.

A teoria de Pereira (2024) aponta que os cuidadores enfrentam uma intensa carga emocional, agravada pela falta de suporte e preparo para enfrentar a DA. Esse peso é evidenciado nas falas dos participantes, como o participante 9, que ao responder sobre as principais mudanças que ocorreram em sua vida destaca sua maior dificuldade: “a falta de conhecimento, né, a falta de preparo para a situação”, e o participante 10, que relata: “A gente acabou ficando muito nervoso, muito sem saber como cuidar.” Essas expressões revelam o desgaste interno e a autocrítica que surgem diante dos desafios do cuidado. Além disso, a teoria enfatiza a importância do suporte emocional e do acesso à informação como forma de atenuar tais impactos, algo refletido na fala da participante 4: “Não tinha muitos recursos pra você ver sobre Alzheimer. Então foi mais difícil.” Essas experiências apontam para a necessidade de iniciativas que ofereçam suporte efetivo, promovendo tanto o fortalecimento emocional quanto a capacitação dos cuidadores.

Outro impacto psicológico significativo identificado nas entrevistas foi o remorso, frequentemente associado à percepção de não ter sido suficientemente cuidadoso ou delicado em determinados momentos. Tal sentimento está intrinsecamente conectado ao desgaste emocional que se acumula com o tempo, levando o cuidador a se sentir inadequado, mesmo quando suas ações não configuram negligência direta. Um dos relatos ilustra com clareza esse conflito interno: “Respondia mal [...] Eu acho que eu respondia mal. E daí ela dizia assim: ‘Ai, não posso nem falar?’ Aí eu dizia: ‘Não, agora tu não pode falar.’ Eu me sentia culpada de não ter tratado, não ter respondido delicadamente” (participante 13).

Esse tipo de remorso se alinha ao conceito de desgaste emocional descrito por Pereira (2024) e Borghi et al. (2011), que evidenciam como o estresse e a frustração se acumulam ao longo do tempo, comprometendo a capacidade do cuidador de responder com paciência e afeto, mesmo em situações cotidianas. A fala da participante 3 também revela a dor silenciosa de ver o sofrimento do outro e não conseguir poupá-lo:

“Eu tinha pena. Porque a gente ia comer e tinha coisas que ela não podia comer, porque era duro, por causa dos dentes que ela não mastiga... aí a gente tinha que dar na boca. Uma dor, né? Ela via às vezes a gente tomar alguma coisa que ela não podia, mas a gente evitava bastante. E dó também dela estar lá na cama, de usar fralda... às vezes tinha alguma ferida, tinha que estar cuidando... eu tinha muita pena da mãe.”

A empatia intensa e a exposição constante à vulnerabilidade da pessoa amada alimentam o sentimento de pena, que se transforma em mais um fardo emocional a ser carregado. A mesma participante conclui: “Porque elas não têm culpa de estar ali, né.” e, de forma implícita, reconhece também que os cuidadores não têm culpa por estarem cuidando, mesmo que muitas

vezes se sintam como se tivessem. Há, aqui, um campo afetivo marcado pela ambivalência, onde amor, dor, culpa e remorso coexistem em silêncio.

Para Lemos, Gazzola e Ramos (2006), a vivência com o doente traz consequências significativas para a dinâmica familiar e a rotina diária com o paciente também gera momentos de impaciência, que deixam marcas emocionais. Como destaca a participante 8, “A gente, inicialmente, não tem muita paciência, né?”. Essa experiência revela o peso emocional do cuidado e a tendência à autocrítica diante das próprias limitações. A exigência constante de atenção e disponibilidade emocional torna o processo desgastante e, em meio à sobrecarga, é comum que o cuidador se culpe por não agir sempre com paciência e sensibilidade.

