

Cuidadores familiares de idosos com Alzheimer: avaliação do perfil psicológico e influências na qualidade do cuidado

Family caregivers of elderly people with Alzheimer: assessment of the psychological profile and influences on the quality of care

Ana Carolina Barbieri dos Santos Peixoto¹, Clara de Andrade Marassi², Maria Clara de Almeida Souza³
Patrick Henrique Bastos de Castro⁴

Como citar esse artigo. PEIXOTO, ACBS. MARASSI, CA. SOUZA, MCA. CASTRO, PHB. Cuidadores familiares de idosos com Alzheimer: avaliação do perfil psicológico e influências na qualidade do cuidado. **Mosaico - Revista Multidisciplinar de Humanidades**, Vassouras, v. 16, n. 2, p. 321-330, mai./ago. 2025.



Resumo

Este artigo apresenta os perfis de familiares cuidadores de idosos com a Doença de Alzheimer, destacando como suas características podem influenciar a qualidade do cuidado oferecido ao paciente. O estudo se justifica pela possibilidade de contribuir para o avanço de pesquisas voltadas ao cuidado de idosos com a doença, e tem como objetivo identificar o perfil psicológico dos cuidadores familiares, analisando a maior incidência de determinado perfil nos resultados, relacionando-o tanto à forma como o cuidado que é prestado quanto aos impactos no cuidador. Foi aplicado um questionário no Centro de Referência do Idoso, Barra Mansa - RJ. O perfil "voluntário" foi identificado com maior incidência, caracterizando-se como o cuidador que compreende o diagnóstico e se dedica às responsabilidades do paciente, podendo ter sua saúde física e mental afetadas. Os cuidadores articulados a esse perfil buscam proporcionar melhor qualidade de vida ao idoso, contribuindo para a boa evolução do tratamento.

Palavras-chave: Idoso. Doença de Alzheimer. Cuidadores. Perfil de Impacto da Doença.

Nota da Editora. Os artigos publicados na Revista Mosaico são de responsabilidade de seus autores. As informações neles contidas, bem como as opiniões emitidas, não representam pontos de vista da Universidade de Vassouras ou de suas Revistas.

Abstract

This article presents the profiles of family caregivers of elderly individuals with Alzheimer's disease, highlighting how their characteristics can influence the quality of care provided to the patient. The study is justified by the possibility of contributing to the advancement of research focused on the care of elderly individuals with the disease, and has the objective to identify the psychological profile of family caregivers, analyzing the highest incidence of a certain profile in the results, relating it to the way the care is provided and to the impact on the caregiver. A questionnaire was applied at the Centro de Referência do Idoso, Barra Mansa - RJ. The "volunteer" profile was identified with the highest incidence, characterized as the caregiver who understands the diagnosis and dedicates himself to the patient's responsibilities, and may have his physical and mental health affected. Caregivers who fit this profile seek to provide a better quality of life to the elderly, contributing to the good evolution of the treatment.

Keywords: Aged. Alzheimer Disease. Caregiver. Sickness Impact Profile.

Afiliação dos autores:

¹Professora do Curso de Psicologia na Universidade de Barra Mansa, Barra Mansa, RJ, Brasil. Mestranda em Ciências Aplicada à Saúde, na Universidade de Vassouras, Vassouras, RJ, Brasil. Endereço: Avenida Roberto Silveira, nº 400, Barrinha, Quatis - RJ. Telefone: (24)99968-4209. E-mail: anacb.psi@gmail.com

²Graduada no Centro Universitário de Barra Mansa em Psicologia, Barra Mansa, RJ, Brasil. Pós-graduanda em Psicologia Clínica na Pontifícia Universidade Católica, Porto Alegre, RS, Brasil..

³Graduada no Centro Universitário de Barra Mansa em Psicologia, Barra Mansa, RJ, Brasil. Pós-graduanda em Logoterapia e Desenvolvimento Humano no Instituto de Psicologia e Logoterapia, São Paulo, SP, Brasil.

⁴Graduado no Centro Universitário de Barra Mansa em Psicologia, Barra Mansa, RJ, Brasil. Pós-graduando em Psicologia Organizacional e Gestão de Pessoas na Pontifícia Universidade Católica, Porto Alegre, RS, Brasil.

E-mail de correspondência: anacb.psi@gmail.com

Recebido em: 28/09/2024. Aceito em: 22/07/2025.

Introdução

A Doença de Alzheimer é considerada a patologia neurodegenerativa mais comum associada ao envelhecimento, caracterizando-se por um declínio progressivo das funções cognitivas, motoras e fisiológicas. Com a progressão da doença, há deterioração de outras capacidades cognitivas, como atenção, fluência verbal, cálculo, habilidades visuoespaciais e manuseio de objetos cotidianos. Esses prejuízos estão relacionados à redução do número de neurônios e sinapses, ocasionando impactos físicos e emocionais relevantes (Viana et al., 2022).

