



CURSO DE MEDICINA

MARIA LUIZA SIMÕES DE CARVALHO

O CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA: ENTRE O CUIDADO E A SOBRECARGA

SALVADOR - BA

2025

MARIA LUIZA SIMÕES DE CARVALHO

O CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA: ENTRE O CUIDADO E A SOBRECARGA

Trabalho de Conclusão de Cursos, apresentado ao curso de graduação em Medicina da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, para aprovação parcial no 4º ano do curso de Medicina.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Iêda Maria Barbosa Aleluia

SALVADOR

2025

Dedico este trabalho à minha família, em especial à minha tia Rosamêre Menezes Simões e ao meu avô Carlos Almeida Simões.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho é fruto de um longo percurso de aprendizado que não teria sido viável sem o apoio, a orientação e o cuidado de muitas pessoas, às quais dedico minha mais profunda gratidão.

À minha família e amigos, agradeço por todo o apoio, incentivo e compreensão ao longo desta jornada.

Aos meus professores, em especial à minha orientadora, Prof.^a Iêda Maria Aleluia, e à minha tutora de Metodologia de Pesquisa, Prof.^a Mary Gomes, agradeço pela orientação atenta, pela confiança depositada e pela disponibilidade em compartilhar seus saberes com cuidado e paciência. Aos professores Jaqueline Brandão e Lucas Valverde, agradeço as valiosas contribuições nos momentos em que precisei.

Por fim, gostaria de expressar minha sincera gratidão aos cuidadores, cuja generosidade e confiança em compartilhar suas histórias tornaram este estudo possível.

RESUMO

Introdução: A demência, um Transtorno Neurocognitivo (TNC), compromete funções como memória e raciocínio, afetando majoritariamente idosos. Diante da limitação de assistência institucional, o cuidado desses idosos geralmente recai sobre seus familiares, que assumem tarefas desde atividades diárias até a gestão emocional, muitas vezes sem suporte ou remuneração. Assim, o avanço da doença traz um impacto significativo na vida desses cuidadores, alterando suas rotinas, relações pessoais e, em muitos casos, condições financeiras. Muitos abandonam seus empregos para se dedicarem integralmente ao cuidado, enfrentando sobrecarga física, emocional e social, o que acarreta custos indiretos relacionados à saúde, pois esses cuidadores muitas vezes acabam negligenciando seu próprio bem-estar. Considerando o envelhecimento populacional e o aumento da prevalência da demência, é essencial compreender as condições enfrentadas pelos cuidadores familiares a fim de subsidiar políticas públicas e estratégias de suporte que promovam práticas de cuidado mais integrais a essa população. **Objetivos:** O objetivo primário deste estudo foi analisar a sobrecarga física e mental enfrentada por cuidadores familiares de idosos com demência. Como objetivos secundários, buscou-se identificar as demandas de cuidado e autocuidado desses cuidadores, compreender o “luto simbólico” frequentemente relatado por eles, investigar os aspectos positivos e negativos relacionados ao papel do cuidador e examinar os fatores envolvidos na normalização da condição de cuidador no ambiente familiar, com ênfase no papel feminino. **Metodologia:** Esse estudo apresenta uma abordagem mista, com métodos qualitativos e quantitativos, e desenho observacional tipo descritivo. Os participantes, cuidadores familiares de idosos com demência de Salvador-BA, foram recrutados por amostragem “bola de neve”. Foram utilizados o Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI), aplicado presencialmente ou online, para análise quantitativa de sobrecarga e variáveis demográficas, e entrevistas semiestruturadas para explorar qualitativamente as experiências e os desafios desses cuidadores. A análise qualitativa foi realizada com base na Análise de Conteúdo de Bardin, enquanto a análise quantitativa foi realizada através do Excel (versão 2016). **Resultados:** Este estudo contou com 11 cuidadores familiares de idosos com demência. O perfil sociodemográfico revelou uma predominância do gênero feminino (81,8%), com idade média de 57 anos, sendo a maioria filhos(as) (81,8%). O tempo médio de cuidado foi de 8 anos. A avaliação da sobrecarga, por meio do ZBI, apontou uma pontuação média de 61,1, indicando níveis predominantemente elevados. Da análise de conteúdo emergiram, em maior número de unidades de registro, as seguintes categorias: os “Recursos de enfrentamento e resiliência”, as questões de “Sobrecarga e Suporte Familiar”, e as “Reflexões sobre perdas e vínculos”. **Conclusão:** O cuidado familiar ao idoso com demência é uma experiência complexa, marcada por uma sobrecarga multifacetada (física, emocional e social), mas que coexiste com importantes recursos de enfrentamento e resiliência. O estudo reforça a necessidade de políticas públicas e intervenções de saúde que ofereçam suporte estrutural e emocional aos cuidadores, visando não apenas reduzir a sobrecarga, mas também fortalecer suas estratégias de resiliência para um cuidado equitativo e sustentável.

Palavras-chave: sobrecarga; saúde mental; cuidadores familiares; idosos; demência.

ABSTRACT

Introduction: Dementia, a neurocognitive disorder (NCD), impairs functions such as memory and reasoning, primarily affecting older adults. Given the limited availability of institutional care, responsibility for these individuals often falls on their family members, who take on tasks ranging from daily activities to emotional management, frequently without support or financial compensation. As the disease progresses, it significantly impacts caregivers' lives, altering their routines, personal relationships, and, in many cases, financial conditions. Many leave their jobs to dedicate themselves fully to caregiving, facing physical, emotional, and social overload, which leads to indirect health-related costs, as caregivers often neglect their own well-being. Considering population aging and the increasing prevalence of dementia, it is essential to understand the challenges faced by family caregivers to inform public policies and support strategies that promote more comprehensive care practices for this population.

Objectives: The primary objective of this study was to analyze the physical and mental burden experienced by family caregivers of older adults with dementia. The secondary objectives were to identify the care and self-care demands of these caregivers, to understand the “symbolic grief” they often experience, to investigate the positive and negative aspects associated with the caregiver role, and to examine the factors contributing to the normalization of caregiving within the family environment, with emphasis on the female role.

Methodology: This study adopted a mixed-methods approach, combining qualitative and quantitative techniques within a descriptive observational design. Participants — family caregivers of older adults with dementia living in Salvador-BA — were recruited through snowball sampling. The Zarit Burden Interview (ZBI), administered in person or online, was used for quantitative assessment of burden and demographic variables, while semi-structured interviews explored caregivers' experiences and challenges qualitatively. Qualitative data were analyzed using Bardin's Content Analysis, and quantitative data were analyzed using Excel (version 2016).

Results: The study included 11 family caregivers of older adults with dementia. The sociodemographic profile revealed a predominance of women (81.8%), with a mean age of 57 years, and the majority were daughters/sons (81.8%). The mean caregiving duration was eight years. The ZBI results showed a mean score of 61.1, indicating predominantly high burden levels. From the content analysis, the categories that emerged with the greatest number of recording units were “Coping Resources and Resilience”, “Burden and Family Support” and “Reflections on Loss and Bonds”.

Conclusion: Family caregiving for older adults with dementia is a complex experience marked by multifaceted burden (physical, emotional, and social), yet it coexists with significant coping and resilience resources. This study reinforces the need for public policies and health interventions that provide both structural and emotional support to caregivers, aiming not only to reduce burden but also to strengthen their resilience strategies for equitable and sustainable care.

Keywords: burden; mental health; family caregivers; older adults; dementia.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	OBJETIVOS	11
2.1	Primário	11
2.2	Secundários	11
3	REVISÃO DE LITERATURA	12
3.1	Demência	12
3.2	O Cuidador	13
3.3	Sobrecarga do cuidador	14
3.4	O Cuidado do cuidador	15
3.5	O contexto familiar	17
3.6	Luto simbólico	18
3.7	Aspectos positivos do cuidado	18
3.8	A normalização do papel feminino como cuidador	19
4	MÉTODO	21
4.1	Desenho do estudo	21
4.2	Local e período do estudo	21
4.3	População do estudo	21
4.4	Instrumento da coleta de dados	22
4.5	Coleta de dados	23
4.6	Variáveis do estudo	23
4.7	Plano de análise	23
4.8	Aspectos Éticos	24
5	RESULTADOS	26
5.1	Caracterização sociodemográfica e sobrecarga dos cuidadores	26
5.2	Resultados dos Dados Qualitativos	28

6	DISCUSSÃO	29
7	CONCLUSÃO	38
	REFERÊNCIAS	39
	ANEXOS E APÊNDICES	43
	APÊNDICE A - Roteiro para entrevista semiestruturada	43
	APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)	45
	APÊNDICE C - Categorias e respectivas Unidades de Registro (URs)	48
	ANEXO A – Questionário de sobrecarga do cuidador	64

1 INTRODUÇÃO

A demência, categorizada como um tipo de Transtorno Neurocognitivo (TNC), abrange uma gama de condições em que o principal déficit clínico está na função cognitiva, afetando habilidades como memória, raciocínio e comportamento, sendo o termo também comumente empregado para caracterizar demências degenerativas, que tendem a afetar pessoas com idade mais avançada.¹ Neste cenário, muitas vezes um parente desse idoso passa a ser seu cuidador familiar, assumindo a responsabilidade pelos cuidados diretos e indiretos, sem receber qualquer tipo de compensação financeira por isso. Esta função abrange responsabilidades que vão desde o suporte em atividades cotidianas, como alimentação e higiene, até a gestão de questões emocionais e de saúde; a maioria dos cuidadores familiares são mulheres, casadas(os) e filhas(os).^{2,3}

A sobrecarga do cuidador familiar engloba aspectos físicos, emocionais e sociais, decorrentes da demanda contínua e intensa de suporte ao indivíduo com demência. A progressão da doença causa mudanças significativas na vida do cuidador, que muitas vezes altera as condições de sua casa, a rotina diária e sua vida pessoal e profissional. Conforme os sintomas da demência se intensificam, surgem desafios que obrigam o cuidador a enfrentar um aumento na carga de cuidado e, muitas vezes, a negligenciar suas próprias necessidades para cuidar do outro.⁴

Nesse contexto, a situação atual da demência no Brasil, marcada pelo aumento da expectativa de vida e pelo aumento da prevalência dessa condição entre os idosos, agrava essa condição. Cerca de 8,5% dos indivíduos com 60 anos ou mais convivem com a doença, o que equivale a aproximadamente 2,71 milhões de casos.⁵ Dessa maneira, os cuidadores familiares têm um papel crucial, principalmente no contexto brasileiro com uma assistência institucional limitada, assumindo a responsabilidade de cuidar de seus entes queridos em casa e lidando com desafios consideráveis.

Com o crescimento da população idosa e da prevalência de demência, o cuidado informal torna-se cada vez mais frequente, trazendo desafios que requerem uma análise minuciosa. Dessa forma, essa circunstância provoca um impacto econômico considerável, pois muitos cuidadores abandonam o mercado de trabalho para se dedicar integralmente ao cuidado de seus familiares, além de haver custos indiretos

relacionados à saúde que surgem devido à carga de cuidados exigida.⁶ Ademais, a função de cuidador frequentemente compromete direitos constitucionais, como o direito à saúde, dado que essas pessoas costumam negligenciar seu próprio bem-estar em prol do outro.

Diante desse contexto, o propósito deste estudo é oferecer uma compreensão mais detalhada das necessidades específicas dos cuidadores, o que pode orientar políticas públicas e direcionar intervenções de suporte, sendo possível desenvolver estratégias mais eficazes que beneficiem tanto os cuidadores quanto os idosos, contribuindo para a implementação de práticas clínicas e políticas de saúde mais integrais e humanizadas.

Para tanto, esse estudo buscará analisar a sobrecarga física e mental de cuidadores familiares de idosos com demência, com o intuito de compreender o impacto desse constante cuidado em suas vidas. Além disso, objetiva-se conhecer as demandas de cuidado e autocuidado desses cuidadores, com foco na identificação de suas principais necessidades não supridas. Assim como, entender o "luto simbólico" relatado por muitos desses indivíduos, que vivenciam a progressão da doença em seus entes queridos com um sentimento de luto mesmo antes da morte física. Também é de interesse a identificação tanto dos aspectos positivos quanto os negativos associados ao papel do cuidador, tais como a sensação de dever cumprido e de utilidade, em contraste com o estresse e o esgotamento físico e emocional. Por fim, será analisada a normalização do papel de cuidador no ambiente familiar, com ênfase no papel feminino. Dessa forma, esse estudo será guiado pela seguinte pergunta de investigação: Como a sobrecarga enfrentada por cuidadores familiares de idosos com demência afeta sua saúde mental e física?

2 OBJETIVOS

2.1 Primário

Analisar a sobrecarga física e mental enfrentada por cuidadores familiares de idosos com demência

2.2 Secundários

Conhecer as demandas de cuidado e autocuidado de cuidadores familiares de pessoas idosas com demência.

Compreender o “luto simbólico” relatado por muitos cuidadores familiares de pessoas idosas com demência.

Conhecer os aspectos positivos e negativos relacionados ao papel do cuidador.

Analisar os fatores envolvidos na normalização da condição de cuidador no ambiente familiar, principalmente o papel feminino.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Demência

A demência é uma síndrome clínica, geralmente progressiva, que se caracteriza pela deterioração de um ou mais domínios cognitivos a ponto de causar um declínio funcional significativo no indivíduo.⁷ Esse declínio afeta sua autonomia e capacidade de realizar atividades diárias, impactando na vida social, profissional e familiar. O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) classifica essa condição como Transtorno Neurocognitivo Maior. Para esse diagnóstico, é necessário comprovar um declínio cognitivo significativo em comparação com um nível de desempenho anterior, levando em consideração a preocupação do indivíduo ou de um informante, e confirmado por meio de avaliação clínica ou teste neuropsicológico padronizado. Além disso, é necessário que esses déficits cognitivos interfiram na independência das atividades diárias e que não se limitem apenas ao contexto de um delírium ou sejam mais bem explicados por outro transtorno mental.¹

Do ponto de vista fisiopatológico, as demências são, em grande parte, resultantes de doenças neurodegenerativas e cerebrovasculares. A Doença de Alzheimer (DA) é a forma mais prevalente, respondendo por 50% a 70% dos quadros de demência. A DA está relacionada ao acúmulo extracelular do peptídeo beta-amiloide e ao acúmulo intracelular da proteína tau hiperfosforilada. Esses processos levam à morte neuronal e à perda progressiva da capacidade cognitiva.¹ Ademais, outras causas degenerativas frequentes incluem a demência vascular, a demência frontotemporal (DFT), a demência da Doença de Parkinson (DDP) e a demência com corpos de Lewy (DCL).^{7,8}

Na análise epidemiológica, a demência representa um desafio crescente, cuja magnitude tem aumentado em paralelo ao acelerado envelhecimento da população. Nesse sentido, em 2019, a Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou que 55,2 milhões de pessoas estavam vivendo com demência globalmente. E, adicionalmente, o Estudo Carga Global de Doença projeta que este número ultrapassará 152 milhões até 2050, sendo que a maioria, cerca de dois terços, dos casos já se encontra em países de baixa e média renda. No Brasil, embora os estudos epidemiológicos sejam escassos e historicamente concentrados na Região Sudeste, o Consenso Delphi do

Relatório Nacional sobre a Demência estimou que 2,46 milhões de pessoas viviam com essa condição no país em 2019. Este mesmo consenso apontou uma prevalência média de demência de 8,5% na população brasileira idosa.⁷

Nesse contexto, sabe-se que as manifestações clínicas, como perda de memória e mudanças comportamentais, afetam diretamente a autonomia do idoso. No entanto, não existe, até o momento, um tratamento curativo para as demências neurodegenerativas ou vasculares. Apesar de as intervenções poderem amenizar sintomas e retardar a evolução da doença, o idoso com demência requer atenção constante, e essa dependência torna seu cuidado complexo e contínuo.⁸ Dessa forma, a demência se encontra entre as principais causas de incapacidade e prejuízo da qualidade de vida, impondo um custo considerável para a família e para a sociedade.⁷ O dia a dia do paciente requer várias demandas e acompanhar o declínio gradual de um ente querido pode gerar sentimentos de sobrecarga, perda e impotência para o familiar que se torna seu cuidador. A complexidade do cuidado e o forte envolvimento emocional predis põem os cuidadores familiares a comprometerem sua própria saúde física e mental em prol do cuidado dos que enfrentam essa condição.⁹

3.2 O Cuidador

O cuidador de idosos tem um papel crucial no processo de envelhecimento, sendo encarregado de atender às necessidades diárias de um idoso dependente e assegurar sua qualidade de vida. No Brasil, isso ocorre principalmente em contextos domésticos, como as casas dos próprios idosos ou de seus parentes, onde, geralmente, um membro da família desempenha essa função, caracterizando a figura do cuidador familiar principal.¹⁰ O cuidador familiar ajuda em tarefas que o idoso não consegue executar sozinho, como higiene pessoal, medicação, atividades domésticas e acompanhamento a serviços de saúde. Essa função se torna ainda mais complexa em casos de demência, pois a maioria das pessoas que vivem com essa condição necessita de assistência para atividades essenciais, como as Atividades Básicas da Vida Diária (ABVDs), que incluem alimentar-se, vestir-se e higienizar-se, e as Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVDs), como controle financeiro e administração de medicações, além das tarefas fundamentais do cuidar.¹¹ Portanto, o papel do cuidador ultrapassa a mera assistência, englobando um suporte integral que

não se restringe apenas a executar tarefas, mas também envolve estar presente de forma ativa, proporcionando o apoio físico e emocional necessário ao idoso.¹¹

Em relação ao perfil sociodemográfico, no Brasil, a maioria dos cuidadores familiares de idosos com demência é do sexo feminino, composta principalmente por filhas ou esposas que assumem essa responsabilidade.^{2,9} No que diz respeito à faixa etária, a mais frequente situa-se entre 40 e 60 anos, embora não seja incomum encontrar cuidadores igualmente idosos, que muitas vezes também possuem condições crônicas.² Além disso, a maioria apresenta baixa ou média escolaridade e pertence a estratos socioeconômicos mais vulneráveis, o que intensifica os impactos do cuidado, já que muitos reduzem ou abandonam atividades laborais remuneradas para se dedicar integralmente ao idoso.^{2,9,12}

