

## Atenção domiciliar ao idoso com demência: uma revisão narrativa da literatura\*

*Home care for the elderly with dementia: a narrative review of the literature*

*Atención domiciliaria a ancianos con demencia: una revisión narrativa de la literatura*

Aline Miranda da Fonseca Marins  
Débora Araújo Pedro Irmão

**RESUMO:** Trata-se de uma revisão narrativa da literatura sobre os cuidados ao idoso com demência em âmbito domiciliar. Os resultados apontaram as atividades práticas, a sobrecarga e os sentimentos atribuídos pelo cuidador ao processo de cuidar do idoso com demência. A literatura nacional apresenta relevante produção sobre o tema; contudo, a literatura internacional descreve de forma bem-pormenorizada as atividades de cuidado. Conclui-se que há necessidade de incremento em estudos e pesquisas em âmbito nacional, que apresentem de forma bem mais detalhada as atividades desenvolvidas pelo cuidador.

**Palavras-chave:** Assistência Domiciliar; Idoso; Demência; Enfermagem.

**ABSTRACT:** *This is a narrative review of the literature on care for the elderly with dementia in the home environment. The results showed the practical activities, overload and feelings of the caregiver. The national literature presents relevant production on the subject; however, the international literature describes in detail the care activities. One concludes that it is necessary to increase the studies and researches at the national level, showing in detail the activities developed by the caregiver.*

**Keywords:** *Home care; Elderly; Dementia; Nursing.*

**RESUMEN:** *Esta es una revisión narrativa de la literatura sobre la atención a los ancianos con demencia en el entorno del hogar. Los resultados mostraron la actividad práctica, las sobrecargas y los sentimientos del cuidador. La literatura nacional presenta la producción pertinente sobre el tema; sin embargo, la literatura internacional describe en detalle las actividades de atención. Se concluye que existe la necesidad de aumento en los estudios y investigaciones a nivel nacional, muestreando en detalle las actividades desarrolladas por el cuidador.*

**Palabras clave:** *Atención en el hogar; Ancianos; Demencia; Enfermería.*

## **Introdução**

Atualmente os idosos representam cerca de 20 milhões de pessoas da população total brasileira e estima-se que, em 2025, existirão 32 milhões de idosos, tornando o Brasil o sexto país do mundo com maior percentual da população nessa faixa etária (Ministério da Saúde, 2010; Carvalho, & Rodríguez-Wong, 2008).

As doenças crônicas e/ou crônico-degenerativas ficaram mais evidentes com o exponente crescimento populacional. Com a prevalência dessas doenças, nota-se o estímulo ao cuidado domiciliar, como forma de diminuir os custos com as internações hospitalares, que correspondem a 93,05 reais por idoso na faixa etária de 60 a 69 anos, e de 178,95 reais em idosos com 80 anos ou mais (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2009).

Dentre as doenças crônicas de maior prevalência na população idosa, destacam-se as demências ou síndromes demenciais. O Ministério da Saúde (2007) caracteriza a demência como uma síndrome crônica e progressiva ocasionada por doenças ou anormalidades na função cerebral, e por alterações das funções cognitivas, precedidas por falta de controle emocional, alterações no comportamento e motivação, sendo também acompanhadas por declínio intelectual, o que pode prejudicar a realização de atividades básicas para a manutenção da vida de um indivíduo.

Na população idosa, a doença de Alzheimer é o tipo de demência mais comumente encontrada. As síndromes demenciais atingem 35,6 milhões de pessoas, correspondendo ao dobro desse valor em 2030, sendo a Alzheimer contribuinte com 70% dos novos casos (World Health Organization, 2012).

Para Fonseca e Soares (2008b), as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de idosos em processo demencial refletem questões subjetivas, relacionadas, dentre outras motivações, a necessária compreensão da doença, a aprender a lidar com a aceitação da morte, a inversão de papéis pais/filhos (Andrade, *et al.*, 2014), e as responsabilidades e a falta de habilidade ou preparo do cuidador para realizar cuidados básicos, como, por exemplo, a higiene corporal.

O apoio familiar no cuidado ao idoso ainda é o principal, sendo preferencialmente realizado pela esposa, filha mais velha, viúva ou mulher solteira de meia-idade com ou sem filhos, fato que salienta a importância de o enfermeiro considerar os valores socioculturais estabelecidos em âmbito domiciliar de seus clientes para efetivação de sua assistência (Neri, 2013; Neri, & Carvalho, 2002).

O cuidado domiciliar pode proporcionar ao idoso maior segurança física e psicológica, devido ao conhecimento do ambiente e das pessoas que o cercam. A permanência do idoso no domicílio depende das condições físicas e mentais dos cuidadores, sendo um fator contribuinte no adiamento de institucionalizações (Born, 2008; Bertolucci, & Okamoto, 2003).

É importante destacar a complexidade dos cuidados ao idoso com demência, pois o cuidador familiar, na maioria das vezes, não possui conhecimentos necessários para assumir e realizar determinadas funções e cuidados, porque eles exigem competência técnica de profissionais de saúde, especialmente, de cuidados de enfermagem (Marins, 2015).

Diante dessa problemática contextualizada, a motivação principal para a realização desta revisão deu-se a partir de demandas de cuidados ao idoso com doenças crônico-degenerativas, verbalizadas por seus cuidadores durante ações extensionistas, vivenciadas no Projeto de Extensão: Cuidando do Idoso e de seu Cuidador (PROECIC / EEAN / UFRJ). Reforça-se, também, a necessidade de abordar essa temática no decorrer do processo de formação do estudante de enfermagem quando, particularmente, durante experiências teórico-práticas, as autoras observaram a escassez de profissionais capacitados e/ou especializados no cuidado à saúde da população idosa, em diferentes cenários de atuação profissional do enfermeiro.