Com a progressão da Doença de Alzheimer, o paciente torna-se cada vez mais dependente, necessitando de cuidados contínuos que envolvem desde tarefas básicas do cotidiano até apoio emocional e controle de medicações. Essa realidade frequentemente acarreta sobrecarga física, emocional e financeira ao cuidador, especialmente quando há dependência total. Nesse contexto, o envolvimento e a postura da família diante da doença tornam-se aspectos fundamentais para o enfrentamento do processo (Lima et al., 2024).

O presente artigo aborda os possíveis perfis psicológicos dos familiares responsáveis pelo cuidado da pessoa idosa portadora da Doença de Alzheimer, destacando como a percepção e representação desses cuidadores podem influenciar diretamente a qualidade do cuidado oferecido ao paciente.

A identificação desses perfis psicológicos justifica-se pela relevância de contribuir para o avanço das pesquisas voltadas ao diagnóstico, tratamento e suporte aos indivíduos acometidos pela doença, bem como ao apoio às famílias responsáveis pelo cuidado.

O objetivo principal da pesquisa consiste em identificar o perfil psicológico dos cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer. Em seguida, os objetivos específicos deram prosseguimento ao trabalho, que buscou analisar qual perfil apresentou maior incidência nos resultados; relacionar esse perfil com as estratégias de manejo do tratamento e compreender de que forma o diagnóstico afeta esse cuidador.

O estudo foi realizado através de pesquisa de campo no Centro de Referência do Idoso, localizado na cidade de Barra Mansa – RJ, sendo complementado por uma revisão bibliográfica que proporcionou embasamento teórico à investigação. O instrumento escolhido para a coleta de dados da pesquisa foi um questionário composto por perguntas fechadas e de escolha forçada. A aplicação ocorreu na sala de espera, durante o período em que os participantes aguardavam a consulta com o médico neurologista. Cada questão compreendia quatro opções de resposta que correspondem a um tipo de perfil psicológico. As alternativas foram distribuídas respectivamente de acordo com os perfis traçados e seus resultados foram identificados a partir da repetição das respostas escolhidas, ou seja, foi utilizada a moda como ferramenta para elaboração dos resultados.

Segundo dados do Censo 2022 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o número de pessoas com 65 anos ou mais no Brasil chegou a 22.169.101, representando 10,9% da população. Esse contingente apresentou um crescimento de 57,4% em relação a 2010, quando eram 14.081.477 idosos, correspondendo a 7,4% da população.

Com o envelhecimento progressivo da população, observa-se também um aumento significativo na incidência de doenças como a Doença de Alzheimer. Zorretto (2023) destaca que, em 2019, o total de casos foram cerca de 20% maior do que quatro anos antes, quando se estimava 1,48 milhão de pessoas com demência no Brasil. As projeções indicam que esse número poderá chegar a 2,78 milhões até o final desta década e alcançar 5,5 milhões em 2050.

Diante desse cenário, torna-se evidente que o avanço da idade está diretamente relacionado ao aumento de diagnósticos de Alzheimer. Um diagnóstico como este pode ser extremamente difícil e doloroso, tanto para o paciente quanto para a sua família. Assim, este estudo propõe uma reflexão ampliada sobre o papel dos cuidadores que assumem a responsabilidade pelos cuidados diários da pessoa com Alzheimer, buscando compreender os impactos dessa função a partir do perfil psicológico desses

indivíduos e sua influência no acompanhamento do tratamento.

Desenvolvimento

A Doença de Alzheimer envolve a perda progressiva de neurônios e sinapses, causando redução do volume cerebral. Embora sua causa exata seja incerta, o fator genético é fundamental na etiopatogenia, principalmente nas formas de início precoce da doença (Catelli *et al.*, 2009).

À medida que a doença avança, há comprometimento crescente das funções físicas, cognitivas e comportamentais, exigindo cuidados constantes. Por não haver cura, o tratamento é paliativo, com foco em retardar o avanço dos sintomas e promover maior qualidade de vida tanto para o paciente quanto para os cuidadores, que frequentemente enfrentam sobrecarga física e emocional. Nesse contexto, é essencial considerar o papel e a postura da família frente ao diagnóstico e à evolução da doença:

Assim como a doença passa por vários estágios, a família passa por diferentes etapas. A princípio, a família não sabe o que está acontecendo diante das manifestações de déficit do paciente, gerando sentimentos de hostilidade e irritação. [...] À medida que a doença vai evoluindo, ocorre a busca por um diagnóstico, porém, nem sempre os familiares o aceitam rapidamente, podendo negá-lo, na tentativa de recuperar a “pessoa de antes”. Após a aceitação do diagnóstico, pode haver uma sensação de catástrofe. As famílias reagirão de maneiras diferentes, dependendo das próprias características. (Cruz; Hamdan, 2008, p. 225)

