



# Revista de Enfermagem

## UFPE On Line

ISSN: 1981-8963

### ORIGINAL ARTICLE

## LIVING WITH ALZHEIMER'S DISEASE IN THE FAMILY

## CONVIVENDO COM A DOENÇA DE ALZHEIMER NA FAMÍLIA

## VIVIR CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LA FAMILIA

Solange Maria Freire Neumann<sup>1</sup>, Cristina Maria de Souza Brito Dias<sup>2</sup>

### ABSTRACT

**Objective:** to investigate the effects that occurs in families of patients whit Alzheimer's disease. **Method:** this is a qualitative research and the sample surveyed was composed of six relatives of elderly people attending a reference center of the state of Pernambuco for patients with the Alzheimer's disease. Data collect instrument was a structured interview with some questions regard to the goals and socio demographic data of the relatives. The interviews were conducted individually and were recorded and later transcribed. The technique used for data analysis was the content analysis. **Results:** the main impact occurred in the family context refers to a big change in its routine and the relationship established between the patient and other family members. **Conclusion:** it is emphasized that these families need professional assistance to guide them how to deal with various situations that arise in the course of the disease. **Descriptors:** Alzheimer disease; family; family caregiver.

### RESUMO

**Objetivo:** investigar as repercussões que ocorrem na família de pacientes com a doença de Alzheimer. **Método:** trata-se de uma pesquisa qualitativa e a amostra pesquisada foi composta por seis familiares de idosos atendidos em um centro de referência do Estado de Pernambuco e portadores da Doença de Alzheimer. O instrumento foi um roteiro de entrevista contendo questões relacionadas aos objetivos e aos dados sociodemográficos dos familiares. As entrevistas foram realizadas individualmente, tendo sido gravadas e posteriormente transcritas. A técnica utilizada para análise dos dados foi a Análise de Conteúdo Temática. **Resultados:** as principais repercussões ocorridas no contexto familiar referem-se a uma grande mudança na sua rotina e na relação estabelecida entre o paciente e os demais membros da família. **Conclusão:** ressalta-se que essas famílias necessitam de uma assistência profissional que as oriente no sentido de como lidar com várias situações que aparecem no decorrer da doença. **Descritores:** doença de Alzheimer; família; familiar cuidador.

### RESUMEN

**Objetivo:** investigar los efectos que se producen en las familias de pacientes con la enfermedad de Alzheimer. **Método:** se trata de una investigación cualitativa y la muestra fue compuesta por seis familiares de ancianos, los cuales asisten a un centro de referencia del estado de Pernambuco, y pacientes con la enfermedad de Alzheimer. El instrumento fue una entrevista estructurada que contenía preguntas relacionadas con las metas y los datos sociodemográficos de los familiares. Las entrevistas se llevaron a cabo individualmente y fueron grabadas y, posteriormente, transcritas. La técnica utilizada para el análisis de datos fue el análisis del contenido temático. **Resultados:** las principales repercusiones que se produjo en el contexto familiar se refieren a un gran cambio en su rutina y en la relación que se establece entre el paciente y los otros miembros de la familia. **Conclusión:** se destaca que estas familias necesitan asistencia profesional que las oriente para hacer frente a las diversas situaciones que se plantean en el curso de la enfermedad. **Descriptores:** enfermedad de Alzheimer; familia; cuidador familiar.

<sup>1</sup>Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, da Universidade Católica de Pernambuco. Mestre em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco. Especialista em Intervenções em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco e em Neuropsicologia pela Faculdade de Ciências Humanas Esuda. Recife (PE), Brasil. E-mail: [solneumann@hotmail.com](mailto:solneumann@hotmail.com); <sup>2</sup>Mestre e Doutora em Psicologia pela Universidade de Brasília. Professora Adjunto II e Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco. Recife (PE), Brasil. E-mail: [cristina\\_britodias@yahoo.com.br](mailto:cristina_britodias@yahoo.com.br)

## INTRODUÇÃO

A população mundial está se tornando cada vez mais velha. Além disso, “estamos numa fase demograficamente peculiar de envelhecimento populacional, em que a humanidade passa a viver perto de cem anos, quando, por séculos, a vida humana se restringiu há poucas décadas. Em decorrência desse aumento da expectativa de vida, o Brasil se situa entre os países em desenvolvimento onde esse processo está ocorrendo com uma maior velocidade, sendo hoje considerado um jovem país de cabelos brancos.”<sup>1-3</sup>

