

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E INOVAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA  
LINHA DE PESQUISA FAMÍLIA, INTERAÇÃO SOCIAL E SAÚDE

MARIA CHRISTIANE DOS SANTOS CERENTINI

**REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA DE BAIXA RENDA DIANTE DO  
DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER NA PERSPECTIVA DO (A)  
CUIDADOR (A) INFORMAL**

RECIFE / 2021

MARIA CHRISTIANE DOS SANTOS CERENTINI

**REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA DE BAIXA RENDA DIANTE DIAGNÓSTICO DE  
ALZHEIMER NA PERSPECTIVA DO (A) CUIDADOR (A) INFORMAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica, como requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Cristina Maria de Souza Brito  
Dias

RECIFE/2021

C414r Cerentini, Maria Christiane dos Santos.  
Repercussões na família de baixa renda diante do diagnóstico de Alzheimer na perspectiva do (a) cuidador (a) informal / Maria Christiane dos Santos Cerentini, 2021.  
99 f. : il.

Orientadora: Cristina Maria de Souza Brito Dias.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de Pernambuco. Programa de Pós-graduação em Psicologia. Clínica. Mestrado em Psicologia Clínica, 2021.

1. Alzheimer, Doença de. 2. Idosos. 3. Cuidadores.  
4. Abordagem sistêmica. 5. Psicologia Clínica. I. Título.

CDU 159.9

Ana Figueiredo - CRB4/1140

MARIA CHRISTIANE DOS SANTOS CERENTINI

**REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA DE BAIXA RENDA DIANTE DO DIAGNÓSTICO  
DE ALZHEIMER NA PERSPECTIVA DO (A) CUIDADOR (A) INFORMAL**

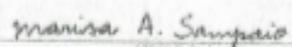
Aprovada em

BANCA EXAMINADORA:



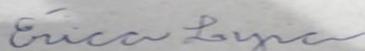
---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Cristina Maria de Souza Brito Dias (UNICAP)



---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Marisa Amorim Sampaio Cunha (UNICAP)



---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Érica Verônica de Vasconcelos Lyra (UFPE)

RECIFE / 2021

## RESUMO

O envelhecimento populacional é um fenômeno mundial. No Brasil, ele acontece diante de desigualdades sociais, economia frágil, precário acesso aos serviços especializados e reduzidos recursos financeiros. Nesse cenário, o envelhecimento gera um impacto de responsabilidades perante a família e a sociedade porque muitos idosos se tornam necessitados de cuidados, por exemplo, a pessoa com Alzheimer (DA). Esta pesquisa objetivou compreender as repercussões na família de baixa renda diante da Doença de Alzheimer (DA), na perspectiva do (a) cuidador (a). Especificamente, almejou: (A) Caracterizar a percepção do familiar cuidador diante da DA; (B) Compreender as possíveis mudanças e reações ocorridas no âmbito familiar; (C) Identificar os sentimentos e as necessidades vivenciados pelo familiar cuidador durante o acompanhamento a esse idoso (a); (D) Analisar as estratégias de enfrentamento frente à necessidade de cuidados constantes aos pacientes com DA. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa que utilizou como referencial teórico a abordagem sistêmica. Os participantes da pesquisa foram seis mulheres e um homem, cuidadores familiares de idosas (os), na faixa etária entre 25 e 76 anos, que residem na região metropolitana de Recife. Os instrumentos utilizados foram um questionário sociodemográfico e um roteiro que guiou a entrevista semiestruturada. Os principais resultados evidenciaram que: 1) a maioria dos cuidadores tinha a concepção de que a DA é progressiva e altera principalmente a memória; 2) as reações iniciais foram de confusão por não entenderem o que estava ocorrendo, sendo que duas cuidadoras já tinham experiência anterior de cuidar; aos poucos, a família foi se adaptando; 3) os sentimentos eliciados foram de angústia, medo, tristeza e luto antecipatório, e as necessidades de apoio técnico, bem como melhor condição financeira; 4) as estratégias que utilizavam para lidar com a doença englobaram a busca de informações; o apoio familiar e de vizinhos; procurar adaptar-se ao doente e propiciar atividades que eles apreciam como jogar, brincar com a bisneta, ouvir música e dançar. Pode-se concluir que o cuidador informal se encontra em um contexto de vulnerabilidade social, pois, além das demandas do cuidado, há dificuldade financeira. Muitos deixam o emprego, exatamente quando aumenta a despesa com esse (essa) idoso (a). Torna-se importante a criação de políticas públicas que viabilizem amparo aos cuidadores no sentido de disponibilizar local adequado para idosos de baixa renda com DA, principalmente durante o horário de trabalho dos cuidadores, como também orientar e fortalecer os familiares para a responsabilidade do cuidado.

**Palavras-chave:** Doença de Alzheimer. Idoso (a). Cuidador (a). Família de baixa renda. Abordagem sistêmica.

## ABSTRACT

This research aimed to understand the repercussions on low-income families in face of an older adult family member with Alzheimer's Disease (AD), from the perspective of the caregiver. Specifically, it aimed to: (a) Characterize the perception of the family caregiver regarding AD; (b) Understand the possible changes and reactions that occur within the family; (c) Identify the feelings and needs experienced by the family caregiver during the monitoring of this older adult; (d) Analyze coping strategies in view of the need for constant care of patients with AD. This is a qualitative research that used the systemic approach as a theoretical framework. The research participants were six women and one man, all family caregivers of elder women, aged between 25 and 76 years, living in the metropolitan region of Recife. The instruments used were a sociodemographic questionnaire and a semi-structured interview script. The main results showed that: 1) most caregivers had the conception that AD is progressive and mainly alters memory; 2) the initial reactions were of confusion because they did not understand what was happening, with two caregivers already having previous experience of caring; little by little, the family was adapting; 3) the feelings elicited were anguish, fear, sadness and anticipatory grief and the need for technical support, as well as better financial condition; 4) the strategies they used to deal with the disease encompassed the search for information; family and neighbor support; try to adapt to the patient and provide activities they enjoy, such as playing games, playing with their great-granddaughter, listening to music and dancing. It is important to create public policies that enable support for caregivers in order to provide an adequate place for low-income older adults with AD, especially during the caregivers' working hours, as well as guide and strengthen family members for the responsibility of care.

**Keywords:** Alzheimer's disease. Older adults. Caregiver. Low-income family. Systemic approach.

Dedico este trabalho aos meus pais que me ensinaram a importância da afetividade nas interações pessoais e valorização do próximo, demonstrando através do diálogo e experiência de vida.

## AGRADECIMENTOS

Primeiro, agradeço a Deus por sua proteção e poder participar e chegar ao final do mestrado com tantos desafios que envolvem uma pandemia.

À minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Cristina Maria de Souza Brito Dias, a quem tenho grande admiração enquanto pessoa e profissional. Pela disponibilidade em dividir conhecimentos e pela dedicação em me acompanhar na atividade de orientadora, contribuindo com a elaboração deste trabalho de conclusão de curso de mestrado, que se refletiu em uma trajetória profissional e acadêmica de crescimento.

Às professoras Érica Lyra e Marisa Sampaio por aceitarem participar da banca de qualificação e defesa. Ambas contribuíram com o meu caminhar, a partir de suas experiências profissionais e acadêmicas.

À profa. Prof<sup>a</sup> Dra. Cirlene Francisca Sales da Silva por todo apoio e incentivo ao meu desenvolvimento acadêmico na área de Envelhecimento Humano.

Aos meus professores do programa de Pós-Graduação por terem contribuído com o meu desenvolvimento científico.

Agradeço a toda minha família, em especial ao meu Pai Manoel Santos e minha Mãe Célia Santos, que são meus alicerces e exemplos de vida, conquistas e cuidados com o outro, revelando grandes lições.

Ao meu esposo Fabio, pela compreensão, apoio e dedicação nesse momento único, que foi o mestrado.

Ao meu filho Giovani, pelo carinho e apoio, procurando entender, ao longo do processo, o que é o mestrado.

Aos meus avós maternos, João e Arlinda, e paternos, Severino e Amélia, (*in memoriam*) pelos exemplos de vida que perpassam por toda família.

Agradeço aos idosos da minha família, em especial a tia Lice, pelo exemplo de CUIDADO que sempre revelou em cada pessoa da família. Atualmente, dedica-se aos cuidados de sua auxiliar, que muito favoreceu a administração do seu lar, com quem convive há 40 anos e que, aos 63 anos, apresentou sintomas do Alzheimer. Hoje, aos 95 anos, retribui de forma indireta, os cuidados necessários a ela e amor a todos.

Aos cuidadores de idosos informais que participaram desta pesquisa, como também aos idosos com Alzheimer que merecem toda nossa atenção, compreensão e carinho.

Aos amigos (as) que me fizeram persistir diante de tantas dificuldades apresentadas no contexto mundial de saúde, encorajando-me.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão da bolsa de estudos.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>9</b>
<b>1 DOENÇA DE ALZHEIMER: CONCEITO, FASES, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO .....</b>	<b>13</b>
1.1 Conceito.....	13
1.2 Etiologia .....	14
1.3 Fases da Doença de Alzheimer .....	15
1.4 Tipos de Alzheimer .....	18
1.5 Diagnóstico .....	19
1.6 Tratamento para a Doença de Alzheimer .....	22
<b>2 FAMÍLIA: EVOLUÇÃO, CARACTERIZAÇÃO E FATORES QUE EXPLICAM SEU FUNCIONAMENTO .....</b>	<b>25</b>
2.1 Família de baixa renda: características e recursos .....	28
2.2 Perspectivas teóricas e fatores que explicam o funcionamento da família .....	30
<b>3 A FAMÍLIA COM DOENTE CRÔNICO E O CUIDADOR.....</b>	<b>37</b>
3.1 Os cuidadores de idosos com Alzheimer .....	41
<b>4 OBJETIVOS E MÉTODO.....</b>	<b>51</b>
4.1 Objetivo Geral .....	51
4.2 Objetivos Específicos .....	51
4.3 Método.....	51
4.3.1 Natureza da Pesquisa .....	51
4.3.2 Participantes .....	51
4.3.3 Instrumentos de Coleta de Dados .....	52
4.3.4 Procedimentos de Coleta dos Dados .....	52
4.3.5 Procedimento de Análise dos Dados .....	54
4.3.6 Cuidados Éticos .....	55
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>56</b>
5.1 Descrição dos participantes.....	56
5.2 Resultados decorrentes das entrevistas.....	60
5.2.1 Conhecimento sobre a doença de Alzheimer .....	60
5.2.2 Mudanças e reações ocorridas diante do diagnóstico.....	62
5.2.3 Atribuições dos membros da família .....	66
5.2.4 Avaliação do Tratamento .....	71
5.2.5 Necessidades sentidas do cuidador em relação à pessoa cuidada .....	72
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>75</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>78</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>89</b>
<b>APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO .....</b>	<b>90</b>
<b>APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA.....</b>	<b>91</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>92</b>
<b>ANEXO A - CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL .....</b>	<b>93</b>
<b>ANEXO B - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA.....</b>	<b>94</b>
<b>ANEXO C - TERMO DE CONSENTIMENTO E LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)....</b>	<b>97</b>

## INTRODUÇÃO

O crescimento rápido da população idosa é considerado um fenômeno mundial. Essa situação decorre do aumento da expectativa de vida, principalmente em países em desenvolvimento, reflexo da melhor qualidade de vida de parte da população, melhoria dos serviços públicos e avanços na medicina, entre outros.

O Brasil segue a mesma tendência mundial. Há algumas décadas, observou-se uma transição demográfica decorrente de fatores como: queda na fecundidade, a partir da década de 60, diminuição da mortalidade infantil e melhoria na área da tecnologia em saúde. Tudo isso vem causando profundas modificações na sociedade.

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2020), atualmente, a população do Brasil corresponde, aproximadamente, a 213 milhões de habitantes. Desses, 32,9 milhões são idosos e o IBGE estimou que, em 2050, o Brasil será um dos seis países com mais de 10 milhões de habitantes acima de 80 anos. Refere também que, em 2031, o número de idosos vai superar, pela primeira vez, o número de crianças e adolescentes, de 0 a 14 anos. Em virtude desse número crescente, as incapacidades funcionais são as principais preocupações de saúde no mundo, antes ocupado por infecções e outras doenças típicas da infância (Caixeta & Vieira, 2016).