O envelhecimento populacional tem contribuído para o aumento das doenças crônico-degenerativas, entre as quais a Doença de Alzheimer se destaca pela prevalência. O quadro clínico caracteriza-se por alterações cognitivas e comportamentais, com prejuízos evidentes na memória recente, no raciocínio e no pensamento. A evolução da doença segue um curso descendente, dividido em três estágios, leve, moderado e grave, nos quais há perda progressiva da autonomia e aumento da dependência em relação aos cuidados de terceiros (Cruz; Hamdan, 2008)

De acordo com Cruz e Hamdan (2008), cerca de 80% dos cuidados prestados aos pacientes são realizados por familiares. O cuidador desempenha um papel essencial na vida diária do idoso com demência, envolvendo-se em praticamente todos os aspectos do cuidado e assumindo responsabilidades crescentes. Conforme a progressão da doença, o cuidador passa a realizar não apenas atividades instrumentais da vida diária, como administrar finanças e medicamentos, mas também atividades básicas, como higiene, banho e alimentação. Em média, os cuidadores dedicam cerca de 60 horas semanais a essas funções. Geralmente, o cuidador é escolhido dentro do círculo familiar, muitas vezes de forma inesperada, o que pode levar a uma sobrecarga emocional significativa.

Dessa forma, fica evidente a importância do cuidador familiar na rotina do idoso com Doença de Alzheimer. Para a identificação dos cuidadores familiares na pesquisa, foram definidos possíveis perfis com base nos estudos bibliográficos sobre o tema, sendo eles: voluntário, resistente, negacionista e indiferente. Cada um desses perfis foi desenvolvido e nomeado com base nas referências teóricas utilizadas.

O perfil “voluntário” foi pensado a partir do seguinte apontamento:

A rotina de sobrecarga física, emocional, econômica e social das cuidadoras familiares, associada à abdicação da vida anterior em que havia espaço para atividades profissionais, de cuidado com a saúde e lazer, pode favorecer a percepção de que elas estão mais suscetíveis ao adoecimento [...]. (Mattos; Kovács, 2020, p. 4 – 5)

Dessa maneira, o cuidador “voluntário” é aquele que aceita o diagnóstico e participa ativamente, assumindo a responsabilidade pela maior parte dos cuidados ao paciente com Doença de Alzheimer. Frequentemente, esse cuidador abdica de suas próprias atividades para dedicar-se prioritariamente às necessidades do idoso. Conforme apontam Mattos e Kovács (2020), alguns cuidadores tendem a monopolizar essa função, posicionando-se como os únicos capazes de oferecer os melhores cuidados, o que pode levar à renúncia de atividades que promovam satisfação pessoal. As autoras destacam, ainda, a importância de promover a saúde, a qualidade de vida e o bem-estar desses cuidadores.

O perfil “resistente” pode ser compreendido a partir da caracterização feita por Mattos e Kovács (2020), que apontam aqueles cuidadores que deixam de participar de intervenções individuais, terapia familiar, grupos de apoio e aconselhamento pelo motivo de possuírem dificuldade com o diagnóstico, ou seja, esse possível perfil apontado pode ser compreendido como aquele que participa dos cuidados ativamente, porém apresenta relutância com a identificação da doença dada ao idoso.

O perfil “negacionista” foi elaborado a partir das observações feitas por Mattos e Kovács (2020), que destacam o estigma social em torno da demência como um fator que pode dificultar a aceitação do diagnóstico por parte da família. Essa resistência pode levar alguns familiares a se afastarem das responsabilidades de cuidado, evitando o envolvimento com os aspectos que envolvam o paciente. Assim, no presente estudo, o perfil “negacionista” refere-se ao familiar que rejeita o diagnóstico e, por esse motivo, não se engaja ativamente no cuidado do idoso com Doença de Alzheimer.

Por fim, o perfil “indiferente” corresponde ao familiar que, embora compreenda e aceite o diagnóstico, opta por não se envolver no contexto da doença do idoso. Conforme apontam Mattos e Kovács (2020), essa postura pode estar relacionada a aspectos socioculturais que ressignificam a vida por meio da negação da doença e da morte, contribuindo para o distanciamento afetivo e prático. Nesse sentido, o perfil “indiferente”, tal como proposto neste estudo, caracteriza-se por um afastamento consciente, motivado pelo reconhecimento das implicações da Doença de Alzheimer e pelas dificuldades emocionais envolvidas.

Muitas vezes, os cuidados destinados a idosos diagnosticados com a Doença de Alzheimer são terceirizados por diferentes motivos, o que pode indicar tanto um perfil familiar “negacionista” quanto “indiferente”.