A transição demográfica está acarretando também uma transição epidemiológica ao mudar o contorno de doenças da população, pois o perfil do idoso, em geral, é caracterizado por doenças crônicas, exigindo, muitas vezes, uma medicação contínua e exames periódicos.<sup>4</sup> Outros autores corroboram essa assertiva dizendo que o envelhecimento populacional é considerado um dos maiores desafios da saúde pública contemporânea porque aumenta a prevalência de doenças próprias do envelhecimento. Além disso, as internações hospitalares são mais frequentes, o que leva o idoso a utilizar mais recursos de saúde e mais tempo de ocupação de leitos, quando comparado com outras faixas etárias.<sup>5-6</sup> No Brasil, os idosos geralmente são portadores de, pelo menos, uma doença crônica e fazem uso de alguma medicação diariamente, sendo que os serviços de saúde não são suficientes para a necessidade de cuidado desta faixa etária.<sup>7</sup>

Somado aos fatores acima citados, o sistema de saúde terá também uma demanda maior frente ao aparecimento de doenças neurodegenerativas, dentre elas a Doença de Alzheimer. Ela é uma patologia responsável por mais da metade dos quadros de demência existentes, caracterizando-se por provocar um declínio progressivo e global das funções cognitivas, além de alterações no comportamento. No âmbito familiar, observa-se que o curso de uma doença neurodegenerativa exige que a família experimente uma série de mudanças em seu ambiente devido às demandas que ela impõe.<sup>8-10</sup> Desse modo, é necessário compreender de que maneira a família vivencia esse processo de adoecer, pois se sabe da importância de sua participação nos cuidados com o seu familiar doente. Para tanto, a presente pesquisa teve por objetivo geral identificar as repercussões ocorridas nas famílias de pacientes com a doença de Alzheimer. Especificamente, ela buscou

compreender o modo como a família percebe a doença, como se organiza frente a ela e as necessidades sentidas por essas famílias.

## MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa e a amostra pesquisada obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: ser familiar cuidador principal de idoso portador da doença de Alzheimer, independente do sexo, nível socioeconômico e estágio da doença; ser maior de idade e concordar em participar da pesquisa.

Participaram desse estudo seis familiares de idosos que receberam o diagnóstico de doença de Alzheimer, atendidos em um centro de referência no Estado de Pernambuco. Foram entrevistadas quatro pessoas do sexo feminino e duas pessoas do sexo masculino. A idade variou de 25 a 73 anos. Quanto ao grau de parentesco, quatro são filhos (desses, 3 eram filhas e 1 filho); uma esposa e um primo. A renda familiar variou de três a quatro salários mínimos. Uma cuidadora possui o ensino fundamental; três completaram o ensino médio e dois possuem nível superior.

### *Instrumentos e Procedimentos para coleta dos dados*

Utilizou-se para a coleta de dados uma entrevista aberta com roteiro semiestruturado, contendo questões relacionadas aos objetivos e aos dados sociodemográficos dos familiares. Após a aprovação do Comitê de Ética (parecer N° 074/2008 - CEP UNICAP e registrada com o CAAE-3845.0.000.096-08 - CEP 056/2008), os familiares foram convidados a participar da pesquisa. Antes da entrevista, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo o anonimato de cada um. As entrevistas foram agendadas e realizadas individualmente, gravadas e, posteriormente, transcritas, mantendo-se o máximo de fidelidade com relação ao que foi dito.

O referencial utilizado para análise dos dados foi a Análise de Conteúdo Temática,<sup>11</sup> que possibilitou a construção das seguintes categorias: a) Percebendo a doença e recebendo o diagnóstico; b) Vivenciando a doença.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### • Percebendo a doença e recebendo o diagnóstico

Observa-se nas falas da maioria dos familiares entrevistados que a descoberta da doença, desde o início dos sintomas até a

definição do diagnóstico, foi vivenciada como um período de estranheza acerca do comportamento do idoso, quando se aperceberam de que algo estava errado, mas com o total desconhecimento da doença e da sua complexidade.