Envelhecer não significa, necessariamente, adoecer (Miranda, Mendes, & Silva, 2016). Contudo, é importante entender o processo de envelhecimento e as possíveis limitações que poderão aparecer com a longevidade, dentre elas a demência, uma das doenças que mais acomete a pessoa idosa. A incidência e prevalência das demências, e mais especificamente a Doença de Alzheimer (DA), aumentam exponencialmente com a idade, dobrando a cada cinco anos, a partir dos 60 anos de idade. Cerca de 60% dos indivíduos com demência vivem em países com renda média ou baixa e espera-se que, nas próximas décadas, ocorra aumento mais pronunciado do número de casos justamente nesses países, alcançando 63%, em 2030, e 68% em 2050 (Machado, 2016).

A demência é hoje amplamente reconhecida como uma das mais significativas crises de saúde do século XXI (Associação Brasileira de Alzheimer, 2019). Nesse sentido, Poirier e Gauthier (2011) destacam que há uma probabilidade de que, nos próximos 40 anos, o aumento da prevalência da Doença de Alzheimer (DA) atinja proporções quase epidêmicas.

Conforme De Falco, Cukierman, Hauser-Davis e Rey. (2016), não existem muitos dados a respeito de DA no Brasil. Entretanto, estima-se que no ano de 2016 havia um milhão

de pessoas com essa doença. Existe a necessidade de aprimorar esses dados, pois a DA aparenta ser subdiagnosticada no território brasileiro.

No Brasil, país em desenvolvimento, o envelhecimento ocorre de forma acelerada em um panorama de desigualdades sociais, economia frágil, com precário acesso aos serviços de apoio especializado e reduzidos recursos financeiros, sem as modificações estruturais que respondam às demandas do novo grupo etário emergente. Entende-se que essa fase da vida ocorre de forma diferente entre as pessoas. É sabido que há influência das condições econômicas e sociais. Pessoas que vivem em situação socioeconômica precária estão mais expostas ao risco de adoecer e morrer, quadro este que se intensifica nas populações vulneráveis, como é o caso dos idosos (Santos, 2010).

Ressalta-se que o Brasil tem um dos maiores índices de desigualdade econômica do mundo. Está em 73º lugar no Índice de Desenvolvimento Humano, dado utilizado pela ONU para analisar a qualidade de vida de determinada população. Nery (2012) menciona que o envelhecimento da população está ocorrendo em um contexto de poucos recursos e grandes desigualdades sociais.

De acordo com os dados da Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas (Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas, 2020), a classe social está dividida em seis grupos: A; B1; B2; C1; C2; D-E. Abandonando a pretensão de classificar a população em termos de “classes sociais” e enfatizar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, essa divisão foi definida como classes socioeconômicas pelo Critério Brasil (Anexo A). Na concepção de Santos (2010), para que se obtenha essa estratificação, são avaliadas certas características dos domicílios, como a existência e a quantidade de determinados bens, com a escolaridade do chefe de família. Para chegar a essa divisão, é realizada a soma dos pontos: grau de escolaridade do chefe da família e a posse dos itens listados nesse instrumento.

Diante desse contexto, o envelhecimento gera um impacto de responsabilidades perante a família e a sociedade, porque muitos indivíduos se tornam dependentes e necessitados de cuidados. É importante perceber as dificuldades que as famílias enfrentam para cuidar dos idosos com doença de Alzheimer, sobretudo os de baixa renda. Alguns deixam o emprego para se dedicar ao cuidado contínuo ao doente, o que aumenta a dificuldade financeira. Desta forma, isso dificulta a contratação de um cuidador formal para auxiliar, quando não há apoio da família, como também dificulta que a família assuma as despesas com transporte e alimentação.

Com base na pesquisa realizada por Cadar, Lassale, Davies, Llewellyn, Batty e Steptoe, foram observados dados de 6220 pessoas, com 65 anos ou mais, nascidas no período de 1902

e 1943, na Inglaterra e foi verificado que o nível socioeconômico baixo corresponde a um risco de demência maior para pessoas com menos recursos financeiros (Cadar *et al.*, 2018).

Nessas circunstâncias, o momento do diagnóstico da DA representa um marco para os familiares. A princípio, a família não sabe o que está acontecendo diante das manifestações de déficit do paciente, gerando sentimentos de hostilidade e irritação. Do outro lado, o paciente pode perceber as próprias deficiências, correndo o risco de ficar deprimido (Cruz & Hamdan, 2008).

Por isso, eles vieram sendo tomados por diferentes sentimentos e providências: a esperança de melhorar, a eleição do cuidador, o acesso aos aparelhos governamentais, assim como o surgimento de questionamos acerca da questão financeira, ou seja, se a renda é suficiente para as necessidades que irão surgir, dentre outros aspectos que podem evidenciar sua condição precária de vida (Jesus, Orland, & Zazzetti, 2018).

Os cuidados por parte da família são fundamentais diante de doença crônica não-transmissível como o Alzheimer, a partir da qual a pessoa fica progressivamente mais dependente. Para Reis *et al.* (2011), o ambiente familiar constitui a mais importante rede de suporte que o indivíduo possui. Independentemente da estrutura e dinâmica familiar (número de membros, papéis definidos entre os membros, entre outros) do (a) idoso (a), faz-se importante salientar que é fundamental a qualidade de suporte familiar existente entre as pessoas.

Minuchin, Minuchin e Colapinto (1999) enfatizam que a família é um tipo especial de sistema, com estrutura, padrões e propriedades que organizam a estabilidade e a mudança. É também uma pequena sociedade humana cujos membros têm contato direto, laços emocionais e uma história compartilhada. Assim, o indivíduo é a menor unidade do sistema familiar – uma entidade separada, mas uma peça importante do todo. Do ponto de vista sistêmico, o comportamento como uma responsabilidade compartilhada surge a partir de padrões que desencadeiam e mantêm as ações de cada indivíduo.

Dias (2011) profere que as famílias são entidades complexas e dinâmicas com diferentes tipos, tais como – família nuclear, fruto de união consensual, monoparental, recasada e que inclui a homossexualidade feminina e masculina. Na contemporaneidade, torna-se cada vez mais visível a diversidade de configurações familiares possíveis, as quais ultrapassam o modelo mãe-pai-filho/a: ela é considerada a família ampliada ou extensa, que inclui as relações intergeracionais que ultrapassam a família nuclear.

Nesta pesquisa, foi estudada a família como grupo social em que os seus membros coabitam, ligados por uma ampla complexidade de relações interpessoais. Assim, foram tidas

como família as pessoas que residiam em um mesmo ambiente familiar do idoso, participando diretamente da sua vida diária. Por essa razão, foi levada em conta a abordagem Sistêmica, de Ludwig von Bertalanffy, que contempla a família como um sistema que é um todo integrado, cujas propriedades não podem ser reduzidas às propriedades das partes. Ela está inserida em sistemas de várias ordens (Bertalanffy, 2008). Portanto, o comportamento do todo é mais complexo do que a soma do comportamento das partes, e os acontecimentos implicam mais que decisões das partes individualmente (Minayo, 2014).

A maneira de a família avaliar e manejar o cuidado depende da disponibilidade de redes de apoio, estratégias de enfrentamento, características de cada indivíduo e da família, além dos significados de cuidar por parte dos envolvidos no processo. O engajamento da família no cuidado está diretamente relacionado à sua percepção sobre os benefícios ou não que as intervenções promovem, tanto para a pessoa com DA quanto para os familiares (Vizzach, Daspett, Cruz, & Horta, 2015).

É importante ter atenção ao cuidador familiar, sobretudo o de baixa renda, por enfrentar desafios peculiares. Assim, perceber como eles estão lidando com essa atribuição é assunto ainda pouco explorado em pesquisas científicas. Esta pesquisa, portanto, teve como objetivo geral compreender as repercussões na família de baixa renda diante do diagnóstico da Doença de Alzheimer (DA) na perspectiva do (a) cuidador (a) informal.

Esta dissertação foi dividida da seguinte maneira: no primeiro capítulo, encontra-se a temática Doença de Alzheimer, levando em conta o conceito, a etiologia, as fases, os tipos, o diagnóstico e tratamento; no segundo capítulo, foram abordadas a família em situação de vulnerabilidade social e as perspectivas teóricas sobre o funcionamento familiar; o terceiro capítulo apresenta a família com doente crônico e o cuidador, dando ênfase ao cuidador de idoso com DA. Por sua vez, o quarto capítulo apresenta os objetivos e o método da pesquisa, e o quinto capítulo discute os resultados encontrados. Por fim, são tecidas algumas considerações finais sobre o trabalho realizado.

# **1 DOENÇA DE ALZHEIMER: CONCEITO, FASES, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO**

## **1.1 Conceito**

A ABA (2019) destaca que a doença de Alzheimer (DA) é uma enfermidade incurável que se agrava ao longo do tempo. Quando diagnosticada no início, é possível retardar o seu avanço e ter mais controle sobre os sintomas, garantindo maior qualidade de vida ao paciente e à família. Quase todas as suas vítimas são pessoas idosas. Talvez, por isso, a doença tenha ficado erroneamente conhecida como “esclerose” ou “caduquice”; posteriormente foi denominada de demência. Esse termo é utilizado para descrever os sintomas de um grupo de doenças que causam um declínio progressivo no funcionamento da pessoa, que envolvem perda da memória, da capacidade intelectual, raciocínio, competências sociais e alterações das reações emocionais normais (Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer, 2020).

Até 2013, era conhecida por demência de Alzheimer, pois há outros tipos. Consoante a DSM-V, a demência passou a ser denominada de Transtorno Neurocognitivo Maior (American Psychiatric Association, 2014). Por ser uma síndrome causada por várias doenças de curso lento, progressivo, evolutivo e de natureza crônica (Mattos & Kovács, 2020) será considerada, nesta pesquisa, por doença, por ser ainda mundialmente referida com este termo.

A Doença de Alzheimer acomete todo tipo de pessoas, de ambos os sexos, raças e classes sociais no mundo todo. Representa 50 a 70% dos casos de demências, por isso é tida como doença do envelhecimento, pois é mais comum em pessoas com 60 anos ou mais. (Caovilla & Carneiu, 2013). “O fator de risco mais comum é a idade mais avançada” (Meneses, 2011, p. 48).

O cérebro é um órgão cujo envelhecimento normal traz algumas alterações nas funções cognitivas, mas sem qualquer repercussão significativa no desempenho pessoal e social. Quando o envelhecimento cerebral é acompanhado de déficit importante na função cognitiva, implica em perturbações nas relações do indivíduo, caracterizando um estado de doença. Na DA, assim como as demais demências, há um comprometimento das funções cognitivas que deve ser suficiente para levar a um declínio funcional que impeça a realização normal das atividades da vida diária (Meneses, 2011, p. 48).

Muitas pessoas que têm a doença de Alzheimer (DA) se queixam da falta de memória durante vários meses ou anos, antes de seu esquecimento total, afetando a vida social e profissional de maneira significativa. Entretanto, uma parte significativa dessas pessoas com lapsos de memória não têm DA. Entretanto, pode ser um risco para o futuro (Poirier & Gauthier, 2016). Grande parte dos problemas de memória relacionados à idade são evidências de uma desaceleração na velocidade de processamento do cérebro natural no processo de envelhecimento. Por essa razão, muitas vezes não são reconhecidos e muitos pacientes demoram anos para ter um diagnóstico (Harvard Health Publishing, 2017).

## **1.2 Etiologia**

A evidência científica sugere uma etiologia multifatorial para a doença de Alzheimer. Os fatores genéticos e ambientais, possivelmente agindo por meio de complexas interações, modulariam o risco de desenvolvimento da doença. Aproximadamente 10% das pessoas que apresentam esta condição têm histórico familiar. Foi observado que pessoas com síndrome de Down chegam aos 40 anos apresentando alterações neuropatológicas típicas da DA (Machado, 2016).

A causa da doença de Alzheimer não é totalmente entendida. Em 2012, a DA foi considerada como a quarta maior causa de óbito em todas as idades em países de alta renda. (Machado, 2016). A etiologia parece apontar que se trata de uma doença multifatorial. Existem características genéticas que, em associação com fatores ambientais, ainda não identificados, levam à perda progressiva de neurônios e às manifestações clínicas da patologia (Plassman & Breitner, 2000 como citado em Carreta & Sherer, 2012). Os autores explicam que:

A causa da Doença de Alzheimer suspeitada até o momento diz respeito à mutação nos genes da presenilina (presenilina I e II) e no gene da proteína precursora do amiloide (APP – Amyloid Precursor protein), que afetam a proteína precursora do amiloide e seu metabolismo, corroborando, assim, com a hipótese do depósito da substância amiloide para o surgimento da DA. As pesquisas sugerem que um acúmulo de um peptídeo chamado beta-amiloide, por superprodução ou por incapacidade de degradação, levaria ao acúmulo de substância amiloide, causando as chamadas “placas amiloides no tecido cerebral”, levando a morte celular (Plassman & Breitner, 2000 como citado em Carreta & Sherer, 2012, p. 42).