O estresse constante e a sobrecarga emocional são aspectos frequentemente relatados pelos cuidadores, especialmente diante da falta de tempo para si mesmos e da dificuldade em equilibrar as demandas do cuidado com outras responsabilidades cotidianas. Há uma sensação de aprisionamento subjetivo, como se o cuidador estivesse emocional e fisicamente “preso” à rotina do adoecimento. Como relata o participante 6: “A gente fica mais tensa, porque é muito mais responsabilidade.” Esse acúmulo de funções e a ausência de espaços de descanso contribuem para o desgaste físico e psíquico, além de alimentarem sentimentos como ansiedade, frustração e culpa, afetos que, ao invés de serem elaborados, muitas vezes são silenciados em nome do dever de cuidar.

A rotina exaustiva do cuidador tem impacto direto na sua saúde física e mental, como expressa o participante 6: “Agora é dobrado, né? O meu serviço é dobrado.” Essa sobrecarga contínua reforça a vulnerabilidade dos cuidadores a problemas de saúde e ressalta a importância das redes de apoio que possibilitem momentos de descanso e autocuidado. A participante 4 destaca a atenção constante que o cuidado exige: “Toda vez tem que estar visualizando, olhando, sentindo todas as questões, porque eles mudam muito rapidamente.” Entretanto, essa vigilância intensa pode dificultar o reconhecimento do próprio cansaço, já que, como continua a mesma participante, “A gente fica mais... Como que eu vou dizer... não é cético, mas você sente que tem que, por um momento ali, não deixar passar, porque é bem rápido.” Essa resistência em admitir o desgaste reflete o peso da responsabilidade e a urgência de responder às demandas imediatas do cuidado. A fala da participante 12 sintetiza a dimensão dessa presença constante e exaustiva: “Eu tenho que fazer tudo por ele, desde dar banho, comida... ele é apenas um ser dentro de casa...”, evidenciando a redução da autonomia do cuidado e a quase exclusividade das tarefas assumidas.

Além disso, a falta de controle e a irritabilidade também se manifestam, agravando o sofrimento emocional diante da transformação daquele ente querido em alguém com comportamentos e necessidades completamente diferentes dos de antes. Como relatam os participantes “No momento, assim, o maior, o que eu sinto é estar cuidando de uma criança desaprendendo.” (participante 12) e “Teve um período ali que a gente queria que ela fizesse as coisas como a gente queria, mas ela não tinha... Então a gente começou a ver que tem que ter um jogo de cintura.” (participante 4). Tais transformações exigem do cuidador uma constante adaptação e flexibilidade, fundamentais para enfrentar os desafios cotidianos e preservar a qualidade do cuidado prestado.

Esses sentimentos estão de acordo com os achados de Pereira (2024) e Borghi et al. (2011), que descrevem a sobrecarga dos cuidadores como um fator central no desgaste físico e psicológico, contribuindo para o aumento de doenças relacionadas ao estresse, como a ansiedade e a depressão.

Esses relatos evidenciam não apenas os impactos psicológicos diretos da experiência de cuidar, mas também a urgência de políticas públicas e redes de apoio que acolham e orientem os cuidadores, prevenindo que o esgotamento evolua para o adoecimento. O cuidado de um paciente com Alzheimer, conforme mostrado nas falas e pela teoria, configura-se em um trabalho emocionalmente complexo e profundamente solitário na ausência de suporte.

Esses relatos evidenciam que os impactos emocionais do cuidado não decorrem apenas da ausência de apoio externo, mas também da profunda transformação nas relações familiares. Vínculos que antes se sustentavam na reciprocidade, como entre cônjuges ou irmãos, passam a se reorganizar em torno de uma lógica unilateral de cuidado. A afetividade se ressignifica diante da convivência diária com uma doença degenerativa, que impõe perdas graduais e convoca o familiar a sustentar a vida do outro, muitas vezes sem expectativa de retorno. Nesse contexto, mesmo com o suporte de redes institucionais, os sentimentos de solidão, impotência e luto simbólico persistem, pois fazem parte do enfrentamento subjetivo de uma nova configuração de vínculo: aquela em que o amor precisa se manter, apesar do desaparecimento progressivo da pessoa tal como era conhecida.

