doi.org/ 10.51891/rease.v12i11.29199

APRENDIZAGENS INSTRUMENTAIS, AFETIVAS E EMOCIONAIS DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER EM ESTÁGIO AVANÇADO

INSTRUMENTAL, AFFECTIVE, AND EMOTIONAL LEARNING EXPERIENCES OF FAMILY CAREGIVERS OF ELDERLY INDIVIDUALS WITH ADVANCED ALZHEIMER'S DISEASE

EXPERIENCIAS DE APRENDIZAJE INSTRUMENTAL, AFECTIVO Y EMOCIONAL DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS MAYORES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER AVANZADA

Wilson Venâncio Lukamba[1]
Sílvia Maria Azevedo dos Santos[2]
Suely Itsuko Ciosak[3]

RESUMO: O objetivo deste estudo foi entender as aprendizagens instrumentais, afetivas e emocionais adquiridas pelos cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer em estágio avançado, examinando os desafios diários, as estratégias de enfrentamento e as necessidades de apoio. Foi realizado um estudo de caso, com abordagem qualitativa, com seis cuidadores de três idosos. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas e observação direta e analisados utilizando a técnica de análise temática. A pesquisa teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEP/UFSC), sob o parecer nº 1.450.710. Os achados mostram que o carinho é fundamentado no amor, apego emocional, obrigação moral e reciprocidade, sendo crucial para a resistência do cuidador. Reconheceu-se igualmente a recontextualização do idoso como criança, a valorização da responsabilidade cumprida e o desenvolvimento constante de habilidades instrumentais e emocionais. Os cuidadores lidam com desafios consideráveis, incluindo descuido do autocuidado, exaustão física e emocional, necessidade de ajustar a vida pessoal e dependência de redes de apoio familiares e institucionais. Conclui-se que é essencial entender e apoiar o progresso das aprendizagens instrumentais, afetivas e emocionais dos cuidadores para guiar políticas públicas, programas de capacitação e estratégias de apoio, favorecendo um cuidado mais humanizado e de maior qualidade, tanto para o idoso quanto para o cuidador.

Palavras-chave: Alzheimer. Familiares cuidadores. Aprendizagens práticas. Habilidades emocionais e afetivas. Estresse do cuidador.

[1]Doutorando em Enfermagem pela Universidade de São Paulo-USP-Brasil.
[2]Professora aposentada e docente voluntária da pós-graduação em Enfermagem na UFSC. Foco de pesquisa: Gerontologia, saúde mental e cuidados no processo de envelhecimento, saúde, doença e morte (individual e familiar). Vínculos: Membro do laboratório GESPI/PEN/UFSC.
[3]Professora Associada 3- Senior do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da EEUSP e Bolsista Produtividade do CNPq. Foco de pesquisa: Saúde coletiva, atenção ao idoso, gestão em saúde, doenças transmissíveis e terapia nutricional. Vínculos e cargos: Líder de grupo de pesquisa do CNPq, membro de conselhos editoriais de revistas científicas e ex-presidente de comissões de pesquisa e doutorado na USP.

ABSTRACT: The objective of this study was to understand the instrumental, affective, and emotional learning acquired by family caregivers of elderly people with advanced Alzheimer Disease, examining daily challenges, coping strategies, and support needs. A qualitative case study was conducted with six caregivers of three elderly individuals, collecting data through semi-structured interviews and direct observation, analyzed using thematic analysis. The research was approved by the Human Research Ethics Committee of the Federal University of Santa Catarina (CEP/UFSC), under opinion No. 1,450,710. The findings show that affection is based on love, emotional attachment, moral obligation, and reciprocity, and is crucial to caregiver resilience. The recontextualization of the elderly as children, the appreciation of fulfilled responsibility, and the constant development of instrumental and emotional skills were also recognized. Caregivers face considerable challenges, including neglect of self-care, physical and emotional exhaustion, the need to adjust their personal lives, and dependence on family and institutional support networks. It is concluded that it is essential to understand and support the progress of caregivers' instrumental, affective, and emotional learning to guide public policies, training programs, and support strategies, favoring more humanized and higher quality care for both the elderly and the caregiver.

Keywords: Alzheimer's. Family caregivers. Practical learning. Emotional and affective skills. Caregiver stress.