*Foi uma surpresa assim, porque na minha família ninguém nunca tinha falado em Alzheimer (risos). Eu nunca tinha nem visto perto da gente uma pessoa com Alzheimer. Foi uma coisa assim... Foi uma curiosidade, acho que ficou mais uma curiosidade de saber o que era que ia acontecer com ela, né? Daí pra diante o que ia acontecer, como ela ia ficar. Porque até então ela era uma pessoa ativa, era uma pessoa que participava de tudo, tomava conta do meu pai, meu pai tem AVC. E... Ficou uma expectativa muito grande. (Entrevistada 1)*

Nos estágios iniciais da doença, os lapsos de memória ou outras alterações cognitivas podem passar despercebidos por ser uma doença cujo curso se dá de forma insidiosa levando a uma piora lenta e progressiva. A busca por tratamento geralmente acontece quando os sintomas estão avançados, sendo difícil que a família reconheça a possibilidade de uma doença, podendo atribuir o déficit cognitivo a um processo natural do envelhecimento. Além disso, outras questões costumam ocasionar confusão nos familiares, que podem pensar que os distúrbios de memória e de comportamento se devam ao estresse ou mesmo ao temperamento da pessoa.<sup>12</sup>

Em alguns casos, não houve uma orientação adequada por parte dos médicos que fizeram os primeiros atendimentos. Ficou evidente, nessas situações, que a falta de informação e orientação gerou dificuldades na maneira de os familiares lidarem com a doença e de como enfrentá-la. Nesse sentido, um fator importante a ser considerado é que, em geral, observa-se uma carência de atendimento dos programas direcionados à população idosa com diferentes perfis socioeconômicos, principalmente quando se trata de uma doença crônica e degenerativa.<sup>13</sup>

*Eu não sabia, porque ele não explicava nada pra gente (o médico). Não sabia das informações, porque tinham coisas que eu não sabia lidar[...]sentia falta das informações. (Entrevistado 3)*

*Ele disse (o médico) que ela tinha Alzheimer e passou uma medicação muito cara[...] ele disse assim: "Olhe o remédio é muito caro". Devia ter dito: Olhe o remédio é muito caro, você pode comprar? Ele requisitaria, né? Se a gente tem direito e o governo dá a gente, então vamos procurar pelo governo. Vim aqui pra isso, para conseguir a medicação. (Entrevistada 6)*

Ao receberem o diagnóstico, os familiares também recebem a comunicação de que é uma doença progressiva que não tem cura, porém com alternativas para amenizar e retardar seus efeitos, o que aumenta o sentimento de desamparo.

*Você dá remédio e não vê a melhora da criatura, só vê a pessoa piorando. Você entra em desespero. (Entrevistada 2)*

*A medicação existe, o acompanhamento médico existe, mas sabendo que tudo isso é[...]estamos fazendo uma coisa para tentar ir amenizando, mas não existe a cura. Então como não existe a cura, é uma frustração muito grande de dizer assim: Poxa, eu corro tanto, tanto, tanto, mas o resultado não vem. Qual seria o resultado? É vê-la melhor. É como você ter uma diarreia e tomar o remédio e ver que passou. No caso dela não. Ela tem uma doença que não temos mais esperança. (Entrevistada 5)*

### • Vivenciando a doença

A demência altera significativamente o cotidiano da família, sendo necessária uma reestruturação em que se observa, na maioria das vezes, a inversão de papéis que pode gerar conflitos para quem se responsabiliza pelo cuidado.

*Hoje em dia a gente é que tem que ser a mãe dela e ela a filha, sabe? (Risos) Hum[...]eu sinto que é estranho (risos), muito estranho! No começo era pior, agora como eu disse a você, eu já estou me acostumando mais. Mas eu olho assim, eu acho estranho. Meu Deus, eu estou me vendo no lugar da minha mãe, minha mãe é que sou eu, porque ela está dependendo de mim, tá? [...]tenho que vestir roupa nela, eu tenho que olhar, porque teve um dia desses que ela vestiu duas saias, uma bermuda, cinco calcinhas, duas camisas. [...]quer dizer, eu tenho que ter um jeito de mãe, mas não é uma filha igual a mim. É uma filha com problemas diferentes, com coisas diferentes, entendeu? É como se fosse uma mãe de uma filha excepcional, entendeu? Eu sinto assim, como se minha mãe fosse uma filha pra mim, com problemas mentais e eu estou cuidando dela. (Entrevistada 1)*

*Eu me sinto muito sobrecarregada, entendeu? Porque a gente se preocupa como se fosse uma pessoa pequena, entendeu? (Entrevistada 6).*

Essas mudanças provocam também uma alteração na rotina dessas famílias, acarretando repercussões nas relações do cuidador com os outros membros ou no seu dia a dia.