3.3 Sobrecarga do cuidador

A sobrecarga do cuidador é um conceito de múltiplas dimensões que é geralmente classificado em duas esferas principais: a objetiva e a subjetiva. A sobrecarga objetiva diz respeito aos efeitos tangíveis e perceptíveis da prestação de cuidados, incluindo custos financeiros, demandas de esforço físico e alterações na rotina do cuidador. Por outro lado, a sobrecarga subjetiva refere-se à percepção pessoal do estresse, à demanda emocional e ao impacto psicológico que o ato de cuidar provoca no indivíduo.¹³ Essa distinção ajuda a entender que as vivências de um cuidador vão além das tarefas realizadas, englobando também os efeitos emocionais e existenciais decorrentes do cuidado.^{14,15}

No contexto específico de idosos com demência, as consequências da sobrecarga manifestam-se de uma forma bastante profunda. Psicologicamente, estudos apontam que as experiências são marcadas por sintomas de estresse, ansiedade e desgaste emocional, principalmente em relação às mudanças comportamentais e à perda gradual da identidade do idoso.¹⁴ Assim como, as exigências de cuidado, que englobam a supervisão contínua e o manejo de sintomas neuropsiquiátricos, muitas vezes conduzem o cuidador a um estado de exaustão que resulta na negligência do seu próprio cuidado, o que acaba por afetar diretamente sua saúde física e mental.¹⁵

Do ponto de vista social, a sobrecarga é agravada pela gestão do tempo, que afeta diretamente a qualidade de vida. Uma revisão integrativa sobre o tema demonstrou

como a rotina do cuidador de idosos com demência é quase inteiramente consumida pelas tarefas assistenciais. Isso limita significativamente seu tempo dedicado ao lazer, ao trabalho remunerado e às relações sociais, o que resulta muitas vezes em isolamento.¹⁶ À medida que a doença progride para estágios avançados, o peso físico e emocional intensifica-se demandando cuidados paliativos em domicílio. Nessas situações, o cuidador assume tarefas complexas ao acompanhar o processo de morrer,¹⁷ o que aumenta sua vulnerabilidade física e emocional.¹¹

Nesse panorama, a avaliação da sobrecarga dos cuidadores informais de idosos tem ganhado crescente importância. Contudo, no Brasil, enfrenta desafios devido à diversidade de métodos de avaliação, que variam de instrumentos validados a diários de campo, sem uma sistematização adequada dos resultados. A maioria dos instrumentos, desenvolvidos internacionalmente, foi adaptada para o contexto brasileiro, mas sem pontos de corte específicos, focando principalmente na sobrecarga subjetiva dos cuidadores. Dentre esses, o Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI) se destaca como a escala mais utilizada globalmente, sendo amplamente empregado em pesquisas sobre demência, em que são sugeridas faixas de pontuação que variam de pouca ou nenhuma sobrecarga até sobrecarga grave e comumente consideram escores a partir de 24 pontos como indicativos de maior risco, especialmente para sintomas depressivos. No Brasil, já existem evidências na literatura que demonstram a validade da estrutura interna do ZBI, incluindo amostras específicas de cuidadores idosos, reforçando sua relevância como ferramenta de investigação, ainda que sua aplicação careça de padronização.^{10,13}

3.4 O Cuidado do cuidador

A manutenção da saúde física e mental dos cuidadores de idosos com demência depende, em grande parte, do cuidado que eles recebem. Estudos mostram que as estratégias de enfrentamento (*coping*) são essenciais nesse processo, pois permitem que os cuidadores gerenciem a sobrecarga de forma mais adaptativa. *Coping* é o termo que designa o conjunto de esforços cognitivos e comportamentais empregados por uma pessoa para lidar com situações estressantes, podendo manifestar-se de diversas maneiras. Dentre elas, sobressaem-se as estratégias de *coping* voltadas para a emoção — como a procura por suporte social e a religiosidade — e as estratégias de *coping* voltadas para o problema, que englobam o planejamento e a

organização das tarefas diárias.¹⁸ Nesse sentido, a resiliência tem sido considerada um fator de proteção fundamental e que vem sendo cada vez mais estudada nesses indivíduos, pois está ligada à habilidade de adaptação diante das dificuldades impostas pelo avanço da doença.¹²

A espiritualidade, por sua vez, surge como um elemento fortalecedor no cenário do cuidado familiar. Estudos demonstram que a prática da espiritualidade pode proporcionar um apoio emocional relevante, auxiliando os cuidadores a lidarem com os desafios diários e a descobrir um propósito em suas ações. A conexão espiritual é com frequência associada ao aprimoramento da qualidade de vida e à redução de sintomas depressivos do cuidador e do paciente, demonstrando-se um elemento crucial para o bem-estar geral.³

Além das estratégias pessoais de enfrentamento, o apoio do núcleo familiar é um elemento crucial no cuidado do cuidador. A literatura aponta para a necessidade de se reavaliar o modelo de cuidado centralizado em um cuidador único, adotando a abordagem de ver a família toda como a unidade de cuidado do idoso. A promoção da corresponsabilidade entre os membros, como por exemplo através de estratégias práticas como o rodízio entre os cuidadores, surge como uma estratégia essencial para minimizar o desgaste físico e emocional e garantir a continuidade dos cuidados.¹¹

Além disso, destaca-se que intervenções psicoeducacionais são uma das abordagens mais eficazes que podem ser utilizadas no âmbito coletivo, uma vez que oferecem informações sobre a doença, treinamento em habilidades de manejo e apoio emocional em grupo, resultando na redução da sobrecarga e na promoção do bem-estar.¹⁹

Por outro lado, considerando o efeito da demência sobre as pessoas, seus familiares e a sociedade, o Brasil tem adotado políticas públicas voltadas ao cuidado desse grupo populacional. A Lei n.º 14.878, de 4 de junho de 2024, estabelece a Política Nacional de Cuidado Integral para Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências, estruturada de maneira interdisciplinar e integral no Sistema Único de Saúde (SUS), inclui o tema sobre o suporte para os cuidadores familiares.²⁰ Adicionalmente, a Portaria GM/MS n.º 3.681, de 7 de maio de 2024, institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos, que oferece assistência humanizada a pacientes

com doenças graves, incluindo demência, e apoio aos familiares, por meio de equipes multiprofissionais em todo o país.²¹

3.5 O contexto familiar

O diagnóstico de demência em um membro da família desencadeia uma situação de crise que exige uma reestruturação significativa da dinâmica e organização familiar. Esse processo inicial costuma ser marcado por incertezas, uma vez que os primeiros sinais da doença são frequentemente atribuídos ao estresse ou a características da personalidade do idoso, o que torna o reconhecimento precoce da doença mais difícil e atrasa a adequação de todo o grupo familiar.²² À medida que a doença avança, os familiares passam por diferentes fases emocionais, da negação e revolta à aceitação, em um movimento que requer adaptações constantes nas relações e nas rotinas.²²

Entre as mudanças mais notáveis, destaca-se a inversão de papéis, na qual filhos e netos assumem responsabilidades que costumavam ser desempenhadas pelos pais. Esse processo é descrito como uma experiência dolorosa, que gera no cuidador sentimentos ambivalentes, mesclando afeto e compaixão com medo, irritação e insegurança.²² Essa dinâmica é frequentemente relacionada à percepção de perda da identidade do ente querido adoecido, vista como um processo de infantilização, e se configura um dos fatores de maior desgaste emocional para a família.²³ Ademais, esse fenômeno contribui para a sobrecarga subjetiva do cuidador.^{13,14}

Nesse cenário, as relações familiares demonstram sua ambivalência: que podem servir tanto como uma fonte de suporte quanto como um fardo para o cuidador principal. Os conflitos emergem perante os diferentes ritmos de aceitação da doença entre os membros²² e a dificuldade em compartilhar responsabilidades no cuidado.⁴ Além disso, as dificuldades financeiras, ligadas aos custos de tratamentos e às demandas de cuidado, constituem um dos principais fatores de crise no núcleo familiar.²³ Em contrapartida, a união e a cooperação aparecem como estratégias essenciais de enfrentamento, permitindo a distribuição das tarefas e aliviando o ônus do cuidador principal.²²

Outro aspecto familiar recorrente é a questão da contratação de cuidadores formais. Embora seja vista como uma opção necessária em estágios avançados da doença e

nem sempre viável devido questões financeiras, muitos familiares ainda resistem a essa medida, interpretando-a muitas vezes como abandono, devido a um forte senso de reciprocidade e obrigação moral em relação ao idoso.²³ Essa situação complexa destaca a importância de os serviços de saúde entenderem a dinâmica interna de cada família e criarem estratégias de cuidado que considerem suas vulnerabilidades e potencialidades, oferecendo suporte integral tanto para o idoso quanto para o cuidador.⁴

3.6 Luto simbólico

O processo de luto simbólico, bastante relatado na literatura por cuidadores, consiste em vivenciar as etapas de luto antes mesmo de uma perda física definitiva. Esse fenômeno é comumente visto em situações de enfermidades degenerativas, como a demência. Neste processo, parentes e cuidadores experimentam uma forma de luto ao observarem a deterioração cognitiva, social e física do ente querido, o que resulta em perdas ligadas ao passado, ao presente e às expectativas para o futuro. Esse sentimento é natural, já que os laços e a ligação que tinham com o familiar vão se desfazendo conforme a doença progride e a memória e as habilidades cognitivas são afetadas.¹⁵ Quando existe um vínculo forte, seja ele físico, emocional ou psicológico, o luto costuma ser ainda mais intenso. Em fases mais avançadas de demência, o sentimento de que não há chance de recuperação e que o fim está próximo, juntamente com a perda total da comunicação, intensifica a sensação de falta de reciprocidade e de perda constante. Isso afeta profundamente a saúde mental e emocional dos cuidadores, elevando o risco de desenvolver um luto prolongado e complicado após a morte do ente querido.²⁴

3.7 Aspectos positivos do cuidado

Apesar do papel do cuidador familiar ser frequentemente marcado por desafios, a literatura ressalta que muitos cuidadores, mesmo com a sobrecarga, identificam oportunidades para o seu desenvolvimento pessoal e para o aprendizado de novas competências. O cuidar pode funcionar como uma plataforma para o autoconhecimento, possibilitando que as pessoas se tornem mais comprometidas e pacientes, além de descobrirem aspectos desconhecidos em si mesmas. Em termos emocionais, essa vivência é comumente ligada a emoções como zelo, afeto e contentamento, sendo vista como um ato de dignidade e o cumprimento de uma

obrigação moral ou espiritual. Esta recompensa emocional pode motivar reflexões mais aprofundadas sobre o propósito da vida e abrir novos horizontes para o papel do cuidador.^{11,25}

Outro aspecto destacado é a mudança nas relações familiares. A ação de cuidar pode intensificar laços e facilitar a resolução de conflitos, auxiliando na criação de um ambiente mais acolhedor e solidário. Estudos indicam que o cuidado familiar pode alterar a interação interpessoal, estabelecendo vínculos mais fortes entre os integrantes da família.²⁵

Por outro lado, a literatura destaca a resignação como um método fundamental para lidar com a realidade imposta pelo cuidado. A aceitação da situação como imutável leva muitos cuidadores a adotarem uma visão mais pragmática. Ao entender que lutar contra a dependência do paciente ou os conflitos familiares não alteraria a realidade, muitos buscam a melhor maneira de gerenciar essas situações. Esse comportamento resignado, em vez de gerar frustração, pode proporcionar uma sensação de tranquilidade e permitir ao cuidador a se concentrar nos aspectos positivos da experiência de cuidar.¹²

3.8 A normalização do papel feminino como cuidador

O cuidado familiar, especialmente de idosos e pessoas com doenças crônicas, constitui um pilar fundamental dos sistemas de saúde; no entanto, é majoritariamente realizado por mulheres.^{26,27} Essa prevalência está vinculada a construções sociais que naturalizaram o cuidado como uma responsabilidade feminina, fruto de um processo histórico de divisão desigual de papéis.^{27,28}

Esse processo tem início na infância, quando a socialização de gênero transmite a ideia de que atributos como sensibilidade e dedicação são inerentes às mulheres. Dessa forma, atividades relacionadas ao cuidado corporal e emocional passam a ser percebidas como uma extensão natural de seu papel.^{27,28} No âmbito familiar, essa expectativa se manifesta na atribuição das funções de cuidado a filhas, esposas, mães e, inclusive, noras. Sendo comum a interpretação que mulheres solteiras, viúvas, divorciadas ou com filhos já adultos estejam disponíveis e, por isso, sejam designadas

por outros familiares a essa responsabilidade, sem consideração de seus projetos de vida.²⁹

Enquanto isso, a literatura aponta que homens permanecem menos envolvidos, mantendo-se próximos ao papel de provedores financeiros e assumindo em maior parte tarefas pontuais de suporte, como transporte ou compra de medicamentos.^{27,28} Como resultado, a vida profissional e social masculina tende a ser menos afetada, enquanto a feminina é amplamente reestruturada em função do cuidado.²⁷

Essas desigualdades se tornam ainda mais evidentes no caso da demência, que requer supervisão contínua e cuidados de alta complexidade. Estudos mostram que as mulheres enfrentam níveis mais altos de sobrecarga do que os homens cuidadores,²⁶ além de maior comprometimento da saúde física e mental, com queixas relacionadas ao sono, à ansiedade e à dificuldade de manter o autocuidado.^{28,29} Os efeitos econômicos e profissionais também são notáveis, uma vez que muitas cuidadoras interrompem suas carreiras ou reduzem a jornada de trabalho para atender às demandas familiares.²⁹

Esse conjunto de fatores demonstra como a normalização do papel feminino no cuidado contribui para a continuidade de desigualdades e invisibiliza um trabalho essencial. Considerar essa dimensão de gênero é, portanto, fundamental para compreender o contexto do cuidado em demência e para o desenvolvimento de estratégias de apoio que contemplem tanto o idoso quanto os familiares envolvidos.^{27,29}

4 MÉTODO

4.1 Desenho do estudo

Este estudo adotou uma abordagem mista, combinando métodos qualitativos e quantitativos. O componente quantitativo apresentou delineamento observacional, tipo descritivo, com unidade de observação individuada. O componente qualitativo teve caráter exploratório, com enfoque na compreensão das experiências de cuidadores de idosos com demência, a partir de entrevistas.

4.2 Local e período do estudo

O estudo foi realizado na cidade de Salvador-BA, onde os cuidadores familiares de idosos com demência eram acessíveis. A seleção dos participantes foi feita de maneira a garantir a representatividade do perfil do cuidador familiar na região.

O estudo foi realizado entre fevereiro e setembro de 2025, com uma etapa de seis meses dedicada à coleta de dados, por meio de entrevistas e aplicação de questionários, e uma etapa posterior de análise, distribuídas de modo a assegurar a qualidade e a profundidade das informações.

4.3 População do estudo

4.3.1 População Alvo e Acessível

A população alvo deste estudo foi composta por cuidadores familiares de idosos diagnosticados com demência, que prestavam cuidados contínuos diretos e indiretos a esses idosos, em domicílios. A população acessível foi composta pelos cuidadores familiares que estavam em contato com as pesquisadoras e que atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos para o estudo. Esses cuidadores foram recrutados em centros de saúde, instituições de apoio a cuidadores ou comunidades, conforme a localização do estudo.

4.3.2 Critérios de Elegibilidade

Critérios de Inclusão: A pesquisa incluiu cuidadores familiares de idosos com diagnóstico de demência. Esses cuidadores deveriam prestar cuidados contínuos diretos e indiretos a um idoso com demência. Além disso, os participantes deveriam ter, no mínimo, 18 anos de idade e estarem dispostos a participar do estudo mediante

o consentimento informado. Para participar, o cuidador deveria demonstrar disponibilidade para a coleta de dados.

Critérios de Exclusão: Foram excluídos da pesquisa cuidadores que não tinham vínculo familiar com o idoso, como profissionais de instituições de cuidado, bem como aqueles que cuidavam de idosos sem um diagnóstico formal de demência.

4.3.3 Tamanho e Seleção Amostral

A seleção amostral foi do tipo por conveniência, com base na disponibilidade e disposição dos cuidadores familiares de idosos com demência para participar do estudo.

4.3.4 Fonte de Dados

Os dados coletados foram primários, obtidos diretamente dos participantes por meio da aplicação dos questionários e das entrevistas semiestruturadas.

4.4 Instrumento da coleta de dados

A coleta de dados foi realizada utilizando dois instrumentos principais: os questionários sociodemográficos juntamente com Inventário de Sobrecarga de *Zarit* (ZBI) (ANEXO A) e um roteiro de entrevista semiestruturada (APÊNDICE A).

O ZBI é um questionário validado e amplamente utilizado para avaliar o nível de sobrecarga dos cuidadores familiares. Ele é composto por 22 perguntas com respostas no formato *Likert* (de 1 a 5), que abordam diferentes aspectos do cuidado, como impacto na saúde, tempo dedicado ao cuidado e sentimentos de sobrecarga.³⁰ Além disso, foram incluídos tópicos sobre as variáveis sociodemográficas dos cuidadores, como idade, gênero, grau de parentesco com o idoso, tempo de cuidado, entre outras, para enriquecer a análise dos dados.

Após a aplicação do ZBI e do questionário sociodemográfico, foi realizada uma entrevista semiestruturada com os cuidadores. O roteiro da entrevista permitiu uma exploração mais profunda das experiências, desafios e percepções dos cuidadores. Foram abordados temas como a sensação de desgaste, as estratégias de enfrentamento utilizadas, o impacto do cuidado na saúde e qualidade de vida, além do papel do apoio social, seja ele familiar ou institucional. A flexibilidade do formato semiestruturado garantiu que o pesquisador pudesse adaptar as perguntas conforme a dinâmica da conversa, permitindo uma coleta de dados mais rica e detalhada.

4.5 Coleta de dados

A primeira etapa consistiu na aplicação do questionário sociodemográfico e do ZBI. Os participantes foram abordados inicialmente através da técnica de "bola de neve", onde os cuidadores que aceitaram participar indicaram outros cuidadores com as características desejadas.³¹ Os questionários foram disponibilizados tanto de forma presencial quanto online, conforme a preferência e a conveniência dos participantes. Nas duas formas de coleta, o participante teve acesso ao TCLE (APÊNDICE B) para leitura e assinatura após aceitar participar da pesquisa. Os questionários foram enviados por meio de "Formulários Google", permitindo que os participantes os preenchessem de maneira prática e segura, dentro do prazo estipulado para o estudo.