Para Torres, Santos, Mapa, Moraes, Moraes e Silva (2012), o substrato neuropatológico da doença de Alzheimer é a presença de placas amiloides e emaranhados

neurofibrilares, bem como as perdas sinápticas, degeneração neuronal (apoptose), infiltrado inflamatório e angiopatia amiloide. As placas senis são depósitos extracelulares esféricos de agregados insolúveis da proteína beta-amiloide, localizadas, inicialmente, no sistema límbico (hipocampo, amígdala e em algumas áreas corticais e subcorticais). Os emaranhados neurofibrilares são agregados intracitoplasmáticos de filamentos helicoidais pareados, compostos pela proteína Tau hiperfosforilada.

Em outras palavras, a hipótese amiloide propõe que existe um metabolismo anormal da proteína precursora de a amiloide. Dessa forma, há um acúmulo dessa proteína beta amiloide no cérebro e esse acúmulo vai se depositar em forma de placas senis e isso induz uma cascata que é neurotóxica, ou seja, existe um processo inflamatório em volta dessas placas resultando em morte celular, neurônios.

É fundamental saber que a maior parte dos neurônios destruídos na DA são os colinérgicos, ou seja, há uma diminuição dos níveis de acetilcolina nas sinapses. Isso explica boa parte dos quadros clínicos dos pacientes. Destarte, na DA existe a morte neural, que pode apresentar sinais e sintomas variáveis nos seus diferentes estágios.

### **1.3 Fases da Doença de Alzheimer**

Tradicionalmente, a DA era diagnosticada quando havia sintomas suficientes para indicar uma “demência” e a causa mais provável parecia ser Alzheimer, e não AVC ou doença de Parkinson. No entanto, os sintomas que precedem a demência são muitas vezes sutis e evoluem lentamente. É por isso que os pesquisadores estão cada vez mais interessados no estágio da doença de Alzheimer chamada “pré-demencial” ou “prodômico”, em que o tratamento precoce para interromper ou frear sua progressão que é mais ou menos imprevisível ocorrendo no decurso de oito a dez anos (Poirier & Gauthier, 2011, p. 55).

Existe uma variedade de testes cognitivos utilizados com métodos de exames abreviados e globais como, por exemplo, o “Minixame do Estado Mental” (MEEM), que é um dos métodos de triagem mais utilizados em todo mundo (Machado, 2016). Permite a avaliação da função cognitiva e rastreamento de quadros demenciais, não substituindo uma avaliação mais detalhada. Apesar de avaliar vários domínios (orientação espacial, temporal, memória imediata e de evocação, cálculo, linguagem-nomeação, repetição, compreensão, escrita e cópia de desenho), não serve como teste diagnóstico, mas sim para indicar funções que precisam ser investigadas (BVS, 2021)

Uma outra escala é a “Global Deteriation Scale” (GDS), desenvolvida pelo Dr. Barry Reisberg, em 1984, também de muita relevância. Esta acompanha e avalia a progressão DA, permite o acompanhamento clínico e evolução dos indivíduos ajudando a entender em que estágio o paciente se encontra desde o da normalidade até o estágio mais avançado da DA. É usada mundialmente com muita frequência (Pointier & Gauthier, 2011). Por meio desta, a DA é classificada em sete estágios, que serão elencados a seguir:

**Estágio 1.** Neste momento, o sujeito ainda não apresenta sintomas. A escala aplica-se a todas as pessoas, inclusive naquelas que têm maior risco de desenvolver a doença, como quem possui diabetes, apresenta abuso de álcool, baixa escolaridade, hipertensão e idade avançada. Nesses casos, haverá oportunidade de desenvolver prevenção primária. Esta estratégia de cuidado à saúde tem método desenvolvido pelo doutor Zaven Khachaturian<sup>1</sup>, e seu objetivo é retardar o início dos sintomas da DA. Conhecer os fatores de risco e de proteção (sendo estes: alta escolaridade, redes sociais, atividade física, atividades intelectuais e quantidade moderada de vinho) faz com que isto seja teoricamente possível. Chamada de fase pré-clínica, todos podem adaptar sua vida de forma a prevenir o DA, principalmente aqueles que fazem parte do grupo de risco.

**Estágio 2.** Caracterizado por sintomas leves, perda de memória a curto prazo, dificuldades de tomar decisões, sem declínio mensurável em exames neuropsicológicos. Há um comprometimento cognitivo subjetivo, uma impressão de que o cérebro fica mais lento, a adaptação à mudança fica mais lenta. São situações que podem estar relacionadas ao envelhecimento normal, de acordo com a idade, ou ao sinal de um provável desenvolvimento de DA.

Muitas vezes, pode ser difícil perceber a diferença entre as alterações nas funções cognitivas resultantes do processo natural de envelhecimento e os sintomas que poderão traduzir a instalação de um quadro patológico. Um médico clínico poderá avaliar em qual das situações o idoso se encontra, verificando que determinados sintomas são de relevância para um possível desenvolvimento da DA para aquela pessoa em particular. Neste momento, é oportuna a prevenção secundária, ou seja, se existe um risco mais elevado, é possível procurar estabelecer mudanças nos hábitos ligados aos fatores de risco.

**Estágio 3.** É denominado “comprometimento cognitivo leve” e apresenta sintomas leves, com declínio mensurável em exames neuropsicológicos, mas sem efeito significativo nas atividades cotidianas. Alguns estudos epidemiológicos indicam que 90% das pessoas

---

<sup>1</sup> Neurocientista e pesquisador da doença de Alzheimer. Chefe de pesquisa da Associação de Alzheimer nos Estados Unidos. Nomeado editor da revista *Alzheimer's and Dementia*.

neste estágio não continuam experimentando deterioração e podem até voltar ao normal, sendo possível que se faça um tratamento precoce para interromper ou frear a progressão da doença.

**Estágio 4.** Nesta etapa, a DA é reconhecida por todos, mas a pessoa afetada tende a negá-la. Esta é capaz de dirigir um carro, desde que acompanhada por alguém. A saúde geral do paciente (e do cuidador) deve ser avaliada. É importante introduzir uma dieta adequada e fazer o possível para melhorar a visão e a audição do indivíduo, além de controlar os fatores de risco vasculares, como pressão sanguínea, diabetes e fibrilação arterial. Sintomas indicadores de depressão ocorrem com frequência e podem requerer tratamento com antidepressivo.

**Estágio 5.** É considerado o de demência moderada. A necessidade de cuidados com o doente fica mais evidente. Podem aparecer sintomas relacionados ao comportamento, como irritabilidade. Os passeios limitam-se à vizinhança imediata, devido à dificuldade de lembrar o retorno para casa, e passa a ser preocupante deixar a pessoa sozinha em casa, porque ela pode, por exemplo, deixar o fogão aceso.

**Estágio 6.** É denominado demência grave. As habilidades funcionais ficam mais comprometidas e começam a aparecer problemas como irritabilidade e agitação. Nesta fase, o doente não pode ficar sozinho e precisa tomar banho acompanhado e ser vestido por outra pessoa. A responsabilidade aumenta para os membros da família, que tendem a procurar ajuda externa para auxiliar nos cuidados diários.

**Estágio 7.** Demência muito grave e estágio terminal. Há dependência total em todos os aspectos da vida cotidiana. O sujeito tem dificuldade para engolir, podendo engasgar ao comer e beber. Surgem alterações na capacidade motora, que afeta o equilíbrio ao caminhar, o que o torna incapaz de fazê-lo sozinho. Gradativamente, a pessoa passa a ficar confinada à cadeira de rodas e, por último, à cama. A linguagem verbal desaparece, embora a comunicação não verbal (comunicação ao toque e ao tom de voz) continue presente por algum tempo.

Para Pais, Martinez, Ribeiro, Loureiro, Fernandez, Valiengo e Forlenza (2020), a DA pré-clínica é o estágio longo e silencioso da doença que precede o comprometimento cognitivo leve. Critérios para DA pré-clínica foram desenvolvidos para identificar indivíduos em risco, em um estágio em que ainda eram assintomáticos, quando as intervenções poderiam atrasar ou impedir o aparecimento de comprometimento cognitivo e demência.

Os critérios referidos estão relacionados com a classificação que integrou o conhecimento existente sobre DA pré-clínica e consolidou o conceito, definindo três estágios:

estágio 1, quando ocorre acúmulo de beta amiloide; estágio 2, com amiloidose cerebral co-ocorrendo com evidência de neurodegeneração; e estágio 3, com amiloidose e neurodegeneração ocorrendo com evidências de declínio cognitivo muito sutil que ainda não atendem aos critérios para comprometimento cognitivo leve. O desenvolvimento, por exemplo, dos biomarcadores de imagem é promissor para o diagnóstico precoce da DA, mas sua disponibilidade ainda é limitada ao ambiente de pesquisa (Pais *et al.*, 2020).

Não é preciso, necessariamente, ocorrer alteração da memória para realizar o diagnóstico. A fase pré-clínica, embora possa apresentar, no futuro, relevância considerável para o diagnóstico precoce da DA, atualmente, não possui utilidade clínica, mas tem importância para pesquisa (Nitzsche, Moraes, & Junior, 2015). Nesse sentido, a DA é uma doença crônica, seu tempo de duração é bastante variável, podendo atingir até quinze anos, ou mais, após o diagnóstico inicial (Coavilla & Canineu, 2013). Recentemente foram verificados subtipos da DA.

#### 1.4 Tipos de Alzheimer

Conforme Bressen (2018), a DA não é uma única doença; apresenta-se como três síndromes distinguíveis:

**Tipo 1.** É o inflamatório. Ocorre com mais frequência em portadores de um ou mais alelos ApoE4 (gen relacionado a DA). Tende a acontecer em família, devido a genes associados à inflamação. Hoje, 25% dos americanos, cerca de 75 milhões, carregam uma única cópia do ApoE4. Eles correm o risco de 30% de desenvolver Alzheimer. E sete milhões carregam duas cópias do ApoE4, elevando o risco para mais de 50%.

**Tipo 2.** É o atrófico. Esse tipo ocorre também com mais frequência em pessoas que carregam uma ou duas cópias do ApoE4, mas, em geral, os sintomas surgem cerca de uma década mais tarde do que no tipo inflamatório.

**Tipo 3.** É o tóxico (vil). Esse subtipo tende a aparecer em portadores do alelo ApoE3 comum, mais do que no ApoE4. Nesse caso, não surge na família. Se uma pessoa desenvolve a doença, isso ocorre, provavelmente, após os 80 anos. O subtipo tóxico ataca cedo, e os sintomas começam em média, em torno dos quarenta aos sessenta anos, muitas vezes após grande estresse. Inicia com dificuldades cognitivas envolvendo números, fala ou organização, mais do que a perda de memória.

Para o Ministério da Saúde (Ministério da Saúde, 2017), a DA é incurável. Dessa forma, o objetivo do tratamento é minimizar a evolução dos sintomas e preservar pelo maior

tempo possível as funções intelectuais da pessoa. Os melhores resultados são obtidos quando o tratamento é iniciado nas fases mais precoces da doença.

O sistema público de saúde deve fornecer o acesso gratuito ao tratamento completo para a doença, envolvendo a medicação indicada. Atualmente, o Sistema Único de Saúde (Sistema Único de Saúde, 2020) oferece tratamento multidisciplinar para Alzheimer, contribuindo com o manejo do sintoma e melhora na qualidade de vida. Essas pessoas têm acesso aos medicamentos para o tratamento da DA fornecido por meio do programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer.

Em 2002, o Ministério da Saúde publicou a portaria que instituiu no Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer e acrescentou que, naquele momento, havia uma estimativa de 73% das pessoas com mais de 60 anos que dependiam exclusivamente do SUS. Não havia atenção aos cuidadores informais, o foco era no diagnóstico e tratamento.

## 1.5 Diagnóstico

“O primeiro passo para a efetuação do diagnóstico consiste na caracterização detalhada da história clínica: como surgiram as alterações cognitivas e funcionais e como elas têm evoluído” (Stella, Rodanovic, & Forlenza, 2016, p. 162). Mesmo que seja fundamental a história clínica, são necessárias a neuroimagem e as ferramentas de avaliação neuropsicológica como, por exemplo, o teste “Miniexame do Estado Mental”.