RESUMEN: El objetivo de este estudio fue comprender los aprendizajes instrumentales, afectivos y emocionales adquiridos por los cuidadores familiares de personas mayores con Enfermedad de Alzheimer en estadio avanzado, examinando los retos diarios, las estrategias de afrontamiento y las necesidades de apoyo. Se realizó un estudio de caso, con un enfoque cualitativo, con seis cuidadores de tres personas mayores, recopilando datos mediante entrevistas semiestructuradas y observación directa, analizados utilizando la técnica de análisis temático. La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de la Universidad Federal de Santa Catarina (CEP/UFSC), bajo el dictamen n.º 1.450.710. Los resultados muestran que el cariño se basa en el amor, el apego emocional, la obligación moral y la reciprocidad, y es crucial para la resistencia del cuidador. También se reconoció la recontextualización del anciano como niño, la valoración de la responsabilidad cumplida y el desarrollo constante de habilidades instrumentales y emocionales. Los cuidadores se enfrentan a retos considerables, entre los que se incluyen el descuido del autocuidado, el agotamiento físico y emocional, la necesidad de ajustar la vida personal y la dependencia de las redes de apoyo familiares e institucionales. Se concluye que es esencial comprender y apoyar el progreso del aprendizaje instrumental, afectivo y emocional de los cuidadores para orientar las políticas públicas, los programas de capacitación y las estrategias de apoyo, favoreciendo una atención más humanizada y de mayor calidad, tanto para el anciano como para el cuidador.

Palabras clave: Alzheimer. Familiares cuidadores. Aprendizajes prácticos. Habilidades emocionales y afectivas. Estrés del cuidador.

INTRODUÇÃO

A demência é hoje um dos principais desafios de saúde pública mundial. Aproximadamente 57 milhões de indivíduos sofrem de demência globalmente, sendo a doença de Alzheimer a causa de cerca de 60–70% das situações.

A cada aproximadamente três segundos aparece um novo diagnóstico e cerca de 10 milhões de novos casos são contabilizados anualmente. As previsões sugerem um aumento rápido, podendo alcançar 78 milhões de indivíduos em 2030 e aproximadamente 139 milhões em 2050, com a principal expansão focada em nações de baixa e média renda, onde já residem mais de 60% dos impactados (Alzheimer's Disease International, 2025; World Health Organization, 2024).

Além da alta prevalência, a demência é uma significativa causa de mortalidade e incapacidade, estando entre as principais causas de óbito globalmente e sendo uma das maiores responsáveis pela dependência funcional em pessoas idosas.

O efeito econômico é significativo, com despesas globais calculadas em aproximadamente US$ 1,3 trilhões por ano. Cerca de 50% do cuidado é dado por parentes, que investem muitas horas diarias no suporte aos pacientes (Alzheimer's Disease International, 2025).

As mulheres são desigualmente impactadas, tanto na condição de pacientes quanto na de cuidadoras, constituindo a maior parte dos casos e cerca de 70% do cuidado informal. Essas informações destacam que a demência não se limita a ser uma questão clínica, mas também, social e econômica, necessitando de políticas públicas, identificação precoce e táticas de prevenção a nível global (Alzheimer's Disease International, 2025).

No Brasil, segundo o Globo (2023), acredita-se que aproximadamente 1,8 milhão de indivíduos vivam com a enfermidade, cifra que pode superar 5,5 milhões até 2050 se não forem adotadas políticas efetivas de prevenção, diagnóstico precoce e atendimento abrangente. Apesar desse aumento, o país lida com um alto subdiagnóstico, com estimativas sugerindo que de 75% a 95% dos casos não são detectados a tempo, o que prejudica o início do tratamento, a organização do cuidado contínuo, o apoio adequado às pessoas afetadas e suas famílias.

Desse modo, os cuidadores familiares se destacam como figuras chave na administração do cuidado, assumindo, em muitas situações, a responsabilidade de forma voluntária, sem remuneração, sem o devido preparo técnico e em muitas ocasiões, esses cuidadores deixam seus empregos formais para se dedicar completamente ao cuidado.

Essa situação pode provocar intensa carga emocional, física e financeira, impactando diretamente a vida pessoal e social dos cuidadores. A função do cuidador familiar ultrapassa o suporte fundamental, demandando habilidades práticas e emocionais para enfrentar a progressão da doença, o sofrimento e o estresse constante (Braz, 2009).