Após a aplicação, os cuidadores que responderam aos questionários foram convidados a participar de uma entrevista semiestruturada. As entrevistas foram agendadas conforme a disponibilidade dos participantes e realizadas de forma presencial ou online, também conforme a preferência dos mesmos. As entrevistas foram gravadas, com o consentimento dos participantes, transcritas e analisadas posteriormente para identificação dos principais temas relacionados à sobrecarga do cuidador.

4.6 Variáveis do estudo

Variáveis Dependentes: Sobrecarga dos cuidadores.

Variáveis Independentes: Idade, renda, tempo como cuidador, gênero, profissão, vínculo familiar e os escores do ZBI.

4.7 Plano de análise

A análise dos dados qualitativos foi realizada com base na Análise de Conteúdo de Bardin.³² Desta, foi eleita a modalidade de Análise Temática, que envolveu três etapas principais. A pré-análise, que consistiu na organização inicial do material coletado, onde as pesquisadoras estabeleceram os objetivos da pesquisa e escolheram as unidades de análise relevantes para o estudo. Essa fase preparou o terreno para a exploração detalhada dos dados.

Na fase de exploração do material, os dados foram codificados. Isso envolveu agrupar elementos semelhantes para simplificar e facilitar a compreensão do conteúdo, identificando temas e padrões que emergiram das entrevistas. Esse processo foi

essencial para organizar os dados de maneira que se tornasse possível identificar as diferentes dimensões da sobrecarga vivenciada pelos cuidadores.

Por fim, na etapa de tratamento e interpretação dos resultados, os dados foram estruturados e examinados com base na base teórica do estudo. A interpretação foi realizada de maneira a reconhecer padrões e tirar conclusões que estivessem alinhadas com os objetivos da pesquisa, permitindo uma compreensão profunda da experiência dos cuidadores familiares.³²

Para os dados quantitativos, foi utilizado o programa Excel (versão 2016) para a análise descritiva. As variáveis numéricas foram analisadas com a apresentação de média e desvio padrão, enquanto as variáveis categóricas foram descritas por frequência e porcentagem. A análise descritiva permitiu identificar tendências e relações entre as variáveis, contribuindo para uma compreensão abrangente dos fatores que influenciaram a sobrecarga dos cuidadores.

4.8 Aspectos Éticos

Esta pesquisa respeitou as diretrizes da Resolução nº 466/2012 e da Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, referentes à ética em pesquisas com seres humanos. Também seguiu os preceitos da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (Lei nº 13.709/2018) e da Carta Circular nº 1/2021-CONEP.³³

Os dados foram coletados com consentimento livre e esclarecido, garantindo sigilo, anonimato e confidencialidade. Nenhuma informação que permitisse a identificação dos participantes foi divulgada. Os dados foram armazenados em arquivos protegidos por senha, em dispositivos das pesquisadoras, sendo removidos do meio virtual após quatro meses e descartados definitivamente após cinco anos.

A coleta e análise dos dados foram realizadas apenas pela equipe de pesquisa, em ambiente reservado. Os riscos envolveram possíveis desconfortos emocionais, aos quais foi procurada sua minimização por meio de uma escuta acolhedora e sensível. Os benefícios incluem a geração de conhecimento sobre os desafios dos cuidadores familiares de idosos com demência, contribuindo para políticas públicas e ações de apoio.

O projeto foi submetido à Plataforma Brasil e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, sob o CAAE nº 86023624.7.0000.5544, com parecer consubstanciado nº 7.377.243.

5 RESULTADOS

5.1 Caracterização sociodemográfica e sobrecarga dos cuidadores

No presente estudo, participaram 11 cuidadores familiares de idosos com demência. Referente ao gênero, observou-se uma predominância do feminino (81,8%). As idades variaram entre 49 e 67 anos, com média de 57 anos ($\pm 5,8$). A maioria dos participantes autodeclarou-se branca (81,8%). Quanto à ocupação, foi registrada uma diversidade de áreas profissionais, sendo mais comum a atuação de cuidadores nos setores administrativo e doméstico. No que tange à renda familiar, as faixas mais recorrentes situaram-se entre R\$ 5.001 a R\$ 10.000 (27,3%) e entre R\$ 3.001 a R\$ 5.000 (27,3%). Por fim, o vínculo familiar mais frequente entre o cuidador e o idoso foi o de filho(a) (81,8%), e o tempo dedicado ao cuidado variou de 2 a 13 anos, com média de 8 anos ($\pm 3,8$). Estes dados estão presentes na Tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica e escore de sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos com demência. Salvador-BA, 2025.

Entrevista	Gênero	Idade	Etnia	Profissão	Vínculo com idoso	Renda familiar	Tempo de cuidado	Escore de sobrecarga
E1	Feminino	51	Branca	Administradora	Filho(a)	De R\$ 5.001 a R\$ 10.000	9 anos	71
E2	Feminino	60	Branca	Gerente administrativo	Filho(a)	Menos de R\$ 1.500	12 anos	88
E3	Feminino	67	Branca	Enfermeira	Filho(a)	Acima de R\$ 10.000	10 anos	34
E4	Masculino	57	Branca	Cabelereiro	Filho(a)	De R\$ 5.001 a R\$ 10.000	2 anos	36
E5	Masculino	49	Branca	Publicitário	Filho(a)	De R\$ 3.001 a R\$ 5.000	6 anos	80
E6	Feminino	67	Branca	“Do lar”	Cônjuge	De R\$ 5.001 a R\$ 10.000	13 anos	75
E7	Feminino	50	Parda	Administradora de Empresas	Filho(a)	Acima de R\$ 10.000	13 anos	46
E8	Feminino	58	Branca	Dona de casa	Filho(a)	De R\$ 1.500 a R\$ 3.000	3 anos	57
E9	Feminino	58	Parda	Pedagoga/ Psicopedagoga	Filho(a)	Menos de R\$ 1.500	5 anos	61
E10	Feminino	54	Branca	Advogada	Sobrinho e filho(a)	De R\$ 3.001 a R\$ 5.000	10 anos	71
E11	Feminino	56	Branca	Autônoma	Filho(a)	De R\$ 3.001 a R\$ 5.000	5 anos	53

Fonte: Dados da pesquisa

A Tabela 2 apresenta a avaliação da sobrecarga, realizada por meio do Questionário de Sobrecarga do Cuidador – Teste de *Zarit*, e os resultados obtidos variaram entre 34 e 88 pontos, com uma média de 61,1 (\pm 16,9) pontos, evidenciando, predominantemente, níveis elevados de sobrecarga entre os participantes.

Tabela 2 – Classificação da sobrecarga dos cuidadores familiares segundo o Questionário de Sobrecarga do Cuidador – Teste de *Zarit*. Salvador-BA, 2025.

Categoria de sobrecarga	Faixa de escore	n	%
Leve a moderada	21 – 40	2	18,2%
Moderada a severa	41 – 60	3	27,3%
Severa	61 – 88	6	54,5%
Pouca ou nenhuma	0 – 20	0	-

Fonte: Dados da pesquisa

5.2 Resultados dos Dados Qualitativos

Os dados qualitativos foram submetidos à Análise de Conteúdo, na modalidade Análise Temática, conforme proposto por Bardin³². A partir da leitura das entrevistas, foram identificados e agrupados os núcleos de sentido que se repetiam ou se destacavam nas falas dos cuidadores, originando as principais categorias temáticas apresentadas a seguir. Na Tabela 3 pode ser verificada a predominância de Unidades de Registros (URs) nas categorias C9 seguidas da C4 e C6. As UR estão organizadas no Apêndice C.

Tabela 3 – Categorias e nº de Unidades de Registros, obtidas da Análise Temática das entrevistas. Mai-Set. 2025. Salvador, BA.

Categoria	nº URs
C1: Transformação da rotina e perda progressiva da autonomia do idoso	19
C2: Impactos na saúde física e mental	22
C3: Impactos na Vida Social e Isolamento do Cuidador	11
C4: Sobrecarga e Suporte Familiar	27
C5: A Relação com o Apoio Formal: Busca e Desconfiança	14
C6: Reflexões sobre perdas e vínculos	23
C7: Expectativas e incertezas sobre o futuro	16
C8: Papéis familiares e a naturalização da responsabilidade feminina	11
C9: Recursos de enfrentamento e resiliência	39

Fonte: Autores da Pesquisa

Legenda: URs = Unidades de Registro; C = Categoria

6 DISCUSSÃO

Assumir a responsabilidade de cuidar de um familiar com demência exige uma significativa reestruturação na vida pessoal, dando início a uma trajetória permeada de desafios físicos, emocionais e sociais. Compreender as múltiplas dimensões dessa experiência é fundamental para o desenvolvimento de redes de apoio mais eficazes.

Neste estudo, o perfil sociodemográfico dos participantes mostrou uma notável predominância do gênero feminino (81,8%), sendo o vínculo familiar de filho(a) o mais frequente, com uma idade média de 57 anos. Esse retrato, particularmente no que diz respeito ao papel da mulher como cuidadora, está alinhado com a literatura.^{2,9} No entanto, a caracterização socioeconômica e étnica da amostra apresenta particularidades. A concentração de participantes em faixas de renda média contrasta com outras pesquisas que retrataram cuidadores em estratos mais vulneráveis.^{2,9} De maneira semelhante, a predominância de participantes autodeclarados brancos diverge fortemente do perfil demográfico do local da pesquisa.³⁴ A explicação mais plausível para ambas as divergências reside na estratégia de recrutamento empregada: a amostragem por "bola de neve", que tende a explorar redes sociais preexistentes e, portanto, mais homogêneas.³¹

Como previsto, a sobrecarga do cuidador se destacou como um dos fenômenos centrais e mais impactantes deste estudo. Os dados quantitativos mostram um panorama de exaustão generalizada, com uma pontuação média de 61,1 no ZBI, indicativo de sobrecarga severa. Mais da metade dos participantes (54,5%) se enquadrou nessa categoria, e nenhum registrou ausência de sobrecarga. Esse achado pode ser relacionado ao tempo de dedicação ao cuidado: cuidadores com maior tempo de experiência obtiveram níveis mais elevados de sobrecarga, como E2 (12 anos de cuidado, escore 88) e E10 (10 anos, escore 71). Esse resultado pode ser interpretado como um reflexo da progressão natural da doença, que, ao longo dos anos, agrava a dependência do idoso e a complexidade das atividades, elevando as demandas de cuidado.¹³

A partir dessa compreensão quantitativa da sobrecarga, a análise qualitativa possibilitou um olhar mais aprofundado sobre como esse fenômeno é vivenciado pelos cuidadores. As categorias temáticas (C1 a C9), que emergiram das entrevistas, refletem diferentes dimensões da experiência de cuidar. Embora apresentadas

separadamente para fins de clareza, é válido ressaltar que essas categorias dialogam entre si e se complementam, evidenciando a complexidade e a interdependência dos elementos que compõem o cuidado.

A progressão da doença, discutida anteriormente, foi explorada na Categoria 1: “Transformação da rotina e perda progressiva da autonomia do idoso”, que ilustra como esse processo, sentido no cotidiano, transforma completamente a vida do cuidador, como ilustram as URs a seguir:

Ela tinha um pouco de autonomia, porque ela ainda andava, ela falava um pouco, ela comia sozinha, ela tomava banho sozinha, tudo. Depois de 2020, não, ela já começou a perder a fala, os movimentos, então ficou mais complicado, né? [...] O dia a dia é isso, acordar, dar medicação, dar alimentação, dar o banho, arrumar ela [...] É trocar fralda, verificar a temperatura, a pressão. (E1).

Não faço mais nada. Absolutamente nada, mais não, para mim não. Meu tempo é todo assim: Eu levanto já para ela, para fazer almoço, para não sei o que, cuidar dela, dar banho, dar café. Só penso nisso. Aí eu não, eu não tenho esse tempo.” (E9)

Esses relatos dialogam com a literatura, que retrata como o tempo do cuidador é quase inteiramente consumido pelas necessidades do familiar.¹⁶ Além do acúmulo dessas tarefas, o avanço da demência impõe um estado de alerta permanente. Em fases em que o idoso já não consegue mais verbalizar suas dores e vontades, os cuidadores relatam a necessidade de uma atenção redobrada, resultando em um estado de hipervigilância, conforme descrito na seguinte UR:

[...] é sempre ficar muito atento a tudo, né, é o inchaço no pé, é o inchaço na mão, é o olho mais fechado, é uma sonolência, então pra gente o estado de atenção é sempre muito intenso. [...] aí a gente tem que adivinhar o que que é, sabe pra poder, de repente, chamar uma emergência, ou acionar atendimento médico, ou dar uma medicação [...] (E5)

A sobrecarga constante afeta diretamente a saúde do cuidador, gerando consequências físicas e psicológicas. Conforme revelado na Categoria 2: “Impactos na saúde física e mental”, esses efeitos acabam frequentemente culminam na necessidade de intervenção médica (E6, E5, E9), articulada na seguinte UR:

Comecei assim, a ter muita ansiedade, né? E daí dores, né? Se instalou dores no corpo, né? [...] eu fui para o psiquiatra. E daí tomo, medicação [...] não tem condições de segurar essa barra sem tomar uma medicação. (E6)

Esse depoimento que sintetiza o ciclo de somatização do estresse está presente na experiência de diversos participantes (E6, E5 e E9). O adoecimento físico se manifesta desde lesões por esforço ao auxiliar no transporte dos idosos com

limitações, como o “ombro congelado” (E1), até a privação crônica de sono (E9, E10 e E11). Tais relatos evidenciam a sobrecarga como um fenômeno concreto e capaz de adoecer o indivíduo, um achado amplamente registrado na literatura.¹⁴

A sobrecarga subjetiva, por outro lado, manifesta-se por meio de um conjunto complexo e, em alguns casos, contraditório de sentimentos que evidenciam o intenso desgaste emocional dos cuidadores. O estresse e a ansiedade (E1, E2, E5, E6, E8, E9), a tristeza e a exaustão (E2, E5, E8, E9, E11), a irritabilidade acompanhada da culpa (E2, E9) e a sensação de impotência (E5 e E8) são tópicos frequentes. Essa variedade de sentimentos negativos pode coexistir com emoções positivas, gerando uma ambivalência, como articulado na UR:

[...] eu gosto de cuidar dela, eu sinto bem cuidando dela, mas assim me dá uma tristeza muito grande, sabe, em ver ela desse jeito e que eu não possa, posso fazer nada [...]. (E8)

Este conjunto de relatos, que abrange desde o estresse até a frustração, ilustra a profundidade do impacto na saúde mental e conversa com a literatura que retrata a experiência do cuidador como psicologicamente singular.¹⁴

Além dos efeitos emocionais, a Categoria 3: “Impactos na Vida Social e Isolamento do Cuidador” evidencia como a sobrecarga se aprofunda na dimensão subjetiva, manifestando-se no isolamento social e na percepção de que a própria vida está estagnada. A rotina de cuidados impõe uma reestruturação drástica em que a vida pessoal, social e profissional é colocada em segundo plano. A UR a seguir detalha o raciocínio e o estresse envolvidos na simples decisão de sair de casa, que muitas vezes resulta em desistência:

Impacta em tudo. Profissional, porque eu tive que parar de trabalhar [...] Social, porque é muitas vezes um amigo chama você para um aniversário, para sair [...] isso tudo requer eu depender do outro. Porque eu tenho uma pessoa que depende totalmente de mim. Então eu tenho que deixar tudo organizado para sair, aí você acaba assim pensando duas vezes em... que se você vai incomodar... que você vai se cansar... vai se estressar até chegar resolver isso, aí é um estresse. Então eu acabo abrindo mão e ficando. (E1)

Dessa forma, a ausência de uma rede de apoio externa aprisiona o cuidador, gerando um intenso sofrimento psicológico,⁴ que se torna ainda mais agudo quando o suporte esperado da família também não se concretiza. A Categoria 4: “Sobrecarga e Suporte Familiar” detalha como a família, idealizada como a principal fonte de apoio, muitas

vezes se transforma em foco de conflitos, agravando a sobrecarga subjetiva. A solidão na partilha de responsabilidades é um tema recorrente, expresso na sensação de abandono por parte dos irmãos (E1), e se torna mais intensa quando surgem críticas de quem não se envolve no cuidado. A UR representa essa relação de desgaste:

Que o que é pior é assim, a gente cuida e aí quem não cuida lhe crítica, porque qualquer coisa que vem acontecer acha que você deu medicação errada, que não está dando alimentação certa, que não está fazendo tal coisa, entende? Então, isso também é desgastante para quem cuida. Porque as pessoas nunca estão satisfeita com o tratamento que se dá, achando que pode se fazer muito mais. (E10)

A literatura aborda essa dinâmica de conflito e ausência de corresponsabilidade familiar, porém também destaca sua importância.²² Na amostra, poucos, mas significativos, relatos de apoio efetivo de um cônjuge (E5) ou de uma irmã (E4), evidenciam esse papel ambíguo da família.