Diante das narrativas analisadas, torna-se evidente que os familiares vivenciam um intenso sofrimento psicológico ao longo do processo de cuidado. A culpa manifesta-se não apenas pela sensação de não fazer o suficiente, mas também na vivência de afetos considerados inadequados, como o cansaço, a impaciência e o desejo de retomar a própria vida. A perda progressiva de controle diante de uma doença que impõe mudanças irreversíveis intensifica o

sentimento de impotência. A sobrecarga física e emocional, somada à solidão que frequentemente acompanha essa trajetória, acentua a autocrítica dos cuidadores, que se cobram por não conseguirem sustentar um cuidado idealizado. Assim, o convívio com o paciente se torna, para muitos, uma experiência marcada pela exaustão, pela insegurança e por afetos ambivalentes, exigindo não apenas preparo técnico, mas, sobretudo, acolhimento e compreensão.

4.2 O FAMILIAR DE UMA PESSOA COM A DOENÇA DE ALZHEIMER E A CONVIVÊNCIA COM A SOLIDÃO

A experiência de cuidar de um familiar com Alzheimer envolve não apenas o enfrentamento das exigências físicas da rotina de cuidados, mas também um profundo desgaste emocional, intensificado pela solidão, pela sobrecarga e pela carência de apoio. A literatura aponta que, mesmo estando constantemente acompanhados pelo paciente, muitos cuidadores vivenciam uma solidão emocional intensa, decorrente do afastamento social e do isolamento das relações afetivas e profissionais. Esse fenômeno foi claramente evidenciado nas entrevistas, revelando que o suporte familiar e institucional, quando existe, muitas vezes se mostra insuficiente.

A solidão é apontada com destaque com ênfase na literatura como uma das principais dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar, conforme apontam Seima e Lenardt (2011). Nas entrevistas, esse sentimento aparece como uma vivência crônica, intensificado pela percepção de abandono por parte dos familiares. A participante 7 exemplifica essa vivência ao afirmar: “Foi bem difícil, mas depois que eu vi que não adiantava pedir ajuda mesmo para as minhas irmãs, então tudo melhorou. Melhor eu me convencer de que eu sou sozinha mesmo e deu.” De forma semelhante, o participante 1 relata a rotina solitária: “Daí ficamos em casa, em casa, em casa, mas nós não reclamamos, né? Foi tudo, já passou agora, né.” Já a participante 3 expressa a dor e a resignação frente ao isolamento social: “A gente ficou... tinha dias que eu dizia: ‘Meu Deus, o sol está tão bonito, os outros filhos estão festejando,’ e a gente via fotos deles numa festa no lugar e por que eu só aqui. Daí chegou um dia que eu disse que se tinha que ser para mim, vai ser para mim e eu vou cuidar dela, né.” Esses relatos revelam não apenas a sensação de isolamento, mas também a necessidade de resignação e adaptação para dar continuidade ao cuidado.

Essa aceitação resignada do isolamento se configura como uma estratégia de enfrentamento diante da omissão dos demais familiares. O participante 1 também destaca essa distribuição desigual de responsabilidades: “Que as pessoas quando têm alguém com esse problema, que a família se unisse mais né, não tu tem 7 ou 8 filhos e de repente só fica pra um né?.” A ausência de compartilhamento das tarefas entre os familiares aprofunda o sentimento de solidão e desgaste emocional do cuidador principal, evidenciando a necessidade de maior engajamento coletivo no suporte ao paciente.

O comprometimento integral com o cuidado, sem possibilidade de divisão das responsabilidades, também restringe a mobilidade e a autonomia dos cuidadores, como evidencia a fala da participante 12: “...ainda consigo cuidar dele sozinha, quando eu saio eu levo ele junto, porque antes eu podia deixar, agora já não deixo mais, agora ele vai comigo.” Essa constante vigilância e impossibilidade de se ausentar reforçam a perda de liberdade do cuidador, bem como o distanciamento de suas próprias necessidades e interesses.