*Na rotina da minha família? Assim, eles não me têm. Meus filhos não me têm mais voltada pra eles, entendeu? Porque não sou mais só mãe deles, não é? [...]tenho um*

*filho adolescente, muitas vezes ele precisa de mim e que eu tenho que mandar: Você vai ter que se virar sozinho, porque eu não posso ficar com você, eu tenho que ficar com a minha mãe. (Entrevistada 1)*

*Às vezes quero fazer uma coisa, mas tenho que sair, tenho que marcar médico de mamãe, tenho que comprar remédio de mamãe, tenho que ir no banco pegar o dinheiro[...]é muita coisa[...]a minha casa está abandonada. (Entrevistada 6)*

Em decorrência disso, alguns se sentiam culpados por não estarem fazendo o bastante em relação a outros familiares, uma vez que a necessidade de se adaptar a essa mudança de papéis e de estilo de vida pode constituir-se em uma fonte de tensão e de conflitos conjugais, conflitos também com os filhos e irmãos, na tentativa de equilibrar as necessidades do membro doente com as do restante da família.<sup>14</sup>

*Eu me sinto... (pausa longa) falhando como mãe, sabe? Eu me sinto falhando como mãe. Em alguns aspectos eu tento, sabe, cobrir isso, mas muitas vezes eu vejo, eu estou falhando com a minha família pra cuidar da minha mãe, sabe? [...]então eu deixei de ser mãe dos meus filhos, pra ser mãe da minha mãe. Então me afastei da minha família, eu falhei como mãe, entendeu? (Entrevistada 1)*

Deve-se levar em conta também que existe a possibilidade de conflitos quando há coabitação com as gerações mais jovens. Quando um parente é afetado pela DA, geralmente as crianças aceitam e se adaptam bem à situação, mas quando já são adolescentes, a aceitação pode ser mais difícil, pois eles são mais afetados no seu cotidiano.<sup>15</sup>

*Às vezes meu menino (adolescente) se irrita, sabe? [...]Jeu disse: Meu filho olhe, mãe a gente tem que dar assistência. No futuro você vai ter que fazer isso por mim (Entrevistada 6).*

No entanto, observou-se neste estudo que os netos ou bisnetos, quando são ainda crianças, exerceram uma influência positiva na conduta das suas avós ou bisavós.

*E mamãe assim[...] Os meus netos, que são bisnetos dela, ela se apegou de uma forma a eles, sabe? E... ela pode estar na crise que ela tiver, agressiva como ela tiver, que quando ela vê eles dois, ela muda, sabe? Ela muda. Com eles ela não consegue ser agressiva, ela não consegue nem fazer uma cara feia. Com certeza é muito bom pra ela (Entrevistada 1).*

*Aí ele (o irmão) tem dois filhos pequenos. Tem um com seis e uma menina que vai fazer um ano agora. Aí ela se apegou muito à menina pequena, né? Aí todo dia a menina tá lá em casa, já ajuda. Aí quando ela chega lá, ele diz à mãe: “Mãe, vá tomar banho*

*para pegar na menina” (a mãe não quer mais tomar banho). Ela reclama, mas vai. Ela vai mais quando chegam as crianças. Quando chegam os filhos também ela fica mais calma, mas ela se entrosa mais com os netos dela, que são crianças, aí ela pensa que eles dependem dela, né? (Entrevistado 4).*

O familiar cuidador também se depara com outros conflitos para atender às demandas do doente, pois alguns entrevistados apresentaram uma insatisfação com a assistência recebida por parte de seus familiares:

*Eu queria fazer assim, queria arranjar uma maneira de fazer com que elas (as irmãs) me ajudassem mais, entendeu? Porque às vezes não é nem fisicamente, não é no trabalho com ela. É no apoio mesmo, entendeu? Por que agora eu não tô sentindo muito apoio (Entrevistada 1).*

Alguns autores fizeram referência ao fato de que a insatisfação do cuidador com a assistência recebida de parentes e a baixa coesão familiar estão associadas a um maior fardo para o mesmo e representam um fator de risco para a institucionalização do paciente.<sup>16</sup>