A Categoria 5: “A Relação com o Apoio Formal: Busca e Desconfiança” mostra que a procura por apoio, como a contratação de cuidadores, tanto formais quanto informais, mostrou-se um processo repleto de barreiras. Alguns participantes (E5 e E10) apontaram de forma clara que a questão financeira é um dos principais obstáculos. Além do fator econômico, há também a insegurança com a qualidade dos serviços (E1 e E9). No entanto, destaca-se a existência de uma barreira emocional, centrada no receio de confiar o cuidado do ente querido a uma pessoa desconhecida:

Mas assim, pra eu conseguir botar uma pessoa dentro de casa, eu também não tá sendo fácil, não foi fácil. [...] Por você deixar uma pessoa sozinha, que você não conhece dentro de casa com seu pai é meio difícil, né? [...] Porque eu penso assim, se às vezes eu não tenho paciência, quando é que a pessoa vai ter? (E2)

Adicionalmente, mesmo quando esses obstáculos são superados, a sobrecarga não desaparece; ela se transforma em um fardo gerencial, conforme relatado na UR:

Então não afeta muito a minha rotina, de ter que trabalhar, de sair para meu lazer com minha família, viajar, nada disso, porque a gente tem, graças a Deus, condições de manter essa estrutura para ela. Porém, claro que eu tenho que estar sempre, tanto eu como minha irmã, a gente se reveza nesses cuidados com ela, do tipo orientar as cuidadoras, é, a gente coloca a câmera na casa toda, então a gente está sempre observando. (E7)

Outro sofrimento frequente relatado, explorado na Categoria 6: “Reflexões sobre perdas e vínculos”, é a sensação de perda do familiar antes da morte física. Os

cuidadores descrevem a experiência de perceber o corpo presente, mas a “alma” ausente (E7), a sensação de que o ente querido foi substituído por “outra pessoa” (E1) ou foi simbolicamente “abduzida” (E9), é um tema central. Isso se aprofunda com a constatação de que o reconhecimento se torna unilateral (E3) e se projeta no futuro, com o medo da perda total da memória do idoso (E11 e E8). Este fenômeno, vivenciado de forma tão visceral pelos participantes, está diretamente relacionado com o conceito de luto simbólico ou antecipado discutido na literatura.^{14,24}

Os cuidadores não apenas enfrentam a perda da identidade do ente querido, mas também vivenciam o luto pela dissolução dos papéis que o familiar desempenhava em suas vidas. Essa perda é especialmente sentida quando o idoso exercia uma figura central de apoio:

Eu saía muito com ela, eu conversava, era a minha confidente, [...] E de repente não poder mais fazer isso é um baque muito grande quando você cai a realidade assim, que não adianta você querer conversar, porque [...] a pessoa não vai lembrar mais do que você está falando [...]. E que você tinha conselhos, né? Você tinha aquela troca e eu não poder mais fazer isso. (E7)

Nesse contexto, o luto é pela perda da reciprocidade e da função que aquele vínculo cumpria. Essa dissolução de papéis culmina, frequentemente, em uma inversão da dinâmica familiar, na qual o filho assume o papel de cuidador parental, como descrito por muitos cuidadores que começaram a ver seus pais como filhos (E5). Na literatura, essa reconfiguração forçada da dinâmica familiar é identificada como um dos principais fatores de maior desgaste emocional para o cuidador.²³

Além da dor presente e passada, a análise das URs revela que a angústia dos cuidadores é constantemente alimentada pelas incertezas em relação ao futuro, como relatado na Categoria 7: “Expectativas e incertezas sobre o futuro”. O medo da evolução da doença é uma constante, centrado no temor de que o familiar venha a ficar acamado (E9, E4 e E8), totalmente dependente (E10) ou perca a capacidade de reconhecer os próprios cuidadores (E4). Essa ansiedade se volta ao próprio cuidador, que expressa temor pelos limites de suas capacidades, tanto pelo receio de adoecer (E9), quanto pela percepção de que não terão “estrutura” ou “condição” para continuar (E5, E8, E10). Contudo, mais do que a morte em si, o medo central é o do sofrimento do familiar:

O medo da morte não é mais um medo assim. É óbvio que ele passa na minha cabeça todo dia, porque eu acordo de madrugada para ir ao banheiro e vou no quarto dela ver se ela está respirando. Já não é a questão da morte mais. O medo é de ela estar sofrendo e eu não estar podendo ajudar. Esse é o mais difícil. (E5)

Na Categoria 8: “Papéis familiares e a naturalização da responsabilidade feminina”, ao abordar a questão de como a responsabilidade pelo cuidado é atribuída dentro da família, os relatos indicaram que não há um caminho único, mas um processo influenciado por elementos como proximidade física, laços afetivos e matrimoniais preexistentes (E3 e E6) e sentimentos de gratidão (E10). Para alguns, a transição ocorreu de forma "natural", como consequência de já residir com o familiar (E1). Em outros casos, a responsabilidade recaiu sobre quem permaneceu em casa enquanto os outros irmãos prosseguiram com suas vidas (E2), ou sobre quem possuía o vínculo mais forte com a mãe (E3), evidenciando as complexas dinâmicas familiares. Apesar das diferentes trajetórias, o gênero foi um fator crucial discutido. A designação da mulher como cuidadora principal surgiu como uma expectativa implícita (E1 e E3), uma normalização do cuidado como uma característica feminina. Essa divisão de papéis é explicitada na UR:

Quer dizer, não apareceu um filho, apesar de ser 3 filhos. Mas pelo fato de eu ser mulher, isso aí sobrecarrega demais, porque os homens não têm...é aquela história que o homem não tem muito jeito, que não sabe, e aí acaba jogando para cima da mulher. (E10)

Estes achados corroboram a literatura que aborda a construção social do cuidado, a qual perpetua iniquidades de gênero e sobrecarrega as mulheres de maneira desproporcional.^{27,28} Contudo, como observado na própria amostra (E4 e E5), essa regra social, apesar de predominante, não é absoluta, havendo famílias em que os homens assumem o papel principal. Desafiando a origem dessa norma, a UR de um desses cuidadores se apresenta como uma crítica incisiva ao estereótipo masculino e um convite à ação:

[...] a gente tem que deixar dessa besteira de "é porque é minha mãe, ela vai estar nua, de fralda na minha frente". Eu acho baboseira. Eu acho que justamente os cuidadores homens, a gente tem que enfrentar isso. Se quiser, se for filho, vá. Você não tem nada a perder. (E5)

Curiosamente, nesse cenário de exaustão e alta sobrecarga, seria natural esperar uma experiência puramente negativa. No entanto, a vivência do cuidador se revela profundamente paradoxal. É precisamente nesse contexto adverso que surgem aspectos positivos inesperados, sendo o principal deles a resignificação e o

fortalecimento dos vínculos familiares, sobretudo em relações que anteriormente eram distantes ou conflituosas (E4 e E5). A seguinte UR é emblemática dessa transformação:

Eu nunca me batia muito com ela, não convivia muito com minha mãe. Convivia, mas preferia não ficar conversando muito, porque, senão, ia brigar, ia ser um estresse. Agora, eu fico mais próximo dela. Eu presto mais atenção nela, eu ouço o que ela tem a me dizer. Até porque eu acho que são os últimos momentos que a gente pode ter juntos, né? Então, estou querendo aproveitar. Não significa que eu não brinque ou não me estresse, mas eu estou prestando mais atenção nela, estou mais junto dela. Eu abraço mais, beijo mais. Coisas que eu não fazia antes, de verdade. (E5)

Mesmo em relacionamentos já positivos (E1), o ato de cuidar fortaleceu a conexão, destacando o cuidado como um catalizador do amor. Este fenômeno, no qual o ato de cuidar pode fortalecer vínculos e facilitar a resolução de conflitos, é um dos aspectos positivos mais relevantes registrados na literatura sobre o tema.²⁵ Isso demonstra que, embora árdua, a jornada pode gerar novas formas de afeto e intimidade.

Ademais, mesmo diante desse panorama de exaustão e alta sobrecarga, a categoria temática com maior número de UR foi a Categoria 9: “Recursos de Enfrentamento e Resiliência” (n=39), constituindo um dos achados centrais deste estudo. Estratégias de resiliência foram relatadas por todos os participantes, independentemente do nível de sobrecarga, indicando que o enfrentamento ativo e a busca por adaptação fazem parte essencial da experiência de cuidar. Esse achado dialoga diretamente com o conceito de *coping*, entendido como o conjunto de esforços cognitivos e comportamentais mobilizados para enfrentar situações estressantes.¹⁸ A resiliência, nesse contexto, não representa a ausência de sofrimento, mas a habilidade de resistir e se adaptar às adversidades impostas pela demência.¹²

Dentre as estratégias mencionadas, a busca por conhecimento emergiu como ferramenta primária para retomar o senso de controle, com participantes relatando a iniciativa de pesquisar e estudar sobre a demência e o cuidado por entenderem que a informação torna o cuidado mais fácil (E1, E4, E6, E9 e E10). Essa atitude apareceu de forma recorrente nas entrevistas e reforça as evidências sobre a eficácia das intervenções psicoeducacionais, que ampliam o entendimento sobre a doença e reduzem a sobrecarga.¹⁹ A busca por redes de apoio também se mostrou um recurso importante e recorrente, seja por meio de conversas com pares (E1, E2 e E7), participação em comunidades online (E10) ou preservação de vínculos sociais dentro

do lar (E9). Essas estratégias refletem o empenho dos cuidadores em minimizar o isolamento e compartilhar experiências, reforçando a relevância do suporte social na redução da sobrecarga.⁴ Essa busca por apoio é considerada não apenas um alívio, mas como uma premissa fundamental para a sustentabilidade do cuidado, como articulado na UR:

Você precisa de apoio, você precisa de suporte. Porque se você não estiver bem, você mesmo, se você não estiver fortalecido, você não tem como cuidar de outra pessoa. [...] de ter um suporte de um alguém para dividir essa responsabilidade por você para que você possa também ter o seu momento de respirar, de se cuidar. É fundamental. (E7)

Além das ações práticas, o reenquadramento cognitivo revelou-se uma estratégia emocional eficaz. A atitude de aceitar e envolver-se do universo particular do idoso em vez de corrigi-lo (E5 e E11) ilustra uma abordagem empática que valida sua realidade e reduz conflitos.¹³ Essa estratégia de adaptação cognitiva foi um tema recorrente, com participantes enfatizando a importância de evitar confrontos diretos. De modo semelhante, o foco no presente e adotar a prática de viver um dia de cada vez (E11), atua como um mecanismo de autorregulação emocional frente às incertezas futuras.

No plano mais profundo, a resiliência dos participantes é sustentada por recursos emocionais e espirituais. A fé surgiu como uma âncora fundamental, sendo descrita como fonte de tranquilidade e paciência (E4 e E8), achado coerente com estudos que apontam a espiritualidade como fator de proteção à saúde mental e promotora de bem-estar.³ De forma complementar, ressignificar o cuidado como um ato de “amor” (E1, E3 e E8) ou como oportunidade de crescimento pessoal (E6, E7, E10 e E11) também se mostrou uma estratégia eficaz para transformar o cuidado em propósito, alinhando-se à literatura que evidencia os aspectos positivos e de desenvolvimento pessoal na experiência de cuidar.²⁵

Apesar desses achados, o presente estudo possui limitações que devem ser levadas em consideração. Primeiramente, a metodologia de amostragem por "bola de neve" é não-probabilística, o que implica que os resultados não podem ser generalizados para toda a população de cuidadores de Salvador. Esse método pode ter causado um viés de seleção, conforme explicado anteriormente em relação ao perfil sociodemográfico da amostra. Em segundo lugar, a amostra de onze participantes, embora suficiente para uma análise qualitativa aprofundada, é limitada para análise quantitativa. Além disso, por se fundamentar em relatos, o estudo está sujeito a um viés de informação,

como o de memória, uma vez que os participantes compartilham experiências ocorridas ao longo de anos, e o de desajustamento social, que pode levar à omissão de sentimentos vistos como negativos.

Este estudo espera contribuir para o conhecimento atual ao oferecer um retrato qualitativo e detalhado que humaniza os dados quantitativos referentes à sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com demência. Ao dar voz a esses cuidadores, a pesquisa evidenciou as múltiplas dimensões do cuidado já descritas na literatura, como o isolamento social, os impactos na saúde, a dinâmica familiar conflituosa e o luto simbólico, como também destacou a complexa relação entre esses elementos. Em essência, o estudo enfatiza o paradoxo central da experiência do cuidador: a coexistência de sobrecarga e narrativas de exaustão, com uma notável e multifacetada capacidade de resiliência. Espera-se, portanto, que este trabalho auxilie profissionais e gestores da saúde a desenvolverem intervenções que não apenas reduzam a sobrecarga, mas também identifiquem e fortaleçam os recursos de enfrentamento que esses indivíduos já possuem. Por fim, para as famílias que enfrentam uma jornada semelhante, os depoimentos aqui apresentados visam reconhecer suas experiências e incentivar a divisão de responsabilidades.

7 CONCLUSÃO

O presente estudo evidenciou que o cuidado familiar de idosos com demência constitui uma experiência complexa, que engloba desgastes físicos, emocionais e sociais significativos, mas também apresenta importantes recursos de enfrentamento e resiliência. As análises indicaram que a sobrecarga é um fenômeno multiforme, que ultrapassa o âmbito das demandas práticas e se relaciona com aspectos subjetivos, como isolamento, luto simbólico e conflitos familiares. Apesar disso, surgiram estratégias de adaptação que revelam a capacidade dos cuidadores de encontrarem sentido e resiliência mesmo diante do sofrimento, corroborando teorias que entendem o cuidar como um processo relacional, dinâmico e emocionalmente facetado.

Nesse sentido, este estudo destaca a necessidade de intervenções integradas, direcionadas a profissionais de saúde, gestores e às próprias famílias, que promovam suporte emocional, educacional e estrutural, reconhecendo o cuidado familiar como um trabalho essencial. Essas medidas devem buscar, simultaneamente, mitigar a sobrecarga aqui registrada e vivenciada por tantos outros cuidadores, além de fortalecer as estratégias de resiliência. Tal abordagem é fundamental para a construção de uma rede de cuidado mais equitativa e sustentável.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2014. Transtornos Neurocognitivos; p. 591-601.
2. Queiroz RS, Camacho ACLF, Gurgel JL, Assis CRC, Santos LM, Santos MLSC. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2018. Acesso em: [1 out 2024];21(2):205-14. Disponível em: [<https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170170>].
3. Barreto LV, Cruz MGS, Okuno MFP, Horta ALM. Associação da espiritualidade, qualidade de vida e depressão em familiares de idosos com demências. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2023. Acesso em: [18 out 2024];36:eAPE03061. Disponível em: [<https://doi.org/10.37689/acta-ape/2023AO03061>].
4. Nascimento HG, Figueiredo AMAB. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2019. Acesso em: [6 set 2024];24(4):1381-92. Disponível em: [<https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>].
5. Ministério da Saúde (BR). Relatório Nacional sobre a Demência no Brasil: Necessidades de cuidado, custos, produção científica e investimento em pesquisa. Sumário Executivo [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2023. Acesso em: [1 out 2024]. Disponível em: [<https://static.poder360.com.br/2023/12/pesquisa-cuidados-demencia.pdf>].
6. Ferretti CP, Sarti FM, Nitrini R, Ferreira FF, Brucki SMD. An assessment of direct and indirect costs of dementia in Brazil. *PLoS One* [Internet]. 2018. Acesso em: [18 out 2024];13(3):e0193173. Disponível em: [<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29494693/>].
7. Ministério da Saúde (BR). Relatório Nacional sobre a Demência: Epidemiologia, (re)conhecimento e projeções futuras [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2024. Acesso em: [15 set 2025]. Disponível em: [https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf].
8. Caramelli P, Marinho V, Laks J, Coletta MVD, Stella F, Camargos EF, et al. Treatment of dementia: recommendations of the Scientific Department of Cognitive Neurology and Aging of the Brazilian Academy of Neurology. *Dement Neuropsychol* [Internet]. 2022. Acesso em: [15 set 2025];16(3 Suppl 1):88-100. Disponível em: [<https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2022-S106PT>].
9. Souza MS, Teles MAB, Pinho L, Rocha JSB, Maia LC, Caldeira AP. Fatores associados ao comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas idosas com demência. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2021. Acesso em: [15 set 2025];24(1):e210034. Disponível em: [<https://doi.org/10.1590/1981-22562025028.240218.pt>].

10. Rodrigues Queluz FNF, Ferreira Campos CR, Santis L, Isaac L, Barham EJ. Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de Validade para a População Brasileira de Cuidadores de Idosos. *Rev Colomb Psicol* [Internet]. 2019. Acesso em: [24 out 2024];28(1):99-114. Disponível em: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-54692019000100099].
11. Duarte IV, Erasto H, Kricia G, Fernandes F, Freitas SC. Cuidados Paliativos Domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. *Rev SBPH* [Internet]. 2013. Acesso em: [23 out 2024];16(1):121-41. Disponível em: [<https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/v16n2a06.pdf>].
12. Manzini CSS, Brigola AG, Pavarini SCI, Vale FAC. Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2016. Acesso em: [25 out 2024];19(4):703-14. Disponível em: [<https://doi.org/10.1590/1809-98232016019.150117>].
13. Barroso SM, Santos LP, Silva LF. Instrumentos de Avaliação da Sobrecarga em Cuidadores Informais: Uma Revisão Integrativa. *Aval Psicol* [Internet]. 2017. Acesso em: [24 out 2024];16(4):498-504. Disponível em: [<https://doi.org/10.15689/ap.2017.1604.13726>].
14. Torres Mattos EB, Kovács MJ. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicol USP* [Internet]. 2020. Acesso em: [6 set 2024];31:e180126. Disponível em: [<https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>].
15. Mattos EBT, Oliveira JP, Novelli MMPC. As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2020. Acesso em: [24 out 2024];23(3):e200133. Disponível em: [<https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200189>].
16. Carvalho EB, Neri AL. Uso do tempo por cuidadores familiares de idosos com demência: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2019. Acesso em: [15 set 2025];72(Suppl 2):298-307. Disponível em: [<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0268>].
17. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Cienc Saude Colet* [Internet]. 2011. Acesso em: [22 nov 2024];16(7):3241-8. Disponível em: [<https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800023>].
18. Marques IVP, Lin CC, Silva EQ, Nascimento Júnior JRA, Oliveira DV. Estresse e estratégias de enfrentamento de cuidadores de pessoas idosas com Doença de Alzheimer. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2024. Acesso em: [16 set 2025];27:e230206. Disponível em: [<https://doi.org/10.1590/1981-22562024027.230273.pt>].
19. Lopes LO, Cachioni M. Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *Rev Bras Geriatr Gerontol*

- [Internet]. 2013. Acesso em: [16 set 2025];16(4):863-75. Disponível em: [https://doi.org/10.1590/S0047-20852012000400009].
20. Brasil. Lei nº 14.878, de 4 de junho de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências [Internet]. Brasília: Presidência da República; 2024. Acesso em: [2 out 2025]. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/l14878.htm].
 21. Ministério da Saúde (BR). Portaria GM/MS Nº 3.681, de 22 de maio de 2024. Institui a Câmara Técnica Assessora para Cuidado Integral a Pessoas com Doença de Alzheimer e outras Demências [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2024. Acesso em: [15 set 2025]. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html].
 22. Coelho GS, Alvim NAT. A dinâmica familiar, as fases do idoso com alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2004. Acesso em: [17 set 2025];57(5):541–4. Disponível em: [https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000500005].
 23. Vizzachi BA, Daspett C, Cruz MGS, Horta ALM. A dinâmica familiar diante da Doença de Alzheimer em um de seus membros. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015. Acesso em: [17 set 2025];49(6):931-6. Disponível em: [https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000600008].
 24. Cheung DSK, Ho KHM, Cheung TF, Lam SC, Tse MMY. Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2018. Acesso em: [25 out 2024];17(1):122. Disponível em: [https://doi.org/10.1186/s12904-018-0376-3].
 25. Fonseca NR, Penna AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. *Physis* [Internet]. 2008. Acesso em: [25 out 2024];18(4):727–43. Disponível em: [https://doi.org/10.1590/S0103-73312008000400007].
 26. Duangjina T, Jeamjitvibool T, Park C, Raszewski R, Gruss V, Fritschi C. Sex and Gender Differences in Caregiver Burden among Family Caregivers of Persons with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2023. Acesso em: [29 set 2025];114:105086. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/j.archger.2025.105977].
 27. Sousa GS, Silva RM, Brasil CCP, Ceccon RF, Reinaldo AMS, Minayo MCS. Iniquidades de gênero entre cuidadoras de pessoas idosas dependentes. *Saude Soc* [Internet]. 2023. Acesso em: [29 set 2025];32(4):e220412. Disponível em: [https://doi.org/10.1590/S0104-12902023220325pt].
 28. Renk VE, Buziquia SP, Bordini ASJ. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cad Saude Colet* [Internet]. 2022. Acesso em: [29 set 2025];30(3):416-23. Disponível em: [https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228].