Chicone, de Lima e de Lima (2020) destacam que o cenário de dedicação exclusiva, frequentemente involuntária, potencializa sintomas como exaustão, revolta e depressão. Os relatos indicam a sobrecarga física e emocional como um denominador comum entre os participantes. A participante 2 descreve: “Eu não tenho forças. Tudo precisa de ajuda, usa fralda 24 horas por dia.” Já a participante 13 menciona a necessidade de rodízio, evidenciando a alta exigência da função: “É recomendado ali que fique só seis horas, parece que é só seis horas, né? Pra cuidar de pessoas com Alzheimer, porque é cansativo, é cansativo.” Observa-se, assim, que a rotina imposta pelo cuidado contínuo não apenas transforma a dinâmica familiar, mas também impõe limites à autonomia e ao bem-estar dos cuidadores.

A exaustão vai além da fadiga física e alcança a saúde mental, como exemplifica a participante 6 ao ser questionada sobre como está sua saúde: “A física, mais cansaço né? Com certeza! Porque há trabalho muito mais. E mental também sinto que estou assim com a cabeça mais, sinto que estou mais perdida, tenho um pouco mais de esquecimento das coisas.” Esses relatos confirmam Cruz e Hamdan (2008), que ressaltam a sobrecarga emocional como um fator desencadeante de quadros de ansiedade e depressão entre cuidadores.

A carência de apoio institucional e familiar foi um ponto recorrente nos relatos. Os participantes relataram sentimentos de solidão tanto na rotina quanto na busca por alternativas de cuidado. A participante 3 expressa sua frustração: “Tinha dias que eu dizia: meus Deus, o sol está tão bonito, os outros filhos estão festejando... e por que eu só aqui?” Já o participante 1, comenta com amargura: “...quando ela perdeu o movimento nas pernas, daí teve alguns da

família que lavaram as mãos né, daí ficou pra gente né.” A fragilidade dessas redes intensifica a sobrecarga emocional, dificultando a continuidade do cuidado e impactando negativamente a saúde mental dos cuidadores.

O desamparo gerado pela falta de conhecimento adequado pode intensificar os sentimentos de isolamento social e frustração, conforme destaca Pereira (2022), ao afirmar que cuidadores frequentemente se sentem solitários quando não recebem apoio dos demais membros da família. Essa insegurança também se manifesta na dificuldade de delegar o cuidado a terceiros, como evidenciam as falas da participante 7: “Agora, deixar só na mão do cuidador, eu não aconselho ninguém a fazer.”, e da participante 13: “Essa era a minha dúvida, a falta de confiança, né, a falta de confiança de deixar ela na mão de alguma cuidadora.” Assim, a solidão vivida pelos cuidadores é agravada tanto pela ausência de suporte quanto pela resistência em dividir responsabilidades, instaurando um ciclo contínuo de sobrecarga e insegurança. A participante 7 sintetiza essa percepção ao afirmar: “Eu acho que o familiar tem um problema em que, no caso, é o responsável por cuidar, ele tem que ficar próximo.” Para muitos, portanto, o cuidado é compreendido como uma obrigação intransferível do familiar, o que dificulta ainda mais a partilha das tarefas e o acesso ao alívio emocional.

Mesmo diante das dificuldades, alguns cuidadores optam por manter o cuidado dentro do ambiente familiar, muitas vezes recusando a institucionalização por motivos afetivos e culturais. A fala da participante 11 ilustra essa escolha: “Era triste para a gente, e que nem a minha cunhada sofreu muito, porque, para botar ela num asilo, não tem... uma mãe cuida, né, um filho daí, deixar lá?...” Essa resistência evidencia como os laços afetivos e as normas culturais influenciam diretamente a decisão de manter o cuidado em casa, reforçando a percepção de que responsabilidade pelo paciente recai prioritariamente sobre a família.

Conforme assinalam Moura, Miranda e Rangel (2015), a Doença de Alzheimer impacta profundamente toda a estrutura familiar, provocando desorganização emocional, financeira e socialmente entre aqueles que convivem com o paciente. Para Chicone, de Lima e de Lima (2020), o cuidador se torna uma figura central no processo saúde-doença e, sem suporte adequado, está suscetível ao adoecimento. Os relatos analisados evidenciam que esse suporte é frequentemente inexistente, como reforça a participante 6 ao descrever sua perda de liberdade: “A gente sente porque a liberdade já não é a mesma, desde no trabalho quanto na diversão, em sair a gente não tem mais aquela liberdade.” Dessa forma, o cuidado contínuo sem rede de apoio adequada transforma-se em um processo de renúncia constante, no qual o cuidador abdica de sua própria liberdade em nome do bem-estar do outro.