*Olhe, vai ter que botar ela numa casa de repouso, porque eu não vou aguentar e meus irmãos acham que trabalham muito e as noras acham que não têm obrigação. (Entrevistada 6)*

Por outro lado, quando existe mais proximidade emocional e apego na família, o apoio é sentido e, desta maneira, seus membros conseguem se ajudar mutuamente. Desse modo, quanto mais comunicação e coesão tiverem os membros de uma família, maior a probabilidade de amenizar a tarefa de quem realiza o papel de cuidador.<sup>17</sup>

Nas situações que dizem respeito a entrar na intimidade do familiar doente, como nas tarefas relacionadas à higiene pessoal ou troca de roupas, observa-se que é um contexto que pode ser vivido de uma forma conflituosa por outras pessoas da família quando essas tarefas são realizadas por pessoas do sexo oposto ao do paciente.

*A irmã dela, vai fazer um mês mais ou menos, levei a irmã dela pra casa[...] Por ser do interior é um pouco ignorante, ficava assim, meio assim com raiva, porque ela pegou é[...] (Ela) Tava descendo a escada, pediu para urinar, não deu tempo e urinou na roupa. Aí eu fui levar pra tomar banho, aí a irmã dela ficou chorando e disse: “Mas um homem dando banho nela que é uma mulher!” (Entrevistado 3)*

Por sua vez, quando o cuidado é realizado pelo cônjuge, essa intimidade é vivida com menos conflito do que para os filhos ou outros

membros da família,<sup>18</sup> pois a exposição do corpo ainda é vista de forma preconceituosa e embaraçosa, uma vez que acarreta a quebra do pudor de ver e manusear o corpo do outro.

Alguns entrevistados relataram que sentem dificuldades em lidar com os quadros de agressividade ou comportamentos antissociais por parte do doente.<sup>19</sup> Apesar disto, não querem delegar o cuidado a outras pessoas fora da família, com receio de que os idosos acometidos pela enfermidade sejam maltratados ou incompreendidos.

*Ela me agrediu demais, bateu em mim, sabe? [...]E sabe o que vem na minha cabeça? Se ela estivesse com uma pessoa estranha, o que iriam fazer com ela? Iriam bater nela, sabe? Ai é que eu tenho certeza de que ela não pode ficar com uma pessoa estranha, que ela tem que ficar com uma pessoa de casa.* (Entrevistada 1)

*Tenho medo de deixar, né? Porque eu vi tanta coisa na televisão, deram tanto uma cacetada na cabeça da velha que ela morreu com fratura, não foi? No crânio. Eu não deixo, deixo não minha filha.* (Entrevistada 2)

Outra dificuldade que os familiares vivenciam é o aumento dos gastos pela demanda que exige o tratamento do doente: a necessidade de tomar uma medicação dispendiosa, de ter uma assistência permanente ou mesmo de uma assistência multidisciplinar, além de outros gastos com alimentação e produtos de higiene, geram um impacto na economia familiar dessas pessoas. Ademais, a locomoção de pacientes demenciados costuma ser problemática, principalmente em famílias com baixos recursos.<sup>20</sup> Com a progressão da doença, todo esse contexto pode fazer com que as famílias deixem de investir no tratamento de uma forma adequada, por ser uma enfermidade de curso crônico e se desconhecer sua cura.<sup>21</sup>

A crença religiosa foi utilizada como uma forma de enfrentamento por alguns entrevistados que, ao se defrontarem com a doença, acham conforto nas práticas religiosas, pois sentiram que a fé proporciona um certo alívio aos seus sofrimentos, o que corrobora achados de vários autores.<sup>22-4</sup>

*Eu sou muito religiosa, então eu dou água benta a ele. A fé faz muita coisa, né? Então, eu dou remédio com água benta pra ele. Remédio, só dou com água benta[...]* (Entrevistada 2)

Outro aspecto relevante diz respeito ao ambiente familiar antes da doença, uma vez que sinalizaram sentir modificações na vida da família, muitas vezes marcada pela perturbação na manutenção dos vínculos, após o aparecimento da doença.