Não existe um teste único que determine se alguém está com essa enfermidade. O diagnóstico é realizado considerando exame cuidadoso do estado físico e mental da pessoa, envolvendo um processo de eliminação de possibilidades de outras doenças. Stella *et al.* (2016) evidenciam que, no início do quadro, o diagnóstico da DA pode ser confundido com outras condições clínicas, por exemplo: a depressão com alterações cognitivas que tendem a mimetizar um quadro de DA.

O diagnóstico de confirmação atualmente só pode ser dado por meio de visualização do tecido nervoso apresentando as patologias discutidas anteriormente, o que raramente ocorre *in vivo*, dados os riscos envolvidos numa biópsia cerebral. A doença de Alzheimer é de caráter insidioso e a apresentação dos sintomas ocorre de forma lenta e progressiva. Para o diagnóstico de demência, é requisito a evidência de um declínio tanto na memória, quanto no pensamento, o qual é suficiente para comprometer as atividades pessoais da vida diária. Os sintomas e comprometimentos devem ser evidentes por pelo menos seis meses para que um

diagnóstico clínico confiável de demência seja feito. Este é realizado por critério de exclusão no intuito de não confundir com outro tipo de demência, inclusive aquelas que apresentam quadros reversíveis como: deficiência de vitamina B12, hipotireoidismo, doença cérebro vascular, entre outros, que é o protocolo seguido pelo sistema Único de Saúde (Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas, 2013).

O rastreamento inicial também deve incluir avaliação de depressão e exames de laboratório. É oportuno registrar que a DA pode ser tratada pelo psiquiatra, geriatra ou por um neurologista especializado no tratamento da Doença de Alzheimer” (MS, 2019). É importante perceber que entre 25 a 75% dos idosos relatam que sua memória piorou em relação à fase mais jovem. Embora a maioria das pessoas que notam alterações na memória não venham a desenvolver demência, estima-se que cerca de 8% evoluirá para essa morbidade e 16,8%, para estado intermediário entre normalidade e demência (Pereira, Irigaray, & Gomes, 2016).

O Ministério da Saúde, de acordo com os critérios do National Institute on Ageing and Alzheimer’s Association Disease and Related Disorders Association (NIAA), afirma, por meio da Portaria, nº 13, 28.11.17, que o diagnóstico clínico de DA parte da identificação de sinais e sintomas, ou seja, de uma descrição sindrômica da demência de qualquer etiologia.

Para o ministério referido, a demência é diagnosticada quando há sintomas cognitivos ou comportamentais (neuropsiquiátricos) que: a) interferem com a habilidade no trabalho ou em atividades usuais; (b) representam declínio em relação a níveis prévios de funcionamento e desempenho; (c) não são explicáveis por *delirium* (disfunção cerebral aguda caracterizada por alterações do estado de consciência) ou doença psiquiátrica.

Ressalta-se que os comprometimentos cognitivos ou comportamentais devem afetar no mínimo dois dos seguintes campos: a) Memória – repetição das mesmas perguntas ou assuntos e esquecimento de eventos, compromissos ou do lugar onde guardou os pertences; b) Funções executivas – caracterizado por comprometimento do raciocínio, da realização de tarefas complexas e do julgamento, com sintomas como compreensão pobre de situação de risco e redução da capacidade para cuidar das finanças, de tomar decisões e de planejar atividades complexas ou sequenciais; c) Habilidades viso-espaciais, com sintomas que incluem incapacidades de reconhecer faces ou objetos comuns ou de encontrar objetos no campo visual, ou dificuldade para manusear utensílios ou para vestir-se, considerando nenhuma deficiência visual e motora; d) Linguagem (expressão, compreensão, leitura e escrita), com sintomas que incluem dificuldade para encontrar e compreender palavras, erros ao falar e escrever, com trocas de palavras e fonemas, inexplicáveis por déficit sensorial ou

motor; e) Personalidade ou comportamento – com sintomas que incluem alterações de humor, agitação, apatia, desinteresse, isolamento social, perda de empatia, desinibição e comportamentos obsessivos, compulsivos ou socialmente inaceitáveis (MS, 2017, p. 5-6).

Problemas de memória são tipicamente um dos primeiros sinais de comprometimento cognitivo relacionado à doença de Alzheimer. Algumas pessoas com problemas de memória apresentam uma condição chamada comprometimento cognitivo leve. As pessoas têm mais problemas de memória do que o normal para a idade, mas seus sintomas não interferem no dia a dia (MS, 2019). O conhecimento de que os processos patológicos começam muitos anos antes dos sintomas clínicos destacou a importância da identificação de um medicamento modificador da doença que pode ser administrado nos estágios iniciais da doença, isto é, no comprometimento cognitivo leve (CCL) (ABRAZ, 2020).

Para diagnosticar a DA, os médicos podem: a) fazer perguntas à pessoa e a um membro da família ou amigo sobre a saúde geral, uso de medicamentos, dietas, problemas médicos passados, capacidade de realizar atividades diárias e mudanças de comportamento e personalidade, b) realizar testes de memória e exames médicos; c) realizar exames cerebrais, como tomografia, ressonância para descartar outras possíveis causas de sintomas. Essas providências podem ser repetidas para fornecer ao médico informações sobre como a memória da pessoa e outras funções cognitivas estão mudando ao longo do tempo (National Institute on Ageing, 2020).

Há a possibilidade, para fins de pesquisa clínica, de propor um diagnóstico de DA antes do aparecimento dos sintomas clínicos com base em informações obtidas a partir do uso de biomarcadores<sup>2</sup>. No entanto, essa proposta requer validação experimental por meio de estudos longitudinais (Pereira *et al.*, 2016).

A ABRAZ (2020) destaca que receber um diagnóstico preciso durante a fase inicial da doença é importante, pois permite:

- Uma maior probabilidade de se beneficiar dos tratamentos disponíveis, os quais podem melhorar a qualidade de vida;
- A oportunidade de receber serviços de ajuda;
- Uma oportunidade de participar de testes e estudos clínicos;
- Uma oportunidade de expressar desejos pessoais em relação aos cuidados e vida futura;
- Colocar planos legais e financeiros em ordem.

---

<sup>2</sup> São proteínas, genes ou outras moléculas que indicam a ocorrência de uma função normal.

O diagnóstico precoce das alterações de memória e de outros processos neuropsiquiátricos compatíveis com DA significa uma chance de tratamento com maior eficácia do que uma conduta iniciada tardiamente (Stella *et al.*, 2016).

### **1.6 Tratamento para a Doença de Alzheimer**

Uma vez que a doença é diagnosticada, o tratamento farmacológico é iniciado na tentativa de melhorar seus sinais e sintomas. Na Doença de Alzheimer, acredita-se que parte dos sintomas decorra de alterações em uma substância presente no cérebro chamada de acetilcolina, que se encontra reduzida em pacientes com a doença. Um modo possível de tratar a doença é utilizar medicações que inibam a degradação dessa substância (ABRAZ, 2020).

Atualmente, o tratamento farmacológico padrão tem sido a prescrição de drogas inibidoras de acetilcolinesterase que atuam diminuindo o processo de envelhecimento celular, retardando assim, a evolução da doença (Carvalho, Magalhães, & Pedroso, 2016). Os tratamentos hoje disponíveis para DA devem ser iniciados precocemente. “A abordagem dos sintomas cognitivos é feita com inibidores de acetilcolinesterase em todas as fases da doença e com memantina nas fases moderada e grave. Sintomas comportamentais e psicológicos podem ser proeminentes no curso da DA” (Tacada, Smid, & Nitrini, 2014, p. 264).

No que se refere aos sintomas comportamentais e psicológicos, podem ter maior probabilidade de se beneficiar da psicoterapia quando é no início do diagnóstico, ou seja, casos leves. A realização de Psicoterapia, nesse momento, tem maior probabilidade de sucesso em pacientes para que possam entender e lembrar o que foi discutido na sessão. Mesmo que o paciente não lembre do conteúdo específico da sessão, ele pode se beneficiar emocionalmente porque a memória emocional envolve outras estruturas cerebrais diferentes daquelas envolvidas nas lembranças dos fatos. O atendimento deve ser feito por um profissional que tenha conhecimento e experiência com demência (Leite, 2019).

Assim, no que tange ao tratamento psicológico, é imprescindível que seja estabelecido em fases iniciais da doença, visto que a deterioração cognitiva trazida pelo avanço da mesma inviabiliza resultados de intervenções nessa área. Tratamentos focados na capacidade cognitiva e no humor de idosos com DA de leve a moderada trazem benefícios que propiciam ganhos em termos de qualidade de vida. Intervenção composta por estratégias em reabilitação cognitiva e tratamento cognitivo-comportamental, ou seja, nos âmbitos de cognição e humor, pode alcançar desde recuperação até fortalecimento das capacidades neuropsicológicas do

indivíduo. Favorecendo melhores condições de saúde não só aos idosos com DA como a seus familiares e/ou cuidadores. Embora haja benefícios desses acompanhamentos para o paciente, a tendência é o foco no cuidador e familiares para auxiliá-los a lidarem melhor com os aspectos que serão apresentados pela doença (Fronza & Pillatt, 2018).

O psicogerontólogo tem um papel fundamental, ele exerce uma intervenção entre a família e o doente, possibilitando um ambiente saudável e melhorando a qualidade nas relações entre o idoso e a família. Uma visão psicogerontológica da doença pode ajudar os familiares e cuidadores a compreender e lidar com os comportamentos advindos da doença de Alzheimer (Barbosa, 2020).

Para o tratamento da demência da DA nas fases leve a moderada, até o momento, a memantina tem demonstrado resultados conflitantes entre os estudos (ABRAZ-PE, 2020). Não há respaldo na literatura científica para o uso da memantina nos estágios iniciais da referida doença. O sucesso no desenvolvimento de medicamentos para tratar a DA ainda não foi alcançado. Todos os medicamentos tratam dos sintomas estabilizando ou impedindo uma progressão mais rápida (Pais *et al.*, 2019).

Conforme o MS (2020), os pacientes com Alzheimer têm à disposição a oferta de medicamentos capazes de minimizar os distúrbios da doença, que devem ser prescritos pela equipe médica. O objetivo do tratamento medicamentoso é, também, propiciar a estabilização do comprometimento cognitivo, do comportamento e da realização das atividades da vida diária (ou modificar as manifestações da doença), com um mínimo de efeitos adversos. O tratamento para DA, atualmente, está relacionado com uso de medicação e acompanhamento interdisciplinar após o diagnóstico e ao longo do desenvolvimento dessa enfermidade.

Para Carvalho, Magalhães e Pedroso (2016), além do tratamento farmacológico, é necessário o tratamento não farmacológico, uma vez que a DA acarreta alterações de humor, dificuldade no desempenho das atividades da vida diária, perda de autonomia e independência, distúrbios comportamentais. Entende-se que a DA é difícil de manejar apenas com o uso de medicação. Para isso, técnicas voltadas para minimizar essas alterações tornam-se necessárias favorecendo uma boa qualidade de vida para o idoso (a) e, conseqüentemente, para a sua família e cuidadores, pois muitas vezes esse último apresenta-se com sobrecarga nos cuidados.

Estão envolvidos na equipe: além do médico, o fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista, enfermeiro, assistente social, musicoterapeuta, odontogeriatra, educador físico, advogado, fonoaudiólogos, práticas integrativas, psicólogo e o cuidador como observador e parceiro desses profissionais na vigilância continuada (Borges, 2020).

É importante ressaltar que, após o diagnóstico, é necessário o apoio dos familiares no que se refere aos cuidados e acompanhamento do tratamento, objetivando minimizar o desenvolvimento da doença. Os profissionais, equipe interdisciplinar, como também os familiares, em especial o (s) cuidador (es), são desafiados a conservar a vida diária dessa pessoa de forma mais produtiva e interagindo com as pessoas em seu ambiente.

No capítulo seguinte, iremos nos debruçar na família e suas características, detendo-nos na família de baixa renda e nas teorias e fatores que explicam seu funcionamento.

## 2 FAMÍLIA: EVOLUÇÃO, CARACTERIZAÇÃO E FATORES QUE EXPLICAM SEU FUNCIONAMENTO

Para Osório (2013), a família está em crise para dar origem a novas formas de configurações familiares, como as que se esboçam neste limiar do século XXI, adequando-se às demandas da evolução humana. Dias (2011) afirma que as famílias são entidades complexas e dinâmicas com diferentes tipos, tais como – família nuclear, união consensual, monoparental, recasada, que inclui a homossexualidade feminina e masculina, entre outras. Na contemporaneidade, tem-se tornado cada vez mais visível a diversidade de configurações familiares, as quais ultrapassam o modelo mãe-pai-filho/a. Tomamos como exemplo a família ampliada ou extensa, que inclui as relações entre três ou mais gerações, muitas vezes residindo na mesma casa.

