



A RESSIGNIFICAÇÃO DA VIVÊNCIA DO CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM ALZHEIMER A PARTIR DO CUIDAR
THE REDEFINITION OF THE EXPERIENCE OF THE FAMILY CAREGIVER OF ELDERLY WITH ALZHEIMER FROM CARE ACTIONS
LA REDEFINICIÓN DE LA EXPERIENCIA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS MAYORES CON ALZHEIMER DE ACCIONES DE ATENCIÓN

Dharah Puck Cordeiro Ferreira¹, Virginia Simonato Aguiar², Rejane Millions Viana Meneses³

RESUMO

Objetivo: compreender os sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar no cuidado à pessoa acometida pela Doença de Alzheimer. **Método:** estudo de natureza qualitativa embasado na história oral de vida proposta por Bom Meihy, realizado a partir de uma entrevista com cinco cuidadores familiares de idosos acometidos pelo Alzheimer. Após a Análise Temática emergiram três categorias. O estudo teve a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE nº 09886412.2.0000.5292 e Protocolo nº 215.229/2013. **Resultados:** as dificuldades são vivenciadas na rotina diária de vida desses cuidadores e na manutenção da qualidade de suas vidas. Além disso, é possível observar a exteriorização de sentimentos ambíguos e conflitantes. **Conclusão:** ser cuidador familiar é uma questão de saúde pública e, assim, evidencia-se a premência de medidas governamentais de caráter político-social, como a formação de grupos de cuidadores familiares, além de programas de atenção e promoção da saúde. **Descritores:** Doença de Alzheimer; Emoções; Idoso.

ABSTRACT

Objective: understanding the feelings experienced by family caregivers in care of people affected by Alzheimer's disease. **Method:** a study of qualitative nature based on the oral history of life proposed by Bom Meihy, conducted from an interview with five family caregivers of the elderly with Alzheimer's. After Thematic Analysis three categories emerged. The study had authorization of the project by the Research Ethics Committee, CAAE nº 09886412.2.0000.5292, Protocol nº 215.229/2013. **Results:** the difficulties are experienced in the daily routine of life of the caregivers and on the maintainance of the quality of their lives. In addition, it is possible to observe the exteriorization of ambiguous and conflicting feelings. **Conclusion:** being a family caregiver is a matter of public health and thus highlights the urgency of government measures of political and social character, as the formation of groups of family caregivers, in addition to care and health promotion programs. **Descriptors:** Alzheimer's disease; Emotions; Elderly.

RESUMEN

Objetivo: comprender los sentimientos experimentados por los cuidadores familiares en el cuidado de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. **Método:** este es un estudio cualitativo basado en la historia oral de vida propuesta por Bom Meihy, realizado a partir de una entrevista con cinco cuidadores familiares de personas mayores afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Después del Análisis Temático emergieron tres categorías. El estudio tuvo la aprobación del proyecto de por el Comité de Ética en la Investigación, CAAE nº 09886412.2.0000.5292 y Protocolo nº 215.229/2013. **Resultados:** las dificultades que se experimentan en la rutina diaria de la vida de los cuidadores y en el mantenimiento de la calidad de sus vidas. Además, se puede ver la manifestación de sentimientos ambíguos y conflictivos. **Conclusión:** ser cuidador familiar es un asunto de salud pública y por lo tanto pone de relieve la urgencia de las medidas gubernamentales de carácter político y social, como la formación de grupos de cuidadores familiares, además de programas de la atención y los de promoción de la salud. **Descritores:** Enfermedad de Alzheimer; Emociones; Ancianos.

¹Enfermeira, Residente do Programa de Residência Multiprofissional de Interiorização de Atenção à Saúde, Universidade Federal de Pernambuco/UFPE. Garanhuns (PE), Brasil. E-mail: dharah.puck@hotmail.com; ²Enfermeira, Professora, Curso de Enfermagem da Estácio/Fatern, Mestranda em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN. Natal (RN), Brasil. E-mail: vivisimonato@yahoo.com.br; ³Enfermeira, Professora Doutora, Curso de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte/PPGENF/UFRN. Natal (RN), Brasil. E-mail: rejmillions@hotmail.com

INTRODUÇÃO

O envelhecimento é considerado um grande desafio para a saúde pública, pois o brasileiro que vivia no século passado em média 33 anos, passou a viver 74, 6 anos em 2012.¹ Dessa forma, tanto o governo quanto a sociedade tiveram pouco tempo para compreender esse processo e suas demandas.