29. Martínez-Santos AE, Facal D, Vicho-de la Fuente N, Vilanova-Trillo L, Gandoy-Crego M, Rodríguez-González R. Gender impact of caring on the health of caregivers of persons with dementia. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2021. Acesso em: [29 set 2025];104(9):2165-9. Disponível em: [<https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.02.017>].
30. Scazufca M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Rev Bras Psiquiatr* [Internet]. 2002. Acesso em: [17 nov 2024];24(3):112-7. Disponível em: [<https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>].
31. Vinuto J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas* [Internet]. 2014. Acesso em: [18 nov 2024];22(44):203-20. Disponível em: [<https://econtents.sbu.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>].
32. Valle PRD, Ferreira JL. ANÁLISE DE CONTEÚDO NA PERSPECTIVA DE BARDIN: CONTRIBUIÇÕES E LIMITAÇÕES PARA A PESQUISA QUALITATIVA EM EDUCAÇÃO [Internet]. *SciELO Preprints*; 2024. Acesso em: [24 out 2024]. Disponível em: [<https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/7697>].
33. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União* [Internet]. 2013. Acesso em: [22 nov 2024]; Seção 1:59. Disponível em: [<https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/atos-normativos/resolucoes/2012/resolucao-no-466.pdf/view>].
34. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2022: panorama da população de Salvador [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2023. Acesso em: [2 out 2025]. Disponível em: [<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/salvador/panorama>].

ANEXOS E APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro para entrevista semiestruturada

1. Pode me contar um pouco sobre sua experiência como cuidador(a) de um idoso com demência, incluindo como é sua rotina diária e o tipo de relação que você mantém com ele?
2. Quais são as principais fontes de estresse e preocupação que você enfrenta no seu papel como cuidador(a)? Como lida com sentimentos de frustração, tristeza ou exaustão? Você sente que suas necessidades emocionais estão sendo atendidas? Se não, o que sente falta?
3. Você já experimentou algum tipo de cansaço físico ou problemas de saúde relacionados ao cuidado? Como organiza seu tempo para cuidar de si mesmo(a)? E quais atividades gostaria de realizar, mas não tem tempo ou energia devido ao cuidado?
4. Você sente que tem apoio suficiente de outros membros da família ou amigos no seu papel de cuidador(a)? Como o cuidado impacta sua vida social e seus relacionamentos? Já se sentiu isolado(a) ou sem apoio durante esse processo? Pode compartilhar algum exemplo?
5. Você percebe alguma expectativa ou pressão dentro da sua família, especialmente em relação ao seu papel como cuidador(a)? Como acredita que a cultura familiar, especialmente no contexto feminino, impacta a forma como você exerce esse papel?
6. Você teve acesso a serviços de apoio, como grupos de apoio para cuidadores, profissionais de saúde ou serviços comunitários? Como foi sua experiência com esses recursos? E você acredita que mais apoio ou recursos poderiam ajudar a melhorar sua situação como cuidador(a)? Se sim, que tipo de suporte seria útil para você?
7. Quais são suas maiores preocupações em relação ao futuro do cuidado do idoso com demência? Como enxerga a continuidade desse cuidado? Você tem algum plano em mente para quando não for possível continuar com o cuidado pessoalmente?
8. Você já sentiu que perdeu a pessoa que conhecia antes de ela ser diagnosticada com demência? Como isso tem impactado sua relação com ela?

9. Quais aspectos positivos você encontra em ser cuidador(a)? Existe algo que você aprendeu ou ganhou com essa experiência?
10. O que você gostaria que as pessoas soubessem sobre o que é ser um cuidador familiar de um idoso com demência? E você tem alguma sugestão ou conselho para outros cuidadores que possam estar enfrentando desafios semelhantes? Se houver algo mais que você gostaria de compartilhar sobre sua experiência de cuidado, fique à vontade.

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)

O(a) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar de um estudo intitulado O CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA: ENTRE O CUIDADO E A SOBRECARGA, que visa avaliar a sobrecarga e o cuidado dos cuidadores familiares de idosos diagnosticados com demência. Esta pesquisa é relevante para entender os impactos do cuidado sobre a saúde física, emocional e social dos cuidadores, além de gerar informações que possam contribuir para a implementação de políticas públicas e práticas de apoio a esses indivíduos. Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi elaborado para fornecer todas as informações necessárias sobre o estudo, esclarecer dúvidas e solicitar sua permissão formal para a utilização dos dados coletados, que poderão ser utilizados em publicações científicas e congressos.

O objetivo primário deste estudo é avaliar a sobrecarga emocional, física e social enfrentada pelos cuidadores familiares de idosos com demência, identificando os fatores que contribuem para essa sobrecarga e seus impactos na saúde e bem-estar do cuidador.

Se aceitar participar deste estudo, o(a) senhor(a) será solicitado(a) a preencher um questionário padronizado, como o Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI), para avaliar os impactos do cuidado. Além disso, será convidado(a) a participar de uma entrevista semiestruturada, realizada de forma confidencial, para compartilhar sua experiência como cuidador(a), abordando os desafios enfrentados, as estratégias utilizadas e as repercussões do cuidado sobre sua vida cotidiana. O(A) senhor(a) será solicitado(a) a preencher o questionário com 22 questões fechadas, que abordam a possível sobrecarga do cuidador e participar de uma única entrevista, que visará compreender melhor o papel do cuidador abordando seus sentimentos e percepções sobre a função, com duração estimada de 30 a 60 minutos. A entrevista e o questionário serão conduzidos em locais de sua preferência.

A duração do estudo será de 1 ano, compreendendo o período de março a dezembro de 2025.

Os dados pessoais coletados serão tratados com a máxima confidencialidade, sendo armazenados de maneira que garantam o anonimato dos participantes. Apenas a equipe de pesquisa terá acesso aos dados identificáveis, que serão codificados para

preservar a identidade dos participantes. As gravações das entrevistas serão utilizadas exclusivamente para fins de pesquisa e serão apagadas após a análise dos dados.

A participação neste estudo envolve riscos mínimos. Um risco identificado refere-se ao desconforto emocional que pode surgir durante a entrevista, ao tratar de questões sensíveis relacionadas ao cuidado. Caso o(a) senhor(a) sinta-se desconfortável, poderá interromper sua participação a qualquer momento, sem prejuízo algum, e terá o acolhimento e escuta sensível e atenta das pesquisadoras. O outro é sobre a preservação do anonimato/sigilo das informações, que foi esclarecido anteriormente.

Os benefícios desta pesquisa incluem a geração de conhecimentos sobre os desafios enfrentados pelos cuidadores familiares de idosos com demência, contribuindo para a melhoria da assistência e o desenvolvimento de programas de apoio a essa população. Os resultados do estudo poderão, ainda, subsidiar políticas públicas de apoio aos cuidadores.

A participação no estudo é totalmente voluntária. O(a) senhor(a) tem o direito de decidir não participar ou de retirar o consentimento a qualquer momento, sem que isso implique qualquer prejuízo relacionado ao atendimento ou serviços que o(a) senhor(a) está recebendo. A decisão de participar ou não, não afetará o tratamento que o(a) senhor(a) está recebendo.

Não haverá custos para a participação no estudo, e não será oferecida compensação financeira. Caso haja algum custo adicional relacionado ao deslocamento ou outras despesas decorrentes da participação, esses serão cobertos pela pesquisa. Caso a pesquisa resulte em dano pessoal, o ressarcimento e indenizações previstos em lei poderão ser requeridos pelo participante.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi elaborado para assegurar que o(a) senhor(a) tenha acesso a todas as informações necessárias antes de tomar sua decisão. Caso haja dúvidas, o(a) senhor(a) poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Iêda Maria Barbosa Aleluia, pelo telefone (71 98805-4525 ou pelo e-mail iedaleluia@bahiana.edu.br, ou com a pesquisadora assistente Maria Luiza Simões de Carvalho pelo telefone (71) 988876162 ou pelo e-mail: mariacarvalho22.1@bahiana.edu.br. Para dúvidas sobre os aspectos éticos da

pesquisa, o Comitê de Ética da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública pode ser contatado pelo telefone (71) 98383-7127 ou e-mail cep@bahiana.edu.br.

Ao assinar este documento, o(a) senhor(a) declara que leu e compreendeu todas as informações fornecidas, e consente de forma voluntária em participar do estudo, conforme descrito neste Termo.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

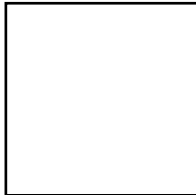
Eu, [Nome Completo do Participante], declaro que li e compreendi as informações contidas neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e que aceito participar do estudo intitulado " O CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA: ENTRE O CUIDADO E A SOBRECARGA", conforme os termos aqui estabelecidos.

Assinatura do Participante: _____

Data: ___ / ___ / ___

Assinatura do Pesquisador Responsável: _____

Data: ___ / ___ / ___



Dactiloscopia

APÊNDICE C - Categorias e respectivas Unidades de Registro (URs)

Obtidas das entrevistas. Mai-Set. 2025. Salvador, Bahia.

Categoria	URs
<p>Transformação da rotina e perda progressiva da autonomia do idoso (C1)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li data-bbox="520 405 1430 521">1. "[...] ela tinha um pouco de autonomia, porque ela ainda andava, ela falava um pouco, ela comia sozinha, ela tomava banho sozinha, tudo. Depois de 2020, não, ela já começou a perder a fala, os movimentos, então ficou mais complicado, né?" (E1) <li data-bbox="520 528 1430 674">2. "O dia a dia é isso, acordar, dar medicação, dar alimentação, dar o banho, arrumar ela, botar ela sentadinha na cadeira, na poltrona, [...] Aí é aquela rotina de dar a medicação nos horários, dar um lanche, um suco, uma coisa, ofertar alguma coisa, almoço, tudo. [...] É trocar fralda, verificar a temperatura, a pressão." (E1) <li data-bbox="520 680 1430 763">3. "[...] Né, às vezes ela está mais diferente um dia, aí você tem que observar, porque como não fala, a gente tem que observar para ver se não é uma dor que está sentindo, uma infecção." (E1) <li data-bbox="520 797 1430 943">4. "Então minha mãe, ela disse que minha mãe é muito forte, que vai durar muito, que a minha mãe está normal, a única coisa que ela esquece as coisas atuais um pouco, mas lembra de tudo do passado. Mas ela toma banho, ela levanta, ela é, é, é aparentemente completamente normal. Ela faz tudo." (E4) <li data-bbox="520 949 1430 1032">5. "E aí é meio chegou uma época que ela começou a não pagar o aluguel. Eu dava o dinheiro a ela, não pagava o aluguel. E aí a gente não associava nada a isso com o já sinais de uma possível demência." (E4) <li data-bbox="520 1039 1430 1223">6. "A única coisa que às vezes estressa um pouco é quando ela não quer ir à consulta. [...] diz que não quer, que está tonta, que está isso, inventa desculpa, mas aí a gente já entendeu que não deve discutir. Eu vou no lugar dela, explico, levo os exames, explico tudo ao médico então. Mas fora isso, não tem nenhum tipo de problema ainda que eu possa relatar." (E4) <li data-bbox="520 1256 1430 1402">7. "[...] porque você vê aquela pessoa que antes era completamente ativa, completamente independente, começando a se perder um pouco, né? A não lembrar de algumas coisas e é um momento que você vê que ela está numa ladeira de fato, não tem uma melhora e a gente pode ajudar, mas é progressivo a questão da demência." (E5) <li data-bbox="520 1408 1430 1592">8. "[...] pra gente é sempre ficar muito atento a tudo, né, é o inchaço no pé, é o inchaço na mão, é o olho mais fechado, é uma sonolência, então pra gente o estado de atenção é sempre muito intenso. [...] Tudo e tudo, aí a gente tem que adivinhar o que que é, sabe pra poder, de repente, chamar uma emergência, ou acionar atendimento médico, ou dar uma medicação [...]" (E5) <li data-bbox="520 1626 1430 1832">9. "[...] a gente já passou na verdade, por várias fases de cuidado com ela, já teve o cuidado dela, já ela ficava sozinha, tinha uma empregada que ficava com ela durante o dia. E aí aos finais de semana a gente fazia é... turnos alternados, né? De tomar conta dela, dela passar o final de semana. Cada final de semana ela ficava com um filho, são 7 filhos. Né? Então a gente fazia esse rodízio até que chegou o momento que não tinha mais condições dela ficar sozinha. [...]" (E7) <li data-bbox="520 1839 1430 2045">10. "Tenho que tá protegendo na verdade. Porque quando eu via pessoas as vezes abordando ela pra preencher um cheque pra fazer uma coisa que eu tinha que estar atento o tempo todo a esse tipo de coisa porque... Ir brigando com as pessoas, porque eu tinha que estar blindando, protegendo ela o tempo todo, porque eu sabia que ela não tinha mais condições de estar assumindo mais aquelas responsabilidades que ela assumia antes. [...] a primeira pessoa que percebeu isso nela fui eu.

	<p>Então, quando eu falava que tinha uma coisa estranha, que tinha uma coisa diferente, ninguém acreditava.” (E7)</p> <ol style="list-style-type: none"> 11. “[...] Faz a necessidade, ela vai, se limpa, lava as mãozinhas, escova os dentes, almoça sozinha, veste a roupa sozinha, [...] é assim, só que tem que ficar de olho nela, tem que ficar de olho nela, entendeu? Só isso. Faz as bijuterias, faz uns colares lindos, maravilhosos, entendeu?” (E8) 12. “Ah, sim, quando eu vejo assim, ela pensando muito. Quando eu vejo ela assim, às vezes porque ela fica calada, aí entristece, eu fico muito triste. E também às vezes que ela fica um pouquinho agitada, vamos supor assim, eu falo: “Poxa, você de novo vai, vai pro banheiro de novo, você já fez xixi, que foi que houve?” Ela: “Deixa eu fazer xixi!” Aí eu fico assim um pouquinho apreensiva. Às vezes ela vai e às vezes nem quer fazer xixi. Vai lá por ir mesmo. Aí eu fico um pouquinho. Eu fico às vezes um pouquinho apreensiva, mas não fico nervosa com ela. Sempre mantenho a calma.” (E8) 13. “É muito remédio que ela toma [...] É muito remédio e às vezes [Nome do Pesquisador], quando eu vejo ela tomando tanto remédio, me bate uma tristeza tão grande que você não imagina, você não imagina.” (E8) 14. “É isso que a gente fica assim, muito sobrecarregada, o caso desse cuidado que tem que ter com ela, porque [Nome do Pesquisador]”, vira uma criança, por mais que ela seja assim, independente, ela faz coisinha dela, mas tem que ficar de olho, uma queda, tudo isso, entendeu?” (E8) 15. “[...] Tão inteligente [Voz trêmula] Tava olhando para algumas coisas ela me deu antes de ficar com essa doença. Aí eu olho com todo carinho, né? Como é que pode uma pessoa ser tão inteligente? Tanta coisa que ela fazia, vendia joias, trabalhava e de repente, menina, ficar assim desse jeito.” (E8) 16. “Não faço mais nada. Absolutamente nada, mais não, para mim, não. Meu tempo é todo assim: Eu levanto já para ela, para fazer almoço, para não sei o que, cuidar dela, dar banho, dar café. Só penso nisso. Aí eu não, eu não tenho esse tempo.” (E9) 17. “Ela já tem demência há mais de 10 anos. E aí é complicado, porque ela não faz nada, ela fica... Ela depende de tudo, tomar banho, comida.” (E10) 18. “A gente vê, fica com sentimento dela, né? Porque ela fica só sentada e aí tudo que precisa tem que pedir.” (E10) 19. “Não, tristeza dá, porque ver a pessoa no estado que está, que foi uma pessoa muito ativa. Era ele que fazia tudo aqui em casa, entendeu? Pagar conta, ir a mercado. Se alguma coisa quebrasse aqui em casa, quem resolvia tudo era ele. E, como eu digo, caiu tudo em cima de mim de paraquedas. Eu dormi uma, [Nome do cuidador], e acordei outra.” (E11)
<p>Impactos na saúde física e mental (C2)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. “[...] tive problema, tô com problema no joelho, tive um problema na... no braço, o braço, o ombro congelou porque eu pego ela, né? [...]” (E1) 2. “Eu preciso fazer atividade física, eu sempre fiz [...] agora, com esses problemas de joelho, de braço [...] eu vou ter que fazer para me fortalecer. [...] Mas não, não. Não tenho tempo. É isso eu vou ter que procurar me organizar nisso. Ver como é que eu vou ” (E1) 3. “O estresse maior não é ela. Porque ela não tem culpa. A doença é que estressa você. E as pessoas em volta, porque não ajudam, atrapalha mais do que ajudar. Então isso é que o estressante.” (E1) 4. “O estresse maior é... é não saber o que ela está sentindo para poder ajudar.” (E1)