Diante dessas novas configurações familiares, é importante rever a origem etimológica da palavra família.

Remete-nos ao vocábulo latino *fumulus*, que significa servo ou escravo, sugerindo que primitivamente considerava-se a família como um conjunto de escravos ou criados de uma mesma pessoa. Parece-nos, no entanto, que essa raiz etimológica alude à natureza possessiva das relações familiares entre os povos primitivos, na qual a mulher devia obedecer a seu marido como seu amo e senhor, e os filhos pertenceriam a seus pais, a quem deviam as suas vidas, e, conseqüentemente, estes se julgavam com direito absoluto sobre eles. As noções de posse e poder estão, portanto, intrinsecamente vinculadas à origem e à evolução do grupo familiar (Osório, 2013, p. 101).

Para Roudinesco (2003), pode-se perceber pelo menos três grandes modelos familiares que permearam a história dos povos, especialmente no ocidente: A) “Família patriarcal” que tem como base o critério econômico. Neste modelo, quem decide o que deve ou não fazer na família é o pai. B) “Família nuclear”. Este modelo tem como base o critério amor. Na Europa, marca o início da época moderna. C) o terceiro modelo não tem um nome específico e leva em consideração a afetividade. Inclui a homossexualidade masculina e feminina. Observa-se também que a união de dois indivíduos pode ser dissolvida e cada indivíduo tem a possibilidade de mudar de parceiro (a) ou parceira para construir novas relações.

Diante desse novo panorama, mudanças ocorrem nas vivências e nas relações familiares. Observa-se o aumento do número de casais sem filhos, a possibilidade de divórcio, a diminuição da nupcialidade, idosos casando-se novamente, o crescimento de outros arranjos

familiares como: famílias monoparentais e famílias reconstituídas. Desse modo, não existe um modelo único e sim diversas formas de configurações familiares e não existem as que são corretas ou erradas (Christiano & Nunes, 2013).

As pessoas estão se adaptando aos novos tempos e assumindo como foco a qualidade das relações. Fatores como os movimentos sociais, o feminismo e a evolução da ciência, com o surgimento da pílula anticoncepcional, alteraram as funções do casamento. Hoje, além de ter filhos, as pessoas esperam encontrar felicidade, realização pessoal, cumplicidade e companheirismo no casamento (Diniz, 2009).

Entende-se que as mudanças societárias afetam a dinâmica familiar como um todo e particularmente cada família, conforme sua composição, história e condições socioeconômicas (Oliveira, 2009). “Não se pode falar em família, mas de famílias, para que se possa tentar contemplar a diversidade de relações que convivem na sociedade” (Sarti, 1994, p. 358). Ratificando essa afirmação, Oliveira (2009, p. 29) **admite** que “a família passa por profundas transformações, tanto internamente, no que diz respeito à sua composição e às relações estabelecidas entre seus componentes, quanto às normas de sociabilidade externas existentes, fato este que tende a demonstrar seu caráter dinâmico”.

Para Minuchin *et al.* (1990), a família mudará à medida que a sociedade muda, sempre no sentido da sociedade para a família. Provavelmente, de modo complementar, a sociedade desenvolverá estruturas extrafamiliares para se adaptar às novas correntes de pensamento e às novas realidades sociais e econômicas. Sendo assim, a estrutura da família é do tipo sociocultural aberta, em transformação.

É importante ressaltar que determinados comportamentos são apresentados de modo predominante e de forma diferentes em alguns países e podem estar relacionadas ao valor cultural intrínseco desses lugares.

Para Formiga (2004), o individualismo e o coletivismo são definidos como síndromes culturais e consistem em compartilhar atitudes, crenças, normas, papéis sociais e definições do eu. Entretanto, não são necessariamente opostos, mas influenciam a maneira de perceber o mundo e a si mesmo. As pessoas apresentam um pouco de cada um, sendo que o contexto ou a situação imediata é que vai definir o estilo mais apropriado de comportamento, enquanto a cultura as define com o tipo predominante de orientação: individualista ou coletivista.

Para esse autor, um atributo a ressaltar é o protoindividualismo, que caracteriza culturas com desigualdades sociais e econômicas, como no caso do Brasil. Esta dimensão apresenta a qualidade ser trabalhador e tem um atributo-chave, que consiste em uma tendência

a dar maior importância aos relacionamentos, principalmente o familiar e o da comunidade local, típico da América hispânica.

O sentimento de pertencer a uma família envolve amor, afeto, cuidado, aprendizado, reciprocidade, liberdade, solidariedade intergeracional e histórias compartilhadas. Tais atitudes e sentimentos refletem o valor cultural denominado de familismo percebido prioritariamente nas sociedades latino-americanas e hispânicas. Esse valor cultural envolve a ideia de que as pessoas devem dar ou receber qualquer tipo de apoio em momentos de dificuldade, favorecendo resultados que são vistos como desejáveis em culturas coletivistas. O apoio percebido em relação à família pode ter um efeito protetor para a saúde (Falcão, 2020).

Por outro lado, pode-se considerar uma possibilidade de risco no familismo, quando o cuidador se envolve com prioridade na atividade do cuidar, sem perceber a necessidade do envolvimento dos demais familiares para evitar um excesso de trabalho. Ou quando não há suporte dos demais membros da família, que apresentam atitudes individualistas.

Tem-se observado ultimamente mudanças no valor dado à família, com as gerações mais novas adotando atitudes individualistas e as gerações mais velhas mantendo os valores tradicionais de obrigação, cuidado e solidariedade (Falcão, 2020). É evidente a relevância da família na vida das pessoas, favorecendo o bem-estar biopsicossocial dos seus membros. Mas observa-se também, com mais frequência, a fragilização do suporte familiar, por falta de apoio e acolhimento da família, que foi denominada na área médica de Insuficiência Familiar, conhecida como um dos sete Gigantes da Geriatria.<sup>3</sup>

Rocha, Nóbrega, Moura, Nascimento e Sousa (2019) proferem que a Insuficiência Familiar é caracterizada como o processo no qual ocorre uma ineficiência, ou até mesmo ausência, na interação entre a família, parentes, amigos e vizinhos, levando-se em **conta** os desafios econômicos, funcionais, biológicos e físicos, no que se refere ao cuidado à pessoa dependente. A ausência desse apoio contribui com o surgimento ou agravamento de problemas de saúde.

Grossi, Balbinot e Silva (2016) destacam que a insuficiência familiar está ligada à ausência de suporte familiar. Existem diversos fatores como as novas configurações familiares, o crescente individualismo, histórico de violência na família, entre outros. É decorrente de todo um contexto socioeconômico cultural que não ampara a família no sentido

---

<sup>3</sup> São condições frequentes que estão relacionadas à perda funcional e à qualidade de vida da pessoa idosa. São classificadas como Síndromes Geriátricas: insuficiência cognitiva, instabilidade postural, imobilidade, incapacidade comunicativa, incontinência urinária, iatrogenia e mais recentemente a insuficiência familiar.

de exercer a função protetiva e de cuidado. A falta de políticas públicas de apoio ao cuidador informal para atender às demandas da família empobrecida, dá margem para que o(a) cuidador (a) abandone seu trabalho diminuindo, assim, sua fonte de renda para poder dedicar-se ao cuidado ao idoso dependente.

Portanto, a síndrome de insuficiência familiar é reflexo também da insuficiência de políticas públicas, programas e serviços, que poderiam auxiliar na função do cuidado ao idoso na família. É importante que as pessoas entendam que a doença de Alzheimer não é só do portador ou só de uma pessoa: a doença de Alzheimer é uma doença da família. Todos devem estar engajados no cuidado. Prestar serviços para a qualidade de vida do paciente, como também dar suporte ao cuidador informal é extremamente importante (Cecato, 2017).

Com o olhar para a atualidade, em relação às transformações que ocorreram na sociedade, percebe-se um número cada vez maior de mulheres que trabalham fora de casa e que contribuem com a renda familiar (Fleck & Wagner, 2003). Nesse sentido, frente à necessidade econômica, a mulher passa a trabalhar com a finalidade de aumentar a renda da família, ampliando seu campo de trabalho e passando mais tempo fora de casa (Hintz, 2001).

Quando as mulheres sustentam economicamente suas unidades domésticas, podem continuar designando, em algum nível, um “chefe” masculino. Isso significa que, mesmo nos casos em que a mulher assume o papel de provedora, a identificação do homem com a autoridade moral, a que confere a respeitabilidade à família, não necessariamente se altera. (Sarti, 1994, p. 48).

A família é pensada como uma ordem moral, na qual o homem representa a autoridade. Diante das frequentes rupturas dos vínculos conjugais e da instabilidade do trabalho, a família busca atualizar os papéis que a estruturam por meio da rede familiar mais ampla. Com esse olhar, a família pobre não se constitui como um núcleo, mas como uma rede, com ramificações que envolvem o conjunto de parentesco como um todo. A família ultrapassa os limites da casa, envolvendo a rede de parentesco mais ampla. É por meio da similitude que constitui a família pobre, que as relações familiares se atualizam (Sarti, 1994).

## **2.1 Família de baixa renda: características e recursos**

Gomes e Pereira (2005) afirmam que a pobreza não pode ser definida de forma única, mas ela se evidencia quando parte da população não é capaz de gerar renda suficiente para ter acesso aos recursos básicos que garantam uma qualidade de vida digna. Os referidos autores referem que as situações de vulnerabilidade ficam evidentes à medida que a família encontra

dificuldades para cumprir satisfatoriamente suas tarefas básicas de socialização e de amparo/serviços aos seus membros.

Já para Crespo e Gurivitz (2002), a pobreza é um fenômeno multidimensional em que há a falta do que é necessário para o bem-estar material. Aliada a essa observação, associa-se também a falta de voz, poder e independência dos pobres que os sujeita à exploração; à propensão à doença; à falta de infraestrutura básica, à falta de ativos físicos, humanos, sociais e ambientais e à maior vulnerabilidade e exposição ao risco.

Sarti (2004) acrescenta que a família pobre é aquela desfavorecida em relação aos valores da riqueza, do prestígio e do poder, mas existe um valor simbólico fundamental para essa população que ordena o lugar dos indivíduos no mundo social como um todo, dentro e fora da família. Cada família constrói sua própria história a partir da realidade vivida. Desde que nascem, os indivíduos vão, ao longo do tempo, por palavras e gestos, reproduzindo e ressignificando à sua maneira os elementos objetiva e subjetivamente acessíveis na cultura em que vivem.

Para Telles (2014, p. 145), “A noção de família, para os pobres, é definida em torno de um eixo moral, ela está associada àqueles em quem se pode confiar. Nesta relação de confiança, o princípio da obrigação moral se sobreporia aos laços de sangue”.

Percebe-se que as crianças chamam de pai e mãe àqueles que cuidam delas. As categorias de pai e mãe ficam desvinculadas da origem biológica, reforçando os vínculos de criação. Nessa lógica, parente é aquele em quem se confia; por exemplo, um vizinho pode ser visto como um parente. O vizinho passa a ser o seu espelho, o “real imediato” que serve de parâmetro para a elaboração de sua identidade social (Telles, 2014).

Conforme Minuchin *et al.* (1999), todas as famílias passam por períodos de transição. Seus membros crescem e mudam e os acontecimentos intervêm para modificar a realidade da família. Assim, passam por um período de desorganização. Os padrões familiares não são mais adequados, e novas maneiras de ser ainda não estão disponíveis. Isso quer dizer que algumas transições são desencadeadas pelo ciclo normal do desenvolvimento, enquanto outras o são por eventos inesperados, que podem acontecer em qualquer família. Estes são os chamados eventos não normativos.

O ciclo de vida de algumas famílias é prejudicado pelo desemprego, instabilidade e violência familiar, distúrbios mentais, incapacidade física, morte precoce, desnutrição, nascimentos pré-conjugais, estresses contínuos de habitações inadequadas e constantes dívidas. Sempre falta dinheiro para suprir as necessidades básicas e as opções recreacionais

são insuficientes (Hines, 1989). E acrescentamos as doenças (como é o caso da doença de Alzheimer).

Para o referido autor, o relacionamento entre os *status* socioeconômico e o nível de funcionamento familiar não é linear. Ser pobre não significa automaticamente ser uma família disfuncional. Há famílias pobres que lutam para sobreviver com recursos inadequados, mas conseguem satisfazer as necessidades básicas de seus membros. Por outro lado, geralmente, para essas famílias não existe tanto uma época prevista para o desdobramento dos vários estágios e elas se deparam com inúmeras crises vitais imprevisíveis em cada estágio.