Dado o maior tempo de vida da população em geral, devido às mudanças de estilos de vida e o progresso nos cuidados de saúde, têm-se observado um significativo aumento no aparecimento de doenças crônico-degenerativas, entre as quais se destacam as demências. Dentre elas, a Doença de Alzheimer (DA) é mais comum em idosos, pois há um novo caso de demência a cada sete segundos no mundo.²

A DA é caracterizada pela perda gradativa da memória recente. Há estimativas que até 2030 existirão 65,7 milhões de casos dessa doença no mundo.² Estima-se que no Brasil existam 500 mil pessoas com essa doença, esse quantitativo continua aumentando anualmente, acompanhando a realidade mundial, sendo que a maior parte delas apresentam idade maior ou igual a 65 anos.³

Com o aparecimento da DA em um de seus membros, a família depara-se com a necessidade de cuidar, este descrito como o perceber o outro da maneira que ele é e como se mostra, suas falas e gestos, suas dores e limitações.⁴ Logo, cuidar de uma pessoa com limitações tem suas particularidades, sendo necessário o entendimento e a aceitação de forma individual e coletiva do processo do envelhecimento como algo inerente ao processo existencial do ser humano.

A partir do diagnóstico da DA na família, frequentemente, um familiar torna-se o cuidador principal. Geralmente este é um parente próximo, intimamente ligado à pessoa acometida, às vezes escolhe 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 nesta função, quando dedica-se integralmente ao cuidado pode apresentar sinais de sobrecarga, os quais são agravados pelo cuidar solitário, sem o auxílio de outros indivíduos.⁵

Os cuidadores familiares buscam frequentemente por orientações sobre o cuidado e a DA. Na maioria das vezes, eles chegam às unidades de saúde, abalados com

as primeiras transformações decorrentes da doença em seu familiar. Ademais, a dinâmica da família sofre modificações, tornando o cuidado um grande desafio.

A experiência de ser cuidador envolve compromisso, tempo e paciência que demandam habilidades e qualidades fundamentais para a realização das Atividades de Vida Diária (AVD's) com o familiar, contudo, estes sofrem alterações em seu próprio bem-estar físico, psicológico, social e espiritual, devido a mudança drástica em sua dinâmica de vida.⁶⁻⁸

Nesse contexto, surge o seguinte questionamento: *Quais aos sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar ao cuidar diariamente de uma pessoa com a Doença de Alzheimer?* Para responder a esse questionamento é preciso refletir sobre o cuidador familiar e sua vivência no cuidado.

Essa temática é pertinente ao próprio cuidador familiar, bem como a enfermagem e aos demais profissionais de saúde. Diante disso, esse estudo teve como objetivo, compreender os sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar no cuidado à pessoa acometida pela Doença de Alzheimer. Dessa forma, estudar os sentimentos e emoções arraigados ao cuidador familiar de uma pessoa acometida pela DA baseando-se na história de algumas pessoas que as vivenciaram proporcionou reflexões sobre tal temática.

OBJETIVO

- Compreender os sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar no cuidado à pessoa acometida pela Doença de Alzheimer.

MÉTODO

Estudo de natureza qualitativa, que utilizou como referencial metodológico a História Oral de Vida. Foi realizado com 05 cuidadores familiares, participantes do Grupo "Cuidando de quem Cuida" da Unidade Básica de Saúde (UBS) de Candelária situada na cidade de Natal-RN, no período de março de 2013.

O estudo teve como critérios de inclusão para participação: (1) ser cuidador (a) familiar de uma pessoa com Doença de Alzheimer; (2) residir com o parente acometido pela doença; (3) apresentar assiduidade aos encontros do grupo; e (3) ter vivência no cuidado há pelo menos um ano.