*[...]mas antes da doença a gente (a família) era uma pessoa mais feliz.* (Entrevistado 4)

*O convívio era melhor quando mamãe era normal[...]hoje em dia eles não olham mais mamãe do mesmo jeito. [...]agora eu noto que os meninos não ligam muito assim para mamãe, não lembram nem que mamãe existe. Mamãe fez aniversário, teve o dia das mães[...]Só um filho lembrou[...]e eu e minha irmã.* (Entrevistada 6, com 11 irmãos)

Portanto, constata-se que essas pessoas vivem um cotidiano conturbado pela DA, pois o sistema familiar se vê diante de várias perdas que causam sofrimento aos seus membros, seja pelo prognóstico, pelas limitações que ela traz ao próprio familiar doente ou pelas demandas, inclusive econômicas, que exigem o cuidado diante desse adoecer. Desse modo, percebe-se que essas famílias necessitam de uma assistência profissional que as oriente no sentido de como lidar com várias situações que aparecem no decorrer da doença.

Em estudo realizado sobre as dificuldades encontradas em visitas domiciliares ao idoso demenciado foi identificado que o maior problema se refere à abordagem utilizada durante as orientações aos familiares, que podem se sentir desrespeitados ou criticados. Por conseguinte, enfatiza-se a recomendação de que se faz necessário evitar críticas ou imposições, entendendo que a abordagem tem que ser respeitosa e ética.<sup>25</sup> Portanto, percebe-se que o estabelecimento de condutas de apoio e valorização, por parte dos profissionais que assistem esses indivíduos, são fundamentais para reduzir a sua vulnerabilidade diante deste momento.<sup>26</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo, de natureza qualitativa, buscou identificar as repercussões que ocorrem na família de pacientes com a doença de Alzheimer. Para isso, objetivou compreender, na perspectiva dos familiares cuidadores, como percebem a doença, como se organizaram frente a ela e as necessidades sentidas por essas famílias.

Com base na análise e discussão dos dados obtidos, percebe-se que a família passa por algumas dificuldades antes mesmo de ter recebido o diagnóstico, pois a doença, além de interferir nas funções cognitivas, traz alterações no comportamento no portador. Desta forma, observou-se que ela não afeta apenas o paciente, mas sim todo o sistema familiar que terá que se adaptar para poder dar atenção e cuidados ao seu membro doente.



Constatou-se que houve mudanças na dinâmica familiar, pois além da necessidade de os papéis serem reestruturados, o que por si só já altera toda a sua organização e funcionalidade, existe a demanda de uma maior disponibilização de tempo por parte do familiar cuidador, dada a crescente urgência de cuidados ao doente, o que interfere na qualidade das relações com os demais membros. Outrossim, alguns participantes expressaram insatisfação em relação à ajuda e ao apoio recebido por parte de outros familiares. Destaca-se ainda que a doença compromete a economia familiar porque muitos gastos são necessários para que haja um tratamento adequado.

Frente à realidade observada, ressalta-se que todos os profissionais da área da saúde como médicos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, entre outros, além do psicólogo, podem dar uma grande contribuição à família, com a finalidade de dar suporte, tanto para facilitar a interação entre seus membros como para orientar sobre os cuidados com o paciente. Desta maneira, podem contribuir para uma melhor qualidade de vida para o familiar cuidador e, consequentemente, para aquele que está recebendo os cuidados.

As limitações deste estudo referem-se ao fato de que as reflexões, ora apresentadas, foram baseadas na percepção e na experiência de um só membro da família. Ademais, a maioria dos entrevistados pertence ao sexo feminino porque, embora tenham sido convidados mais cuidadores do sexo masculino, eles relutaram em participar. Além disso, existiu apenas um cônjuge entrevistado neste estudo. Desse modo, sugere-se a realização de investigações que possam aprofundar algumas questões levantadas nas entrevistas como, por exemplo, a solidão do cônjuge sadio que cuida do portador da doença. Por isso, não se pretende com essa pesquisa esgotar o assunto, mas espera-se que ela possa fornecer algumas informações úteis aos profissionais que lidam com o tema, assim como às famílias que buscam orientação e ajuda para minimizar seu sofrimento psíquico.