Nesse sentido, reflexões e indagações foram realizadas, como, por exemplo: Quais os cuidados realizados a um idoso com demência no âmbito domiciliar? Quem realiza esses cuidados? Como é realizar esse cuidado no ambiente domiciliar?

Dessa forma, foi traçado o seguinte objetivo, dentro do âmbito do presente estudo: realizar revisão narrativa da literatura sobre os cuidados ao idoso com demência no âmbito domiciliar.

## Metodologia

Trata-se de um estudo de revisão narrativa de literatura. Os artigos de revisão narrativa são publicações amplas, apropriadas para descrever e discutir o desenvolvimento ou o “estado da arte” de um determinado assunto, sob o ponto de vista teórico ou contextual. Constituem, basicamente, de análise da literatura publicada em livros, artigos de revistas impressas e/ou eletrônicas, com interpretação e análise crítica pessoal do autor. Esta categoria de artigos tem um papel fundamental para a educação continuada, pois permite ao leitor adquirir e atualizar o conhecimento sobre uma temática específica em curto espaço de tempo (Rother, 2007), e de forma objetiva, clara e adequadamente problematizada.

A revisão narrativa permite, segundo Rodgers, *et al.* (2007), a descrição e discussão teórico-reflexiva de estudos já produzidos a respeito de um assunto relevante e atual, como também viabiliza o acesso e o processamento do conhecimento e de ideias novas acerca da temática estudada, possibilitando a sua emolduração de forma sumarizada e em espaço temporal curto.

A busca dos estudos foi realizada nos meses de agosto e setembro de 2016 nas bases eletrônicas: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE) e Scientific Electronic Library Online (SCIELO). Foram utilizados os seguintes descritores padronizados pelos Descritores em Ciências da Saúde (Decs): enfermagem, assistência domiciliar, demência e idoso.

Foram incluídos artigos disponibilizados na íntegra (*free full text*), nos últimos 05 anos (2010 a 2015), nos idiomas português, inglês e espanhol, e que tratassem da temática: cuidado domiciliar ao idoso com demência.

Os títulos e resumos das publicações foram revisados e analisados, segundo os critérios de inclusão. Das 365 referências obtidas, inicialmente nas três bases pesquisadas, 320 não se relacionavam com o tema.

Após leitura dos resumos, 45 estudos foram elegíveis, distribuídos nas seguintes bases: 27 (MEDLINE), 13 (LILACS) e 05 (SCIELO). Posteriormente, os 45 estudos foram lidos na íntegra e 28 foram excluídos, a saber: 20 (MEDLINE), 04 (LILACS) e 04 (SCIELO).

As 17 publicações restantes foram novamente lidas na íntegra e analisadas de acordo com a temática central.

Após refinamento do material encontrado, 12 estudos foram incluídos nesta revisão narrativa (Figura 1).

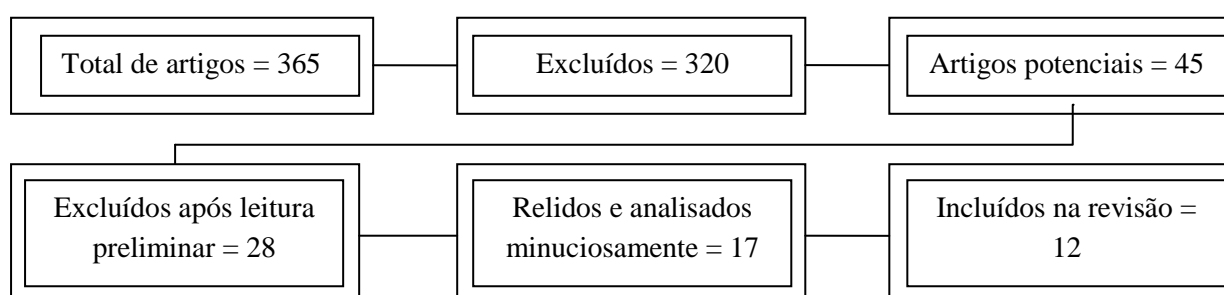


Figura 1: Fluxograma de seleção dos artigos. Rio de Janeiro, RJ, 2016

## Resultados

Os 12 estudos selecionados foram encontrados nas seguintes bases eletrônicas: 04 (MEDLINE), 07 (LILACS) e 01 (SCIELO).

Para melhor esclarecer o leitor, foi elaborado um quadro, no qual foram apresentados os achados, descritos segundo seus respectivos títulos e autorias dos estudos, periódicos, ano de publicação e base de dados em que foram encontrados. (Quadro 1)

Quadro 1: Descrição dos artigos selecionados sobre o cuidado domiciliar ao idoso com demência. Rio de Janeiro, RJ, 2016