A História Oral de Vida é caracterizada como um retrato oficial do colaborador, sendo considerada verdade a versão contada pelo narrador que é livre para revelar ou ocultar situações e experiências vivenciadas por ele. Logo, o depoente é considerado sujeito de sua

Aguiar VS, Ferreira DPC, Meneses RMV.

história e este participa de todo o processo sendo denominado colaborador.⁹ Destarte, foi realizado um recorte na história oral de vida dos colaboradores a partir do momento em que assumiram o papel de cuidadores familiares.

Nos dias de encontro do Grupo “Cuidando de quem Cuida”, que ocorrem semanalmente, os cuidadores familiares foram convidados pela pesquisadora para participarem do estudo por meio de entrevistas, que foram precedidas pela aceitação formal dos entrevistados, através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e autorização para gravação das falas, sendo esta essencial para que a história oral exista.⁸ E, com a finalidade de garantir o anonimato dos colaboradores durante toda a pesquisa, foram utilizados codinomes, mais precisamente nomes de flores.

Como instrumento de abordagem dos cuidadores, foi utilizado um roteiro com questões abertas relacionadas às emoções de ser cuidador familiar de uma pessoa com DA e as repercussões disso em sua vida. Ao término de cada entrevista, foram realizadas anotações com o intuito de melhor registrar aquele momento e as sensações que dele surgiram.

Após a realização da entrevista, o tratamento dos dados passa pela transcrição, textualização e transcriação. Na transcrição, o relato oral é transformado em texto escrito para assim torná-lo disponível para leitura. Para isso, são necessárias as etapas do processo de mudança do conteúdo das entrevistas do estágio da gravação oral para documento escrito.⁹

Durante a textualização, as perguntas feitas pelo entrevistador são suprimidas e fundidas nas respostas dos colaboradores, com essa reorganização do texto o colaborador passa a ser único na história, e é sugerido que os autores escolham o tom vital.⁹

A última etapa é a transcriação, nela há a interferência do autor no texto que o recriará em sua plenitude, onde se procura evidenciar as sensações percebidas durante as entrevistas.⁹

Após leitura minuciosa de todas as histórias narradas constatou-se alguns pontos em comum que poderiam ser agrupados e aprofundados, onde foram interpretados os pontos evidenciados pelos colaboradores com o intuito de compreender as histórias de vida narradas pelos cuidadores familiares de pessoas com a DA. Baseado nisso, emergiram três categorias temáticas¹⁰: conhecendo os cuidadores familiares dos idosos com

A resignificação da vivência do cuidador familiar...

Alzheimer, entre razões e emoções: o florescer do cuidar, e alicerçando o cuidar: o compartilhamento de experiências e sentimentos.

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, o presente estudo foi realizado de acordo com os aspectos da Resolução nº. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS), que dispõe sobre diretrizes e normas para a regulamentação da pesquisa envolvendo seres humanos. Mediante o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL), sob CAAE nº 09886412.2.0000.5292 e Protocolo nº 215.229/2013.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

◆ Conhecendo os cuidadores familiares dos idosos com Alzheimer

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”. Foram entrevistados três mulheres e dois homens, estudos afirmam, que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino.^{8,11-2} 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.^{11,13} O papel da mulher cuidadora ainda é uma atribuição esperada pela sociedade brasileira.¹²

Quanto à idade dos cuidadores, os participantes do estudo encontravam-se na faixa etária entre sessenta e setenta anos. Destes, um é esposo; um é genro; duas são filhas e uma é sobrinha da pessoa acometida pela DA e todos residem com a pessoa acometida, dando toda a assistência necessária 24 horas do dia.

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.¹²

Quanto à escolaridade, três concluíram o ensino superior e dois apresentaram ensino superior incompleto. Destes, dois trabalham e três são aposentados, um dos que trabalha 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

Aguiar VS, Ferreira DPC, Meneses RMV.

entrevistados frequentam o grupo “Cuidando de quem Cuida” na UBS de Candelária, varia entre 1 e 11 anos, onde a maioria se encontra entre 1 e 3 anos.