Entender as dimensões afetivas, emocionais e operacionais do cuidado é essencial para direcionar ações de suporte, formação e políticas públicas focadas na valorização do cuidador e na qualidade de vida do idoso.

Nesse contexto, a Lei nº 14.878/2024 traz um progresso ao criar a Política Nacional de Cuidado Integral para Pessoas com Doença de Alzheimer e outras demências, reconhecendo a importância da atenção completa e do apoio aos cuidadores (Brasil, 2024).

A partir dos pressupostos acima colocados, sobre a importância do cuidado integral, as demandas de suporte e intervenções específicas para reforçar as redes de apoio minimizando a sobrecarga e promovendo a saúde e o bem-estar tanto do idoso quanto do cuidador, este estudo buscou responder a seguinte pergunta de pesquisa: quais são as aprendizagens instrumentais, efetivas e emocionais desenvolvidas pelos cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer em fase avançada da doença?

Nesse contexto, o presente estudo objetivou compreender as aprendizagens instrumentais, afetivas e emocionais adquiridas por cuidadores de pessoas idosas em estágios avançados da Doença de Alzheimer, examinando os desafios diários, as estratégias de enfrentamento utilizadas e as demandas de apoio, com o intuito de embasar políticas públicas e práticas que possibilitem a humanização do cuidado.

METODOLOGIA

Foi realizado um estudo com abordagem qualitativa, empregando o método de estudo de caso conforme sugerido por Yin (2014).

Este trabalho fez uso de dados da dissertação de mestrado: Exigências de cuidados para idosos com Alzheimer em estágio avançado sob a ótica dos cuidadores (Lukamba, 2016). O Grupo de Ajuda Mútua (GAM), da Universidade Federal de Santa Catarina-UFSC, foi utilizado como um ambiente para a identificação e conexão entre o pesquisador e os possíveis participantes. Três casos de idosos com Doença de Alzheimer (DA) em totalizando seis cuidadores, que participaram do estudo. Os participantes foram escolhidos intencionalmente, com base nos contatos feitos no GAM, por serem cuidadores familiares de idosos com a DA em fase avançada, com mais de seis meses de experiência na função, com idades superiores a 18 anos e que tenham aceitado participar voluntariamente do estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Exclarecido (TCLE). A pesquisa cumpriu as diretrizes éticas da Resolução CNS nº 466/2012 (Brasil, 2012), recebendo aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEP/UFSC), sob o parecer nº 1.450.710

A obtenção dos dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, observação direta com anotações em diário de campo. As entrevistas ocorreram durante o expediente dos cuidadores, com agendamento prévio, entre fevereiro e abril de 2016. Todas as entrevistas foram consentidas pelos participantes, gravadas com celular (Galaxy S4) e tiveram uma duração média de 50 minutos. Em seguida, o pesquisador fez a transcrição completa para formar o corpus da análise.

Para a avaliação dos dados, foi empregada a técnica de análise temática sugerida por Minayo (2014), a qual envolveu três etapas: pré-análise, exploração do conteúdo, tratamento dos resultados e interpretação. Para assegurar o anonimato dos participantes, foi adotada a letra "C" (C1, C2, C3...) como designação, por ser a inicial da palavra cuidador, acompanhada pelo número da entrevista.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após leitura das entrevistas, observações e avaliação temática, emergiram duas categorias centrais que atendem ao objetivo do estudo: Significado do cuidado contínuo ao idoso com DA na perspectiva do cuidador familiar e Demandas do cuidado ao cuidador familiar do idoso com DA. Essas categorias sustentam o eixo temático aprendizagens instrumentais, emocionais e afetivas dos cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer em estágio avançado.

1. Significado do cuidado contínuo ao idoso com DA na perspectiva do cuidador familiar

Para esta categoria, os relatos que emergem mostram que o cuidado é contínuo, e é fundamentado em sua maioria pelo carinho, atenção e dedicação; aspectos que formam a vivência subjetiva dos cuidadores familiares.

Além disso, o cuidado é visto não apenas como uma atividade prática, mas também como uma demonstração de amor, que dá significado à vida diária:

> [...] cuidar pra mim é demonstrar afeto, pois ao amar, você anseia pelo que há de melhor" (C1);
> [...] quando amamos de verdade, cuidar se torna algo instintivo, néh; você age, você cuida pensando sempre no melhor para a pessoa" (C4);
> [...] cuidar significa ter o afeto, é o afeto que mantém tudo, pois, somente aqueles que amam conseguem persistir mesmo em tempos difíceis; porque não é fácil cuidar de um ente querido nessas condições" (C6).