Entende-se por estágios desenvolvimentais os ciclos de vida que a família passa, que são os seguintes: jovem solteiro saindo de casa; união da família pelo casamento; nascimento dos filhos; famílias com adolescentes; família na fase madura que inclui o realinhamento para incluir parente por afinidade e netos; e família no estágio tardio que exige lidar com incapacidade e morte dos pais, entre outros. Por outro lado, os estágios não desenvolvimentais são os acontecimentos não previsíveis como, por exemplo, uma doença crônica do ente familiar. O ciclo vital tem um início e um fim, e todos vão passar por ele, iniciado com o nascimento e terminado com a morte da primeira geração. E assim, sucessivamente (Carter & McGoldrick, 1995).

Nessa perspectiva, a família encontra-se inserida em um contexto evolutivo, e se apresenta em diversas etapas com características específicas que constituem seu ciclo vital. Paralelo a esse desenvolvimento, diversos fatores influenciam a competência de cada membro familiar e as interações entre eles. Alguns teóricos explicam o funcionamento da família numa visão sistêmica, que implica em interações com outros sistemas e os subsistemas que os compõem.

## **2.2 Perspectivas teóricas e fatores que explicam o funcionamento da família**

Minuchin (1990) propõe um esquema conceptual do funcionamento familiar que considera a família como um sistema social aberto que se encontra em constante transformação, e que passa por um conjunto de etapas que permitem que a família se desenvolva e se reestruture. A família deverá, pois, adaptar-se às circunstâncias mantendo a sua organização e continuidade e permitindo que os seus elementos cresçam psicossocialmente.

Para Dias (2011), a família é um sistema, ou seja, um conjunto de elementos ligados em contínua interação com o exterior, mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de

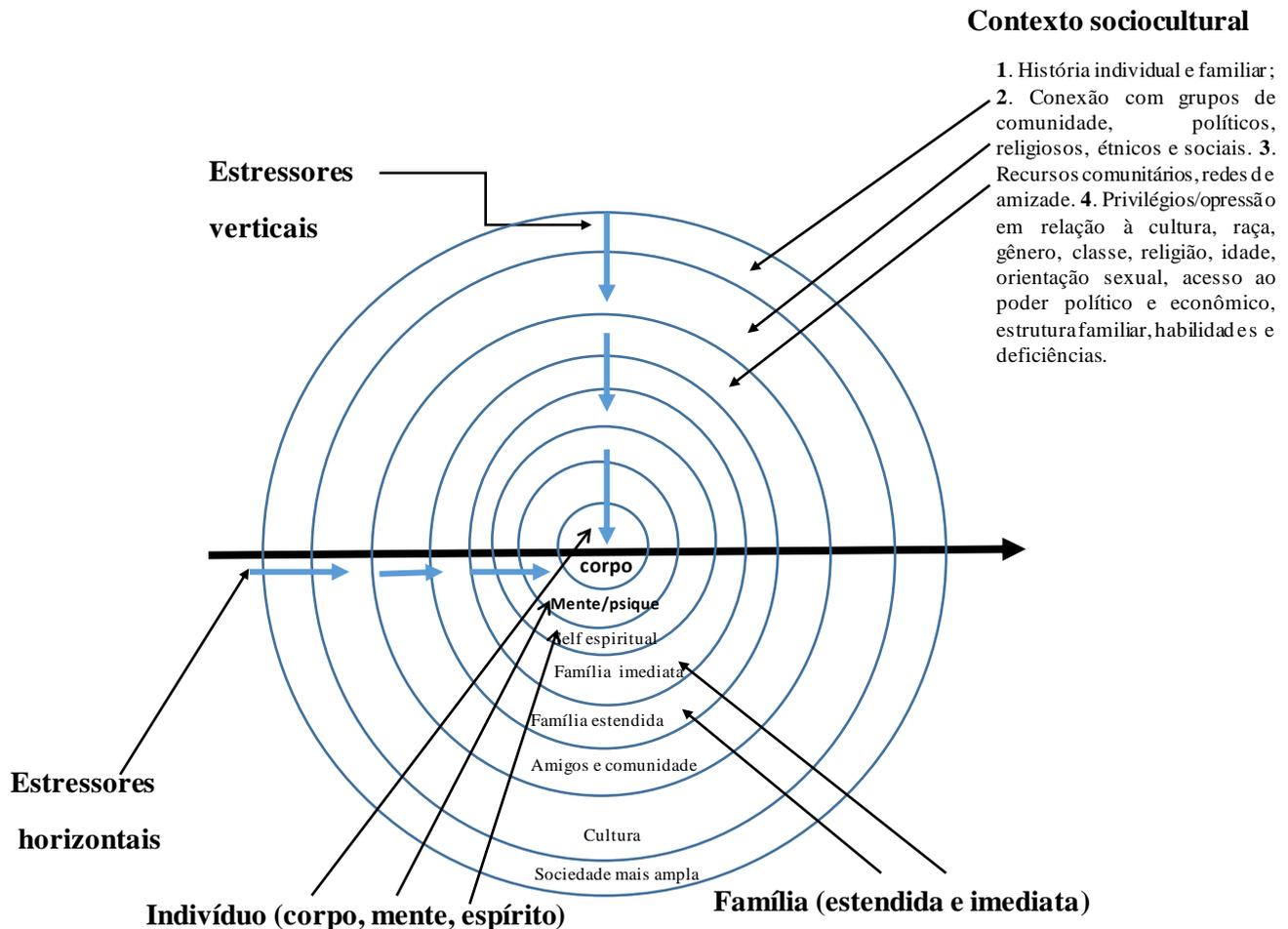
desenvolvimento percorrido por meio dos estados de evolução diversificados. Significa que os familiares estão ligados pelas relações entre eles, como também aos demais sistemas: comunidade, sociedade, cultura, entre outros. É denominado sistema aberto com processo interativo de comunicação e trocas com os demais sistemas e subsistemas. A família também recebe influência do ciclo de vida familiar, passando por mudanças ao longo da vida.

É sabido que as relações com os pais, irmãos e outros membros da família passam por transições à medida que avançam no ciclo vital. Por essa razão, é extremamente difícil pensar na família como um todo devido à complexidade envolvida. A partir da perspectiva do ciclo vital de uma família, os sintomas e as disfunções são examinados dentro de um contexto sistêmico e em relação ao que a cultura entende que seja um funcionamento normal ao longo do tempo. Os fatores culturais também desempenham um papel importante em como as famílias atravessam o ciclo vital, pois são profundamente influenciados pelos contextos históricos em que vivem (McGoldrick & Shibusawa, 2016).

De acordo com McGoldrick & Shibusawa (2016), ao longo da vida, a família passa por processos normativos e não normativos. Os normativos são aqueles esperados e previsíveis, com base em normas biológicas, psicológicas ou sociais como, por exemplo, quando o indivíduo se torna adolescente ou envelhece. Essa fase envolve reorganizações qualitativas do *self* e do mundo interno. Os não normativos são estatisticamente menos previsíveis e frequentemente inesperados, como doença e desemprego. Quando o indivíduo enfrenta mudança vital importante, existem repercussões em todo o sistema familiar.

Diante dos aspectos normativos e não normativos, a Figura ilustra os estressores que podem afetar as relações familiares.

Figura 1 – Estrutura Multicontextual para a avaliação dos problemas



1. Idade e estágio no ciclo vital. 2. Fatores biológicos e psicológicos, saúde e funcionamento da saúde mental, habilidades ou deficiências, temperamento, comunicação, perturbações comportamentais. 3. Fatores socioculturais: raça, etnia, sexo, identidade de gênero e orientação sexual. Classe social, educação, trabalho, finanças, valores religiosos e espirituais, respeito pela natureza, estressores vitais, sentimento de pertencimento, amizade e comunidade; poder / privilégios ou impotência/vulnerabilidade interdependência apropriada para circunstâncias no ciclo vital. 4. Perda e trauma. 5. Esperanças e sonhos pessoais.

1. Estágio do ciclo vital da família. 2. Estrutura familiar. 3. Padrões emocionais e relacionais: fronteiras, comunicação, segredos, mitos, legados, deficiências, habilidades, talentos, pontos fortes e vulnerabilidades ou disfunções. 4. Fatores socioculturais: raça, etnia, sexo, identidade de gênero e orientação sexual. Classe social, trabalho, finanças, valores religiosos e espirituais, estressores vitais. Sentimento de pertencimento, amizade e comunidade; poder/privilégio ou impotência/vulnerabilidade. 5. Perda e trauma. 6. Valores, crenças, rituais e práticas.

Fonte: McGoldrick e Shibusawa (2016, p. 379); De McGoldrick, Carter e Garcia-Preto (2011). In Froma Walsh (2016).

Como comentado anteriormente, a família participa de diversos sistemas, cada um deles (individual, familiar, sociocultural) perpassa por dois eixos esquematicamente (Figura 1): um deles é representado por estressores verticais, como pobreza/racismo, sexismo;

classismo, homo /bi/transfobia/violência/ adições/ padrões emocionais familiares, mitos, segredos, legados, habilidades e deficiências genéticas, crenças e práticas religiosas (McGoldrick & Shibusawa, 2016).

Há também os estressores horizontais, que levam em consideração a linha do tempo. Estes são divididos em: desenvolvimentais, que são as transições do ciclo vital; imprevisíveis, como morte precoce, trauma, acidente, doença crônica, desemprego, desastre natural e migração; momentos históricos, econômicos e políticos que são atribuídos à guerra, depressão econômica, clima político, desastre e migração (McGoldrick & Shibusawa, 2016).

Pode-se inferir que há pessoas que em situação de crise utilizam recursos individuais para superá-la. É o que se denomina a resiliência, que significa a capacidade de uma pessoa lidar com seus próprios problemas e vencer obstáculos. Para Fontes e Nery (2015), resiliência é definido como um padrão de funcionamento adaptativo diante de riscos biológicos, socioeconômicos e psicológicos.

Walsh (2016) comenta que um recurso potencial para a resiliência individual é a capacidade de resistir e se recuperar de desafios vitais perturbadores, proporcionando uma perspectiva positiva para o enfrentamento do estresse. Já a esperança contribui com a recuperação da crise e superação das barreiras para o sucesso pessoal, essencial para o espírito. Esta, baseada na fé, fornece energia e dá incentivo aos esforços para ultrapassar as adversidades. Os familiares veem possibilidades, percebem seus recursos potenciais e se esforçam para superar obstáculos. Acrescenta que a resiliência familiar possibilita que a família se recupere em momentos difíceis para suavizar o estresse, reduzindo o risco de disfunção, e apoiar as adaptações ocorridas nas transições normativas previsíveis.

“Família com baixa renda também pode experimentar estresse e conflito como resultado de ter que fazer difíceis escolhas financeiras em seus contextos de recursos limitados” (Orthner, Jones-Sanpei, & Williamson, 2004, p. 159). Ela experimenta estresse ao longo do ciclo da vida; mas, em contrapartida, possui forças que protegem os membros e auxiliam na recuperação da experiência negativa.

Augst (2009) acrescenta que algumas pessoas passam por situações traumáticas e as superam saindo fortalecidas, enquanto outras não conseguem recuperar-se. Um dos motivos pelos quais cada indivíduo lida de forma diferente é a resiliência. Trata-se da capacidade universal que possibilita a pessoa, grupo ou comunidade prevenir, minimizar ou superar os efeitos nocivos das adversidades, saindo mais fortalecidas ou até transformadas. Acrescenta ainda que não existe uma pessoa resiliente, mas pessoas que naquele momento estão resilientes.

Na abordagem do Desenvolvimento ao Longo da Vida (Life Span), resiliência refere-se à capacidade de recuperação e manutenção do comportamento adaptativo quando a pessoa se sente ameaçada por algum evento estressante. Compreende um tipo de plasticidade relacionada ao potencial de manutenção e recuperação dos níveis de adaptação normal. (Fontes, 2010)

É oportuno salientar que no modelo Life-Span a pobreza é, provavelmente, experimentada como uma adversidade cumulativa ao longo da vida, enquanto a doença ou a perda de familiares são experimentadas como adversidades especialmente na fase da velhice (Fontes, 2010). Ou seja, dificuldades que serão vivenciadas posteriormente poderão ser adaptadas ao momento atual de cada um, no sentido de superá-las ou adequá-las à sua maneira de viver e perceber o mundo de forma positiva e saudável.