◆ Entre razões e emoções: o florescer do cuidar

O cuidar está intrínseco a existência do ser humano desde o princípio, onde se enfatiza que o sujeito precisa receber e dar esse cuidar, o qual promove a união entre as significações de cada indivíduo, não estando totalizado e acabado, mas em processo de construção e ressignificação constantes, permitindo compartilhar sentimentos ambíguos decorrente desta função.¹³⁻⁴

O cuidado essencial é construído em sua essência por meio da vivência da realidade, na qual existe o querer e o desejar, sendo considerado como uma atitude fundamental, que sai do próprio ser humano e centra-se no outro, através do desvelo e solicitude.¹⁴

Na vivência de ser o cuidador de um familiar com DA, o sujeito consegue perceber sentimentos positivos por meio da manifestação de seu amor através do cuidado, dedicação, respeito, paciência, preocupação e gratidão para com seu familiar com DA.^{11,13} 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 [...] (Azaléia)

[...] sou grata a ela por ter cuidado tão bem dos meus filhos [...] (Orquídea)

[...] minha vida hoje é dedicada a minha família: marido, filhos e a ele, meu pai. (Violeta)

O mister de sentimentos vivenciados no cotidiano do cuidador familiar é decorrente das surpresas presentes no prognóstico da doença, acarretando o cuidar a características negativas, como a obrigação, insegurança e a sobrecarga.¹³ Dessa forma, alguns colaboradores revelaram diferentes sentimentos aos supracitados:

[...] só sei que tenho que cuidar. (Orquídea)

[...] 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)

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

A ressignificação da vivência do cuidador familiar...

aparecimento da doença. Por outro lado, implica em 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.⁶ Por vezes, sua vida social e afetiva, seu autocuidado e tempo de lazer são deixados de lado em prol do cuidado¹⁶, como descrito na fala abaixo:

[...] algumas coisas me incomodam como, por exemplo, não ter mais aquela vida social de antes [...] agora isso ficou mais restrito [...]

(Crisântemo)

As características do cuidar emergem e se alteram em consequente ao aparecimento das alterações de comportamento como insônia, agressividade, entre outros, e também sintomas psicológicos como depressão, ansiedade, delírios, alucinações, são muito comuns.¹⁷ As falas, a seguir, evidenciam a percepção do cuidador familiar sobre a doença no idoso:

[...] no início, ela estava vendo coisas [...] tinha alucinações [...]

(Orquídea)

[...] ela precisa tomar remédio para ficar calma e dormir [...] senão são vinte e quatro horas no ar.

(Lírio)

[...] 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)

Ainda é evidenciado, que devido o avanço da DA é perceptível os sinais motores e neurológicos característicos e comuns a este processo saúde-doença, os quais são prejudiciais a execução das Atividades de Vida Diária.¹¹

[...] ela é muito dependente de mim, muito mesmo, pois sua função motora está muito prejudicada [...] não consegue mais cozinhar, se despir, ir ao banheiro sozinha [...]

(Crisântemo)

[...] minha sogra é muito dependente, precisa de ajuda até para se movimentar de um cômodo para outro da casa [...]

(Lírio)

Além disso, a inversão de papéis entre Azaléia e os pais é um fato 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.¹⁸

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

(Azaléia)

Logo, o contexto em que se insere a DA provoca a transformação da dinâmica familiar, perdas, induzindo, muitas vezes, ao

Aguiar VS, Ferreira DPC, Meneses RMV.

sentimento do luto antecipado.¹⁹ 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)

[...] sempre me questiono: Deus, como é a velhice? Ela fazia de tudo [...] fico pensando nisso [...] só sei que tenho que cuidar [...] (Orquídea)

Pela 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.¹⁹ Em conjunto com a espiritualidade os grupos de apoio aos cuidadores familiares surgem como uma forma de amparo e auxílio a estes sujeitos, sendo mediadores e facilitadores da resignificação atrelada ao cuidar do idoso com Alzheimer.