Esse resultado está alinhado com a literatura brasileira, que destaca o laço afetivo como um dos fatores essenciais de resiliência emocional, possibilitando ao cuidador enfrentar as exigências físicas e mentais do cuidado incessante (Folle, Shimizu, Naves, 2016).

A nível internacional, pesquisas sustentam essa compreensão, ainda que fundamentadas em referências culturais particulares. Na China, o cuidado a longo prazo está profundamente ligado ao conceito de Xiao (piedade filial), no qual o afeto é visto como um dever moral assimilado.

Estudos indicam que cuidadores na China conferem significado ao cuidado ao ligá-lo à honra da família, ao respeito entre gerações e à preservação da harmonia social, apesar de enfrentarem sobrecarga e dor (Zhang *et al.*, 2014; Xiao, C.2024).

Nesses contextos, o amor não se separa da obrigação, mas se entrelaça a ela, reforçando o compromisso com o cuidado a longo prazo. A reciprocidade surge como outro ponto fundamental do significado de cuidar, sendo entendida como uma maneira de retribuir os cuidados recebidos ao longo da vida:

> [...] cuidou da gente e agora a gente cuida também" (C2);
> [...] se dedicou tanto a nós quando éramos pequenos e pequenas, agora é nossa oportunidade de retribuir cuidando também" (C5);
> [...] tenho a sensação de que apenas estou agindo corretamente, me apoiou e agora sou eu que tenho que apoiar (C3).

Estes achados são extensivamente abordados na literatura brasileira (Seima, Lenardt e Caldas, 2014) e recebe sólido apoio em pesquisas realizadas na Coreia do Sul, onde o cuidado familiar é fortemente moldado pelos valores confucionistas (ensinamentos de Confúcio: harmonia social, ética hierarquia familiar e aperfeiçoamento moral).

Estudos realizados na Coreia do Sul, mostram que os cuidadores veem o ato de cuidar como uma responsabilidade moral inescapável, frequentemente vivenciando emoções complexas como orgulho, culpa e fadiga (Oh, S., *et al.*, 2020; Park *et al.*, 2022).

Os resultados deste estudo apontam que a percepção do cuidado é criada a partir da consciência de uma obrigação ética em relação aos pais idosos.

No Japão, apesar de o país ter progredido consideravelmente na formalização do cuidado através de políticas públicas, como o Sistema de Seguro de Cuidados de Longa Duração, o valor simbólico do cuidado familiar ainda é significativo.

Ainda neste país, pesquisas indicam que os cuidadores que oferecem cuidado no lar geralmente o vinculam a princípios de dedicação, honra e responsabilidade entre as gerações,

mesmo que expressem sensações de solidão e fadiga emocional (Sasaki M., 2014; Yamada, M., & Arai, H. 2020).

Da mesma forma, nos relatos citados, o cuidado contínuo é visto como uma tarefa pessoal que fortalece a identidade do cuidador no contexto familiar.

Outro ponto importante observado é o olhar do cuidador ao idoso como uma criança, representando dependência, vulnerabilidade e uma inversão de papéis:

> [...] é como se estivesse tomando conta de uma criança "(...) ela é nossa menina" (C2);
> [...] hoje ela precisa de nós para tudo, é como cuidar de uma criança pequena" (C6),
> [...] parece que os papéis mudaram, agora sou eu que a trato como se fosse minha filha" [C3]
> [...] ela se tornou tão delicada que acabamos cuidando dela como se fosse um bebê, com muita atenção e proteção" (C4).

Esse fenômeno, que já foi abordado na literatura nacional (Mendes e Santos, 2016; Fernandes & Cunha Rodrigues, 2022), é também extensivamente debatido em pesquisas internacionais.

Estudos realizados na China e no Japão indicam que essa infantilização dos idosos atua como uma estratégia emocional para lidar com a situação, permitindo que o cuidador justifique suas atitudes e suporte de maneira mais eficaz as perdas cognitivas e funcionais do ente querido assistido (Hu, M. *et al.*, 2024).

Na literatura dos Estados Unidos, sobretudo nas áreas da gerontologia e da psicologia do envelhecimento, coloca-se que a infantilização do idoso pode surgir como uma tática psicológica utilizada por cuidadores para enfrentar o estresse emocional e o deterioramento cognitivo e funcional da pessoa assistida.