<b>Título e autoria</b>	<b>Periódico, Ano de Publicação e Base de dados</b>
<i>Dementia in Relation to Family Caregiver Involvement and Burden in Long-term Care</i> Cohen, L.W., Zimmerman. S., Reed. D., Sloane, F.D., Beeber, A.S., Washington, T., Cagle, J.G., & Gwyther, L.P.	<i>J Appl Gerontol</i> , 33(5), 522-540, 2014 MEDLINE
<i>Caring for Parents with Neurodegenerative Disease: A Qualitative Description</i> Habermann, B., Hines, D., Davis, L.L.	<i>Clin Nurse Spec</i> , 27(4), 182-187, 2013 MEDLINE
<i>The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey</i> Miranda-Castillo, C., Woods, B., & Orrell, M.	<i>BMC Health Services Research</i> , 13, 43, 2013 MEDLINE
<i>Substantial Changes in Mastery Perceptions of Dementia Caregivers With the Placement of a Care Recipient</i> Infurna, F.J., Gerstorf, D., & Zarit, S.H.	<i>The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences</i> , 68(2), 202-214, 2012 MEDLINE
<i>O Cuidado domiciliar ao paciente idoso com Mal de Alzheimer</i> Barbosa, R.F., Morais, J.M., Resck, Z.M.R., & Dázio, E.M.R.	<i>Rev.Rene</i> , 13(5), 1191-1196, 2012 LILACS
<i>The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia</i> Gratão, A.C.M., Vale, F.A.C., Roriz-Cruz. M., Haas, V.J., Lange, C., Talmelli, L.F.S., & Rodrigues, R.A.P.	<i>Rev Esc Enferm USP</i> , 44(4), 873-880, 2010 LILACS
<i>Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer</i> Seima, M.D., Lenardt. M.H., & Caldas, C.P.	<i>Rev Bras Enferm</i> , 67(2), 233-40, 2014 LILACS
<i>Refletindo acerca da doença de Alzheimer no contexto familiar do idoso: implicações para a enfermagem</i> Ilha,S., Zamberlan,C., Nicola, G.D.O., Araújo, A.S., & Backes, D.S.	<i>R. Enferm. Cent. O. Min.</i> , 4(1), 1057-1065, 2014 LILACS
<i>Cuidar de idosos com doença de Alzheimer: um enfoque na teoria do cuidado cultural</i> Ramos, J.L.C., & Menezes, M.R.	<i>Rev Rene</i> , 13(4), 805-815, 2012 LILACS
<i>As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer</i> Oliveira, A.P.P., & Caldana, R.H.L.	<i>Saúde Soc.</i> , 21(3), 675-685, 2012 LILACS
<i>Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo</i> Borghì, A.C., Castro, V.C., Marcon, S.S., & Carreira, L.	<i>Rev. Latino-Am. Enfermagem</i> , 21(4), [07 telas], 2013 LILACS
<i>Estimulação Cognitiva para idoso com doença de Alzheimer realizada pelo cuidador</i> Cruz, T.J.P., Sá, S.P.C., Lindolpho, M.C., & Caldas, C.P.	<i>Rev Bras Enferm.</i> , 68(3), 510-516, 2015 SCIELO

Para melhor visualização dos cuidados ao idoso com demência, no âmbito domiciliar, esses foram agrupados por semelhança em três categorias temáticas definidas pelos autores: Atividades práticas desenvolvidas pelo cuidador do idoso com demência; Sobrecarga física e emocional do cuidador do idoso em processo demencial; Sentimentos e significados atribuídos pelo cuidador ao processo de cuidar do idoso com demência.

### **Atividades práticas desenvolvidas pelo cuidador do idoso com demência**

Dentre as demandas de cuidados ao idoso com demência, aqueles referentes ao banho e higiene corporal, inclusive higiene das mãos, são prevalentes no dia a dia do cuidador. (Gratão, *et al.*, 2010; Ramos, & Menezes, 2012; Borghi, Castro, Marcon, & Carreira, 2013; Habermann, Hines, & Davis, 2013).

O cuidador também desempenha outras atividades de cuidado, tais como: auxílio ao idoso para vestir-se, ao abotoar os botões da camisa, o preparo e ajuda durante a alimentação, supervisão do idoso, administração de medicações prescritas, preparo do idoso para o sono e vigilância constante do mesmo durante a noite, e auxílio para a mobilização do idoso (Ramos, & Menezes, 2012; Borghi, Castro, Marcon, & Carreira, 2013; Cohen, *et al.*, 2014).

Além dos cuidados diretos realizados ao idoso, o cuidador desempenha cuidados relacionados à monitorização de finanças e/ou gerência de renda, além de tarefas domésticas. (Cohen, *et al.*, 2014; Borghi, Castro, Marcon, & Carreira, 2013).

Cuidados referentes ao lazer do idoso foram descritos pelos cuidadores: assistir à televisão, passear de carro, ir ao shopping, cuidar da beleza (Habermann, Hines, & Davis, 2013).

Dialogar e/ou conversar com o idoso, especialmente sobre acontecimentos do passado foi um dos cuidados apontados pelo cuidador, e foram frequentemente realizados por filhos ou netos (Habermann, Hines, & Davis, 2013; Cohen, *et al.*, 2014).

A espiritualidade apareceu na forma de oração e foi apontada pelo cuidador como um cuidado diário (Habermann, Hines, & Davis, 2013).

Estimulação cognitiva realizada pelo cuidador no ambiente domiciliar foi objeto do estudo de Cruz, Sá, Lindolpho, & Caldas (2015).

## **Sobrecarga física e emocional do cuidador do idoso com demência**

Cuidar de um idoso com demência exige dedicação integral. Trata-se de uma rotina preocupante e desgastante, muitas vezes excessivamente exaustiva, em virtude da intensidade dos cuidados exigidos no caso de idoso com demência (Barbosa, Morais, Resck, & Dázio, 2012; Seima, Lenardt, & Caldas, 2014; Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2013; Infurna, Gerstorf, & Zarit 2012).