O paradigma Life Span compreende o desenvolvimento como processo contínuo multidimensional e multifatorial orquestrado por mudanças genético-biológicas e socioculturais de natureza normativa e não normativa, marcado por ganhos e perdas concorrentes e pela interatividade entre o indivíduo e a cultura (Neri, 2006, p. 19).

Referir-se ao desenvolvimento é pensar em um constante equilíbrio entre ganhos e perdas, adaptações, que resultam de uma variedade intraindividual e em plasticidade individual (Falcão, 2012). Ao falar de adaptação temos que considerar: “A plasticidade que é vista como qualquer mudança na capacidade adaptativa do organismo, incluindo aumento, diminuição ou manutenção de determinada capacidade” (Fontes, 2010, p. 9).

A plasticidade desenvolvimental é uma das características subjacentes à Teoria Life-Span, que se refere ao potencial de mudança de um indivíduo e à sua flexibilidade para lidar com novas situações e integra fatores relativos à espiritualidade (Lerner, Dowling, & Anderson, 2010). Para Neri (2006), a velhice pode ser caracterizada pelo declínio de plasticidade e das funções biológicas, é igualmente uma fase de readaptação constante.

Margassa e Rodrigues (2019) ressaltam que, mesmo quando esses sinais de fragilidade são pronunciados, os idosos são capazes de fazer as modificações, ajustes e compensações necessários aos seus objetivos e aspirações, recorrendo, com frequência, às suas crenças religiosas.

Do ponto de vista psicológico, a resiliência tem sido associada a diferentes recursos pessoais, que levariam a comportamentos adaptativos, atuando como protetores diante da adversidade, entre eles, autoeficácia, autoestima e capacidade para resolver problemas (Fontes, 2010).

Outro fator ligado à resiliência é a autoeficácia que, por sua vez, tem a ver com a crença nas habilidades individuais de organizar e exercitar recursos para administrar situações visando ao futuro. A crença pode afetar suas escolhas, isto é, a pessoa tem uma motivação para agir diante de determinada direção e suas ações antecipam mentalmente o que pode realizar para obter resultados (Oliveira, Silva, & Bardagi, 2018).

O *coping* também está diretamente relacionado com a resiliência, configura-se em um conjunto de estratégias, pensamentos e comportamentos que as pessoas usam para gerenciar, reduzir ou tolerar as demandas internas geradas diante de uma situação estressante (Dias & Pais-Ribeiro, 2019). O *coping* molda a emoção, assim como o estresse psicológico, influenciando a relação pessoa-ambiente e como ela é percebida: a) tentando mudar a realidade do ambiente; b) tentando mudar o que é avaliado, entendido (Lazarus, 1993).

Entretanto, resistir às adversidades “torna-se condição essencial para a qualidade de vida nas diferentes etapas do desenvolvimento, em um mundo em constante transformação, que aponta a necessidade de flexibilidade e acomodação” (Fontes & Azzi, 2012, p. 113). Para tais autores, os recursos do indivíduo não são fixos e mudam ao longo do tempo. A resiliência teria como objetivo manter o funcionamento adaptativo no ciclo de vida da família e nas adversidades da vida.

Entre os fatores que favorecem a resiliência, pode-se levar em conta a dimensão da espiritualidade e a religiosidade (Jimenez-Ambriz, 2011 citado por Margaça & Rodrigues, 2019). A espiritualidade pode ser entendida como uma força capaz de auxiliar o indivíduo de enfrentar as dificuldades, detendo uma conexão com um ser superior a si, podendo ou não participar das atividades religiosas formais (Margaça & Rodrigues, 2019). A religiosidade refere-se ao grau de aceitação ou ligação que cada indivíduo tem face à instituição religiosa. Inclui atitudes, valores, crenças, sentimentos e experiências (Rodrigues 2013, 2019). É importante destacar as crenças espirituais e religiosas que poderão ser estudadas como fatores de proteção em momentos de crise (Margaça & Rodrigues, 2019).

O ciclo de vida individual acontece dentro do ciclo de vida familiar. Reconhecer as fases do ciclo vital ajuda a compreender melhor as dificuldades enfrentadas pelas famílias e, assim, encontrar uma possível contribuição ao seu desenvolvimento. É importante ressaltar que “classe social, educação, etnia, sexo, local de residência influenciam o ciclo de vida da família” (Cervený & Berthoud, 2010, p. 92).

Teorias contemporâneas do desenvolvimento humano abordam o processo de desenvolver-se como uma busca de equilíbrio entre perdas e danos, sendo a velhice o momento de “se chamar competências” para uma equilibração dificultada por perdas com limitações físicas e de saúde. O equilíbrio pode, nessa fase, estar relacionado com o estabelecimento de competências e pelo acionamento de mecanismo de compensação (Cervený & Berthoud, 2010, p. 124).

É importante notar que o estágio mais tardio da vida envolve: aceitar as mudanças de papéis geracionais, manter o funcionamento e os interesses em si mesmo (a), diante das mudanças físicas e emocionais da idade e lidar com perdas. São necessários, assim como as demais fases, mudanças e adaptações para esse momento da vida. Tal como ocorre com a longevidade, cada etapa da vida apresenta características próprias da idade. Desenvolver-se está relacionado com toda uma trajetória de vida ao longo dos anos, estamos sempre em envelhecimento.

É comum na idade mais avançada se apresentar um quadro de enfermidade. A saúde e a funcionalidade na velhice são temas em evidência nessa fase da vida, pois as doenças crônicas e a incapacidade podem afetar significativamente o bem-estar do (a) idoso (a). Torna-se necessário o cuidado com o (a) idoso (a) e geralmente ele é prestado pelas pessoas da própria família. Este é o tema do nosso próximo capítulo.

### 3 A FAMÍLIA COM DOENTE CRÔNICO E O CUIDADOR

Doenças persistentes que necessitam de cuidados permanentes podem ocorrer em qualquer fase de nossas vidas. No entanto, percebe-se que quanto mais longo for o indivíduo, mais existirão as possibilidades de perdas de funcionalidades e até mesmo o surgimento de doenças incapacitantes que precisam de cuidados contínuos.

Doenças, incapacidades e morte são experiências universais nas famílias. O fator mais crucial é a expectativa inicial da probabilidade de a doença causar a morte. É importante a qualidade de ajustes às demandas psicossociais da doença em relação aos desafios e recursos familiares ao longo do tempo. Assim, a longo prazo, as famílias estão mais preparadas para evitar os riscos de exaustão e disfunção (Rolland, 2016).

A doença crônica tem um curso longo podendo assumir três formas: periódica, constante e progressiva. A *primeira* tem alternância de períodos estáveis com pouco sintomas e período de crises ou exacerbação, como a asma. A *segunda* decorre de ocorrência de um evento inicial, como um ataque cardíaco. É seguida por um curso biológico estável. Na *terceira*, um membro da família apresenta-se perpetuamente sintomático cuja incapacidade piora em etapas ou de forma gradual como, por exemplo, a doença de Alzheimer (Rolland, 2016). É importante destacar que o período desenvolvimental da doença é o padrão de adoecimento que se manifesta na pessoa durante um período de tempo.

Cada doença tem uma “personalidade” e um curso desenvolvimental de vida esperado. Ou seja, cada doença se manifesta ao longo do curso da enfermidade com peculiaridades específicas. Entender esse processo colabora para uma maior compreensão no relacionamento entre a dinâmica familiar ou individual e a doença crônica (Rolland, 1995). Por exemplo: colocar o assunto sobre Alzheimer em discussão, pode facilitar a compreensão da enfermidade entre cuidador e familiares, favorecendo diminuição da ansiedade, melhor manejo da situação e percepção das melhores estratégias de enfrentamento.

“Do ponto de vista da família, a teoria sistêmica familiar deve incluir o sistema da doença. Além disso, para colocar o desdobramento de uma doença crônica em um contexto desenvolvimental, é crucial compreender o entrelaçamento de três fios evolutivos: a doença e os ciclos vitais do indivíduo e da família (Rolland, 1995, p. 173). Ou seja, de que forma a doença se apresenta; a história biopsicossocial da pessoa e que fase do ciclo vital a família está vivenciando.

É importante destacar que a doença crônica se divide em três fases temporais: a) **crise** - compreende o período sintomático antes do diagnóstico; b) **crônico** - momento entre o diagnóstico e o período de ajustamento, ou seja, é a forma, manejo de lidar com a pessoa doente; c) **terminal** – envolve a fase pré-terminal da doença, período de luto e resolução da perda. Predominam questões que envolvem separação, morte, tristeza, resolução do luto e retomada de vida familiar normal após a perda (Rolland, 1995).

A pessoa com o diagnóstico de Alzheimer passa por essas fases, em um processo de longos anos. Diante do desenvolvimento da DA, surgem várias perdas. Figueiredo (2009) profere que o processo de Alzheimer apresenta a vivência de quatro “mortes”, que acontecem gradativamente: a) estrutural- refere-se aos impactos em posições de referência, como não reconhecer lugares onde passa; b) relacional – não reconhecer o outro; c) identitária – perda do reconhecimento de si; d) física – incapacidades e morte real. Mesmo que esse processo atinja a pessoa com Alzheimer, o familiar cuidador vivencia essas perdas de modo gradativo, em que podem emergir sentimentos de conflitos, desamparo, luto, entre outros.

Para Kubler Ross (1996), o luto se divide em cinco fases. Elas nem sempre ocorrem na mesma ordem, mas todos apresentarão pelo menos duas, podendo acontecer uma sobreposição de fases. A autora distinguiu as seguintes fases do Luto: *Negação e isolamento*- a pessoa não acredita, acha que pode haver um engano, buscando amortizar o impacto do diagnóstico; *Raiva* - sentimento de raiva, dor, medo e culpa que podem variar muito em intensidade e frequência. Revolta-se por estar doente; *Barganha* - os pensamentos sobre fazer algo para reverter o acontecido, assim como fazer promessas para negociar a cura com Deus; *Depressão* – quando as promessas não se materializam em cura, o paciente entra em depressão. Fase de grande sofrimento; *Aceitação* - “cai na real”, tem uma doença para a qual não há tratamento curativo e reconhece a finitude da vida. Parece ser o estágio mais tranquilo: espera a morte chegar com alguma serenidade. Com o sofrimento um pouco mais suavizado, a pessoa faz reflexões e tem percepções mais congruentes da situação.

Em alguns casos, são encontrados o luto antecipatório. Para Rogalla (2018), é uma experiência que correlaciona com os estágios de luto pós morte à medida que a pessoa lida com a doença do ente querido e se prepara para enfrentar a possibilidade da morte. Mas não significa remover ou reduzir a existência de luto pós-morte. Reafirmado e acrescentado com as palavras de Eldridge (2019), o luto antecipatório não é apenas lamentar a morte iminente de um ente querido, mas todas as outras perdas que acompanham a morte. A perda de um companheiro, perda de memórias compartilhadas, perda de sonhos para o futuro, entre outras.

Uma revisão sistemática observou que 60% dos artigos estavam relacionados ao luto antecipatório em cuidadores de pessoas com câncer, enquanto 22% correspondiam a cuidadores de pessoas com disfunções cognitivas. Os estudos ainda mostraram como resultados a identificação de estresse, problemas comportamentais, sintomas depressivos, baixa atividade social, frágil rede de apoio, tristeza, saudade, sobrecarga emocional e isolamento dos cuidadores, demonstrando a importância do acompanhamento psicológico a esse público (Neto & Lisboa, 2017).

O luto antecipatório está muitas vezes presente no cuidador informal. Uma série de perdas relacionadas ao luto é experimentada por cuidadores familiares. Para Holley e Mast (2009), estes se defrontam com perdas de vários aspectos que vão conhecendo ao longo do processo da DA, como perda da comunicação, perda das atividades sociais e recreativas, perda de controle sobre os eventos da vida, perda do trabalho. Podem existir variações individuais de como o cuidador responde à situação de cuidado. Essas perdas podem induzir a experiência de luto para algumas pessoas.

A experiência de antecipação envolve variedades de respostas emocionais antecipadas que envolvem ansiedade de separação, solidão existencial, tristeza, além de culpa, exaustão e desespero. Especialmente no caso de doenças crônicas que envolvem a ameaça de perdas em longo prazo, podendo ensaiar repetidamente o processo de perda e cenários imaginários de sofrimento (Mattos, 2016).