Essa abordagem pode servir como um meio de adaptação, possibilitando ao cuidador reformular comportamentos ligados a condições como a Doença de Alzheimer de maneira mais clara e emocionalmente tolerável (Karl Pillemer, 2013; Nancy Berlinger, 2018).

Métodos paternalistas no cuidado costumam intensificar relações desiguais de poder, restringindo a participação do idoso nas decisões sobre sua própria vida e assistência.

Por outro lado, o sentimento de dever realizado e de contentamento pessoal, mesmo diante das dificuldades, surge como um desfecho emocional importante do cuidado contínuo:

> [...] estou bastante satisfeito enquanto cuidador, os serviços das que prestamos são excelentes, em relação aos meus desejos, está ótimo. Estamos fazendo tudo que podemos" [C1] .
> [...] mesmo com todo o esforço, sinto que dei o meu melhor e isso me traz tranquilidade" [C5].

Esse sentimento é igualmente abordado em estudos recentes de Alarcon MFS e colaboradores (2021), e tem correspondência na literatura global.

Na Coreia do Sul e no Japão, cuidadores mencionam que a aceitação interna de terem "feito o melhor que puderam" serve como um fator de proteção contra o arrependimento e o sofrimento prolongado após a conclusão do cuidado, seja pela institucionalização ou falecimento do idoso (Choi *et al.*, 2020; Sugiyama *et al.*, 2022).

De maneira geral, os resultados deste estudo se relacionam de forma coerente com a literatura nacional e internacional, demonstrando que o significado de cuidar ao longo do tempo vai além de aspectos técnicos e operacionais, sendo fortemente influenciado por valores culturais, emocionais e éticos.

Apesar das divergências socioculturais entre paises acima citados, nota-se uma aproximação na compreensão do cuidado como uma prática relacional, fundamentada pelo afeto, pela reciprocidade e pela responsabilidade, aspectos que dão significado e legitimidade à vivência do cuidador ao longo do tempo.

2. Demandas do cuidado ao cuidador familiar do idoso com Doença de Alzheimar

A segunda categoria destaca que o ato de cuidar traz diversas demandas ao cuidador, incluindo aprendizado constante, descuido do próprio bem-estar, necessidade de assistência social e significativas mudanças na vida pessoal e familiar. Os relatos indicam que o saber necessário para o cuidado é majoritariamente elaborado na rotina diária, através da vivência direta e da adaptação contínua às demandas da doença:

> [...] a gente está sempre aprendendo a cada dia" [C2];
>
> [...] não há um guia para o cuidado, é no cotidiano que aprendemos a enfrentar todas as situações" [C3];
>
> [...] algo novo sempre aparece, por isso o aprendizado é incessante" (C4).

Esse resultado confirma investigações em nível nacional que indicam o cuidado como um processo dinâmico de aprendizado informal, caracterizado por tentativas, falhas e ajustes contínuos (Moura *et al.*, 2023).

Em nível internacional, estudos na China e na Korea do Sul, mostram que os cuidadores familiares quase nunca recebem formação formal, sendo forçados a adquirir habilidades clínicas, emocionais e organizacionais por meio da experiência cotidiana. Esse aprendizado prático é muitas vezes caracterizado como cansativo, principalmente diante do avanço da dependência funcional e cognitiva do idoso (Xiao, C.2024; Hu, M.*et al.* 2024).

Evidências recentes dos Estados Unidos corroboram essa percepção ao mostrar que o cuidado familiar é realizado principalmente por pessoas sem formação anterior, que adquirem habilidades clínicas, emocionais e organizacionais durante o dia a dia. Relatórios nacionais mostram que milhões de cuidadores realizam atividades de saúde complexas sem formação formal, assumindo responsabilidades cada vez mais desafiadoras conforme aumenta a dependência do idoso (AARP, 2025).

De maneira semelhante, segundo Oh, S., *et al.,* (2020) a formação contínua do cuidador está ligada a altos níveis de estresse emocional, pois o cuidador se sente moralmente compelido a "fazer o melhor", mesmo sem a devida qualificação técnica.