Por isso, é comum que o cuidador sinta-se sobrecarregado por enfrentar situações diárias que envolvem: o convívio com o luto antecipado e perdas previsíveis, dificuldades financeiras relacionadas a suprimentos necessários para a prestação e continuidade dos cuidados, dificuldades relacionadas a cuidar sem o revezamento com outras pessoas (ausência de descanso), dificuldades relacionadas ao desenvolvimento de tarefas sem apoio, preparo e/ou treinamento específico, dificuldade de continuar trabalhando fora de casa e ainda assumir a responsabilidade de cuidar do idoso (Barbosa, Morais, Resck, & Dázio, 2012; Seima, Lenardt, & Caldas, 2014; Ilha, *et al.*, 2014; Borghi, Castro, Marcon, & Carreira, 2013; Habermann, Hines, & Davis, 2013; Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2013).

Especialmente relacionadas à sobrecarga de cuidados, as tarefas que envolvem os cuidados essenciais, como higiene e alimentação, podem trazer maior impacto e/ou desgaste para o cuidador, pois tendem a se tornar mais complexas, à medida que a doença progride e o nível de dependência aumenta (Borghi, Castro, Marcon, & Carreira, 2013; Infurna, Gerstorf, & Zarit, 2012).

Vale destacar que o convívio com as alterações de comportamento e memória do idoso e a responsabilidade na prestação de cuidados cotidianos, particularmente com supervisão de comportamentos problemáticos, são importantes indicadores de sobrecarga para o cuidador (Habermann, Hines, & Davis, 2013; Barbosa, Morais, Resck, & Dázio, 2012; Borghi, Castro, Marcon, & Carreira, 2013; Infurna, Gerstorf, & Zarit, 2012).

A sobrecarga de cuidados pode trazer repercussões físicas e/ou emocionais importantes para vida do cuidador, dentre elas: vida social comprometida (ausência de lazer ou sua escassez), comprometimento da saúde, sofrimento psíquico e estresse causado pelo acúmulo de responsabilidades. (Barbosa, Morais, Resck, & Dázio, 2012; Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2013; Infurna, Gerstorf, & Zarit 2012).

Para o enfrentamento dessas implicações e/ou sobrecargas no cotidiano de quem cuida, a busca de apoio na fé faz-se presente (Barbosa, Morais, Resck, & Dázio, 2012).



## **Sentimentos e significados atribuídos pelo cuidador ao processo de cuidar do idoso com demência**

Cuidar de um idoso em processo demencial pode deflagrar alguns sentimentos para aqueles que cuidam, como por exemplo: dúvidas, incertezas, tristeza, desamparo, solidão, insegurança, raiva, medo e vergonha (Ilha, Zamberlan, Nicola, Araújo, & Backes, 2014; Cruz, Sá, Lindolpho, & Caldas, 2015; Oliveira, & Caldana, 2012).

Para alguns cuidadores, o cuidado pode significar renúncia, privação social e obrigação. Contudo, cuidar de um idoso com demência pode, também, trazer para o cuidador, sentimentos de felicidade, satisfação, retribuição, compaixão e agradecimento (Ramos, & Menezes, 2012; Oliveira, & Caldana, 2012; Habermann, Hines, & Davis, 2013).

## **Discussão**

Os transtornos demenciais causam importante impacto ou mudanças na vida do indivíduo que vivencia o processo demencial, e, sobretudo, alterações importantes na vida do cuidador, especialmente, o familiar. Essas alterações trazem sofrimento para as famílias cuidadoras, impondo-lhes um reordenamento estrutural e interno.

As alterações trazidas pelas demências ou síndromes demenciais afetam a estrutura familiar, pois os papéis ou funções dos membros da família se alteram, causando desgaste e acúmulo de funções para aqueles que cuidam (Marins, 2015).

Nesse sentido, pode-se apontar como uma síntese dessa revisão narrativa que as atividades de cuidado ao idoso com demência interferem e/ou causam impactos na vida do cuidador familiar, resultando em sobrecarga física e/ou emocional, como também fazendo sobressair sentimentos e significados atribuídos às vivências, de forma individualizada a cada cuidador, o que se traduz em um processo contínuo, por ser um cuidado multifacetado e singular.

Embora os estudos apresentados indiquem que as atividades de cuidado desenvolvidas ao idoso com demência podem gerar impacto na vida do cuidador, observa-se que a descrição e/ou caracterização propriamente dita dessas atividades de cuidados são não detalhadas e suficientemente abordadas na literatura. Esta afirmação pode indicar e/ou sugerir o incremento de estudos e pesquisas que tenham como foco a descrição pormenorizada das atividades de cuidado.

Por essa razão, os dados referentes às essas atividades foram descritos e relacionados a doze tipos ou grupos de cuidado, denominados pelas autoras no Quadro 2.

Quadro 2: Atividades de cuidado desenvolvidas pelo cuidador e seus respectivos tipos e/ou grupos de cuidado. Rio de Janeiro – RJ, 2016

<b>Descrição das atividades desenvolvidas pelo cuidador</b>	<b>Tipos e/ou grupos de cuidado</b>
Banho e higiene das mãos	Cuidado com o corpo
Abotoar os botões	Cuidado com o vestuário
Preparo e auxílio durante a alimentação	Cuidado com a alimentação
Supervisionar	Cuidado com a supervisão
Administração das medicações prescritas	Cuidado com a medicação
Preparo do idoso para o sono e vigilância constante durante a noite	Cuidado com o sono
Auxílio para a mobilização	Cuidado com a mobilização
Monitorização e gerência de renda	Cuidado com as finanças
Realização de tarefas domésticas	Cuidado com as tarefas domésticas
Assistir à televisão, passear de carro, ir ao shopping, embelezar o idoso	Cuidado com o lazer
Dialogar e/ou conversar com o idoso	Cuidado com a comunicação
Orar diariamente	Cuidado com a espiritualidade

Em um estudo realizado com cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer, Marins (2012) identificou 33 atividades desenvolvidas pelo cuidador, que estavam relacionadas a 12 domínios ou propriedades de cuidado, a saber: cuidado com a alimentação, com as atividades domésticas, com o corpo, com a assistência médica, com as questões financeiras, com supervisão, com estímulo social, com medicamentos, com atividades ao ar livre, com o estímulo cognitivo, com os níveis de glicose sanguínea e com a gastrostomia.