A solidão vivenciada pelos familiares de pessoas com Alzheimer emerge como uma das marcas mais dolorosas desse processo. Não se trata apenas da ausência de companhia, mas de um sentimento profundo de abandono afetivo e social. Muitos cuidadores relatam a falta de participação de outros membros da família, que se afastam gradualmente, deixando o cuidado concentrado em uma única pessoa. Além disso, sentem-se invisíveis diante da sociedade, como se suas dores e esforços fossem silenciados ou naturalizados, pois afinal não são eles que estão doentes. A ausência de políticas públicas eficazes e de redes de apoio estruturadas intensifica esse sentimento emocional. Assim, cuidar de alguém com DA torna-se uma experiência solitária e, muitas vezes, silenciosa, na qual o familiar enfrenta, sem amparo, a progressiva perda daquele a quem ama, enquanto tenta sustentar o cotidiano sob um peso que não deveria carregar sozinho.

Torna-se, portanto, imprescindível investir em estratégias que fortaleçam a rede de apoio aos cuidadores, como grupos de suporte, políticas públicas de assistência domiciliar e acesso a serviços de saúde mental. Como conclui Pereira (2024), cuidar de quem cuida é uma necessidade urgente e ética diante da complexidade e dos impactos provocados pela Doença de Alzheimer no núcleo familiar.

Dessa forma, pode-se compreender que a solidão, mais do que uma simples ausência física de companhia, constitui um impacto psicológico profundo e multifacetado para os cuidadores de pessoas com Alzheimer. Ela surge da concentração das responsabilidades em um único indivíduo, do afastamento dos demais familiares e da falta de suporte institucional, instaurando um ciclo de isolamento emocional e sobrecarga que compromete não apenas a saúde mental, mas também a qualidade do cuidado oferecido. Na análise crítica desta pesquisa, a solidão se destaca como um dos impactos centrais do cuidado, pois traduz um sentimento de abandono afetivo e social, que intensifica a impotência, a exaustão e o sofrimento silencioso.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta pesquisa revelaram os profundos impactos psicológicos vivenciados pelos familiares cuidadores de pessoas com a Doença de Alzheimer, com destaque para os sentimentos de solidão, culpa, sobrecarga emocional e falta de apoio, tanto familiar quanto institucional. Essas vivências, amplamente relatadas nas entrevistas, revelam a complexidade da experiência de cuidado, que, embora demande presença constante, é também marcada pelo isolamento emocional e pela falta de recursos adequados. A aceitação resignada da solidão e a sobrecarga física e emocional tornam o papel do cuidador ainda mais desafiador, contribuindo

para o surgimento ou agravamento de sintomas de ansiedade, depressão e exaustão mental e física.

A escassez de uma rede de apoio efetiva e a distribuição desigual das responsabilidades familiares intensificam essa carga, enquanto o afastamento de familiares e a ausência de suporte institucional deixam os cuidadores vulneráveis a quadros de desgaste significativo. A decisão de muitos cuidadores de manter o cuidado dentro do ambiente familiar, por questões afetivas ou culturais, embora mostre uma forte ligação, também perpetua o ciclo de sofrimento e limita as possibilidades de alívio para esses indivíduos.

Diante desses achados, torna-se evidente a urgência de políticas públicas mais eficazes, que assegurem suporte psicológico e social aos cuidadores, assim como a criação de redes de apoio familiar e institucional capazes de promover um cuidado mais equilibrado e sustentável. Programas de suporte psicológico, grupos de apoio e capacitação profissional são elementos essenciais para atenuar os impactos negativos do cuidado e promover uma melhor qualidade de vida para os cuidadores e os pacientes.