◆ Alicerçando o cuidar: o compartilhamento de experiências e sentimentos

A desagregação das relações interpessoais, principalmente entre o cuidador e seus familiares pode ser resultante da DA. Além disso, tem um peso financeiro considerável sobre a família.²⁰⁻¹ Por esses motivos, entre tantos outros existentes no contexto da DA, é de extrema importância a existência de grupos de apoio ao cuidador familiar, que oferece apoio e ajuda mútua para estes. Além de instigar a busca coletiva de estratégias de enfrentamento dos problemas vivenciados pelos mesmos, com o intuito de fomentar o bem-estar biopsicossocial do cuidador familiar, bem como do idoso com Alzheimer: o ser cuidado.¹⁷

A partir do compartilhamento de suas histórias nas reuniões é possibilitada a troca de experiências, a construção do significado do cuidar, e sua constante resignificação. Momento esse que é enriquecido pelas orientações sobre a DA.

[...] 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)

A resignificação da vivência do cuidador familiar...

[...] hoje esse grupo para mim é tudo, sem ele não sei como estaria. Tem dia que no grupo me emociono e ainda choro, dependendo do tema abordado. Tem dia que chego mais para baixo, meio triste, mas saio muito bem do grupo [...] (Orquídea)

[...] 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. (Azaléia)

Como se evidencia nos relatos a participação em grupos de apoio a cuidadores é de extrema importância para que estes desempenhem seu papel de forma adequada, contribuindo para efetivação da qualidade de vida e do bem-estar da pessoa acometida pela DA e de si próprio.

Salienta-se, que o cuidado permite que o sujeito resgate a essência humana por meio desta prática, além conseguir visumbrar os caminhos da cura, que não está restrito apenas aos aspectos físicos, mas está relacionado a todo o contexto biopsicossocial vivenciado pelos cuidadores e idosos com Alzheimer.¹⁴

A busca por orientações sobre a DA, o cuidado prestado, e o autocuidado, permitem que o cuidador familiar esteja preparado para o enfrentamento de novas situações que, provavelmente, aparecerão em sua vivência cotidiana devido à forma progressiva e longa da doença. Portanto, o grupo de cuidadores proporciona a troca de experiências, na qual os participantes se beneficiam encontrando respostas para suas dúvidas, ansiedades e inquietações, para que seja incentivada sua qualidade de vida.^{8,22}

Observa-se que cada colaborador possui uma forma singular de lidar com a DA e com seu papel, bem como com o impacto provocado em sua vida nesse processo. 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 sujeito em sua própria história de vida.

CONCLUSÃO

As histórias de vida mostram a (re)significação de sentimentos no contexto diário dos cuidadores familiares do idoso acometido pela DA, e também que suas participações em grupos de apoio ao cuidador auxiliam na manutenção da qualidade de suas vidas.

Fomentar a possibilidade da troca de experiências através das falas e da expressão de seus sentimentos e percepções, após assumirem tal papel, descrevendo cada experiência vivenciada, possibilita a construção de novas formas de abordagem e cuidado às pessoas que desempenham este papel contribuindo para o fortalecimento de subsídios que os auxiliem no melhor enfrentamento das dificuldades diárias.

Sendo assim, por meio da efetivação desse papel sofrido, desgastante e estressante que é o cuidar, o envolvimento com muitas renúncias em sua vida, faz com que essa questão seja considerada uma problemática de saúde pública, que necessita urgente de investimentos em políticas sociais e programas de atenção e promoção da saúde das pessoas acometidas pela DA e também de seus familiares.

O profissional de saúde, em especial o enfermeiro, necessita compreender os sentimentos 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.

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. Além disso, é preciso criar grupos de apoio aos cuidadores familiares, propiciando o bem-estar, a autonomia e a qualidade de vida aos cuidadores e seus familiares acometidos pela DA.

Logo, políticas dessa natureza poderão contribuir para minimizar o impacto da doença e proporcionar mais segurança aos cuidadores. E ainda, favorecer a diminuição da carga de sofrimentos e ansiedade para enfrentar a vida, potencializando as características positivas relacionadas ao cuidar do idoso com Alzheimer.