	<ol style="list-style-type: none"> 5. “É tristeza, a frustração, irritabilidade, que eu sou uma pessoa realmente ansiosa. [...] então quando respondo quando eu estou com raiva, sai. Depois eu me arrependo.” (E2) 6. “Já, já muito estresse, de ficar assim, deprimida, de chorar muito, de pedir assim, bota para fora, [...] Eu choro. Então chorar para mim é melhor, aquela coisa toda [...]” (E2) 7. “Eu não tenho paciência, eu sou extremamente impaciente Pra mim, fica meio irritativo. É aquela coisa de chego cansada do trabalho, aí eu quero fazer, quero sentar, fica quieta no meu canto, vendo minha televisão, ver meu filme. E aí tem que dar aquela atenção, então termina estressando isso.” (E2) 8. “[...] Isso, é uma sensação de impotência, assim, que ela me pediu uma coisa pra fazer, e eu sei que ela não vai poder fazer, e eu tenho que dizer pra ela que não, não vai fazer, isso me deixa impotente.” (E5) 9. “[...] a gente pensa que a gente tá andando, aí dois passos pra frente, um pra trás, três pra frente, dois pra trás, são as nuances, são essas frustrações que deixam a gente triste, a gente fica triste. O idoso é um dia depois do último, sempre. (E5)” 10. Eu tenho aquela pessoa, ela que cuida de mim, eu não vou a psicólogo, não faço terapia ainda, mas eu vou precisar fazer uma terapia, e um psicotrópico me ajuda a dormir. Isso é uma novidade na minha vida, porque foi percebido em mim a tensão, a angústia, a não dormir, pensando em tudo que pode acontecer no outro dia, e o médico disse: “Velho, se você for no ritmo dela, você vai afundar junto com ela, então vamos parar com isso aí, eu vou lhe ajudar aqui”. Aí eu sou um cara medicado hoje pra dormir, então isso afetou um pouco sim, mas quem cuida de mim mesmo é minha esposa.(E5) 11. “A gente esquece muito da gente. Agora mesmo eu estou com problema gástrico. Tipo, tem que fazer a endoscopia, colonoscopia. Eu deixei, deixei. Não tem mais como protelar agora. [Risos]. Eu e ele só. Entendeu. A gente não conta com ninguém. (E6)” 12. “Comecei assim, a ter muita ansiedade, né? e daí dores, né? Se instalou dores no corpo, né? [...] eu fui para o psiquiatra. E daí tomo, medicação, né? [...] não tem condições de segurar essa barra sem tomar uma medicação[...]” (E6) 13. “E às vezes a gente fica muito limitado a uma situação achando que está fazendo certo, na verdade não está. Por exemplo, naquele questionário que pergunta se eu estou fazendo o máximo de mim para o cuidador, para o paciente. Eu acho que não, porque eu era para ter tempo, [...] de fazer algo assim lúdico, né, uma brincadeira, é fazer uma... alguma coisa assim que estimulasse a memória. [...]” (E10) 14. “[...] Agora eu fico muito exausta. Quando eu volto para casa. Porque foco é só nela[...]” (E8) 15. “[...] eu fico muito cansada, [...] quando eu chego em casa eu tiro o dia só para mim descansar, [...] porque o meu emocional fica muito abalado, muito abalado mesmo. É, a verdade é essa. É estressante.” (E8) 16. “[...] eu gosto de cuidar dela, eu sinto bem cuidando dela, mas assim me dá uma tristeza muito grande, sabe, em ver ela desse jeito e que eu não possa, posso fazer nada, [...]” (E8) 17. “Então tem hora que realmente bate, a tristeza bate, sabe aquela sensação de eu estou aqui parada, perdendo tempo, a vida toda andando e eu aqui parada? Isso me frustra muito.” (E9) 18. “Sim, estou sentindo muitas dores. É, fui no médico. Ele disse que tudo é estresse e eu estou com uma dor muito aqui no ombro, aí desce para
--	---

	<p>as costas. Estou com dor no joelho, sento dores no corpo, muita dor no corpo e o médico já disse que é proveniente disso.” (E9)</p> <p>19. “[...] que o médico até pediu que eu saísse, tirasse um dia para mim, porque eu estava ficando muito nervosa, lá em um estado assim, que não era depressão, mas já estava um quadro triste, chorosa e tal. Ele mandou que eu saísse, [...]” (E9)</p> <p>20. “Fica difícil, porque tem horas que a gente perde a paciência sim, tem hora que dá vontade de gritar, que dá vontade de sair correndo. Dá vontade.” (E9)</p> <p>21. “A pior coisa para mim ultimamente é sono, agora até que melhorou um pouco, porque ela tava trocando a noite pelo dia. Aí eu não consigo dormir durante o dia, não conseguia, então para mim estava sendo muito.” (E9)</p> <p>22. “No início... É como eu digo assim, a doença, como eu digo para todo mundo, cada dia é um dia. Então, ele realmente não estava dormindo à noite. Então aí esse período foi bem cansativo.” (E11)</p>
<p>Impactos na Vida Social e Isolamento do Cuidador (C3)</p>	<p>1. “Impacta em tudo. Profissional, porque eu tive que parar de trabalhar [...] Social, porque é muitas vezes um amigo chama você para um aniversário, para sair, para ir numa praia, no cinema, o que for ...no barzinho, isso tudo requer eu depender do outro. Porque eu tenho uma pessoa que depende totalmente de mim. Então eu tenho que deixar tudo organizado para sair, aí você acaba assim pensando duas vezes em... que se você vai incomodar... que você vai se cansar... vai se estressar até chegar resolver isso, aí é um estresse. Então eu acabo abrindo mão e ficando.” (E1)</p> <p>2. “Tem um aniversário, eu digo é... vou aqui no aniversário e volto, mas eu fico preocupada de voltar. Eu poderia ter uma coisa mais livre, entendeu? [...] Eu não consigo fazer isso assim: “Ah, marquei um reggae, uma coisa legal com as meninas, porque vou direto do trabalho”. Não posso fazer mais isso. Já há algum tempo eu tenho que vim para casa para preparar tudo e poder sair.” (E2)</p> <p>3. “Tem que estar disponível nos horários sempre de fazer a comida de manhã, de tarde, de noite. Eu não posso sair nem dormir fora.” (E2)</p> <p>4. “Sem dúvida, a gente tem um horário, a gente deixa de fazer muitas coisas porque não pode deixar ela sozinha, né? Ela tem horário de medicação, tem horário pra dormir, tem horário pra tomar os remédios, então a gente prefere fazer tudo hoje depois de oito horas da noite do que “ah, vamos almoçar...”, o que é almoçar? Almoço é em casa agora, não dá pra sair. Então interferiu muito na vida social, os amigos todos, “vem pra cá”, tem uns que já sabem, “pô, a gente não vai nem chamar porque não vai dar no horário que a gente quer fazer as coisas com você”. (E5)</p> <p>5. “Claro que de vez em quando tu gostaria de chegar e pegar, dormir assim, apagar [Risos]. Mas fora isso não tem assim... Eu acho que não me não me corta nada que eu gostaria. Às vezes sair. Por exemplo, ontem fui na acupuntura. Ele ficou porque hoje ele está bem. Mas eu, se ele, se eu soubesse que tiver qualquer coisa, daí realmente eu não saio pra rua, pra nada. Eu fico em casa.” (E6)</p> <p>6. “[...] o que eu me realizo é ir pra missa, aí eu gosto, isso aí eu sinto muita falta, entendeu? É uma coisa assim que eu que eu não, não tenho, não estou fazendo ultimamente já tem um bom tempo.” (E8)</p> <p>7. “É, eu me afastei, né? De muita gente, porque eu saía. Então, às vezes as pessoas me chamam primas ou amigas para sair, eu nunca posso. Eu</p>

	<p>não posso, não tenho com quem deixar, então eu acabo ficando em casa. Aí fico sempre sozinha aqui, não vou na praia, não vou no cinema, não vou nada mais de lazer. Eu não vou na academia, que eu preciso fazer atividade física, não posso fazer. Aí estou assim, totalmente dentro de casa, eu e ela.” (E9)</p> <p>8. [...] “mas eu também senti falta porque eu tive que parar minha rotina. Eu larguei o trabalho. Todas as minhas ocupações, larguei, lazer também. Eu não vou à praia, não vou ao cinema, não eu vou nada. Eu sinto muita falta porque eu saía. Eu tenho um monte de amigos assim. Eu gostava de estar passeando, viajando, eu parei tudo.” (E9)</p> <p>9. [...] hoje o que me deixa muito... assim presa, né? Porque eu quero sair para algum lugar. Não posso. Tenho que sempre contar com a boa vontade de alguém para fazer um revezamento, porque antes eu pegava, estava em casa, que queria sair para resolver alguma coisa, ou final de semana, ou na praia, sei lá, fazer qualquer atividade extra. E era tranquilo. E hoje em dia? Não. Hoje em dia, para ir preciso é programar com alguém para ver se pode ficar. Não é toda hora que tem alguém disponível para ficar. (E10)</p> <p>10. “Tá tudo sob controle, tá dando pra fazer tudo. A única coisa assim que ainda não aconteceu, que eu não fiz e que gostaria de fazer, é assim, eu me ausentar pra uma viagem, que aí isso ainda não fiz, [...]” (E11)</p> <p>11. “[...] E aí simplesmente a gente não pôde ir ao aniversário. Porque não tinha mais com quem ficasse com ele, quem ficasse aqui com ele. Então, essa foi a vez assim que realmente a gente viu que realmente a gente não conta com pessoas. Com a irmã, meus primos, a gente não conta. Não conta.” (E11)</p>
<p>Sobrecarga e Suporte Familiar (C4)</p>	<p>1. “É porque eu tenho quatro irmãos e aquela coisa, ninguém quer parar sua vida, né? [...] Eu optei pra parar a minha e tomar conta dela.” (E1)</p> <p>2. “De mim ninguém cuida, quem cuida sou eu mesmo, eu tenho que me virar. Se eles não olhavam para a mãe... Eu não... Eles não vão olhar de jeito nenhum.” (E1)</p> <p>3. “[...] eu não tenho um suporte de um... de um profissional de saúde, um cuidador aqui comigo para poder eu ter a tranquilidade, ir ali fazer uma coisa e voltar, não tenho.” (E1)</p> <p>4. “Uma rotina difícil, difícil, porque eu estou sozinha. E sou eu que resolvo tudo dele aqui [...]” (E2)</p> <p>5. “[...] E quando eles vêm para cá eles só ficam três ou quatro dias e 4 vão embora, não quer ficar com a responsabilidade, né? Não quer assumir.” (E2)</p> <p>6. [...] Então tudo sou eu mesmo. Então tem horas que... possa, poderia decidir, né? Mas não tenho com quem dividir. Então eu tiro da cabeça e do sentimento isso.” (E3)</p> <p>7. “É que a gente fala por vídeo, hoje a internet, você sabe que você pode estar longe... eu estou falando com você aqui, como eu falo com ela. E ela tem a câmera lá de casa no telefone dela. Então ela vê tudo. Só o horário que é diferente.” (E4)</p> <p>8. “Minha irmã começou a perceber as coisas, pediu a mim que eu tirasse de meu irmão e tomasse a frente. E aí me ajudou. Eu, junto com ela, ajudou a reorganizar a vida dela toda. Tem 2 anos que a gente reorganizou tudo. No início foi um caos. Mas agora está tranquilo.” (E4)</p> <p>9. “[...] eu e minha esposa... ela que divide comigo a tarefa árdua...” (E5)</p> <p>10. “Eu tenho poucos amigos, mas são amigos. Família próxima só tenho um. E quando eu posso, me ajuda, mas ele tem a família dele. [...] Todo</p>

	<p>o resto é só cobrando: “E aí? Como é que tá fulano? [...] Ah, telefone pra ela, ninguém telefona.” (E5)</p> <p>11. “[...] muda tudo, muda a hora que você acorda, a hora que você vai trabalhar, os futuros compromissos que você tem, você já inclui o idoso, né? Então, muda tudo, muda a sua vida, fica de cabeça pra baixo, a atenção tá direcionada pra... você tá vivendo a sua vida em paralelo, é uma “Matrix”, você tá, o idoso é uma “Matrix”, você chega nela e você fica, aí o seu mundo começa a ser paralelo, você tá aqui vivendo, mas a “Matrix” tá aqui, a atenção é toda ela aqui.” (E5)</p> <p>12. “Quando eu me vi sobrecarregada, isso foi em junho do ano passado. Imagina 12, 13 anos, me vi um dia sobrecarregada. Risos. Depois de 13 anos, me vi um dia sobrecarregada. E daí liguei pra filha dele dizendo que eu queria tirar 3 dias de descanso e se ele podia ir para casa dela, ele disse que ela disse que não. Que ela não estava preparada, que entendeu, ela não aceitou. E daí ela me ofereceu uma cuidadora. (E6)”</p> <p>13. “A família dele, nem pensar. Os filhos nunca se disponibilizaram, nunca... “Ah hoje eu vou dormir com meu pai no hospital, vou visitar meu pai...”, entendeu? Não tenho assim contar, só vou contar com o cuidador pago.” (E6)</p> <p>14. “[...] lidar com doença é muito complicado, né? É muito difícil, né? Então tu acha que que a família se une... Pelo contrário, né? Aqui foi um horror assim, foi bem desafiador.” (E6)</p> <p>15. “Então não afeta muito a minha rotina, de ter que trabalhar, de sair para meu lazer com minha família, viajar, nada disso, porque a gente tem, graças a Deus, condições de manter essa estrutura para ela. Porém, claro que eu tenho que estar sempre, tanto eu como minha irmã, a gente se reveza nesses cuidados com ela, do tipo orientar as cuidadoras, é, a gente coloca a câmera na casa toda, então a gente está sempre observando.” (E7)</p> <p>16. “[...] até que eu cheguei o momento que eu falei assim: “Não, não, não. Eu também preciso ter uma vida. Todo mundo tem o direito de ter lazer os finais de semana, mas também preciso ter”. [...], Mas antes eu sentia que eu era realmente muito.... Era como ser obrigação fosse só minha. Só porque eu estava, eu morava próximo.” (E7)</p> <p>17. “Pra ela para mim é um prazer. Eu é... interagir com ela não é algo cansativo, é algo prazeroso. [...] Não afeta. Minha, meu lazer, minha vida não afeta em nada, porque ela tem toda essa estrutura.” (E7)</p> <p>18. “[...] às vezes a os familiares eles têm uma dificuldade assim, às vezes de encarar a doença, né? De entender que aquilo ali, a doença que tem e que aquilo ali vai progredir. Que a condição dela não é mais a mesma. [...]Nem todos acreditaram, acharam que eu estava sendo muito precipitada.[...] Então, assim, houve meio que uma negação, uma não aceitar aquilo. Foi um processo, né? De aceitação e ... no início assim. Mas não, nunca tive pressão realmente assim de eu ter que estar cuidando. Teve mais um comodismo por parte dos meus irmãos.” (E7)</p> <p>19. “Não, não, tem meu plantão com ela. É um final de semana meu e um final de semana de minha irmã. Geralmente minha irmã nunca fica com ela. É muito difícil, ultimamente que ela está ficando, entendeu?” (E8)</p> <p>20. “Porque só tem eu e meu irmão. Ela quando estava andando e se movimentando assim, a gente dividia assim, ficava um fim de semana comigo, um fim de semana ficava com ele. Mas ela agora está assim, com a mobilidade muito ruim. Então tudo que faz agora é na dependência. Tem que levar o banheiro, tem que dar banho. Então ele não está mais pegando, porque ele não tem como fazer isso. Ele não leva mais pra casa dele, então tá sempre aqui, aí foi ficando pra mim, porque só tem eu mesmo de filha. (E9)”</p>
--	--

	<p>21. “[...] mas é complicado porque a gente fica cansado, fica desgastado, estressado, tudo depende da pessoa para fazer.” (E10)</p> <p>22. “Então, para uma pessoa só lidar. A situação não é fácil.” (E10)</p> <p>23. “Quer dizer, eu tenho, eu tenho marido, né? Porque eu também trabalho, eu também trabalho fora. E aí eu fico dedicada a maior... final de semana, à noite, esses dias mesmo eu estou dormindo com elas, entendeu? Está. Tem mais de 4 meses que eu estou dormindo com elas.” (E10)</p> <p>24. “Então é uma sobrecarga de energia, né? Se desprende, muita energia para cuidar de uma pessoa que depende tudo de você. [...]Então é um esforço mensal, é o cansaço físico, é o sono, atrapalha. E aí a preocupação também de não pode ter algo diferente, tipo, está gripado, pronto, já é problema, já teve problemas assim, de tomar uma medicação e dar uma convulsão. E aí você não sabe o que fazer, sabe? [...] E assim você fica apreensiva, porque é uma, é uma bomba explosiva.” (E10)</p> <p>25. “Que o que é pior é assim, a gente cuida e aí quem não cuida lhe crítica, porque qualquer coisa que vem acontecer acha que você deu medicação errada, que não está dando alimentação certa, que não está fazendo tal coisa, entende? Então, isso também é desgastante para quem cuida. Porque as pessoas nunca estão satisfeita com o tratamento que se dá, achando que pode se fazer muito mais. E chega a hora que não se tem o que fazer mais. Está fazendo já o no limite do que pode.” (E10)</p> <p>26. “Aí não tem como deixar. E assim, ninguém se oferta num final de semana pra dizer “Ah, eu vou dormir, aí, eu vou ficar aí”. Cada um tem suas..., então o que eu entendo com cuidador é aquela situação onde a pessoa fica realmente presa né, limitada, sem poder...” (E10)</p> <p>27. “[...] a gente sente aqui com minha irmã, talvez até também a gente sente assim que ele não tá, não fica aqui no dia a dia, a gente sente às vezes que não sabe, não tá lembrando quem é, entendeu? E aí então a gente também evita por enquanto tá deixando com ela, porque ele pode sentir falta da gente, que é que tá realmente acostumado no dia a dia. Mas quando a gente precisa, ela fica também” (E11)</p>
<p>A Relação com o Apoio Formal: Busca e Desconfiança (C5)</p>	<p>1. [...] Eu achei os profissionais muito... muito... é... como é que eu posso te dizer? Eu não achei muito capacitados. [...] eu não me sinto segura com as meninas, pelo jeito que tratava, pelo jeito que... que lidavam com certas situações, achei muito inexperiente.” (E1)</p> <p>2. “Seria um ter um profissional da área mesmo, essa área de técnico, enfermeiro, alguma coisa assim, se passasse segurança para mim, para que eu pudesse sair tranquila e ter a certeza que ali tem uma pessoa que que eu possa contar, entendeu? É, poderia ter é aqui uma pessoa para me ajudar com a casa, com a cozinha, sabe? Que eu ficasse mais descansada. Eu faço tudo.” (E1)</p> <p>3. [...] Mas assim, pra eu conseguir botar uma pessoa dentro de casa, eu também não tá sendo fácil, não foi fácil. Agora foi porque uma pessoa indicação de uma amiga minha que cuidou da mãe dela, uma pessoa muito de confiança. Por você deixar uma pessoa sozinha, que você não conhece dentro de casa com seu pai é meio difícil, né? [...] Porque eu penso assim, se às vezes eu não tenho paciência, quando é que a pessoa vai ter?” (E2)</p> <p>4. “Agora nós contratamos, como ela mora só, nós contratamos uma empresa de cuidadores para então é um plantão de 24 horas, então são 3 a cada 24 horas fica uma e eu monitoro pelo com o que a gente botou câmera, botou tudo em casa, entendeu?” (E4)</p> <p>5. “É porque eu já vi algumas situações com cuidadores, eu não tive a experiência com um cuidador profissional assistindo a um profissional,</p>