Os resultados deste estudo abrem caminho para novas pesquisas que aprofundem a compreensão das necessidades específicas dos cuidadores de pessoas com Alzheimer. Estudos futuros poderiam investigar, por exemplo, a eficácia de intervenções de apoio psicológico voltadas para os cuidadores, a implementação de redes de apoio comunitário, e a inclusão de práticas de cuidado multidisciplinares que integrem saúde física e emocional. Ademais, seria relevante explorar as diferenças nas experiências de cuidado entre diferentes contextos culturais e socioeconômicos, bem como avaliar os impactos de políticas públicas específicas voltadas ao suporte aos cuidadores.

Em suma, enquanto a presente pesquisa destaca os desafios significativos enfrentados pelos cuidadores das pessoas com a Doença de Alzheimer, ela também aponta para a necessidade urgente de uma abordagem mais holística e integrada, que leve em consideração tanto as necessidades dos pacientes quanto o suporte imprescindível aos cuidadores.

Adicionalmente, como forma de devolutiva social e de fortalecimento do compromisso ético com os participantes da pesquisa, está prevista para o dia 1º de novembro de 2025 a realização de uma palestra destinada aos associados da AMAD. A atividade tem como finalidade apresentar os principais resultados deste estudo, promovendo a disseminação do conhecimento produzido e incentivando a reflexão coletiva sobre os impactos psicológicos vivenciados pelos familiares que convivem com pessoas com a Doença de Alzheimer. Espera-se que esse momento contribua para o fortalecimento das redes de apoio e para a valorização de

práticas que favoreçam o cuidado compartilhado, o acolhimento emocional e a construção de estratégias mais sustentáveis no enfrentamento dessa realidade.

REFERÊNCIAS

AMARAL, Lucia Inês Oliveira do. **A doença de Alzheimer impactos na família**. Trabalho de Conclusão de Curso do curso de Psicologia. Faculdade de Ciência da Saúde- FACS, Brasília, 2005.

Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/185254926.pdf>. Acesso em: 07 set. 2024.

ASSOCIAÇÃO MUNICIPAL DE ALZHEIMER E DEMÊNCIAS – AMAD. **Documentos internos**. 2011.

BEZERRA, Any Karoliny Soares et al. O idoso portador de Alzheimer e o cuidador familiar: contribuições da teoria de alcance de metas de Imogene King. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 3, p. e1611326083-e1611326083, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/26083>. Acesso em: 24 set. 2024.

BITENCOURT, E. M. et al. Doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos, qualidade de vida, estratégias terapêuticas da fisioterapia e biomedicina. **Inova Saúde**, v. 8, n. 2, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unesc.net/ojs/index.php/Inovasaude/article/view/3573/4550>. Acesso em: 14 set. 2024.

BORGHI, A. C. et al. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 32, n. 4, p. 751–758, dez. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/r8kHnHm8n5PZnGPW98yggqFk/#>. Acesso em: 28 set. 2024.

BURLÁ, Claudia et al. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 2949-2956, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/fk95KPXWb6JjDz3PVM7V7Bj/#>. Acesso em: 20 ago. 2024.

CHICONE, Mariana Cortez; DE LIMA, Amanda Beatriz Lúcio; DE LIMA, Marcelo Lúcio. O Impacto na qualidade de vida da família cuidadora de idoso com Alzheimer: uma revisão bibliográfica. In: **Anais do Congresso de Geriatria e Gerontologia do UNIFACIG**. 2020. Disponível em: <https://pensaracademico.unifacig.edu.br/index.php/congressogeriatria/article/view/2675>. Acesso em: 07 set. 2024.

CRESSWELL, John W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3.ed.- Porto Alegre: Artmed, 2010.

CRUZ, Marília da Nova; HAMDAN, Amer Cavalheiro. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em estudo**, v. 13, p. 223-229, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/FfkgRGDyG5QmgjfpXt5vfrk/>. Acesso em: 30 jun. 2024.

FERNANDES, Janaína da Silva Gonçalves; ANDRADE, Márcia Siqueira de. Revisão sobre a doença de Alzheimer: diagnóstico, evolução e cuidados. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 1, pág. 131-140, 2017. Disponível em: <https://scielo.pt/pdf/psd/v18n1/v18n1a11.pdf>. Acesso em: 11 maio 2024.