Dentre as atividades, aquelas relacionadas ao cuidado com o corpo foram as de maior prevalência, como por exemplo: higiene oral e íntima; vestuário; troca de fralda; atenção com a pele; cortar as unhas; auxiliar na realização do banho; realizar o banho; expor idoso ao sol. Essas atividades de cuidado também foram apontadas pelos cuidadores como as que mais requerem informações e orientações do profissional de enfermagem.

Dando ênfase ao que foi apresentado nos resultados pelos autores Borghi, Castro, Marcon, e Carreira (2013) e Infurna, Gerstorff, e Zarit (2012), a higiene corporal do idoso com demência também foi descrita no estudo de Fonseca e Soares (2008a), como a atividade que mais trouxe dificuldades para o cuidador, se comparada a outras sete atividades de cuidado: alimentação, acompanhamento e vigilância, necessidades fisiológicas, escovação dos dentes, cuidados dos cabelos, cuidados com roupas e comunicação.

A realização da higiene corporal requer do cuidador, não apenas conhecimento e orientação de como efetuar-la, mas, principalmente, exige deste amparo e habilidade emocional para lidar com situações subjetivas inerentes ao processo de cuidar.

Para Santana (2003), o banho requer, no mínimo, três domínios de habilidades e atividades do cuidador: saber lidar de forma adequada com a sexualidade e intimidade, com questões relativas à dependência e desgaste do cuidador.

No estudo de Alvarez (2001), a higiene corporal foi referida como a tarefa mais difícil, por invadir a privacidade da pessoa idosa, sendo por isso, um cuidado que requer um bom aprendizado.

Fazendo um paralelo com os achados encontrados, as tarefas que envolvem os cuidados essenciais, como higiene e alimentação foram relacionadas, por Borghi, Castro, Marcon, e Carreira (2013) e Infurna, Gerstorff, e Zarit (2012), como as que podem trazer maior impacto e/ou desgaste para o cuidador.

Nesse sentido, foi possível detectar que as dificuldades relacionadas à higiene corporal do idoso envolvem dimensões e/ou aspectos importantes, como a sexualidade, a intimidade, a desinibição ou hipertextualidade do idoso, sendo este último uma alteração de comportamento que pode ocasionar constrangimento ou vergonha para o cuidador.

Cuidar de idosos dependentes por sua família cuidadora gera tensão resultante de fatores biopsicossociais, econômicos e histórico-culturais, que se estabelecem na situação de cuidado em sua totalidade e no relacionamento do cuidador consigo mesmo e com outras pessoas significativas, especialmente, com o receptor de cuidados e com outros membros familiares (Fernandes, & Garcia, 2009).

Para Perdomo (2008), o cuidador pode apresentar um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos decorrentes da função que exerce, denominado de sobrecarga objetiva e/ou subjetiva.

A sobrecarga objetiva se refere ao comprometimento da vida social do cuidador, assim como à quantidade de dinheiro e ao tempo investido no cuidado; enquanto a sobrecarga subjetiva é a percepção do cuidador frente às repercussões emocionais geradas pela demanda e problemas trazidos pelo ato de cuidar, tendo por sua vez, maior incidência sobre a vida dos pacientes e seus familiares.

Contextualizando o estudo de Perdomo (2008) com os achados encontrados na categoria temática “sobrecarga física e emocional do cuidador do idoso com demência”, foram também identificadas atividades ou situações que geram sobrecarga objetiva e subjetiva.

Em relação à sobrecarga objetiva, podem-se citar: dificuldades financeiras relacionadas a suprimentos necessários para a prestação e continuidade dos cuidados; vida social comprometida (ausência de lazer ou sua escassez), ausência de descanso, dificuldades relacionadas ao desenvolvimento de tarefas sem apoio, preparo e/ou treinamento específico, dedicação integral e intensidade dos cuidados ao idoso com demência; dificuldade de continuar trabalhando fora de casa e ainda assumir a responsabilidade de cuidar do idoso.

Com referência à sobrecarga emocional, exemplificam-se: a prestação de cuidados essenciais que se tornam mais complexos à medida que a doença progride e o nível de dependência aumenta; responsabilidade na prestação de cuidados, particularmente com a supervisão de comportamentos problemáticos; sofrimento psíquico e estresse causado pelo acúmulo de responsabilidades e as dificuldades relacionadas a cuidar sem o revezamento com outras pessoas.

Kasuya, Polgar-Bailey, e Takeuchi (2000) definem sobrecarga ou *burden* no cuidador como uma resposta multidimensional, física, psicológica, emocional, social e de estressores financeiros associados à experiência de cuidar.

Sendo assim, cuidar de um idoso com demência exige dos cuidadores “atenção interna” persistente e contínua para “conviver” e (re) significar sentimentos, atitudes, valores, ou até mesmo, (re) significar a vida (Fonseca, & Soares, 2008b).

Caldeira e Ribeiro (2004) complementam, ao afirmarem que o sistema emocional da família é profundamente abalado, passam a se impor privações e modificações no estilo de vida para incluir as novas necessidades de seu membro doente. A família se vê envolvida por sentimentos intensos e conflitantes.

Como exemplo de sobrecarga e sentimentos vivenciados por cuidadores de idosos em processo demencial, Miranda e Silva (2010) descrevem que as mudanças de comportamento em idosos com doença de Alzheimer impactam as vidas dos cuidadores familiares.

Disso tudo resulta desgaste emocional, sofrimento, tristeza, esgotamento, situações estressantes, que afetam a qualidade de vida de um cuidador. Alterações cognitivas também lhe afetam a vida, exigindo atenção constante, disponibilidade física e emocional (Fonseca, & Soares, 2008b).

Por isso, o cuidador do idoso com demência, em domicílio, para enfrentar as dificuldades diárias resultantes do processo de cuidar, necessita desenvolver estratégias de superação diante das mesmas, tais como: auxílio e/ou apoio de um terceiro para o desenvolvimento e continuidade dos cuidados ao idoso, contratação de um serviço Home Care, participação em grupos de apoio e até mesmo a institucionalização do idoso em ILPIs (Oliveira, Ferreira, Fonseca, & Paes, 2016).

Além das estratégias citadas, outra forma de manejo e/ou enfrentamento das situações pelo cuidador, foi apresentada na categoria temática “Sobrecarga física e emocional do cuidador do idoso com demência”, estando esta respaldada na espiritualidade, “a busca de apoio na fé”.

A espiritualidade se fez também presente na categoria temática “Atividades práticas desenvolvidas pelo cuidador do idoso com demência”, representada na forma de oração como um cuidado diário realizado pelo cuidador junto ao idoso.

Assim, tanto na forma de realizar o cuidado como na busca de estratégias para superar as dificuldades e/ou dar continuidade ao mesmo, a espiritualidade foi resgatada internamente por cada cuidador. Ela é uma dimensão que aborda as possibilidades de criar, sonhar, brincar, imaginar, além de dar liberdade para ser e estar; de crer, acreditar, conhecer e transcender (Lindolpho, Sá, & Robers, 2009).

Entendemos que o cuidar está permeado de significado e simbologia, mobilizando internamente o cuidador a exercer sua função e a própria condição de cuidar. Especificamente sobre a importância da espiritualidade para o cuidador familiar, foi demonstrado na literatura, por Fortuna, Oliveira, Santos, & Yarid (2016) que a espiritualidade desponta como um fator positivo, quando se reforçam a compreensão, o consolo e a aceitação de cuidar do outro.

Nesse sentido, é fundamental observar como a família e seu idoso vivenciam a condição de cronicidade da doença, como, e em que situações, os cuidados ocorrem, suas estratégias e seus sentimentos (Carreira, & Rodrigues, 2010).

Sentimentos de insegurança, angústia, sofrimento emocional, gratidão e prazer podem estar presentes naqueles que cuidam de um indivíduo com síndrome demencial. Há também outros sentimentos, conforme relacionados na categoria temática “Sentimentos e significados atribuídos pelo cuidador ao processo de cuidar do idoso com demência”.

Assim, reforçamos e concordamos com Fonseca (2007), que o cuidar/cuidado possui características próprias, singulares para cada ser que é envolvido, ou se envolve com ele, as quais transpõem dados concretos e precisos, levando ao “desconhecido” mundo interno, individual. O cuidar revela um mundo singular, tão próprio e tão complexo que, para entendê-lo, precisamos penetrar na subjetividade do estado do ser cuidado e estar cuidando.

É notório que, nessa perspectiva, o cuidador desenvolva sua própria maneira de cuidar, sendo o protagonista do cuidado ao idoso em processo demencial e, à medida que vivencia sua realidade de cuidado, demandas ou necessidades de cuidado, seu objetivo e seu subjetivo se estabelecem. O processo de cuidar de um idoso com demência pode ser entendido como um ritual de cuidados, na qual ações são imbuídas de valores simbólicos, denotando vários sentimentos, de acordo com visões de mundo (Ramos, & Menezes, 2012).

## Conclusão

A forma e/ou maneira pela qual essas atividades são desenvolvidas geram respostas que impactam sobremaneira a vida do cuidador, e podem ser traduzidas em sobrecarga ou *burden*. Cada cuidador lida com essas demandas de forma diferenciada e, particularmente, atribui e/ou expressa sentimentos e significados a cada uma delas, de acordo com sua história de vida e sua relação com o idoso que vivencia o processo demencial.

Nesse sentido, assistir o idoso com demência e sua família cuidadora pode ser desafiador para o profissional de saúde, em particular, o enfermeiro, que deve se instrumentalizar e se capacitar para o desenvolvimento de habilidades técnico-científicas e também emocionais, com a finalidade de atender as demandas ou necessidades do cuidador e do idoso.

Este estudo contribuiu para refletir sobre aspectos importantes relacionados aos cuidados fundamentais desenvolvidos pelo cuidador, em especial, aqueles referentes ao desenvolvimento do cuidado com o corpo / higiene íntima, que podem gerar, como antes dito, sentimentos e sobrecarga emocional para aquele que cuida.

Além disso, foi possível perceber que, para lidar ou enfrentar as situações do dia a dia, a busca e/ou apoio na espiritualidade serviu como uma estratégia de manejo para o cuidador.

A literatura nacional apresenta relevante produção sobre o tema pesquisado; contudo, a literatura internacional encontrada descreve de forma bem-pormenorizada as atividades de cuidado desenvolvidas pelo cuidador ao idoso com demência, contextualizando-as nos cenários de cuidado nos quais se apresentam.