	<p>mas eu já vi cuidadores que eu não queria em casa, por exemplo [...]Então eu comecei a não acreditar muito nesses profissionais, os que eu vi, eu não peguei ainda, talvez eu precise, eu não vou mentir pra você, talvez lá no futuro eu precise de um profissional mesmo” (E5)</p> <p>6. “Eu não tive apoio também, porque eu não procurei. Eu não vou mentir pra você, eu não procurei. E também a questão financeira, porque não é um serviço barato.” (E5)</p> <p>7. “Não, nunca, nunca fui a nenhum assim. Nem com os médicos. Nunca falei se eles têm alguém que tem grupos, alguma coisa que fazem esse tipo de trabalho, né? Que nem nos autista tem outros grupos, né, que se encontrem, fazem troca, né? De experiências eu nunca participei nada, nem sei se tem, nunca me informei.” (E6)</p> <p>8. “[...] minha mãe frequentou um grupo de no início, ela frequentava um grupo de... tipo assim como se fosse uma escolinha, eram pessoas com o mesmo problema que ela que faziam atividades lúdicas, né, tipo uma escola, ela frequentou isso no início. É a gente teve uma [Nome da clínica] que antes era que enviava as cuidadoras, hoje não, a gente já tem já uma equipe que é própria mesmo da gente, mesmo que a gente que contrata. Mas um grupo assim especificamente pra mim ou pra minha irmã, não.” (E7)</p> <p>9. “[...] eu tive um curso online, tanto eu com a minha irmã quando eu fui para o médico e o médico disse, “Oh, sua mãe está com Alzheimer, essa doença é não, é dela, essa doença é de você.” Aí não entendi, por que, porque essa doença é dela, é de vocês, porque vai ter que ter muita paciência, paciência, paciência e paciência, entendeu? [...] Foi, falou tome um curso, tome um curso de tome um curso para saber tudinho direitinho para ver como é esta doença, explicar para a gente como é essa doença e o próprio cuidador, a minha, cuidou dela durante um ano ela disse pra gente, ela era cuidadora, enfermeira, e ela explicou tudo pra gente, entendeu?” (E8)</p> <p>10. “[...] então eu tentei, mas não estou conseguindo achar uma pessoa, quando eu acho não faz direito, sabe? Sempre fica alguma coisa a desejar, o que com medo de deixar e piorar o quadro dela. Aí eu acabo ficando, me sobrecarregando nisso.” (E9)</p> <p>11. Porque a questão financeira de arranjar uma pessoa para pagar, porque tem que ter, é... fazer revezamento durante o dia, durante a noite. Então se eu arranjar uma pessoa para pagar no dia e à noite, vai ficar muito caro. Então a gente não tem condição. (E10)</p> <p>12. Quem fica também não é a mesma coisa que a gente que já está no dia a dia, porque quando você chega, está tudo fora do lugar. As coisas estão pior do que não tivesse deixado ninguém, é porque não pode deixar a pessoa sozinha, realmente. (E10)</p> <p>13. “A gente ainda não precisou colocar cuidador, um cuidador mesmo, um profissional mesmo, pra dar uma força pra gente. Então assim, eu, minha mãe e a menina que trabalha aqui em casa com a gente, a gente está dando conta. Então assim, ele também, ele ainda não, como eu disse, ele não está muito avançado ainda.” (E11)</p> <p>14. “Mas que uma pessoa de fora não vai resolver porque a pessoa de fora é um estranho. Então tem que ser uma pessoa que conviva, que ele saiba quem é, entendeu? [...], a gente com essa funcionária, porque já está com a gente há 3 anos. Ela já... quando foi realmente a doença, a gente foi vendo que estava evoluindo, então ela já estava aqui. Então ele já estava acostumado com ela. Com ela ele fica tranquilo. Ele pergunta</p>
--	---

	<p>assim várias vezes por a gente: "Cadê [Nome da entrevistada]?" Cadê [Nome da mãe da entrevistada]?" (E11)</p>
<p>Reflexões sobre perdas e vínculos (C6)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. "[...] desde o primeiro momento, você não reconhece, parece que é outra pessoa que colocaram no lugar. [...]" (E1) 2. "[...] Porque a gente sempre foi muito unida. É..., nós ficamos muito amigas... aumentou mais o amor com cuidado." (E1) 3. "A gente dá mais valor. Porque nosso dia a dia a gente não percebe muitas coisas. E quando você vê uma pessoa ama desse jeito, você se questiona muita coisa. Você devia ter ficado muito mais presente, ter observado mais coisa, ter conversado mais. Porque se perde e não tem mais como voltar." (E1) 4. "A realidade a gente sabe que é: a gente tem que se preparar, né? Mas ainda acho que ele vai durar muito" (E2) 5. "Pra mim, ele fica nervoso. Porque ele fica perguntando e eu respondo, às vezes eu fico irritada de estar respondendo várias vezes a mesma coisa. Então para ele é ruim também. Ele diz que não quer ficar incomodando, aquelas coisas... Então fica pra ele chato também, eu entendo, é os 2 lados. Não é um lado só, né? São os 2 lados." (E2) 6. "Eu acho que ela perdeu quem era gente, mas a gente nunca perde quem é ela. Entendeu? Ela não me conhece, mas eu reconheço ela. Que é o mais importante." (E3) 7. "[...] reaproximação com minha mãe. Uma época atrás eu não me relacionava bem com ela e agora eu cuido dela. Então assim, uma etapa oposta. Então isso eu acho que foi excelente." (E4) 8. "E também de entender também da fragilidade humana. Que quando você está jovem, você está com uma certa idade, você acha que você tem o controle. E na e na parte que você vai ficando mais idoso, você vai ficando mais fragilizado, então a percepção dos filhos, das pessoas perto, precisa mudar. Ter uma readaptação." (E4) 9. "Ter sensibilidade de amar o seu parente de verdade porque ele podia ser você. É hoje tem uma palavra muito fácil de falar. O mundo está muito teórico, mas na prática não é real. Empatia. Se as pessoas tivessem consciência do que verdadeiramente é esta palavra, eles teriam muito critério e cuidado para usá-las. Sabe por que você tem empatia? Você se colocar verdadeiramente no lugar do outro. Quando você está na zona de conforto, tudo é muito fácil. Mas quando você se coloca na fragilidade do outro, você entende melhor o que é ser humano." (E4) 10. "Então, enquanto cuidador, eu tenho dois lados, o cuidador filho e o cuidador que precisa tomar atitude de dizer sim, você tem que fazer, não, você não vai fazer, você muda um pouco a trajetória da vida, né? Agora você vai ter que dizer para o idoso que não vai fazer, ele não tem mais a condição de dizer, eu vou fazer porque eu quero. Minha mãe fala às vezes, eu não vou tomar remédio, eu não quero, você vai tomar, sim." (E5) 11. "[...] minha esposa trata ela como mãe, filha, sei lá, ela começa a ser minha filha, eu não tenho filhos, aí você tem filhos, eu não tenho, eu tenho uma filha que tem 86 anos, pra cuidar, então é um bebê, esse é o caso do idoso com demência." (E5) 12. Eu nunca me batia muito com ela, não convivia muito com minha mãe. Convivia, mas preferia não ficar conversando muito, porque, senão, ia brigar, ia ser um estresse. Agora, eu fico mais próximo dela. Eu presto mais atenção nela, eu ouço o que ela tem a me dizer. Até porque eu acho que são os últimos momentos que a gente pode ter juntos, né? Então, estou querendo aproveitar. Não significa que eu não brinque ou não me estresse, mas eu estou prestando mais atenção nela, estou mais junto

	<p>dela. Eu abraço mais, beijo mais. Coisas que eu não fazia antes, de verdade. (E5)</p> <p>13. “Não exaustão, não, que a gente tem mesmo é, é o que eu sinto mesmo assim, é a frustração pela própria doença em si, do que a doença traz, de você não ter mais aquela pessoa com quem você interagia tanto, com quem você conversava tanto. É, é como se ela tá e não tá ali a mais ao mesmo tempo, né? Ela tá fisicamente, mas como se a alma dela não tivesse mais ali algo assim, entendeu? Elas não, não é mais ela ali, né? Isso, isso frustra e a gente vê que isso é progressivo.” (E7)</p> <p>14. “Eu saía muito com ela, eu conversava, era a minha confidente, [...] E de repente não poder mais fazer isso é um baque muito grande quando você cai a realidade assim, que não adianta você querer conversar, porque só porque a pessoa não vai lembrar mais do que você está falando e às vezes você também não pode estar levando certas emoções para ela [...]. E que você tinha conselhos, né? Você tinha aquela troca e eu não poder mais fazer isso. [...] é muito estranho você ter a pessoa e não ter ao mesmo tempo. Que você tem fisicamente ali, mas você não pode mais conversar como você conversava antes. [...] hoje ela vira um bebê [...] No início foi muito difícil pra mim essa adaptação de eu querer conversar alguma coisa que era tão comum pra mim... [...]” (E7)</p> <p>15. “[...] as vezes eu fico triste com a situação e vejo porque meus irmãos não, não, não compartilha com a gente, né? Esse momento. Porque vai chegar o momento que ela vai dizer, “quem é você? Não te conheço”, entendeu? É isso aí que eu fico triste em relação a isso, entendeu? (E8)</p> <p>16. “[...] é nesse momento aí que eu sinto uma tristeza muito grande, sabia? É nesse momento que eu sinto. Que vai chegar ao ponto que ela não vai me reconhecer mais. Entendeu? Como já chegou meus sobrinhos lá e ela perguntou, ela: “[Nome da neta] é “[Nome da neta]!”. Ela: “quem é você? Quem é você? “[Nome da neta], vó” “Quem é? Não sei quem é.”, Entendeu? (E8)</p> <p>17. “A gente até brinca aqui. Diz que ela... eu com meu irmão, a gente fala... diz que ela foi abduzida, porque é uma, é uma outra pessoa realmente, não é.... totalmente diferente da nossa mãe, do que era. Sinto sim, que a gente perdeu, sim.” (E9)</p> <p>18. “Eu aprendi a cuidar de idoso. <i>Risos</i>. Aprendi a lidar com ela, ter mais paciência, a a dar mais atenção. É que a gente fica as vezes, sai, largava sozinha e hoje tenho aquela dependência. Então a gente vê a necessidade, né? Que o idoso tem de ter uma companhia, de ter uma pessoa ao lado.” (E9)</p> <p>19. “[...] mas as pessoas têm que ter noção da necessidade que é estar ao lado da pessoa e que elas sentem muito sozinhas, eu acredito, perde, vai perdendo a fala, fala muito pouco, a gente as vezes tem que estimular. Eu mesmo acho que pequei nisso, eu não percebi, fui deixando, é tentar estimular, tentava fazer, ela não queria, eu não forçava, não insistia. Mas se eu tivesse a noção de que ela pioraria e ficaria desse jeito, se anulasse tanto, eu teria insistido um pouco mais.” (E9)</p> <p>20. “Porque você está falando algo que é como se não existisse, fala de uma pessoa, a pessoa não, não, não, não, nem se lembra que existe, às vezes pergunta: “Quem sou eu?” Isso aí é muito doloroso, sabe?” (E10)</p> <p>21. “Por mais que você não tenha, acha que a pessoa não tem sentimento, mas a pessoa tem. A pessoa tem sentimento, a pessoa tem, a pessoa tem carinho, a pessoa tem amor, a pessoa tem... O sentimento dela não acabou. Ela tem sensibilidade, mas q sensibilidade é mais aguçada do que eu ou você está em condições normais [...]Você acha que a pessoa</p>
--	---

	<p>não está nem aí, mas tem sentimento. Ela, ela é muito sensível, ela, quando você chega chateado, a pessoa nota,” (E10)</p> <p>22. “Eu tenho medo de quando realmente a memória apagar assim completamente. De não saber quem eu sou, quem minha mãe é. Essa é a minha maior preocupação, como toda hora eu digo: Se ele ficasse como está hoje, até o dia que Deus chamasse, para mim estava ótimo. Mas a gente sabe que tem uma evolução. A doença vai evoluindo aos poucos. Então aí o meu medo realmente é esse. Quando chegar no estágio de não reconhecer mais ninguém, a minha preocupação maior é essa.” (E11)</p> <p>23. “Já teve até uma médica minha dizendo para a minha mãe que ela encarasse que ela é viúva de marido vivo. Então isso aí quando a gente ouviu isso realmente pesou.” (E11)</p>
<p>Expectativas e incertezas sobre o futuro (C7)</p>	<p>1. “A gente sabe que é um caminho que já está indo, né? Já está se findando. A preocupação em relação ela que não sofra no final.” (E1)</p> <p>2. “Que que eu vou fazer daqui para frente ou vai ser sem ela, E..., essas coisas, quem que eu vou poder contar lá na frente? Como é que vai ser?” (E1)</p> <p>3. “Tenho várias coisas em mente. Penso várias coisas. [...] Colocar alguma coisa para mim, ter o que me ocupar, né? Um comércio, alguma coisa assim. É seguir a vida.” (E1)</p> <p>4. “Preocupação é como é que vai ser na hora que ele der uma crise séria, alguma coisa [...]” (E2)</p> <p>5. “Eu acho eu acho que é a parte que ela começa a esquecer dos filhos, ela começa a ficar mais acamada, não andar. Coisas que que fujam do que atualmente é normal. Eu acho que isso aí começa a complicar, apesar que a gente tem uma a empresa que ajuda, elas estão habituadas a lidar com pacientes assim, mas para nós, filhos, não deixa de ser um novo estágio, entendeu?” (E4)</p> <p>6. “[...] como ainda ela está ainda muito lúcida, então ainda não chocou tanto. Talvez o que eu disse a você quando ela começar a esquecer de mim, esquecer de meu irmão. Como eu estou sempre com ela, então isso facilita um pouco mais; Que tudo que vê sempre você fica na memória, né?” (E4)</p> <p>7. “Mas eu sei que vai chegar um momento que eu vou ter que ceder, que as coisas já estão ficando muito pesadas. A sensação de frustração está começando a aumentar um pouco mais. Ela está ficando mais debilitada, ela está ficando com mais problemas, a osteoporose com certeza está aumentando. A gente não vai ter condições de segurar essa onda 100%. A gente está agora, mas eu acredito que a gente vai precisar, sim, de um aporte de profissionais, ou de um profissional.” (E5)</p> <p>8. “O medo da morte não é mais um medo assim... É óbvio que ele passa na minha cabeça todo dia, porque eu acordo de madrugada para ir ao banheiro e vou no quarto dela ver se ela está respirando. Já não é a questão da morte mais. O medo é de ela estar sofrendo e eu não estar podendo ajudar. Esse é o mais difícil.” (E5)</p> <p>9. “Daí eu digo, “Ah, eu estou numa fase boa”. Não gostaria nem de pensar de acontecer algo parecido que a gente passou [...] Se der se ter uma fase igual àquela... eu tenho que ter pessoas, entendeu? Mas não conto com pessoas de família. Eu tenho que ter contratar empresa, mesmo ele não gostando, eu tenho que ter. Que eu não tenho mais assim... a juventude [...]” (E6)</p>