Um dos pontos mais importantes destacados nas declarações diz respeito à desconsideração do autocuidado, muitas vezes defendida pela total prioridade às necessidades do idoso:

> [...] Atualmente, estou diagnosticada com câncer porque me entreguei excessivamente e deixei de cuidar de mim. Toda a minha energia se concentrava em cuidar, e eu não via o quanto estava me esgotando física e emocionalmente" [C5].

Esse achado indica que elevados níveis de estresse, doenças físicas e sofrimento mental entre cuidadores sem suporte apropriado, podem provocar consequências na saúde dos cuidadores familiares (Barbosa; Alves; Souza, 2020).

O relato expõe claramente o preço oculto do cuidado duradouro, em que o cuidador familiar renuncia a suas próprias necessidades em prol do outro.

Pesquisas globais corroboram com essa descoberta e mostram que cuidadores familiares têm uma maior incidência de doenças crônicas, problemas de sono e sintomas depressivos, especialmente quando veem o cuidado como uma responsabilidade única e intransferível (Zhao *et al.,* 2021).

A falta de cuidado pessoal é frequentemente ligada à culpa, já que o cuidador percebe que investir tempo em si mesmo pode ser visto como uma falha moral ou desrespeito aos pais (Chung *et al.*, 2020).

No Japão, embora haja políticas públicas que promovem o cuidado de longa duração, pesquisas mostram que muitos cuidadores hesitam em procurar ajuda formal, o que gera desgaste físico e emocional progressivo (Arai & Zarit, 2014; Yamada, M., & Arai, H. 2020).

A rede de apoio familiar e institucional emerge como um componente essencial para a manutenção do cuidado e para a proteção da saúde do cuidador. Dividir responsabilidades surge como uma tática crucial de enfrentamento:

> [...] para você viver sua vida, é preciso confiar no outro" (C2),
> [...] só consigo levar minha vida adiante porque confio que outra pessoa possa cuidar bem" (C4);
> [...] ao compartilharmos o cuidado e confiarmos no outro, a carga se torna mais leve" [C5] ;
> "[...] desenvolver a confiança em alguém para receber apoio foi fundamental para eu seguir vivendo" (C6).

Pesquisas nacionais Costa; Lima & Martins (2021), mostram que o suporte de parentes, comunidades e serviços especializados diminui a carga e promove um melhor balanceamento entre o cuidar e o viver pessoal.

A existência de redes de apoio, tanto formais quanto informais, influencia diretamente a qualidade de vida do cuidador. No Japão, a utilização de serviços oferecidos pelo sistema de seguro de cuidados prolongados está ligada à redução do estresse e à maior continuidade do atendimento domiciliar (Yamada, M., & Arai, H. 2020; Sugiyama *et al.*, 2022).

Na Coreia do Sul, cuidadores com apoio familiar mais abrangente experienciam menos solidão e maior habilidade para enfrentar as demandas emocionais de cuidar (Oh, S., *et al.*, 2020).

Em oposição, estudos realizados na China indicam que a fragilidade das redes institucionais em determinadas áreas agrava a sobrecarga, acentuando o aspecto solitário do cuidado familiar (Xiao, C.2024).

Relatos demonstram que o cuidado a longo prazo requer mudanças significativas na vida pessoal, familiar e social do prestador de cuidados. Essas alterações incluem ajustes no lar, reestruturação da rotina, reconfiguração de funções familiares e limitação da vida social e profissional.

A literatura nacional ressalta que essas mudanças vão além do cuidador, impactando toda a dinâmica familiar e intensificando a visão da doença como uma condição coletiva (Fernandes; Cunha Rodrigues, 2022; Moura *et al.*, 2023).

Essa compreensão também é extensamente debatida na literatura internacional ao afirmar que enfermidades crônicas e neurodegenerativas são percebidas como "doenças da família", demandando ajustes constantes nas relações e nos planos de vida (Igarashi, A. *et al.*, 2020; Oh, S., *et al.*, 2020).

De acordo com Braz (2009), o cuidador membro da familia necessita uma atenção efetiva e dinamica dos profissionais, que devem desenvolver açoes voltadas a prevenção do desgaste fisico e emocional, pois, ele pode se tornar mais vulneravel do que o paciente.

Dessa forma, o cuidado não se restringe a uma mera atividade assistencial, mas se torna um processo transformador que reconfigura identidades, conexões e futuras expectativas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados demonstram que o cuidado ao idoso dependente, quando prolongado, representa uma vivência complexa, caracterizada por aspectos afetivos, éticos e culturais.

Assim, o cuidado transcende a assistência prática e física, constituindo-se como uma prática relacional fundamentada no afeto, na reciprocidade e na consciência de responsabilidade ética.

A primeira categoria revelou que o afeto e o envolvimento emocional são fundamentais para a continuidade do cuidado e a resiliência dos cuidadores, sendo o ato de cuidar muitas vezes visto como uma forma de retribuição aos laços familiares estabelecidos ao longo da vida, de acordo com a literatura nacional e internacional.

Outro achado significativo foi o olhar do cuidador ao idoso como uma criança, destacando a troca de papéis e a vulnerabilidade relacionada ao envelhecimento e à enfermidade.

Apesar dessa infantilização poder funcionar como uma estratégia emocional, ela levanta questões éticas que envolvem a preservação da autonomia e da dignidade do idoso.

Simultaneamente, a sensação de dever realizado e de gratificação pessoal apareceu como um relevante resultado emocional do atendimento prolongado, atuando como um elemento de proteção contra o sofrimento futuro.

A segunda categoria mostrou que o cuidado a longo prazo traz demandas incessantes ao cuidador, como aprendizado constante, descuido do autocuidado, necessidade de apoio social e significativas alterações na vida pessoal e familiar.

O saber necessário se forma principalmente na prática diária, requerendo adaptações contínuas às mudanças da enfermidade, um processo que, embora fomente habilidades, provoca cansaço físico e emocional.

A ausência de autocuidado destacou-se como um dos achados mais relevantes, evidenciando o custo oculto do cuidado contínuo e a fragilidade dos cuidadores diante do adoecimento, especialmente sem redes de apoio.

Os resultados também demonstram que o cuidado contínuo afeta toda a dinâmica familiar, fortalecendo a visão da doença como uma condição vivida em conjunto pela família.

Mesmo com as distinções socioculturais paises, percebem-se semelhanças no impacto significativo do cuidado na vida dos cuidadores, o que ressalta a urgência de políticas públicas e intervenções em saúde que vinculem o cuidador como protagonista, oferecendo suporte, formação e proteção à sua saúde e qualidade de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AARP, & National Alliance for Caregiving. (2025). ***Caregiving in the United States 2025.***

AGÊNCIA Brasil. (2023, abril 10). ***Desafios enfrentados por cuidadores de idosos com Alzheimer.***

ALARCON MFS, Damaceno DG, Cardoso BC, Braccialli LAD, Sponchiado VBY, Marin MJS. Violência contra a pessoa idosa: percepções das equipes da atenção básica à saúde. ***Texto Contexto Enferm [Internet].*** 2021 [acesso MÊS ANO DIA]; 30:e20200099. https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0099

ALZHEIMER's Disease International. (2025). ***World Alzheimer Report 2025***. Alzheimer's Disease International.

ARAI, Y., & Zarit, S. H. (2014). Determining a cutoff score of caregiver burden for predicting depression among family caregivers in a large population-based sample. ***International journal of geriatric psychiatry,*** *29*(12), 1313–1315. https://doi.org/10.1002/gps.4174

BARBOSA, A. C., Alves, K. L., & Souza, M. M. (2020). Sobrecarga, estresse e adoecimento em cuidadores familiares de idosos dependentes. ***Revista Brasileira de Enfermagem,*** *73*(Suppl 3).

BRASIL. (2012). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. ***Diário Oficial da União.***

BRASIL. (2024). Lei nº 14.878, de 19 de setembro de 2024. ***Diário Oficial da União.***

BRAZ, Elizabeth. ***Entre o visível e o invisível***: as representações sociais no cotidiano do senescente cuidador de idosos dependentes. 2009. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7136/tde-15052009-152922/. Acesso em: 20 jul. 2026.

CHOI, Y., Kim, H., & Lee, J. (2020). Sense of accomplishment and emotional outcomes among family caregivers of older adults in South Korea. ***Aging & Mental Health,*** *24*(9), 1458–1465.

CHUNG, S., Park, M., & Kim, J. (2020). Self-care neglect and moral guilt among family caregivers in South Korea. ***Journal of Family Nursing,*** *26*(4), 287–301.

Costa, T. F., Lima, R. A., & Martins, M. M. (2021). Redes de apoio social no cuidado ao idoso dependente. ***Texto & Contexto Enfermagem,*** *30*, e20210056.

FERNANDES, C. S., & Cunha Rodrigues, M. (2022). Troca de papéis e impacto emocional no cuidado familiar ao idoso dependente. ***Revista Kairós-Gerontologia,*** *25*(1), 87–102.

FOLLE, A. M., Shimizu, H. E., & Naves, J. O. S. (2016). Sobrecarga e resiliência em cuidadores familiares de idosos. ***Ciência & Saúde Coletiva,*** *21*(11), 3531–3541.

HU, M., Li, X., Zhu, Y., Chen, Z., Lai, C., Liu, R., Xiao, S., & Phillips, M. R. (2024). The role of family caregiving in the management of individuals with mental illnesses and the outcome of family-based interventions for mental illnesses in China: a scoping review. ***The Lancet regional health. Western Pacific***, *56*, 101184. https://doi.org/10.1016/j.lanwpc.2024.101184 t

IGARASHI, A., Fukuda, A., Teng, L., Ma, F. F., Dorey, J., & Onishi, Y. (2020). Family caregiving in dementia and its impact on quality of life and economic burden in Japan-web based survey. ***Journal of market access & health policy***, 8(1), 1720068. https://doi.org/10.1080/20016689.2020.1720068

KARL Pillemer. (2013). ***30 lessons for living: Tried and true advice from the wisest Americans***. Hudson Street Press.

LUKAMBA, Wilson Venâncio. (2016). ***Exigências de cuidados com os idosos com Alzheimer em face avançada na perspectiva dos cuidadores***. 2016. 130 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MENDES, C. K. T., & Santos, J. L. F. (2016). A percepção do cuidador familiar sobre a dependência do idoso. ***Revista Brasileira de Enfermagem,*** 69(5), 843–850.

MINAYO, M. C. S. (2014). ***Análise de dados qualitativos:*** *Técnicas e procedimentos em pesquisa social* (14ª ed.). Vozes.

MOURA, A. M., et al. (2023). Aprendizagem informal e adaptação no cuidado familiar ao idoso com demência. ***Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia.***

NANCY Berlinger. (2018). ***The Hastings Center guidelines for decisions on life-sustaining treatment and care near the end of life*** (2nd ed.). Oxford University Press.

O GLOBO. (2023). ***Alzheimer pode atingir mais de 5 milhões de brasileiros até 2050.***

OH, S., Yu, M., Ryu, Y. M., Kim, H., & Lee, H. (2020). Changes in Family Dynamics in Caregiving for People With Dementia in South Korea: A Qualitative Meta-Synthesis Study. ***Qualitative health research,*** 30(1), 60–72. https://doi.org/10.1177/1049732319871254

SASAKI, M., Arai, Y., Kumamoto, K., Abe, K., Arai, A., & Mizuno, Y. (2007). Factors related to potentially harmful behaviors towards disabled older people by family caregivers in Japan. ***International journal of geriatric psychiatry***, 22(3), 250–257. https://doi.org/10.1002/gps.1670

SEIMA, M. D., Lenardt, M. H., & Caldas, C. P. (2014). Relações familiares no cuidado ao idoso dependente. ***Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia,*** https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140032

SUGIYAMA, M., Yamada, Y., & Arai, Y. (2022). Formal support utilization and caregiver well-being in Japan. ***Geriatrics & Gerontology International,*** 22(6), 505–512.

WORLD Health Organization. (2024). ***Dementia fact sheet***. WHO.

XIAO, C., Patrician, P. A., Montgomery, A. P., Wang, Y., Jablonski, R., & Markaki, A. (2024). Filial piety and older adult caregiving among Chinese and Chinese-American families in the United States: a concept analysis. ***BMC nursing***, 23(1), 115. https://doi.org/10.1186/s12912-024-01789-0

YAMADA, M., & Arai, H. (2020). Long-Term Care System in Japan. ***Annals of geriatric medicine and research***, 24(3), 174–180. https://doi.org/10.4235/agmr.20.0037

YIN R K. (2014). ***Estudo de caso: Planejamento e métodos*** (5ª ed.). Bookman.

ZHANG, Z., Gu, D., & Luo, Y. (2014). Coresidence with elderly parents in contemporary China: the role of filial piety, reciprocity, socioeconomic resources, and parental needs. ***Journal of cross-cultural gerontology***, 29(3), 259–276. https://doi.org/10.1007/s10823-014-9239-4