Sugere-se, então, o incremento em estudos e pesquisas de enfermagem, em âmbito nacional, que apresentem e discutam, de forma detalhada, as atividades práticas de cuidado realizadas diariamente pelo cuidador do idoso em processo demencial. Cabe destacar que, isoladamente, elas precisam ser contextualizadas de acordo com o ambiente no qual o cuidado é desenvolvido.

E finalmente, por tratar-se de uma revisão narrativa em que a discussão foi pautada em uma análise contextual e ampla da produção científica acerca do cuidado domiciliário ao idoso em processo demencial, pode ter ocorrido vieses relacionados a uma avaliação crítica das autoras, sendo esta uma limitação do presente estudo.

## Referências

Alvarez, A. M. (2001). Tendo que cuidar do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. Tese de doutorado em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC.

Andrade, L. M., Sena, E. L. da S., Carvalho, P. A. L. de, Matos, A. L. P. de, Mercês, M. C. das, & Oliveira, D. S. (2014). Suporte familiar ao cuidador da pessoa com Doença de Alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia*, 17(4), 275-295. São Paulo (SP): PUC-SP. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/23912/17154>.

Barbosa, R. F., Morais, J. M., Resck, Z. M. R., & Dázio, E. M. R. (2012). O Cuidado domiciliar ao paciente idoso com Mal de Alzheimer. *Rev. Rene*, 13(5), 1191-1196. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/1169/pdf>.

Bertolucci, P. H. F., & Okamoto, I. H. (2003). *Manual de consulta: doença de Alzheimer e outras demências*. São Paulo, SP: Lemos Editorial.

Born, T. (2008). *Manual do Cuidador da Pessoa Idosa. Cuidar Melhor e Evitar a Violência*. Brasília, DF: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos.

Borghini, A. C., Castro, V. C., Marcon, S. S., & Carreira, L. (2013). Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21(4), [07 telas]. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt\\_0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf).

Brasil. (2007). Ministério da Saúde. Caderno de Atenção Básica, n.º 19, p. 108. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde. Brasília (DF).

Brasil. (2010). Ministério da Saúde. Doenças da terceira idade. Recuperado em 13 dezembro, 2012, de: <http://www.brasil.gov.br/sobre/saude/saude-do-idoso>.

Caldeira, A. P. S., & Ribeiro, R. de C. H. M. (2004). O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arq Ciênc Saúde*, 11(2), 100-104. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: [http://repositorio-racs.famerp.br/racs\\_ol/Vol-11-2/ac08%20-%20id%2027.pdf](http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/Vol-11-2/ac08%20-%20id%2027.pdf).

- Carreira, L., & Rodrigues, R. A. P. (2010). Dificuldades dos familiares de idosos portadores de doenças crônicas no acesso à Unidade Básica de Saúde. *Rev Bras Enferm*, 63(6), 939-939. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n6/10.pdf>.
- Cohen, L. W., Zimmerman, S., Reed, D., Sloane, F. D., Beeber, A. S., Washington, T., Cagle, J. G., & Gwyther, L. P. (2014). Dementia in Relation to Family Caregiver Involvement and Burden in Long-term Care. *J Appl Gerontol*, 33(5), 522-540. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: doi: 10.1177/0733464813505701.
- Cruz, T. J. P., Sá, S. P. C., Lindolpho, M. C., & Caldas, C. P. (2015). Estimulação Cognitiva para idoso com doença de Alzheimer realizada pelo cuidador. *Rev Bras Enferm*, 68(3), 510-516. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n3/0034-7167-reben-68-03-0510.pdf>.
- Fernandes, M. G., & Garcia, T. R. (2009). Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 57-63. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/09.pdf>.
- Fonseca, A. M., & Soares, E. (2008a). O Discurso do cuidador acerca do cuidado do idoso com Doença de Alzheimer. Fortaleza, CE: *Rev. Rene*, 9(3), 99-107. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/13425>.
- Fonseca, A. M., & Soares, E. (2008b). O cuidador e os cuidados ao portador de doença de Alzheimer: contribuições à enfermagem. *Rev. Min. Enferm.*, 12(4), 501-507.
- Fonseca, A. M. (2007). *O Cuidado domiciliário ao idoso com doença de Alzheimer: Um enfoque ao cuidador*. Dissertação de mestrado, UNIRIO/ EEAP, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.
- Fortuna, T. M., Oliveira, R. G., Santos, R. M. M., & Yarid, S. D. (2016). A importância da espiritualidade para o cuidador familiar no enfrentamento da Alzheimer. *Rev. Saúde.com*, 12(3), 595-601. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: <http://www.uesb.br/revista/rsc/ojs/index.php/rsc/article/view/377>.
- Gratão, A. C. M., Vale, F. A. C., Roriz-Cruz, M., Haas, V. J., Lange, C., Talmelli, L. F. S., & Rodrigues, R. A. P. (2010). The demands of Family caregivers of elderly individuals with dementia. *Rev Esc Enferm USP*, 44(4), 873-880. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n4/03.pdf>.
- Habermann, B., Hines, D., & Davis, L. L. (2013). Caring for Parents with Neurodegenerative Disease: A Qualitative Description. *Clin Nurse Spec*, 27(4), 182-187. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: doi: 10.1097/NUR.0b013e318295576b.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2009). Indicadores sociodemográficos e de saúde no Brasil. Estudos e pesquisas: informações demográficas e socioeconômicas- custo médio e custo por habitante das hospitalizações no SUS, p. 95. Recuperado em 10 janeiro, 2013, de: [http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/indic\\_sociosaude/2009/indicsaude.pdf](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/indic_sociosaude/2009/indicsaude.pdf).
- Ilha, S., Zamberlan, C., Nicola, G. D. O., Araújo, A. S., & Backes, D. S. (2014). Refletindo acerca da doença de Alzheimer no contexto familiar do idoso: implicações para a enfermagem. *R. Enferm. Cent. O. Min*, 4(1), 1057-1065. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/viewArticle/378>.
- Infurna, F. J., Gerstorf, D., & Zarit, S. H. (2012). Substantial Changes in Mastery Perceptions of Dementia Caregivers With the Placement of a Care Recipient. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(2), 202-214. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: doi: 10.1093/geronb/gbs063.



Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, P., & Takeuchi, R. (2000). Caregiver Burden and burnout: a guide for primary care physicians. *Postgrad Medicine*, 108(7), 119-123. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: doi: 10.3810/pgm.2000.12.1324.

Lindolpho, M. C., Sá, S. P. C., & Robers, L. M. V. (2009). Espiritualidade/religiosidade, um suporte na assistência de Enfermagem ao idoso. Uberlândia, MG: *Em Extensão*, 8(1), 117-127. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: file:///C:/Users/Dados/Downloads/20436-77024-1-PB%20(3).pdf.

Marins, A. M. F. (2012). *Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer e o cuidador informal: Contribuições para a enfermagem gerontológica*. Tese de doutorado. UFRJ / EEAN / Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Recuperado em 04 setembro, 2016, de: [http://teses2.ufrj.br/51/teses/EEAN\\_D\\_AlineMirandaDaFonsecaMarins.pdf](http://teses2.ufrj.br/51/teses/EEAN_D_AlineMirandaDaFonsecaMarins.pdf).

Marins, A. M. F. (2015). *Cuidados com o idoso na demência*. In: Associação Brasileira de Enfermagem; Costa, A. L. J, Torres, M. J. F., & Siewert, J. S. (Orgs.). PROTENF Programa de Atualização para Técnicos em Enfermagem: Ciclo 8. Porto Alegre (RS): Artmed Panamericana, 67-99. (Sistema de Educação Continuada a Distância, v2).

Miranda, A. F., & Silva, J. (2010). Alterações de comportamento do idoso com doença de Alzheimer, reveladas pelo cuidador familiar: contribuições para a prática gerontológica. *J. Rer. Fundam.Care*, 2(Ed. Supl.), 186-189. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: doi: <http://dex.doi.org?109789/2175-5361.2010.v0i0.%25p>.

Miranda-Castillo, C., Woods, B., & Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Services Research*, 13, 43. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: doi: 10.1186/1472-6963-13-43.

Neri, A. L. (2013). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. (3ª ed. revisada). Campinas, SP: Alínea.

Neri, A. L., & Carvalho, V. A. M. L. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: Freitas E. V., Py, L. & Neri, A. L. (Org.). *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.

Oliveira, J. S. C., Ferreira, A. O. M., Fonseca, A. M., & Paes, G. O. (2016). Desafios de cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer inseridos em um grupo de apoio. *Rev Enferm UFPE on line*, 10(2), 539-544. Recuperado em 28 setembro, 2016, de: [www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/.../14339](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/.../14339).

Oliveira, A. P. P., & Caldana, R. H. L. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde Soc*, 21(3), 675-685. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: file:///C:/Users/Dados/Downloads/48754-59512-1-PB%20(3).pdf.

Perdomo, M. P. (2008). Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3), 1-8. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: <http://www.redalyc.org/pdf/1804/180418872009.pdf>.

Ramos, J. L. C., & Menezes, M. R. (2012). Cuidar de idosos com doença de Alzheimer: um enfoque na teoria do cuidado cultural. *Rev Rene*, 13(4), 805-815. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: <http://www.redalyc.org/pdf/3240/324027983010.pdf>.

Rother, E. T. (2007). Revisão sistemática x revisão narrativa. *Acta Paul. Enferm*, 20(2):v. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307026613004>.

Rodgers, M., Arai, L., Britten, N., Petticrew, M., Popay, J., Roberts, H., *et al.* (2007). *Narrative synthesis in systematic reviews*. Manchester: ESRC Reserch Methods Programme.

Santana, R. F. (2003). Grupo de orientação em cuidados na demência: relato de experiência. *Textos sobre Envelhecimento*, 6(1), 81-98.

Seima, M. D., Lenardt, M. H., & Caldas, C. P. (2014). Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev Bras Enferm*, 67(2), 233-240. Recuperado em 01 janeiro, 2016, de: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n2/0034-7167-reben-67-02-0233.pdf>.

World Health Organization. (2012). Media Centre. Dementia cases set to triple by 2050 but still largely ignored. Recuperado em 29 maio, 2013, de: [www.who.int...](http://www.who.int...)

Recebido em 30/09/2016

Aceito em 30/12/2016

---

**Aline Miranda da Fonseca Marins** – Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, DEMC/EEAN/UFRJ. Líder do Grupo de Pesquisa e Estudo sobre o Idoso e seu Cuidador (GEPENFIC). Coordenadora Geral do Projeto de Extensão em Enfermagem sobre o Idoso e o Cuidador (PROENCIC)

E-mail: [alinemiranda@gmail.com](mailto:alinemiranda@gmail.com)

**Débora Araújo Pedro Irmão** - Enfermeira graduada em Enfermagem e Obstetrícia pela Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, UFRJ. Pós-Graduanda em Gerontologia na Universidade Estadual do Rio de Janeiro, UERJUnati.

E-mail: [dearaujoirmao@outlook.com](mailto:dearaujoirmao@outlook.com)