## REFERÊNCIAS

1. Gondin RMF, Costa LM. Violência contra o idoso. In Falcão DVS, Dias CMSB (org). Maturidade e velhice: pesquisas e intervenções psicológicas Vol I. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2006. p. 169-191.
2. Saldanha AAW, Araújo L.F, Felix SMF. AIDS na velhice: os grupos de convivência de idosos como espaços de possibilidades. In Falcão

- DVS, Dias CMSB (Org.). Maturidade e velhice: pesquisas e intervenções psicológicas Vol. I. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2006. p. 217-233.
3. Veras RP. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. Rev. Saúde Pública. [periódico na Internet]. 2009 Maio [acesso em 2009 Jul 30]; 43(3):548-54. Disponível em: [www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034).
4. Nasri F. O envelhecimento populacional no Brasil. Einstein, 2008; 6(1):54-56.
5. Lima-Costa MF, Barreto SM, Giatti L. Condições de saúde, capacidade funcional, uso de serviços de saúde e gastos com medicamentos da população idosa brasileira: um estudo descritivo baseado na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio. Cad. Saúde Pública 2003; 19:735-43.
6. Veras R, Parahyba MI. O anacronismo dos modelos assistenciais para os idosos e na área da saúde: desafios para o setor privado. Cad. Saúde Pública 2007; 23(10): 2479-89.
7. Garrido R, Menezes PR. O Brasil está envelhecendo: boas e más notícias por uma perspectiva epidemiológica. Rev. Bras. Psiquiatr. 2002; 24(1): 3-6.
8. Forlenza OV. Tratamento farmacológico da doença de Alzheimer. Ver. Psiquiatr. Clín. 2005; 32(3): 137-148.
9. Vieira EB. Manual de gerontologia: um guia teórico-prático para profissionais, cuidadores e famílias. 2ª ed. Rio de Janeiro: Revinter; 2004.
10. Peternella FM, Marcon SS. Descobrimos a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. Rev Bras Enferm. 2009; 62(1):25-31.
11. Minayo M. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes; 2004.
12. 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. 2004; 57(5), 541-544.
13. Bulla LC, Kaefer CO. Trabalho e aposentadoria na vida cotidiana. In Dornelles B, Costa GJC (Org.). Investindo no envelhecimento saudável. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2003. p. 71-83.
14. Penna TLM Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer. In Melo JF, Burd M (Org.). Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. p. 377-87.
15. Selmès J, Derousenè C. A doença de Alzheimer no dia-a-dia. São Paulo: Andrei; 2008.

16. Garrido R, Almeida OP. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arq. Neuro-Psiquiatr* 1999; 57(2b):427-34.
17. Falcão DVS Doença de Alzheimer: um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, Brasil;2006.
18. Mendes PBMT. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In Kalache UMS, organizador. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC; 2004. p. 171-197.
19. Santana RLF, Santos I, Caldas CP. Cuidando de idosos com Demência: um estudo a partir da prática ambulatorial de enfermagem. *Rev. Bras. Enferm.* 2005;58(1): 583-87.
20. Caldas CP. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad. Saúde Pública* [periódico na Internet]. 2003 Jun[acesso em 2010 Jul 30]; 19(3):733-81. Disponível em: [www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034).
21. Veras RP et al. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. *Rev Psiquiatr Clín* 2007;34(1): 5-12.
22. Silva L, Moreno VA. (2004). A religião e a experiência do sofrimento psíquico: escutando a família. *Cienc cuid saud.* 2004;3(2):161-68.
23. Faria JB, Seidl EMF. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. *Psicol Reflex Crit.* 2005; 18(3);381-389.
24. Calvetti PU, Muller MC, Nunes MLT. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicol Estud.* 2008;13(3):523-30.
25. Valente GSC, Manso CR, Maia AFCB, Ornellas BC, Sá SP, Lindolpho MC. A experiência do acadêmico de enfermagem na visita domiciliar ao idoso que vive com demência. *Rev Enferm UFPE Online*. [periódico na Internet]. 2010 Jul/Set[acesso em 2010 Jul 30];4(3):72-8. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/enfermagem>.
26. Celich KLS, Batistela M. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enferm.* 2007; 12(2):143-49.

Sources of funding: FACEPE  
Conflict of interest: No  
Date of first submission: 2011/02/28  
Last received: 2011/03/12  
Accepted: 2011/03/13  
Publishing: 2011/06/01

#### Address for correspondence

Solange Maria Freire Neumann  
Universidade Católica de Pernambuco  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia  
Clínica - Rua do Príncipe, 526 - Boa Vista  
Cep: 50050-900 - Recife (PE), Brasil