Muitas pessoas com demência tendem a ser cuidadas por equipamentos de saúde dedicados ao cuidado de longo prazo, pelas seguintes razões: a hospitalização da pessoa com demência devido à doença aguda, colapso ou morte do cuidador familiar (frequentemente idosos); sobrecarga do cuidador; preocupação com o bem-estar ou com a própria segurança do paciente. (Mattos; Kovács, 2020, p. 5)

Refletir sobre esses perfis envolve identificar características relacionadas à maneira como o familiar se envolve, ou não, nos cuidados com o idoso diagnosticado com a doença de Alzheimer:

Ao considerar o papel do cuidador de idosos existe uma tendência predominante de investigação dos efeitos negativos nessa função, com destaque para as doenças físicas, psicossomáticas, ansiedade, depressão e estresse. Entretanto, nem todos os cuidadores desenvolvem doenças ou se tornam insatisfeitos com a tarefa de cuidar. Isso pode ser explicado com a utilização de diferentes estratégias individuais para lidar com as situações consideradas desgastantes. (Gaioli; Furegato; Santos, 2012, p. 151)

Foram definidos perfis que representam diferentes níveis de envolvimento dos familiares no cuidado ao idoso com Doença de Alzheimer. Esses perfis abrangem desde atitudes mais participativas, como a do

cuidador “voluntário”, até posturas de afastamento, como a do familiar “indiferente”. A proposta busca classificar, de forma decrescente, o grau de participação e responsabilidade assumida frente à condição do idoso.

Método e resultados

A pesquisa foi conduzida no Centro de Referência do Idoso, localizado no município de Barra Mansa – RJ. À época do estudo, aproximadamente 800 idosos estavam cadastrados na unidade, sendo que quase metade apresentava diagnóstico ou estava em processo de investigação para Doença de Alzheimer. O local foi escolhido por ser a principal referência de atendimento à pessoa idosa no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) do município, além de possuir uma grande demanda. A aplicação do instrumento de coleta de dados ocorreu na sala de espera, enquanto os pacientes e seus acompanhantes aguardavam atendimento com o médico neurologista. Apenas os cuidadores responderam ao questionário.

O questionário aplicado possuía perguntas fechadas e de escolha forçada. Cada questão compreendia quatro opções de resposta que correspondiam a um tipo de perfil. Cada item apresentava quatro opções de resposta, correspondentes aos perfis previamente definidos. As alternativas foram organizadas de modo a refletir diretamente os perfis propostos. A identificação dos perfis dos participantes foi realizada por meio da análise da repetição de padrões nas respostas, utilizando-se a moda como critério estatístico para definição dos resultados.

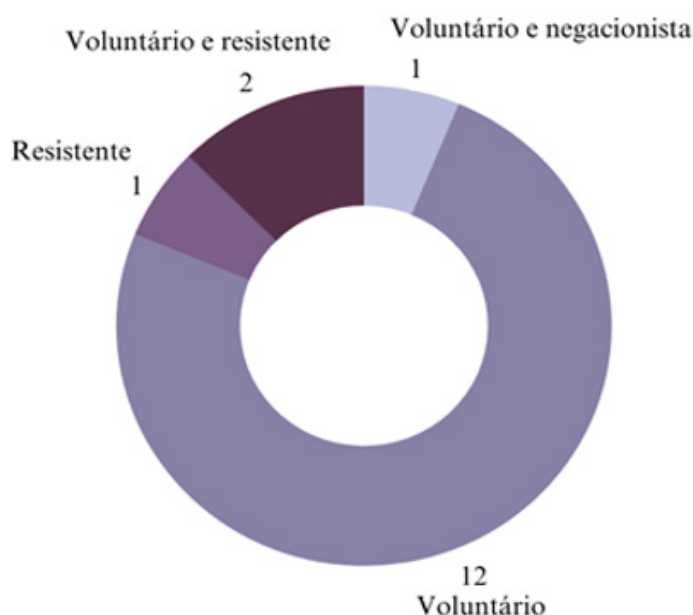
A aplicação do questionário ocorreu entre os dias 12/07/2023 e 15/08/2023. O médico neurologista responsável atendia uma agenda semanal com 10 vagas destinadas exclusivamente a pacientes diagnosticados com Doença de Alzheimer. No entanto, foram coletados 16 questionários ao longo do período, uma vez que a frequência dos pacientes variava entre 4 e 5 por consulta. Além disso, alguns pacientes compareceram desacompanhados, houve casos em que os acompanhantes negaram o diagnóstico da doença ao idoso. Outro fator que contribuiu para o número reduzido de respostas foram os adiamentos e cancelamentos das consultas.

Dos questionários respondidos, 02 apresentaram combinação dos perfis “voluntário” e “resistente”, 01 apresentou combinação dos perfis “voluntário” e “negacionista”, 01 correspondeu exclusivamente ao perfil “resistente” e 12 enquadraram-se no perfil “voluntário”. A predominância do perfil “voluntário” era esperada, considerando que a coleta ocorreu na sala de espera de consulta médica, onde o idoso geralmente conta com a presença de um acompanhante envolvido no cuidado.

O cuidador é a pessoa que propriamente pode oferecer cuidados a fim de suprir a incapacidade funcional, temporária ou definitiva da pessoa idosa, nas práticas de atividades de vida diária e de autocuidado. A tarefa do cuidar inclui ações que visam a auxiliar o idoso, no caso de impedimentos físicos ou mentais. (Araújo; Oliveira; Pereira, 2012, p. 113)

O cuidador “voluntário” pode ser compreendido como aquele que participa ativamente de todas as atividades diárias do idoso acometido pela doença, incluindo o acompanhamento em consultas médicas, conforme observado nesta pesquisa.

O questionário aplicado continha 05 questões, planejadas para identificar uma alternativa predominante, assim definindo o perfil do entrevistado. Contudo, alguns participantes deixaram perguntas em branco, justificando que nenhuma das opções refletia suas experiências, o que resultou em “empates” na classificação dos perfis. Dessa forma, 02 questionários apresentaram combinações dos perfis “voluntário” e “resistente” e 01 a combinação dos perfis “voluntário” e “negacionista”. A seguir, apresenta-se um gráfico com a distribuição dos perfis identificados a partir dos dados coletados.

Gráfico 1. Perfis identificados e respectivas quantidades

Fonte. Autores, 2023.

Além da análise dos questionários com base na predominância de respostas que definem um perfil específico, foi adotado um segundo método para aprofundar a compreensão dos dados. Nesse procedimento, cada questão foi avaliada individualmente, o que permitiu identificar a presença de outros perfis que não necessariamente predominavam no questionário como um todo.

A seguir serão apresentados os resultados de cada questão: Questão número 01: “Como foi pra você receber o diagnóstico?” Nesta pergunta foram identificadas 11 respostas correspondentes ao perfil “voluntário” e 05 respostas correspondentes ao perfil “resistente”. A partir dessa análise, observa-se que, embora a maioria dos familiares acompanhantes demonstre envolvimento significativo no cuidado com o idoso, ainda há resistência em aceitar o diagnóstico da doença. É importante destacar que a Doença de Alzheimer é uma condição neurodegenerativa progressiva, o que torna comum a negação inicial por parte dos familiares. Em muitos casos, essa resistência leva à busca por múltiplas opiniões médicas, com o objetivo de confirmar o diagnóstico.

Questão número 02: “Como você age quando seu familiar não se lembra de você?”: Foi observado que nessa questão os participantes sentiram uma maior dificuldade em escolher a resposta, pois 06 entrevistados a deixaram em branco. As alegações eram que a situação ainda não havia ocorrido ou que nenhuma das opções expressava como eles haviam se sentido. Dentre as alternativas escolhidas, 04 participantes escolheram aquela que se encaixa ao perfil “voluntário”, 02 ao perfil “resistente”, 03 ao “negacionista” e 01 ao “indiferente”. Essa é a questão de maior ligação com a afetividade entre o familiar e o idoso, o que torna compreensível o número de participantes que não a souberam responder. A situação abordada pode afetar o elo que existe entre o paciente e seu cuidador, fazendo com que por muitas vezes esse familiar sinta-se triste e melancólico por conta das consequências da doença:

Os transtornos comportamentais, neuropsiquiátricos e emocionais são os grandes geradores de ônus e conflitos na família. Os estressores se acumulam e em muitos casos os familiares não dispõem de conhecimentos, apoio instrumental e afetivo para lidar com as mudanças associadas a D.A., comprometendo, consequentemente, a saúde física e mental dos cuidadores. (Araújo; Oliveira; Pereira, 2012, p. 113)

Sendo assim, foi possível observar que muitas vezes o cuidador faz sua parte em cuidar e amparar o

idoso, porém sente-se triste e impotente com a situação.

Questão número 03: “Como é sua participação efetiva na vida do paciente?” Nesse tópico, a maioria dos entrevistados (13) respondeu que fica com o paciente 24 horas por dia, enquadrando-se no perfil “voluntário”. Além disso, 02 participantes responderam de acordo com o perfil “resistente”, ficando durante a noite e aos finais de semana. Essa questão apresentou 01 resposta que se enquadra no perfil “indiferente”, pois um dos pacientes era residente de uma instituição de longa permanência.

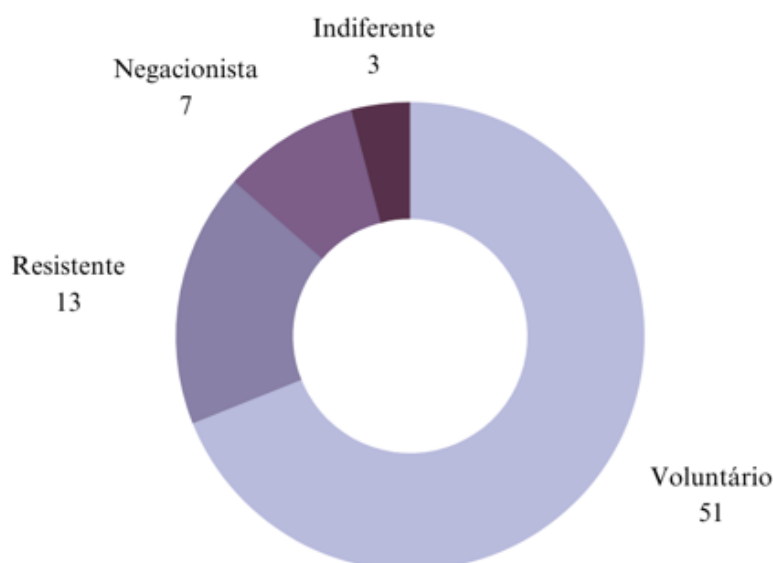
Questão número 04: “Qual sua reação ao flagrar o paciente fazendo algo indevido?”. Foram apresentadas 12 respostas correspondentes ao perfil “voluntário”, 02 compatíveis ao perfil “resistente”, 01 ao perfil “negacionista” e 01 ao perfil “indiferente”. Trata-se de uma questão delicada para os familiares cuidadores, uma vez que o paciente com Alzheimer, devido à perda progressiva das funções cognitivas, pode expor-se a situações de risco. A maioria dos acompanhantes reconhece que, embora seja necessário alertar sobre o perigo de determinadas ações, insistir no assunto torna-se ineficaz, pois o paciente tende a esquecer o ocorrido em um curto período de tempo.

Questão número 05: “O que você faz para manter a autonomia do idoso?”: Nessa questão foram identificadas 11 respostas correspondentes ao perfil “voluntário”, 02 ao perfil “resistente” e 03 ao perfil “negacionista”. Manter a autonomia do idoso é de suma importância, já que estimulará a cognição do paciente:

A abordagem não farmacológica como a estimulação cognitiva com o idoso incluem: a terapia de orientação à realidade, através do uso de calendários, jornais, vídeos, fotografias de familiares; reminiscência, em que se utilizam experiências passadas vivenciadas pelos idosos; uso de apoios externos, que envolve o treino e a utilização de instrumentos; aprendizagem sem erros que consiste em levar o idoso a aprender novas informações sem cometer erros, o que auxilia na execução das tarefas diárias do idoso entre outras. (Cruz; Lindolpho; Caldas, 2015, p. 511)

Observou-se que, embora muitos cuidadores familiares se empenhem em promover atividades que favoreçam o desenvolvimento cognitivo do idoso a realização dessas tarefas pode ser desafiadora exigindo tempo, esforço e preparo. A seguir, apresenta-se um gráfico com a distribuição das alternativas assinaladas para esta questão.

Gráfico 2. Prevalência das alternativas selecionadas



Fonte. Autores, 2023.

Análise dos dados e discussão

A aplicação do questionário demonstrou que o perfil do cuidador impacta diretamente na condução do tratamento da pessoa com Doença de Alzheimer. O perfil “voluntário” foi o mais recorrente, evidenciando familiares que aceitam o diagnóstico, assumem a responsabilidade pelos cuidados e buscam alternativas de tratamento adequadas à realidade do idoso.

Esse tipo de cuidador mantém as consultas em dia, valoriza a preservação da autonomia e investe na estimulação cognitiva do paciente. Considerando a progressão degenerativa da doença, é esperado que em determinado estágio o indivíduo perca gradualmente sua mobilidade e independência, o cuidador com esse perfil tende a se antecipar a essas mudanças, preparando-se para os desafios futuros relacionados ao avanço do quadro clínico.

O perfil “resistente” refere-se ao cuidador que, embora participe da rotina do idoso, ainda apresenta dificuldades para aceitar o diagnóstico. Costuma buscar múltiplas opiniões médicas, o que contribui para o atraso no início do tratamento. Além disso, por não reconhecer totalmente a complexidade da doença, não recorre a abordagens complementares, como suporte psicológico ou terapia ocupacional. Essa postura pode intensificar o sofrimento, já que acompanha de perto o avanço da deterioração cognitiva do paciente, sem o suporte necessário para lidar com essa realidade.

O perfil “negacionista” é aquele que não entende o diagnóstico e por isso prefere não participar, dessa maneira o maior dano para o paciente é o afastamento do familiar. O paciente com Alzheimer apresenta oscilações na memória, podendo confundir passado e presente, entretanto, em momentos de lucidez, ele pode vir a questionar a ausência desse familiar. Isso pode impactar negativamente no idoso e em seu tratamento, gerando sentimentos de tristeza e mágoa. Durante a pesquisa tivemos pouca incidência desse perfil.