GARCIA, Ana Carolina Peres et al. **O impacto da doença de Alzheimer (da) no âmbito familiar**. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso Técnico em Enfermagem) - Etec Paulino Botelho, São Carlos, 2023. Disponível em: <https://ric.cps.sp.gov.br/handle/123456789/14429>. Acesso em: 07 set. 2024.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1994.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5.ed.- São Paulo: Atlas, 2010.

LEMOS, Naira Dutra; GAZZOLA, Juliana Maria; RAMOS, Luiz Roberto. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e sociedade**, v. 15, n. 3, p. 170-179, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sausoc/v15n3/14.pdf>. Acesso em: 22 jun. 2024.

LUCAS, Catarina Oliveira; FREITAS, Clémence; MONTEIRO, Maria Isabel. **A doença de Alzheimer: características, sintomas e disciplinas**. Psicologia. pt, v. 1, pág. 1-15, 2013. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0662.pdf>. Acesso em: 11 maio 2024.

MACHADO, J.C.B. Doença de Alzheimer. In FREITAS, E.V.F. Tratado de geriatria e gerontologia. 2. ed. Rio de Janeiro, 2006. cap. 25, p. 260-280

MENDES, José. Envelhecimento (s), qualidade de vida e bem-estar. **A Psicologia em suas Diversas Áreas de Atuação**, v. 3, p. 132-144, 2020. Disponível em: <https://abrir.link/NtjWa>. Acesso em: 11 maio 2024.

MICHEL, Maria Helena. **Metodologia e pesquisa científica em ciências sociais**. 2.ed.- São Paulo: Atlas, 2009.

MOURA, Priscila Souza Leite; MIRANDA, Núbia Fidelis; RANGEL, Ludmilla Carvalho. As fases da Doença de Alzheimer e os cuidados necessários a serem implementados pelo cuidador. **Revista Interdisciplinar Pensamento Científico**, v. 1, n. 2, 2015. Disponível em: <http://reinpec.cc/index.php/reinpec/article/view/88>. Acesso em: 07 set. 2024.

PAPALIA, Diane E. **Desenvolvimento humano**./Diane E. Papalia, Ruth Duskin Feldman, com Gabriela Martorell; tradução : Carla Filomena Marques Pinto Vercesi... [et al.]; [revisão técnica: Maria Cecília de Vilhena Moraes Silva... et al.]. – 12. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: AMGH, 2013.

PEREIRA, A., & Martins, L. (2022). Família e doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica. Acta Scientia Academicus: **Revista Interdisciplinar De Trabalhos De Conclusão De Curso** (ISSN: 2764-5983), 6(4). Disponível em: <http://multiplosacessos.com/ri/index.php/ri/article/view/305>. Acesso em: 28 set. 2024.

PEREIRA, Rosany Claudia Dantas. Qualidade de vida do cuidador familiar da pessoa idosa com doença de Alzheimer: revisão integrativa. **Amazônia: Science & Health**, v. 12, n. 1, p. 83-97, 2024. Disponível em: <http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/4487> Acesso em: 28 set. 2024.

SEIMA, Marcia Daniele; LENARDT, Maria Helena. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos** (Porto Alegre), v. 10, n. 2, p. 388-398, 2011. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/index.php/fass/article/view/9901/7341>. Acesso em: 12 jun. 2024.

SCHILLING, Lucas Porcello et al. Diagnóstico da doença de Alzheimer: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Demência & Neuropsicologia**, v. 16, n. 3 Suplemento 1, pág. 25-39, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/dn/a/DYTTzwYjKYZV6KWKpBqyfXH/?lang=pt>. Acesso em: 14 set. 2024.

SILVA, Lorena Cláudia Carvalho et al. Atitude de idosos em relação à velhice e bem-estar psicológico. **Revista Kairós-Gerontologia**, v. 15, n. 2, p. 119-140, 2012. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/13798>. Acesso em: 11 maio 2024.