REFERÊNCIAS

1. IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2011. Rio de Janeiro; 2012.
2. World Alzheimer Report 2009. Executive summary. *Alzheimer's disease international*; 2009.
3. Alzheimer's Association. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's dementia* [Internet]. 2012 [cited 2012 May 10];8(2):1-67. Available from: http://www.alz.org/downloads/facts_figures_2012.pdf
4. Moraes EM de. Princípios básicos de geriatria e gerontologia. Belo Horizonte: Coopmed; 2008.
5. Ricci M, Guidoni SV, Sepe-Monti M, Bomboi G, Antonini G, Blundo C. Clinical findings, functional abilities and caregiver distress in the early stage of dementia with Lewy bodies (DLB) and Alzheimer's disease (AD). *Arch gerontol geriatr* [Internet]. 2009 [cited 2012 July 22];49(2):101-4. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19084284>
6. Escobar LMV, Afanador NP. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Av enferm* [Internet]. 2010 [cited 2012 June 16];28(1):116-28. Available from: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_12.pdf
7. Bulla LC, Martins RR, Valencio G. O convívio do idoso com Alzheimer com sua família: Qualidade de vida e suporte social. In Bulla LC, Argimon IIL. *Convivendo com o familiar idoso*. Porto Alegre: EDPUCRS; 2009.
8. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer. *Acta paul enferm* [Internet]. 2009 [cited 2012 May 17];22(5):652-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n5/09.pdf>
9. Bom Meihy, JCS. Manual de História oral. 4. ed. São Paulo: Loyola; 2002; 248p.
10. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA; 2009.
11. Ferreira DPC, Medeiros JCA, Silva MBM. O cuidar, o cuidar-se e o cuidador familiar de pessoas com a doença de Alzheimer. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2012 [cited 2013 Apr 15];6(10):2441-6. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermage/index.php/revista/article/view/3157/pdf_1509
12. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI. Implicações da doença de Alzheimer na

Aguiar VS, Ferreira DPC, Meneses RMV.

qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cad saúde pública* [Internet]. 2010 [cited 2012 June 19];26(5):891-9. Available from: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v26n5/11.pdf>

13. Nardi EFR, Oliveira MLF. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. *Ciênc cuid saúde* [Internet]. 2009 [cited 2012 May 15];8(3):428-35. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9025>

14. Boff L. Saber cuidar. Ética do humano, compaixão pela terra. 9th ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2003.

15. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. *Rev Latino 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

16. 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>

17. Borghi AC, Sassá AH, Matos PCB, Decesaro MN, Marcon SS. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Rev gaúch enferm* [Internet]. 2011 [cited 2012 July 22];32(4):751-8. Available from:

<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchaEnfermagem/article/view/21593/14451>

18. Cachioni M, Lima-Silva TB, Ordonez TN, Galo-Tiago J, Alves AR, Suzuki MEU et al. Elderly patients with Alzheimer's disease and their family relationships: Caregiver perspectives. *Dement Neuropsychol* [Internet]. 2011 [cited 2012 Apr 13];5(2):114-22. Available from: http://demneuropsych.com.br/detalhe_artigo.asp?id=275

19. Gaioli CCLO, Furegato ARF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto contexto enferm* [Internet]. 2012 [cited 2013 May 15];21(1):150-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100017&lng=en

20. Santos AA, Pavarini SCI. Perfil dos cuidadores de idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de

A resignificação da vivência do cuidador familiar...

vulnerabilidade social. *Rev gaúch enferm* [Internet]. 2010 [cited 2012 Mar 16];31(1):115-22. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rngen/v31n1/a16v31n1.pdf>

21. Castro DM, Dillon C, Machnicki G, Allegri RF. The economic cost of Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol* [Internet]. 2010 [cited 2012 June 13];4(4):262-7. Available from: <file:///C:/Users/familia/Downloads/v4n4a03.pdf>

22. Seima MD, Lenardt MH. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Texto contexto enferm* [Internet] 2011 [cited 2012 June 10];10(2):388-98. Available from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/9901/7341>

Submissão: 23/09/2014

Aceito: 21/08/2015

Publicado: 15/09/2015

Correspondência

Virginia Simonato Aguiar
Condomínio Caminho das Dunas
Rua Desembargador José Gomes da Costa,
1884 / Ap. 1405
Bairro Capim Macio
CEP 54082-140 – Natal (RN), Brasil