Esse aspecto pode enquadrar-se também no perfil “indiferente”, porém existe uma diferença, já que esse familiar compreende o diagnóstico e opta por não participar dos cuidados justamente por conta de toda a bagagem emocional que a doença traz.

Segundo Araújo *et al.* (2012), essa omissão repercute diretamente no tratamento, já que a Doença de Alzheimer demanda apoio contínuo, e a ausência de cuidado compromete a evolução do quadro clínico do paciente.

Os relatos dos participantes evidenciaram aos pesquisadores o quanto a postura do cuidador influencia diretamente o paciente e seu tratamento. Conforme apontam Araújo *et al.* (2012), quanto maior o entendimento do cuidador sobre a doença e sua progressão, mais eficaz tende a ser a organização do cuidado, refletindo na rotina e na qualidade da assistência prestada. Ainda que os efeitos sobre o paciente sejam amplamente discutidos, pouco se aborda o impacto da Doença de Alzheimer na dinâmica familiar. Durante a aplicação dos questionários, muitos participantes, especialmente os que se enquadram no perfil “voluntário”, aproveitaram o momento para compartilhar aspectos da rotina e as dificuldades enfrentadas no dia a dia.

A rotina do cuidador acaba centrada na doença do familiar, o que pode afetar negativamente sua saúde física e mental. À medida que o idoso com Alzheimer perde mobilidade e autonomia, o cuidador assume a responsabilidade por atividades básicas, como higiene, locomoção e alimentação, entre outras tarefas diárias que podem gerar significativo desgaste. Como a maioria dos cuidadores não é profissional, frequentemente expõem sua própria integridade física ao realizar esses cuidados.

O impacto mental no cuidador se dá através do cansaço e da dificuldade em aceitar tamanha fragilidade do idoso, que passa a necessitar de ajuda para todas as tarefas, desde as mais simples às mais complexas. Um idoso com a Doença de Alzheimer pode ser repetitivo; ele questiona a mesma situação inúmeras vezes durante o dia e muitos possuem dificuldade em entender suas limitações e acabam desempenhando tarefas que os colocam em perigo. Sendo assim, o cuidador necessita estar em vigília o

tempo todo, o que pode ser extremamente cansativo.

Durante a aplicação do questionário, dois participantes relataram sofrimento decorrente da perda da memória afetiva do paciente. Conforme Nascimento e Figueiredo (2019), essa experiência representa a perda da história na perspectiva do outro. Embora os familiares reconheçam que esse sintoma faz parte da doença, os cuidadores entrevistados demonstraram grande abalo emocional ao não serem reconhecidos pelo idoso. Além disso, relataram pouca ou nenhuma assistência e falta de reconhecimento por parte de outros membros da família, especialmente entre os perfis “voluntário” e “resistente”.

Com relação aos perfis “negacionista” e “indiferente” nota-se os impactos emocionais causados pelo diagnóstico. Esses dois perfis de cuidadores possuem dificuldade em aceitar o diagnóstico dado ao idoso, porém o que os diferencia é a forma como essa dificuldade afeta a sua relação com o paciente e o seu tratamento. Como foi citado anteriormente, o perfil “negacionista” não compreende o diagnóstico e por isso não participa, já o “indiferente” entende o diagnóstico, mas opta por não participar justamente por saber as consequências da doença. Mesmo não estando no dia-a-dia do paciente, a doença acaba por impactar a vida desses perfis. Embora não estejam presentes no cotidiano do idoso, esses familiares mantêm algum contato esporádico, durante o qual podem presenciar crises e episódios de piora, gerando sentimentos de tristeza. Dessa forma, mesmo distantes da rotina de cuidados, o diagnóstico de Alzheimer afeta significativamente a vida desses cuidadores.

Considerações finais

Infere-se, portanto, que o diagnóstico de Alzheimer representa uma experiência extremamente desafiadora tanto para o paciente quanto para o cuidador. A progressão da doença compromete a individualidade e a autonomia do idoso, tornando-o dependente de terceiros para a realização de suas atividades cotidianas. Assim, os familiares, ao assumirem a função de cuidadores, passam a ser responsáveis pelas decisões e pelos cuidados básicos do paciente. Durante a pesquisa foi identificada uma maior incidência de cuidadores familiares com o perfil “voluntário”, ou seja, aqueles que entendem o diagnóstico e participam diariamente dos cuidados com o idoso. Entretanto, ao analisar as respostas do questionário de maneira individual, ou seja, questão por questão, nota-se que a compreensão total do diagnóstico ainda é difícil para muitos, fazendo com que o perfil “resistente” apareça de forma significativa. Esse dado sugere que, embora haja envolvimento afetivo e disposição para o cuidado, a aceitação plena da doença e de suas implicações ainda gera resistência.

Com a aplicação do questionário foi possível identificar que o perfil do cuidador pode impactar diretamente no manejo do tratamento. Com o predomínio de cuidadores que compreendiam o diagnóstico e participavam ativamente da vida do idoso, observou-se um grande entendimento acerca das demandas que o paciente apresentava no momento. Dessa forma, os cuidadores familiares articulados ao perfil “voluntário” e até mesmo ao perfil “resistente” encontram maneiras de proporcionar melhor qualidade de vida ao paciente.

Além disso, foi possível observar que muitos cuidadores abdicam de suas próprias atividades profissionais, sociais e de lazer para se dedicarem integralmente ao cuidado do idoso. Essa entrega, embora essencial, muitas vezes representa uma sobrecarga física e emocional considerável, podendo comprometer a saúde e o bem-estar do cuidador. Nesse contexto, torna-se fundamental que o cuidador também receba suporte e atenção, uma vez que o cuidado contínuo, sem o devido apoio, pode resultar em adoecimento.

É importante que a equipe de saúde reforce junto aos cuidadores a necessidade de reservar um tempo para si mesmos e incentive práticas saudáveis. O acompanhamento psicológico, por meio da psicoterapia, pode ser uma estratégia eficaz para apoiar o cuidador no manejo de suas emoções. Assim, associar o cuidado do idoso à preservação dos interesses e da qualidade de vida do próprio cuidador é

uma abordagem necessária para garantir o cuidado a longo prazo.

Por fim, destaca-se que a escassez de estudos recentes sobre o tema, reforça a relevância deste trabalho, pois busca preencher lacunas na literatura e estimular novas pesquisas. A compreensão do perfil dos cuidadores e das suas necessidades específicas é essencial para o aperfeiçoamento de práticas de cuidado mais humanizadas e eficazes no contexto da Doença de Alzheimer.

Conflito de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse de nenhuma natureza.

Referências

- ARAÚJO, C. L. O.; OLIVEIRA, J. F.; PEREIRA, J. M. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, p. 109–128, mar. 2012. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/13109>. Acesso em: 26 abr. 2025.
- CATELLI, J. F.; BARROS, A. C.; MALUF, S. W.; MICHELSEN, F. A.. Influência genética sobre a doença de Alzheimer de início precoce. **Arch. Clin. Psychiatry**. São Paulo. 36 (1). 2009.
- CRUZ, M. N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, p. 223–229, abr./jun. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000200004>. Acesso em: 26 abr. 2025.
- CRUZ, T. J. P.; SÁ, S. P. C.; LINDOLPHO, M. C.; CALDAS, C. P. Estimulação cognitiva para idoso com Doença de Alzheimer realizada pelo cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, p. 510–516, maio 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680319i>. Acesso em: 26 abr. 2025.
- GAIOLO, C. C. L. O.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado a resiliência. **Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis, p. 150–157, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100017>. Acesso em: 26 abr. 2025.
- GOMES, I.; BRITTO, V. Censo 2022. **Agência IBGE Notícias**, 11 nov. 2023. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/38186-censo-2022-numero-de-pessoas-com-65-anos-ou-mais-de-idade-cresceu-57-4-em-12-anos>. Acesso em: 26 abr. 2025.
- LIMA, Wilhames Rodrigues da Silva et al. Pessoa com Alzheimer e impactos do cuidador. **Ciências da Saúde**, v. 29, n. 141, dez. 2024. DOI: 10.69849/revistaf/pa10202412300656. Acesso em: 18 jul. 2025.
- MATTOS, E. B. T.; KOVÁCS, M. J. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 31, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>. Acesso em: 26 abr. 2025.
- NASCIMENTO, Hellen Guedes do; FIGUEIREDO, Ana Elisa Bastos. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>. Acesso em: 16 jul. 2025.
- VIANA, Grazielly Ribeiro et al. Aspectos neurodegenerativos da Doença de Alzheimer na população senil: uma revisão integrativa e qualitativa. **Revista Foco**, v. 15, n. 5, p. 1–16, 2022. DOI: 10.54751/revistafoco.v15n5-001. Disponível em: <https://revistafoco.com.br/index.php/foco/article/view/1297>. Acesso em: 18 jul. 2025.
- ZORZETTO, R. Ao menos 1,76 milhão de pessoas têm alguma forma de demência no Brasil. **Revista Pesquisa Fapesp**, 329. ed., 3 jun. 2023. Disponível em: <https://revistapesquisa.fapesp.br/ao-menos-176-milhao-de-pessoas-tem-alguma-forma-de-demencia-no-brasil/>. Acesso em: 26 abr. 2025.