	<p>10. “Eu digo assim, meu maior medo, meu maior receio é, ela ter alguma queda. Né? Ela, inclusive, ela teve já uma queda. E o risco de queda é o maior o maior, o maior receio nosso, né?” (E7)</p> <p>11. “E aí a gente ficar no desespero de falar assim, poxa, eu ficava no desespero, poxa, mas eu preciso manter o fonoaudiólogo para minha mãe, porque eu sei que isso se parar e prejudicar ela, eu preciso manter o fisioterapeuta dela. E aí, como é que eu vou bancar isso? Porque eu sozinha, não tenho condições de bancar isso, né? E precisar dos meus irmãos. E meus irmãos disserem que não tenho condições e aí assim as da daquele desespero.” (E7)</p> <p>12. “Já pensamos nisso também, entendeu? Porque ela é como falo para você, ela faz tudo, ela tudinho direitinho, aí só fica observando, mas vai chegar um ponto, não sei como é que vai ser, como é que ela vai ficar? Se ela vai ficar, eu peço todo dia a Deus, tenho muita fé em Deus, entendeu? Não é que minha mãe seja melhor do que ninguém e ela não vinha chegar a esse grau de ficar em cima de uma cama. Peço muito à Deus, muito a Deus que ela não venha chegar. Porque vai ser muito doloroso.” (E8)</p> <p>13. “Mas assim, é... ela tá chegando no estado terminal... Eu não sei como é que vai ser para mim. Eu, eu para cuidar dela como eu cuido agora eu não sei, não vou abandonar, mas assim vai ter que ter um profissional para cuidar dela, porque eu não vou ter estrutura. Não vou ter.” (E8)</p> <p>14. “Minha preocupação é assim, que ela piore quadro, que ela não ande, que ela fique camada. Eu tenho muito, muito medo disso, que sinta dor, que sofra, porque por enquanto está normal, está tranquilo.” (E9)</p> <p>15. “Sim, eu tenho preocupação de adoecer, de não aguentar cuidar dela. E tenho e eu não sei... Aí eu penso o que é que poderia ser feito e eu não consigo achar assim uma solução.” (E9)</p> <p>16. Meu medo que eu, eu já, eu tive uma amiga que a mãe dela ficou, não comia, não conseguia nem andar, não conseguia nem ir no banheiro, então assim, dependendo mais, sabe? Dependendo mais do que eu já está. Então isso aí eu, eu, eu, é uma demência mesmo. Eu fico com medo da piora mesmo, de ter uma crise de... e aí eu não tenho, eu não teria condição de ficar nessa situação, porque nem condição assim física eu teria, de levantar, de conseguir mobilidade para ela, sabe? Então, isso aí eu tenho muita preocupação. (E10)</p>
<p>Papéis familiares e a naturalização da responsabilidade feminina (C8)</p>	<p>1. “[...] acho que foi naturalmente, porque como eu já vinha com ela, a gente já morava junto. E a gente se cuidava, então, para mim achei normal, entendeu? Porque... Porque quando ela tinha qualquer coisa, eu estava aqui cuidando dela. E quando eu tinha qualquer coisa, era ela mesmo, então era eu e ela.” (E1)</p> <p>2. “[...] É... na verdade elas acham que é minha obrigação, porque eu, por eu sempre mova... ter morado com ela. Então elas acham isso, né? Que a vida delas não podem parar. A minha tinha que continuar da mesma forma.” (E1)</p> <p>3. “Sim, que eu estava aqui já, né? Eu não saí de casa. Cada um foi para um canto e eu fiquei né? Então ficou sobre a minha responsabilidade. Talvez, se eu tivesse saído, ter procurado ter feito alguma coisa fora, não sei como estaria hoje [...], mas eu terminei me acomodando também, né? Me acomodei” (E2)</p> <p>4. “Dizem que só eu que poderia ser.[...]” (E3)</p> <p>5. “Porque ela sempre teve uma relação comigo a minha mãe. Apesar do filho homem ser o mais “dengado”, tudo dela era comigo. [...]” (E3)</p>

	<ol style="list-style-type: none"> 6. “Chegou pra mim porque eu sou o único filho que ela tem [...]E eu sempre botei na minha cabeça: "Eu vou cuidar de minha mãe".[...] Eu não queria que ela ficasse sozinha em casa. Eu não queria que ela fosse fazer alguma coisa. Ela saía às vezes e não falava, eu ficava com o coração na boca, porque ela não usa celular. Deixar minha mãe sair pra passear, viver a vida assim, eu não me sentia confortável. Então eu disse: "Qual a opção?". Cuidar dela. Então, chegou assim pra mim. Eu decidi dessa forma. Decidi cuidar. (E5) 7. “Eu acho que é um quando uma pessoa é casada, como é que diz nas horas das alegrias e da tristeza para mim... Qual tipo de criação. Que eu tive, eu acho que doença pode ter, como não pode ter, então, quando ela existir, independente da tua situação financeira, tu vai estar do lado do teu parceiro como cuidadora ou como companheira. Né, eu estou como cuidadora. “(E6) 8. “Somos 7 filhos, né? São 5 homens e 2 mulheres. O papel, mesmo pesado, fica com as 2 mulheres. Os 5 homens não. Agora é algo assim que que é muito relativo, porque na família do meu marido é. Eles são 5 filhos, né? Só tem uma mulher. [...] E, na verdade, quem cuida mais são os homens. Então é, é relativo isso, aqui na minha casa, na minha família, não é, quem fica com esse papel mais são as filhas.”(E7) 9. “Ele é homem, aí faz a outra parte, ele faz financeiro. Ajuda em outras coisas, mas para cuidado aqui tem que ser eu sou mulher, aí eu que tenho que ficar com minha mãe, minha mãe é mulher. Então tem, tem sim.” (E9) 10. Quer dizer, não apareceu um filho, apesar de ser 3 filhos. Mas pelo fato de eu ser mulher, isso aí sobrecarrega demais, porque os homens não têm...é aquela história que o homem não tem muito jeito, que não sabe, e aí acaba jogando para cima da mulher. [...] (E10) 11. “Na realidade, eu fico me perguntando, né, que às vezes é há coisas que se repete na vida. Eu fui criada com minha tia. E aí é, eu sinto tipo uma gratidão, sabe? Uma... Hum... de dar um retorno assim. Eu sempre tive essa vontade de proporcionar algo melhor para elas e para minha mãe. E aí, como meu pai faleceu...Então eu me senti praticamente na responsabilidade de ficar incumbida dessa missão, né?” (E10)
<p style="text-align: center;">Recursos de enfrentamento e resiliência (C9)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. “Eu compreendi que tem que a gente tem que observar muito mais o outro que tá com você próprio. [...] Você tem que olhar direitinho, porque é uma doença muito silenciosa.” (E1) 2. “Eu saía pesquisando, saia procurando me informar e ia fazendo.” (E1) 3. “Eu digo a todas as pessoas que têm, próximas a mim, que têm, que está começando com o pai, com a mãe, assim, eu digo “não deixe, vá procurando isso e isso, fazer atividade física, trabalha bem a mente, procurando conversar...” (E1) 4. “[...] Hoje troco informação de [...] eu tenho uma pessoa que eu compartilho ela medicação. [...] Faço doação.” (E1) 5. “[...] Então você tem que se fortalecer. Formar uma rede de apoio dentro da sua família, conversar muito seriamente. Se possível marcar com um especialista da área para conversar com toda a família, para criar um roteiro de cuidado dentro da sua casa. Porque se aqui todo mundo tivesse esse cuidado, eu não estaria sobrecarregada.” (E1) 6. “Cuidador para mim é... Uma forma de amor.” (E1) 7. “[...] às vezes eu converso com uma amiga, que também passa pela mesma situação” (E2) 8. “Que eu mesmo monitoro ele também, eu botei um ... um rastreador no celular dele para saber onde que ele tá? Porque ele sai, ele foge.” (E2)

	<p>9. “Mas, já fiz terapia há muito tempo. Acho que é bom até voltar à terapia. Trabalhar esse lado emocional. Mas está dando para pra levar. [...]Eu cuido de mim, eu faço... Era trabalho, que era uma terapia para mim também. Não é? Porque você se desliga, são outras coisas, outros problemas, outras coisas Eu faço “supera”, que é a ginástica cerebral.” (E3)</p> <p>10. “Amor. É o mais importante. Certo, não ver como obrigação, ver com amor, com carinho a pessoa que foi para você, a pessoa né? A importância que ela teve para você? Então é o amor para mim a base de tudo.” (E3)</p> <p>11. “Estresse é um sentimento que às vezes, será que a gente está fazendo tudo, entendeu? Será que não poderia fazer um pouquinho mais? Mas eu tenho minha consciência tranquila de que é possível, a gente faz.” (E3)</p> <p>12. “O cuidado não impacta em nada, que eu tenho toda uma organização. As pessoas... Entendeu? Que cuida dela, que está com ela, então não me impacta em nada.” (E3)</p> <p>13. “Não... eu... quem cuida de mim é Jesus. Eu me entreguei a Jesus. Então isso me dá uma tranquilidade, uma fluidez maravilhosa.” (E4)</p> <p>14. “A gente quer culpar, a gente quer tentar entender, mas quando você vai convivendo, você vai e vai estudando, buscando informação, fica mais fácil. O segredo é os filhos buscarem informações. .” (E4)</p> <p>15. “[...] quando a gente contratou as meninas foram com farda e a farda parecia de enfermeira. Minha mãe pintou um horror. Foi um inferno, porque ela dizia que não estava doente. [...] Minha irmã teve a ideia de pedir para as meninas tirarem a farda e ir com roupa normal, porque ela imaginar que a menina seria empregada. Só que aí, da mesma forma que foi um caos, com a farda, tirou a farda, ficou uma maravilha.” (E4)</p> <p>16. “Estudar sobre a patologia. Muito. Tudo é importante, tudo, estudar e trabalhar sua paz a sua pessoal, já que você vai precisar dobrar a sua paciência, sua atenção, seu seus critérios para poder iniciar cuidar de alguém. Se preparar.” (E4)</p> <p>17. “[...] é buscar a sua paz interior para evitar, para você ter equilíbrio, para poder cuidar de alguém que precisa de você. E quem está ok é você, então quem tem que entender o momento é você.” (E4)</p> <p>18. “Apreendi com ela a abraçar, a fazer carinho, a pentear o cabelo, a prender o cabelo, a ouvir o que ela tem a me dizer. Às vezes, você não está a fim de ouvir nada na sua vida, aí sua mãe “pira” pra você... aí você para. “Eu vou ouvir o que ela tem a dizer”. Aí, eu fico lá ouvindo. Às vezes, é uma viagem na zona, mas aí eu entro na viagem. Mas minha esposa faz muito mais disso que eu.” (E5)</p> <p>19. “Tem dia que ele vai estar mal-humorado, vai estar tudo de ruim que você possa imaginar. Mas mesmo assim, você tem que estar próximo dele, conversando com ele, falando com ele, viajando com ele. Senão, você não vai conseguir viver.[...]” (E5)</p> <p>20. “[...] a gente tem que deixar dessa besteira de “é porque é minha mãe, ela vai estar nua, de fralda na minha frente”. Eu acho baboseira. Eu acho que justamente os cuidadores homens, a gente tem que enfrentar isso. Se quiser, se for filho, vá. Você não tem nada a perder. [...] se o idoso for seu pai ou sua mãe, viva com ele. Não caia com ele, mas procure a alternativa” (E5)</p> <p>21. “Eu gosto de... Tipo assim, de ler bastante o que que acontece para não saber que é a única pessoa que passa por isso, porque tem gente que fica se vitimiza, né? Se vitimizam, né? “Ai meu Deus, por que que acontece isso comigo? Ai, minha vida acabou”. Não, não tenho esse tipo de sentimento. Talvez só ouvisse, que eu gosto de ouvir, saber, não é só</p>
--	---

	<p>nessa área que tem pessoas em uma condição bem pior, né? De cuidar, né? O cuidar, não ter também ninguém que nem eu e também não ter o lado financeiro.” (E6)</p> <p>22. “Eu acho que a gente fica até uma pessoa mais leve em relação a tudo, né? Que tu lida assim... Eu sempre gostei muito de ajudar os outros, né? Já tu pode ver minha profissão, né? Risos. Então eu acho que hoje, e era interessante, que eu sempre gostei assim, qualquer coisa, a pessoa com alguma dificuldade na rua de eu me colocar à disposição, “Ah, quer que eu desça? Que eu que eu ajude”.” (E6)</p> <p>23. “Sem ter a consciência de quem ela é, ela ainda consegue cativar as pessoas todas ao redor dela pela forma espirituosa com que ela leva, como ela vive, como ela reage a vida. Isso é algo que eu fico guardado muito dentro de mim, nessa leveza com que ela torna as coisas. Por isso que a gente fala de Alzheimer de forma muito é tranquila assim dentro de casa com... eu não tenho problema de dizer que minha mãe tem Alzheimer, sabe? Nenhum. E isso dela ter exercitado muito, eu ter exercitado muito a minha paciência, que eu acho que era algo que eu precisava exercitar. Então, de repetir toda hora a mesma coisa, a mesma história, é de ter paciência para ouvir, paciência para andar no ritmo dela quando ela ainda andava, né? (E7)”</p> <p>24. “Falar. Eu acho que as pessoas precisam aprender a falar mais, buscar apoio. Falar é seja através de fazer uma terapia para que saiba você saiba se fortalecer. É. De conversar com os parentes, com os amigos, de dizer, ó, eu também preciso de ajuda, né? Eu acho que as pessoas precisam se comunicar, colocar para fora, falar, mas e não ficar só aguentando, aguentando o peso e escondendo aquilo ali, sabe? De todo mundo. E acho que as pessoas precisam aprender a falar.” (E7)</p> <p>25. Você precisa de apoio, você precisa de suporte. Porque se você não estiver bem, você mesmo, se você não estiver fortalecido, você não tem como cuidar de outra pessoa. [...] Nem todo mundo tem condições de bancar uma equipe de profissionais, que é o ideal, [...], mas de ter um suporte de um alguém para dividir essa responsabilidade por você para que você possa também ter o seu momento de respirar, de se cuidar. É fundamental.” (E7)</p> <p>26. “É assim, eu, o que eu tenho assim, o que eu vejo assim, que eu converso muito com Deus, entendeu? Eu tenho uma relação assim muito forte com Deus. Sou uma pessoa muito religiosa, religiosa, sou ministra de eucaristia. Mas assim eu agora eu tô fazendo uma terapia, porque às vezes é mexe muito com meu emocional, muito mesmo.” (E8)</p> <p>27. “[...] eu hoje eu tenho que cuidar do meu emocional, é como que eu te estou te falando, mexe muito com a gente, mexe. E se você não tiver minha filha, a fé em Deus. Se você não tiver paciência, sabedoria, você pira. Você pira, você pira.” (E8)</p> <p>28. “Assim, sabe, é cuidar com muito amor. Porque assim é uma é uma sensação horrível.[...] Tem que ter muito amor, muito carinho, muita paciência, muita paciência e sabedoria, sabedoria.” (E8)</p> <p>29. “Mas não tem jeito. Aí eu começo a pensar de outra forma, né? Eu estou aqui, não tem jeito. Trago meus amigos para cá, eles vem e conversam, a gente brinca aqui com ela também no meio, porque ela interage. Então eu estou tentando, né? Conciliar isso, mas tem hora que é difícil.” (E9)</p> <p>30. “Mas talvez entrar no num curso ou alguma palestra, assistir de “como lidar?” Para aprender práticas, a fazer atividades setoriais, práticas a motores para ajudar no desenvolvimento dele.” (E9)</p> <p>31. “No meu caso, eu, eu, eu vejo assim, quando eu preciso, eu tenho com quem contar, sabe? Eu tenho uma amiga que ela está sempre mora aqui perto e aí eu ligo para ela, ela vem, meus irmãos quando tem uma</p>
--	--

	<p>emergência que aí eles aparecem ou eu ligo para mim. Tem minhas primas também que me ajudam.” (E10)</p> <p>32. “Eu até estava assistindo um... eu estava eu me cadastrei em uma comunidade de Alzheimer, né? Que tem até um médico conhecido, que eu estava até fazendo parte disso aí, porque tinha várias Lives e tal, falando sobre a questão do cuidador, que tem que se cuidar, que tem que fazer... sempre delegar é... funções, né, para outras pessoas e tal.” (E10)</p> <p>33. [...] “O teste de paciência, apesar de eu ser muito ansiosa, mas eu acho que a paciência. Porque eu não fico reclamando, brigando, estressando, xingando. Tipo, “Ah, porque eu estou fazendo isso?”, “Por que não sei o que...”, eu não fico reclamando, sabe? Então, eu acho que no meu coração tem a questão da gratidão, da recompensa, da paciência. E assim, ter ser uma pessoa melhor nesse mundo, sabe?” [...] (E10)</p> <p>34. “Eu passei até que eu coloquei câmeras em casa para poder monitorar os passos dele.” (E11)</p> <p>35. “[...] já tem dias que não quer tomar medicação, não quer fazer alguma refeição, não quer às vezes também tomar um banho, mas assim, não é nada que a gente não consiga contornar e resolver a situação. A gente assim, naquela hora que não quer, a gente não insiste. A gente deixa passar um pouquinho, uma meia horinha, porque aí esquece, né? E aí a gente, como é que se diz? A gente fala novamente depois e aí faz.” (E11)</p> <p>36. “[...] como eu fui professora durante muitos anos, então eu encaro como se fosse como eu fazia com os meus alunos. Entendeu? Como eu digo, é uma criança, é uma criança grande, mas o comportamento eu vejo como um todo de uma criança, entendeu? Que a gente não pode bater de frente. Então assim, se disser não quer tomar pronto, não toma banho naquela hora. Mais tarde a gente vai e tenta dar o banho, entendeu? Então, foi o que eu aprendi a ter calma e a ter paciência, porque não adianta. Se estressar não vai levar nada, até pelo contrário, deixa nervoso e aí ainda é pior mais ainda, piora mais ainda.” (E11)</p> <p>37. “[...] tente viver um dia de cada vez, porque se ficar ou pensando no passado ou pensando no futuro, a cabeça dá uma... pelo menos a minha, né? Tô falando em relação a minha, dá sim uma reviravolta, sabe? Então assim, eu tento viver o dia, hoje vai ser assim, hoje foi assim, mas amanhã pode não ser.” (E11)</p> <p>38. “Eu antes ficava nervosa, eu antes ficava muito estressada. Agora não. Cada dia eu vou fazendo uma coisa, cada dia eu vou resolvendo outra e aí vai se lavando. Não me sinto mais sobrecarregada como foi no início.” (E11)</p> <p>39. “Óbvio que às vezes eu me sinto um pouco sobrecarregada, porque não sou... com cuidado com ele, mas eu tenho as outras coisas da casa pra fazer, que como eu disse aí no início, quem resolve agora tudo da casa sou eu. Então no início foi muito pesado, mas agora acho que já acostumei com a rotina e aí eu já tô tirando assim de letra, vamos dizer assim [...]” (E11)</p>
--	---

ANEXO A – Questionário de sobrecarga do cuidador (ZBI)

Opções: 1 – Nunca; 2 – Raramente; 3 – Algumas vezes; 4 – Muitas vezes; 5 – Quase sempre

Opções	1	2	3	4	5
1) Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?					
2) Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a?					
3) Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?					
4) Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta?					
5) Sente-se irritado quando está com o seu familiar?					
6) Sente que o seu familiar afeta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?					
7) Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?					
8) Sente que o seu familiar está dependente de si?					
9) Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?					
10) Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com seu familiar?					
11) Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?					
12) Sente que a sua vida social foi afetada pelo fato de estar a cuidar do seu familiar?					
13) Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa do seu familiar?					
14) Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?					

15) Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?					
16) Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17) Sente que perdeu o controle da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?					
18) Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?					
19) Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?					
20) Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21) Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22) Finalmente, sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar					