

SOFRIMENTO MORAL DOS FAMILIARES DE PACIENTES COM ALZHEIMER: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Ingrid Mariano Abrantes¹
Ana Carla Farias Pereira²
Aliny de Araújo Berto³
Maria Gabriela Dantas Araújo⁴
Laize Esteffany Alves de Lemos⁵
Silvana Rodrigues da Silva⁶

RESUMO

Pacientes com Alzheimer apresentam déficits cognitivos que evoluem progressivamente e são irreversíveis, caracterizados por distúrbios de memória e declínio funcional, os quais comprometem a autonomia e independência. Assim, interferindo na realização das atividades básicas da vida diária do indivíduo ou total dependência. Nesses casos, requer dos familiares dedicação integral, o que, muitas vezes, pode afetar sua própria saúde causando desgaste emocional, tristeza, esgotamento, sofrimento e situações estressantes que afetam a qualidade de vida. O sofrimento moral pode ser entendido como aquele que atinge a mente, corpo ou relações, em decorrência de uma situação na qual há consciência da moralidade, pois a pessoa constata sua responsabilidade moral e, dessarte, julga moralmente o que é correto. O objetivo foi analisar o sofrimento moral presente nos familiares de pacientes com Alzheimer através de uma revisão da literatura. Trata-se de uma revisão integrativa realizada por meio de busca no portal da Biblioteca Virtual em Saúde, Scielo e PubMed. Foram incluídos textos completos, disponibilizados em português utilizando os seguintes descritores: “Sofrimento Moral”, “Família”, “Idoso” e “Alzheimer”. Foram identificados 26 artigos nas bases de dados da pesquisa, sendo removidos artigos duplicados e que não se enquadraram na pesquisa. Dessa forma, foram selecionados 09 artigos para leitura completa. As evidências destacam que cuidar de uma pessoa com a doença de Alzheimer é complexo e desafiador, uma vez que o estresse e o cansaço passam a fazer parte da rotina, caracterizado por uma sobrecarga biopsicossocial de quem cuida. As famílias tendem a modificar suas regras de funcionamento e dividir as responsabilidades, entretanto, nem todos os membros assumem de forma equânime tal responsabilidade. Destaca-se que o cuidar envolve sentimentos de obrigação filial e gratidão, direcionando a obrigação moral e ética manifestada em uma regra de cuidar entre os familiares. Estes também apresentam necessidades de apoio para melhorar sua própria qualidade de vida.

Palavras-chave: Sofrimento Moral; Família; Idoso; Doença de Alzheimer.

1 Graduada do curso de Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, ingridmariano78@outlook.com;

2 Graduada do curso de Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, carla.farias@estudante.ufcg.edu.br;

3 Graduada do curso de Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, aliny.araujo@estudante.ufcg.edu.br;

4 Graduada do curso de Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, gabriela.dantas@estudante.ufcg.edu.br;

5 Graduada do curso de Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande - UFCG. laizelemos66@gmail.com;

6 Professora orientadora: Doutora, Unidade Acadêmica de Enfermagem- UFCG, silvanardasilva@gmail.com.

INTRODUÇÃO

De acordo com os dados levantados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a população nacional está apresentando um constante envelhecimento. Evidências mostram que esse crescimento da população idosa, em parte, ocorre devido aos avanços da medicina, que aumentou a expectativa de vida da população e a redução da taxa de fecundidade colaborando para esse cenário. Nessa direção, este fenômeno provoca mudanças no perfil de morbimortalidade no Brasil como o crescimento de doenças não transmissíveis (Leitecavalcanti et al., 2009; Brasil, 2023).

O envelhecimento é um processo do desenvolvimento normal, envolvendo alterações neurobiológicas estruturais, funcionais e químicas. Também incidem sobre o organismo fatores ambientais e socioculturais - como qualidade e estilo de vida, dieta, sedentarismo e exercício - intimamente ligados ao envelhecimento sadio ou patológico (Santos, *et al.*, 2009).

No que tange ao envelhecimento patológico, destaca-se a Doença de Alzheimer que é uma patologia neurodegenerativa que provoca a destruição progressiva dos neurônios, resultando em alterações cognitivas e comportamentais do doente, sendo considerado um problema de saúde com repercussões negativas sobre o cuidador familiar. A sintomatologia é caracterizada, principalmente, pela perda de memória, mas também agressividade, alterações de humor, distúrbios da linguagem e dificuldade de realizar atividades diárias (Ximenes, 2014; Caetano; Silva; Silveira, 2017)

Nesse sentido, as pessoas com doença de Alzheimer possuem uma relação direta de dependência com os seus cuidadores e a maioria deles são informais. Estudos evidenciam que estes familiares enfrentam impasses como a fadiga física, limitações econômicas, ausência de apoio social, problemas psicológicos como depressão, estresse e ansiedade, tendência ao isolamento social e diminuição da qualidade de vida (Santos; Gutierrez, 2013).

O sofrimento moral é vivenciado por uma pessoa, decorrente da contradição existente entre suas ações e convicções, pode ser definido como resultado do constrangimento, em que há percepção da sua participação moral ineficaz, com riscos à sua proveniência e satisfação, contribuindo, inalteravelmente, para uma baixa produtividade e queda na qualidade do cuidado prestado. Também pode ser entendido como aquele que atinge a mente, corpo ou relações, em decorrência de uma situação na qual há consciência da moralidade, pois a pessoa constata sua responsabilidade moral e, dessarte, julga moralmente o que é correto (Lunardi, *et al.*, 2009; Oliveira, *et al.*, 2020).

A literatura apresenta diversos estudos que retratam as dificuldades e sofrimento de cuidadores sendo eles formais ou informais. Geralmente os familiares são considerados cuidadores informais, estes quando estão diante de um diagnóstico que ameaça a vida de parentes próximos, vivenciam sofrimento emocional ou sofrimento psíquico. Entretanto, são escassos trabalhos que tratam do sofrimento moral no cotidiano desses familiares. Nesse contexto, esta pesquisa pretende analisar o sofrimento moral presente nos familiares de pacientes com Alzheimer através de uma revisão da literatura.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura baseada na organização proposta por Mendes, Silveira e Galvão (2008), a qual descrevem em seis etapas, a saber: 1) identificação do tema e questão de pesquisa; 2) estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de estudos; 3) definição das informações extraídas dos estudos selecionados; 4) avaliação dos estudos incluídos na revisão de literatura; 5) interpretação dos resultados e, 6) apresentação da síntese do conhecimento. Para atender essas etapas, identificou-se o tema e elaborou-se o seguinte questionamento: ***Como familiares de pessoas com Alzheimer vivenciam o sofrimento moral segundo literatura?***

A seleção dos artigos a serem analisados foi realizada no período de agosto de 2023, por meio de busca no portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Scielo e PubMed. Para busca de artigos foram utilizadas as seguintes palavras-chave e seus termos em inglês correspondentes: “Sofrimento moral”, “Família”, “Idoso”, “Doença de Alzheimer”; “Moral suffering”, “Family”, “Elderly” e “Alzheimer's disease”. Essas palavras-chaves foram combinadas pelo método booleano AND, OR e NOT. Para agilizar a seleção dos artigos a serem analisados foi utilizado o aplicativo da web *Rayyan* (Quadro 1).

| BASE DE DADOS | PESQUISA POR PALAVRAS-CHAVE | RESULTADO DA BUSCA | SELEÇÃO PARA LEITURA |
|---------------|--------------------------------------|---------------------|----------------------|
| BVS | Sofrimento moral (sem filtro) | 3.602 | 06 |
| | Sofrimento moral + família + idoso | 13 | |
| SCIELO | Sofrimento moral (sem filtro) | 92 | 02 |
| | Sofrimento moral + família + idoso | 03 | |
| PUBMED | Moral suffering (sem filtro) | 2.547 | 01 |
| | Moral suffering + Family + Alzheimer | 10 | |
| TOTAL | | 26 (com filtros) | 09 |

Quadro 1 – Seleção de busca de artigos conforme base de dados e aplicativo *Rayyan*

Como critérios de inclusão foram considerados aqueles publicados nos últimos 7 anos (2016-2023), textos completos disponibilizados nos idiomas português e inglês. Após aplicação dos filtros e combinação das palavras-chave, identificou-se 26 artigos para análise, sendo 13 artigos na base de dados da BVS, 03 artigos na Scielo e 10 na PubMed. Destes artigos selecionados para análise, dezessete (17) foram excluídos. As razões que levaram a exclusão: artigo não contemplava a temática – 07; população alvo não era de idosos – 5; não continha resultado relacionado a temática – 3; não estavam disponíveis para acesso – 2.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a definição do questionamento e estabelecido os critérios de inclusão dos artigos, por meio de leitura dos títulos e resumos procedeu-se a leitura e avaliação na íntegra dos artigos utilizando-se as seguintes informações: Autor/Título, amostra, discussão e desfecho apresentados no Quadro 2. Estes estão dispostos em ordem cronológica, do mais recente para o mais antigo.

| AUTOR/TÍTULO | AMOSTRA | DISCUSSÃO | DESFECHO |
|---|--|---|---|
| Prata, Átila do Sacramento Pessoa idosa com Doença de Alzheimer: impacto na rotina familiar. (2023) | Participaram 11 cuidadores de pessoa idosa com Alzheimer, sendo sete cuidadores informais, parentes da pessoa idosa, e quatro cuidadores formais, contratados pelas famílias. Abordagem qualitativa | Foram constituídos dois <i>corpus</i> para análise: primeiro o dos cuidadores formais, os que são contratados para cuidar das pessoas idosas com a Doença de Alzheimer e o segundo o dos cuidadores informais, são os parentes das pessoas idosas com a Doença de Alzheimer. | A família, por ser um sistema em movimento, está exposta a estressores ao longo do seu ciclo vital. A presença do cuidador formal pode contribuir para aliviar o estresse no sistema familiar. Geralmente, um parente próximo assume a condição de cuidador da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer, e normalmente é do sexo feminino. Ainda é uma condição que responde aos aspectos culturais de nossa sociedade, atribuir à mulher a responsabilidade do cuidar. |
| Barreto LV, Cruz MG, Okuno MF, Horta AL. Associação da espiritualidade, qualidade de vida e depressão em familiares de idosos com demências. (2023) | A amostra foi composta de 100 participantes, dos quais 83% eram do sexo feminino com idade entre 18 e 76 anos. Abordagem mista – qualitativa e quantitativa | A demência promoveu mudanças significativas na família da maioria dos participantes. As repercussões na família foram tanto positivas quanto negativas: reorganização de tarefas, aproximações e afastamentos de relações, atribuições de responsabilidade e cuidados, sobrecarga do cuidador principal, conflitos e readequação de papéis. | Como uma construção histórica e social, mulheres são ensinadas desde a infância a cuidar de seus familiares. O cuidado com o idoso soma-se a todas as jornadas de trabalho feminino, aumentando a sobrecarga emocional e física e podendo gerar o adocimento e o isolamento social. Relatos ressaltam que a espiritualidade atenua suas dificuldades pessoais, à medida que os auxilia a lidar com seus desafios, sentimentos e frustrações em ver seu familiar necessitando de cuidados básicos. Muitos familiares mencionaram ter que aprender a lidar com sentimentos de angústia, preocupação e abdicção, visto que passaram a dedicar todo seu tempo livre ao idoso. |

| | | | |
|---|---|---|---|
| <p>Pereira, Sílvia Henriques</p> <p>Intervenções de enfermagem de ajuda na sobrecarga do cuidador informal que cuida da pessoa idosa no domicílio</p> <p>(2022)</p> | <p>A amostra é constituída por 6 inquiridos sendo a maioria do sexo feminino 83%, (5 femininos e 1 masculino) e a média de idades dos cuidadores informais de 61 anos.</p> <p>Abordagem quantitativa</p> | <p>Em contexto domiciliário a participação do cuidador familiar é essencial para a continuidade da satisfação do autocuidado. É ele que acompanha a pessoa idosa em casa, dando resposta às suas necessidades de cuidado em conciliação com o profissional de saúde. Os enfermeiros são profissionais que se encontram próximos dos cuidadores familiares na visita domiciliária.</p> | <p>Como o fenômeno do envelhecimento da população é contínuo e as questões de saúde desse grupo da população em geral exigem mais atenção, é essencial o trabalho da comunidade académica na investigação no sentido de preparar os desafios na gestão desses problemas de saúde. O cuidado informal é um pilar essencial sendo importante ser fortalecido para enfrentar os desafios futuros.</p> |
| <p>Gutierrez, Denise Machado Duran, et al.</p> <p>Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes</p> <p>(2021)</p> | <p>O estudo reuniu dados de 84 casos de cuidadores familiares de idosos dependentes (71 femininos e 13 masculinos)</p> <p>Abordagem qualitativa</p> | <p>Estudiosos do mundo inteiro estão discutindo a situação desse trabalhador invisível que é o cuidador familiar. A maioria dos cuidadores trabalha, nesse sentido, advoga que o Estado e a Sociedade – e não apenas a família – precisam se mobilizar e produzir uma política que beneficie quem é cuidado e seu cuidador.</p> | <p>O envolvimento afetivo dos familiares com o cuidado pode ser marcado pelos mais diferentes sentimentos: dedicação, compaixão e busca de apoio; isolamento, simbiose e dependência emocional; angústia, desespero e sensação de impotência; impaciência e raiva. Frequentemente, essa variedade de sentimentos se mistura.</p> |
| <p>Nunes, Eva Vilma F.A; Costa, Lenise V.C.</p> <p>O sofrimento psíquico de cuidadores familiares de idosos: uma abordagem netnográfica.</p> <p>(2021)</p> | <p>A presente pesquisa baseou sua coleta a partir dos dados arquivais, ou seja, os participantes, que são cuidadores familiares, tiveram suas falas copiadas diretamente das postagens que realizaram como “comentários” nos vídeos do YouTube, cujos conteúdos estão voltados para a temática do cuidador familiar de idoso e sua saúde – física e mental. Obs: não especificado o quantitativo de participantes</p> <p>Abordagem mista qualitativa e quantitativa</p> | <p>Cuidado como missão – para outros sujeitos o cuidado está relacionado à ideia de missão, de dever moral condicionado em parte à dignidade humana e em parte ao vínculo familiar. Para eles, cuidar de um parente idoso não é uma escolha, é uma incumbência para a qual foi destinado e deve cumprir porque foi escolhido para desempenhar tal papel.</p> | <p>A função de cuidar não se trata de uma escolha, mas de uma imposição constituída pelas relações sociais, como produção e reprodução da cultura em que estes cuidadores estão inseridos. É importante refletir sobre isso, porque nessa imposição existem grandes condições geradoras de adoecimento físico e mental. Doenças mentais como estresse crônico, depressão e ansiedade, desencadeadas pelo cuidado diário ofertado a um idoso dependente, podem cooperar para o dano da saúde e do bem-estar do cuidador.</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| <p>Mattos, Emanuela Bezerra Torres; Kovács, Maria Julia.</p> <p>Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares</p> <p>(2020)</p> | <p>Participaram, nove (09) cuidadoras familiares (quatro esposas e cinco filhas) acompanhadas pelos grupos de suporte e apoio ao cuidador oferecidos no Serviço de Atendimento ao Envelhecimento Cognitivo (SAEC) e pela Associação Brasileira de Alzheimer (SP)</p> <p>Abordagem qualitativa</p> | <p>Faz-se necessário ampliar o olhar para o cuidador familiar, na medida em que as unidades de significados emergentes demonstram aspectos importantes a serem trabalhados no âmbito da saúde nos diferentes níveis de atenção, de maneira a garantir apoio e suporte desde a fase inicial até as demandas advindas com a morte do familiar.</p> | <p>A fase inicial do cuidar é marcada por questões relacionadas à dificuldade de acesso ao diagnóstico e ao estigma da doença, as quais impactam os encaminhamentos e direcionamentos às abordagens farmacológicas e não farmacológicas. A fase moderada, caracterizada por maior duração, pode suscitar nesses cuidadores questionamentos que favoreceram a resignificação de si, da relação com o familiar e da própria experiência de cuidar. Os relatos associados à fase final e após a morte sugeriram que cuidadores familiares experimentaram um processo solitário e doloroso com sofrimento psicológico.</p> |
| <p>Kobayasi DY, Rodrigues PR, Fhon SJ, Silva LM, Souza AC, Chayamiti CE.</p> <p>Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso</p> <p>(2019)</p> | <p>A população do estudo foi determinada pelo tempo de coleta das informações, entre os meses de maio de 2017 a janeiro de 2018, totalizando 94 idosos com seus respectivos cuidadores. (87 feminino e 7 masculino)</p> <p>Abordagem quantitativa</p> | <p>O papel de cuidadora principal ainda é determinado por aspectos socioculturais no qual a mulher assume este papel, responsabilizando-se pelos cuidados do idoso e dos cuidados relacionados com a família. Por outro lado, morar com o idoso pode ser uma situação desfavorável para o cuidador, expondo-o por mais tempo aos efeitos negativos do processo de cuidar.</p> | <p>A sobrecarga gerada pelo ato de cuidar está relacionada com o desgaste físico emocional, a desestruturação familiar, o isolamento social e a perda da identidade do cuidador, tornando relevante a avaliação da sobrecarga para planejar cuidados e oferecer apoio adequado a esse indivíduo e à família. A sobrecarga do cuidador esteve associada à dependência funcional do idoso para as AIVD, o estresse emocional e o domínio social.</p> |
| <p>Marins, Aline Miranda da Fonseca, Hansel, Cristina Gonçalves, Silva, Jaqueline.</p> <p>Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador</p> <p>(2016)</p> | <p>Os 25 participantes (19 feminino e 6 masculino) cuidadores de pessoas idosas com Doença de Alzheimer (DA), em atendimento ambulatorial no Centro de Doenças de Alzheimer e outras Desordens Mentais na Velhice, do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro.</p> <p>Abordagem qualitativa</p> | <p>Cuidadoras - maioria mulheres (76%), casadas (52%), com filhos (68%), na faixa etária entre 50 e 60 anos de idade (48%), nível de escolaridade superior completo (52%), ocupação profissional com de média 8 horas de trabalho diário (52%), filhas (56%), religião católica (64%), residindo na mesma casa (64%), e vinham cuidando da pessoa com Doença de Alzheimer, em média, de 5 a 7 anos (28%)</p> | <p>O cuidador responsável pelo cuidado de uma pessoa idosa com DA enfrenta demandas extensas em sua própria saúde física e mental, tempo pessoal e importantes mudanças no estilo de vida. Com o passar do tempo, à medida que as AVDs instrumentais e de sobrevivência da pessoa idosa se tornam comprometidas, a nova situação vivenciada assume demandas mais complexas sobre a pessoa que presta o cuidado integral. Dessa forma, uma vez que o modo de viver do cuidador é modificado com base nas necessidades da pessoa sendo cuidada, a dinâmica de funcionamento da dupla é afetada. Questões de comportamento, que envolvem a DA, remetem à segurança e foram as de maior impacto na vida do cuidador.</p> |

| | | | |
|---|---|--|--|
| Kucmanski, Luciane Salete <i>et al.</i> Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano Familiar (2016) | Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter descritivo, realizada com oito familiares cuidadores de pacientes com DA (7 feminino e 1 masculino) Abordagem qualitativa | No que se refere às dificuldades encontradas no cuidado do indivíduo portador de DA, a análise dos dados evidenciou três aspectos principais: higiene e conforto, necessidade de atuação constante e falta de conhecimento sobre a doença. | O cuidar de um familiar com DA exige que o cuidador aprenda a conviver com o sofrimento do outro tendo, muitas vezes, que esconder a sua própria dor e suas necessidades, pois é preciso fazer quase tudo, mesmo conhecendo quase nada. Além disso, a convivência com um familiar com DA exige que o cuidador renuncie a muitos aspectos de sua vida pessoal em benefício do outro, o que potencializa o risco de adoecimento pessoal e familiar |
|---|---|--|--|

Quadro 2 – Artigos selecionados para análise da pesquisa.

A amostra ficou composta por nove (09) artigos para leitura completa, sendo dois artigos do ano de 2023, um de 2022, dois de 2021, um de 2020, um de 2019 e dois de 2016. No que tange a metodologia utilizada nos artigos pesquisados, destaca-se a pesquisa qualitativa com 5 artigos, apenas 2 na abordagem quantitativa e 2 na abordagem mista (qualitativa e quantitativa). Em relação aos participantes obteve uma média de 337, destes, 291 eram do sexo feminino e 46 do sexo masculino. Pode-se inferir três categorias para discussão, a saber: 1) Caracterização dos cuidadores formais e informais, 2) (Des) cuidando de si como cuidador e, 3) Sofrimento moral oculto ou não evidenciado.

1) Caracterização dos cuidadores formais e informais

Define-se como cuidador a pessoa que assume a responsabilidade dos cuidados básicos do indivíduo de maneira contínua e/ou regular, que pode ou não ser um familiar. A distinção dos cuidadores como formais, esses que recebem uma remuneração para desenvolver as atividades dos cuidados, daqueles que são informais, geralmente são os familiares que assumem a responsabilidade do cuidar. É oportuno e relevante que o familiar seja treinado e que sinta segurança no manejo e no cuidado da pessoa idosa dependente (Kobayasi, *et al.*, 2019; Barreto, *et al.* 2023)

A profissão do cuidador da pessoa idosa é prevista no Código Brasileiro de ocupação (CBO) do Ministério do trabalho, apesar de não ser uma profissão regulamentada. Nos estudos de Prata (2023) ressalta que ainda existem pré-requisitos que regulamentem de forma precisa a formação de cuidador da pessoa idosa. Nessa direção, Barreto, et al. (2023) informam que para o cuidador familiar do idoso com a patologia a equipe de enfermagem é considerada a profissão a qual emerge como estratégia de apoio técnico-científico e auxilia no bem-estar físico e espiritual das pessoas.

Evidencia-se nos estudos que os principais cuidadores da pessoa com a Doença de Alzheimer são na sua maioria do sexo feminino, frequentemente associada a questões sociais pois desempenham papéis como o de mãe, esposa, dona de casa, dentre outros. Ademais, Gutierrez, et al. (2021, p. 49-50) identificou-se que a partir dos relatos das participantes da pesquisa “demonstraram que, no exercício do cuidado, reproduziram seu destino tradicional de gênero: servir, desempenhando o script tradicional no lar”. Entretanto, ressalta nos estudos de Nunes e Costa (2021) que há necessidade de refletir sobre a função do cuidar não como escolha, mas de uma imposição constituída pelas relações sociais, como produção e reprodução da cultura em que estes cuidadores estão inseridos.

2)) (Des) cuidando de si como cuidador

As evidências destacam que cuidar de uma pessoa com a doença de Alzheimer é complexo e desafiador, uma vez que o estresse e o cansaço passam a fazer parte da rotina, caracterizado por uma sobrecarga biopsicossocial de quem cuida. Assertiva encontrada nos estudos de Kucmanski, et al. (2016) quando evidenciam que cuidar da pessoa idosa é uma tarefa árdua e que, muitas vezes, o cuidador limita a atenção à suas próprias necessidades em detrimento das exigências cotidianas do cuidar.

Nunes e Costa (2021) corrobora para tais informações e acrescenta que o cuidador passa a se preocupar principalmente com a saúde do doente e acaba esquecendo de cuidar de si mesmo, pondo em risco sua qualidade de vida. Em razão da rotina diária estabelecida torna-se difícil para o cuidador organizar seu próprio cuidado. Para Mattos e Kovács (2020) destaca-se nos seus estudos que pessoas se posicionam e percebem a necessidade de cuidar de si para cuidar bem do familiar.

Nessa direção, evidenciou-se estratégias utilizadas pelos familiares para adquirir uma melhor qualidade de vida, uma dessas estratégias é obter o auxílio de cuidadores formais. Ainda, Gutierrez, et al. (2021), ressalta que ter cuidadores é uma alternativa viável para que homens e mulheres possam exercer suas profissões, mas também para terem tempo para si e se enxergarem no mundo. Nunes e Costa (2021) complementa que compartilhar as atividades com outro permite àquele que cuida um alívio físico e psicológico.

Para Barreto, et al. (2023) uma estratégia que contribui para a recuperação do equilíbrio familiar perante todas as dificuldades do cuidado, destaca-se o apoio da espiritualidade, pois esta se configura como importante fator de enfrentamento individual e familiar, a qual ampara aspectos emocionais e dá sentido à vida. Outras estratégias encontradas para amenizar a

sobrecarga de atividades é a realização de atividade física, participar de rede de apoio social e familiar.

3) Sofrimento moral oculto ou não evidenciado

As discussões a respeito do sofrimento de familiares que tornam-se cuidadores informais de pessoas idosas, o mais comum é deixar o cuidado nas mãos de um familiar. Nessa direção, Marins, Hansel e Silva (2016) enfatizam que, com o progresso da doença de Alzheimer, esses familiares vivenciam um crescente acúmulo de funções e responsabilidade o que gera sobrecarga e fadiga.

A literatura é unânime em referenciar que o esgotamento físico e mental, carga horária exaustiva, ininterrupta a qual o cuidador é submetido segue associada a desestruturação familiar, isolamento social e perda de identidade do cuidador (Kobayasi, *et al.*, 2019; Nunes e Costa, 2021; Gutierrez, *et al.* 2021).

Para Nunes e Costa (2021) o sofrimento vivenciado pelos familiares cuidadores aponta para o sofrimento psicopatológico, bem característico na síndrome de Burnout. Corroborando com essa assertiva, os estudos de Barreto *et al.* (2023) ressaltam que o cuidador familiar torna-se vulnerável à sobrecarga, potencialmente promotora de estresse, ansiedade, depressão, medo, sofrimento e dificuldade de comunicação. Acrescenta Prata (2023) além do ônus físico e psicológico, existem também questões sociais e financeiras associadas.

Entretanto, estudos de Mattos e Kovács (2020), ressaltam que vivenciar a experiência diária do cuidar possibilita um novo olhar para a doença que valoriza atos e gestos simples manifestados nas atividades do dia a dia. Nessa direção, Gutierrez *et al.* (2021) também destaca que há o sentimento de entrega, de reciprocidade, de assistir por gratidão, cuidados esses que retraram a generosidade e felicidade. Os sentimentos de gratidão e satisfação também foram encontrados nos estudos de Barreto *et al.* (2023).

Gutierrez, *et al.* (2021), reforça que a percepção social do trabalho executado pelo cuidador possui dois lados de invisibilidade e menos-valia. Enquanto um é exigido a responsabilidade ética e moral no cumprimento silencioso do cuidado familiar, no outro, sua atividade não é reconhecida socialmente como trabalho. Tal reflexão é acompanhada nos estudos de Nunes e Costa (2021) quando enfatizam que diante da vulnerabilidade da pessoa doente, o cuidador fica invisibilizado podendo desenvolver sentimento de abandono físico e emocional. Nesse contexto o sofrimento moral não é perceptível, uma vez que o familiar que assume o papel de cuidador pode estar permeado por conflitos ou satisfação, mas de difícil distinção entre obrigação e empatia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As famílias tendem a modificar suas regras de funcionamento e dividir as responsabilidades, entretanto, nem todos os membros assumem de forma equânime tal responsabilidade. Destaca-se que o cuidar envolve sentimentos de obrigação filial e gratidão, direcionando a obrigação moral e ética manifestada em uma regra de cuidar entre os familiares.

Ainda, infere-se que os cuidadores informais familiares perpassam por uma jornada de cuidado ao idoso com Alzheimer permeada por invisibilidade social, fadiga, sobrecarga, maior estimativa de sofrimento psicopatológico e contínua perda de identidade do próprio cuidador.

Por fim, esta revisão buscou investigar como ocorre o sofrimento moral entre os familiares cuidadores de pessoas idosas e com Alzheimer, entretanto, apesar de não evidenciado de forma explícita, acredita-se que pode emergir de forma velada e depende de vários fatores presentes nas singularidades de cada família cuidadora.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a professora orientadora, doutora Silvana Rodrigues por toda paciência e companheirismo na construção do trabalho, bem como ao Prof. Dr. Francisco de Sales e ao Grupo de Estudos e Pesquisas em Políticas e Gestão de Serviços de Saúde (GEPPGESS) que auxiliou na elaboração do artigo.

REFERÊNCIAS

BARRETO, L. V. et al.. Associação da espiritualidade, qualidade de vida e depressão em familiares de idosos com demências. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 36, p. eAPE03061, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/h4h5wxcPYpcCGXYkVpRJwgL/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 05 Ago. 2023.

CAETANO, Liandra Aparecida Orlando; SILVA, Felipe Santos da; SILVEIRA, Cláudia Alexandra Bolela. Alzheimer, sintomas e grupos: uma revisão integrativa. *Vínculo*, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 84-93, 2017. Disponível em: [v14n2a10.pdf \(bvsalud.org\)](#). Acesso: 10 Out. 2023.

GUTIERREZ, D. M. D. et al.. Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, n. 1, p. 47–56, jan. 2021. Disponível: < <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30402020> >. Acesso: 10 Ago. 2023.

KOBAYASI, D.Y. et al. Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. *Av. Enferm.* 2019. 37(2): 140-148. Disponível: < <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n2.73044>>. Acesso: 10 Ago. 2023.

KUCMANSKI, L.S. et al. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontologia*. Rio de Janeiro, 2016; 19(6): 1022-1029. Disponível em: < <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=403849869015>>. Acesso em: 10 Ago. 2023.

LEITE-CAVALCANTI, C., Rodrigues-Gonçalves, M. da C., Rios-Asciutti, L. S., & Leite-Cavalcanti, A. (2009). Prevalência de doenças crônicas e estado nutricional em um grupo de idosos brasileiros. *Revista de Salud Pública*, 11(6), 865–877. Disponível em: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsap/v11n6/v11n6a03.pdf. Acesso em: 10 Ago. 2023.

LUNARDI VL, et al. Sofrimento moral e a dimensão ética no trabalho da enfermagem. *RevISTA Bras Enferm*, Brasília 2009 jul-ago; jul-ago; 62(4): 599-603. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/reben/a/nVsxdRB4DnGTDpmX8r8YBpv/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso: 05 Set. 2023.

MARINS, A. M. DA F.; HANSEL, C. G.; DA SILVA, J.. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. *Escola Anna Nery*, v. 20, n. 2, p. 352–356, abr. 2016. Disponível em: < <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160048> >. Acesso em: 05 Out. 2023

MATTOS, E.B.T.; KOVÁCS, M.J. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia*, USP, 2020. v. 31. Disponível em: <

<https://www.scielo.br/j/pusp/a/qd778Gh8P376xvkrqjb5pRm/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 29 Set. 2023.

MENDES; SILVEIRA; GALVÃO. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2008 Out-Dez; 17(4): 758-64. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/tce/a/XzFkq6tjWs4wHNqNjKJLkXQ/?format=pdf>>. Acesso em: 03 Set. 2023.

NUNES, E.V.F.; COSTA, L.V.C. O sofrimento psíquico de cuidadores e familiares de idosos: uma abordagem netnográfica. TCC. Curso de Psicologia do Centro Universitário São Lucas, Porto Velho – RO. 2021.

OLIVEIRA, *et al.* Sofrimento moral de profissionais de enfermagem em um Centro de Atenção Psicossocial. **Ciência & Saúde Coletiva**, 25(1):191-198, 2020. Disponível em: <10.1590/1413-81232020251.29132019>. Acesso: 29 Set. 2023.

PEREIRA, S.H. Intervenções de enfermagem de ajuda na sobrecarga do cuidador informal que cuida da pessoa idosa no domicílio. Relatório de Estágio. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa – ESEL. Lisboa, 2022. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/44572/1/MEMCPI_10485_original.pdf>. Acesso em: 29 Set. 2023.

PRATA, A.S. Pessoa idosa com Doença de Alzheimer: impacto na rotina familiar. TCC. Curso de Psicologia. Centro Universitário de Brasília. 2023. Disponível: <<https://repositorio.uniceub.br/jspui/bitstream/prefix/16607/1/A%cc%81tila.pdf>>,. Acesso em: 20 Set. 2023.

SANTOS, *et al.* Envelhecimento: um processo multifatorial. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 3-10, jan./mar. 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pe/a/FmvzytBwzYqPBv6x6sMzXFq/?format=pdf>>. Acesso em: 20 Ago. 2023.

SANTOS; GUTIERREZ. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. **REME • Rev Min Enferm**. 2013 out/dez; 17(4): 792-798. Disponível em < DOI: 10.5935/1415-2762.20130058>. Acesso em: 18 Out. 2023.

XIMENES, M.A. Doença de Alzheimer: o cuidado no diagnóstico. Revista Portal de Divulgação, v. 41, n.5, 2014. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/revista>. Acesso: 10 Out. 2023.