O luto antecipatório é um processo contínuo, uma experiência individual que pode ser influenciada por fatores psicológicos, sociais e fisiológicos. O psicológico está relacionado às características pessoais e natureza da relação que vai sendo perdida podendo favorecer um medo que é peculiar do cuidador familiar com demência e, assim, poder influenciar a maneira de lidar com processos de luto. Os fatores sociais correspondem a como os familiares enfrentam a doença. O fator fisiológico está associado à saúde física do cuidador. Pode-se sugerir que os cuidadores com perdas que tendem a se acumular ao longo dos anos não tenham tempo de processá-las diante de prestação ativa e contínua de cuidados. Na demência, as perdas cognitivas e psicológicas são as primeiras a serem comprometidas, enquanto o declínio físico pode ser visto na etapa mais severa da doença. Com a progressão da doença e maior comprometimento cognitivo, isso faz com que a pessoa com DA esteja fisicamente presente e psicologicamente ausente. Esse fenômeno é denominado de “perda ambígua” (Mattos, 2016).

Nascimento, Coelho, Jesus e Martins (2006) enfatizam que existem dois tipos básicos de perda ambígua. No primeiro caso, não há comprovação da morte, mas a pessoa não está presente e as circunstâncias de sua ausência apontam para tal possibilidade. A pessoa está

fisicamente ausente, mas psicologicamente presente, como no caso de um membro da família que desaparece. O segundo tipo de perda ambígua ocorre quando a pessoa está fisicamente presente, mas psicologicamente ou emocionalmente ausente, como em casos de demência. A pessoa está viva e presente como membro da família, mas já não apresenta as características que a constituem como a pessoa que sempre foi.

Sendo assim, com a soma das perdas inerentes ao processo progressivo da DA, o cuidador está vivenciando uma crise mundial, a pandemia da Covid19. Trata-se de um panorama de incertezas, perdas do trabalho, de amigos e parentes. Essa situação provocada pelo novo Coronavírus alterou a vida de muitas pessoas, inclusive de quem cuida de pessoas idosas. É um cenário que também remete ao luto antecipatório coletivo e/ou individual. Para Oliveira (2020), estamos vivendo um luto antecipatório e também coletivo, perdas e sentimento da finitude da própria existência, dos que amamos, dos semelhantes e também do mundo como conhecemos antes da pandemia. A mente projetando o futuro e imaginando o pior.

Diante de uma situação de doença crônica em um contexto mundial atual de pandemia da Covid19, especificamente as pessoas com Alzheimer foram profundamente afetadas pelo isolamento social. Estima-se que esses pacientes enfrentem dificuldades quanto ao acompanhamento às consultas de rotina, devido à falta de profissionais de saúde nos meses mais críticos da pandemia. Isso constitui risco no que se refere à possibilidade de agravar a situação de saúde.

O isolamento social em longos períodos, assim como a preocupação com notícias negativas referentes à pandemia, estão comumente associados à frustração ou desencadeamento de sintomas comportamentais. Ademais, as atividades benéficas para as pessoas com demência, como exercício ao ar livre, hidroginástica, programas recreativos ou de reabilitação foram suspensos ou reduzidos, o que pode ter contribuído com a piora nas condições cognitivas, comportamentais e físicas (Mok *et al.*, 2020).

É importante destacar que essa ocorrência afetou também os cuidadores, pois são pessoas que estão, muitas vezes, quase exclusivamente com dedicação, atenção e cuidados aos seus familiares com DA. Essas pessoas prestam cuidados constantes para suprir a incapacidade funcional, temporária ou definitiva, dos idosos dependentes de tais cuidados. Com isso, ficaram em uma situação de confinamento com o familiar, sem orientação necessária para lidar com um contexto como esse. Isso favoreceu a demanda mais constante de cuidados, pois há dependência e, conseqüentemente, risco maior de estresse do cuidador.

O termo “dependência” está ligado a um conceito fundamental na prática geriátrica, a “fragilidade”. Este termo tem sido utilizado para se referir aos idosos com susceptibilidade para desenvolver incapacidades. O que ocorre com a população idosa é a questão do aumento de patologias crônicas, que podem ser incapacitantes ou não. Para isso, é necessário classificar a incapacidade em graus de dependência (leve, moderada ou alta). É exatamente este grau de dependência que determina os tipos de cuidados que serão necessários (Caldas, 2003).

### **3.1 Os cuidadores de idosos com Alzheimer**

Para Couto, Castro e Caldas (2016), cuidar de um idoso dependente no domicílio surge como um fenômeno crescente na sociedade brasileira desde o final da década de 1990, época em que se observou o aumento da população idosa. Na cultura brasileira, esta atitude é um dever da família, embora, muitas vezes, o cuidador não apresente a adequada preparação, conhecimento ou suporte para desempenhar este papel.

Em relação ao tipo de vínculo com a pessoa cuidada, os cuidadores recebem diferentes denominações: formais e informais. Os primeiros compreendem todos os profissionais e instituições que realizam atendimento sob a forma de prestação de serviços; os segundos são os familiares, amigos, vizinhos, membros da igreja, entre outros. Nascimento (2011) profere que cerca de 80% dos cuidadores de pacientes com DA são familiares. É oportuno ressaltar que o baixo nível socioeconômico somado a outros fatores de renda como, por exemplo, o desemprego, fazem com que o cuidado aos idosos seja realizado de maneira informal (Lopera, 2012).

De acordo com Mattos e Kováks (2020), o conceito de cuidador é bastante discutido na literatura mundial, mas ainda não há consenso sobre essa definição, existindo discordância nos diversos estudos que envolvem esse tema. Destarte, o cuidado com o (a) idoso (a) doente requer dedicação de um familiar mais próximo e, quase sempre, recai sobre uma única pessoa o (a) cuidador (a), sendo tarefa muito difícil de realizar (Rodríguez, Gómez, Badaló, Carpio, & Núñez, 2017). São destacados exemplos das definições de cuidador. Pereira (2011) evidencia que os cuidadores informais são familiares ou pessoas que prestam cuidados a outrem de forma regular e não remunerada. É prestado voluntariamente pelas pessoas da rede social do receptor do cuidado, sem ser mediado por uma organização.

Para o Ministério da Saúde (MS, 2012), o cuidador informal é um membro da família, ou da comunidade, que presta qualquer tipo de cuidado às pessoas dependentes, de forma não

remunerada, com base nas necessidades específicas, desde a higiene pessoal, atividades básicas e instrumentais de vida diária até a administração financeira da família. Observam-se dois tipos: O cuidador principal assume total ou a maior parte da responsabilidade de cuidar e realiza a maioria das atividades. Já os cuidadores secundários são aqueles familiares, amigos, vizinhos, voluntários que complementam o auxílio, geralmente exercendo menor apoio.

Silva, Santos, Miranda, Galvão, Oliveira e Alves (2021) mencionam que o cuidador é a pessoa que desempenha a função de ajudar pessoas dependentes nas tarefas da vida diária por razões ligadas à perda de autonomia (física, psíquica e social), em uma relação de proximidade física e afetiva. A pessoa que cuida de um paciente crônico é peça fundamental no processo da doença, pois, além do cuidar, muitas vezes é mediador das relações entre paciente e equipe de profissionais que o acompanha. Ela oferece ao paciente mais que um cuidar prático, mas também um cuidar emocional que envolve afeto, atenção, carinho, apoio aos sentimentos do outro (Guimarães & Lipp, 2012).

Já o cuidar é perceber o outro como ele se mostra nos seus gestos e falas, em sua dor e limitação. Ao perceber isso, cada plano de cuidado passa a ser um conjunto dinâmico de fatos, ideias e ações. O cuidador precisa superar certos desafios para exercer com precisão o seu papel, que envolve o acompanhamento das atividades diárias do idoso, auxílio na alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina e outros serviços necessários. Tarefa nobre, porém complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios (SUS, 2005).

Para Lyra, Leite, Menezes e Araújo (2014), cuidar é uma tarefa complexa que exige preparo adequado para lidar com paciente com DA desde os primeiros sintomas. O cuidador precisa ajudar nas tarefas da vida diária; conhecer a enfermidade, mantendo-se informado sobre a doença. Por isso, possivelmente consegue construir uma convivência facilitada, pode se planejar, se reorganizar com mais segurança e ter melhor manejo diante da situação. Precisa receber orientações sobre o cuidado da equipe médica e de outros profissionais.

Conforme os referidos autores, cuidar abrange também intervenção não farmacológica com a equipe interdisciplinar, como também o cuidador, associada ao tratamento medicamentoso. A maioria das intervenções não farmacológicas busca acolher e orientar o cuidador a fim de entender a doença e suas implicações no dia a dia, de forma que aja da melhor forma possível na tentativa de propiciar à pessoa com Alzheimer, meios para melhor convivência diante dessa situação (Caetano, Silva, & Silveira, 2017).

Ao receber o diagnóstico de uma doença, a vida do paciente e de sua família tende a mudar, pois cuidar de uma pessoa com enfermidade demanda adaptações de todos os componentes da família. Essa situação leva a conviverem com inseguranças e dilemas éticos,

individuais, sociais, profissionais e culturais (Andrade, 2020). É comum o desconhecimento de como lidar adequadamente com o idoso com demência, surgindo a necessidade de orientação (Santos, Souza, & Dourado, 2011). As atividades que o cuidador vai realizar devem ser planejadas junto aos profissionais de saúde e com os familiares (MS, 2008).

Existe uma expectativa social para que seja a mulher a assumir o papel de cuidadora. Essa assistência parece ser fruto de uma construção histórica e social em que desde criança as meninas são ensinadas a realizar o papel de cuidado (Ferreira, Issac, & Ximenes, 2016). Essas pessoas se situam na faixa etária de 18 a 80 anos, na condição principalmente de filha e de cônjuge, mas também de neta. Por isso, a família se constitui como o *locus* principal de acolhimento do cuidado. Ela elege um membro familiar como cuidador principal, podendo produzir ou não cenário de conflito, pois essa escolha tanto poderá ser uma obrigação imposta pelos familiares como voluntária (Meira, Reis, Gonçalves, Rodrigues, & Philipp, 2017).

Atualmente, observa-se um aumento da proporção de homens exercendo o papel de cuidador informal. Esse cuidar é conduzido por sentimentos semelhantes de carinho, reciprocidade, compromisso e obrigação familiar. É comum expressarem menos queixas físicas. A capacidade de separar os aspectos emocionais dos instrumentais/financeiro do cuidado lhes confere um amortecedor diante da sobrecarga e do estresse ocasionados pelo papel de cuidador (Moreira, Bucher-Maluschke, Silva, & Falcão, 2018).

Para Andrade (2020), quando o idoso adoece observa-se, frequentemente, os mais novos sendo responsabilizados pelos cuidados dos mais velhos. A teoria sistêmica denomina esse fenômeno de inversão de hierarquia. Ou seja, os mais jovens assumem incumbências, dedicação, proteção e segurança que eram proporcionados anteriormente pelos pais ou parentes mais velhos da família.

Com a longevidade, a relação entre avós e netos tornou-se mais evidente. Muitas vezes, devido às demandas do trabalho ou problemas financeiros, existe a dificuldade por parte dos pais para contratar alguém que cuide de seus filhos. Os avós contribuem com a renda pessoal no contexto familiar e/ou nos cuidados com os netos enquanto os pais estão trabalhando. Esta interação pode proporcionar uma criação em ambiente de afeto e ajuda mútua, embora possa ser permeada também por tensões e conflitos.

Nessa realidade emergente, percebe-se a inversão de papéis. Os netos, agora, com o passar do tempo, cuidam dos avós diante da perda das capacidades e da independência. Há mudança de papéis, daquele que cuidava para aquele que é cuidado, surgindo também a possibilidade de convivência com os bisnetos. Nesse contexto, filhos, netos e bisnetos passam

para a situação de cuidadores. Em certo sentido, esse relacionamento pode se manifestar de forma lúdica e positiva, caso seja bem mediado (Schuler & Dias, 2020).

Sob outra perspectiva, observa-se um aumento de cuidadores de idosos com Alzheimer aos 60 anos ou mais. Isso pode ser explicado pelo fato que a maioria das pessoas nessa idade estão aposentadas, o que lhes permite ficar ao lado do doente com demência. (Yadira, Aida, Yenny, & Mabel, 2019). Para Alves, Flech, Cachioni, Neri e Batistini (2018), os cuidadores mais velhos, em geral, cuidam de alguém de sua faixa etária. No entanto, ser cuidador na velhice torna-se um desafio, pois predispõe a lidar com a crescente dependência da pessoa cuidada e, ao mesmo tempo, tendo que investir muitos esforços físicos em tarefas cansativas, além de enfrentar o estresse diário que pode levar à tensão psicológica por longo período de tempo, ampliando o risco de adoecer.

Em qualquer idade, assumir o papel de cuidador de idoso (a) dependente, durante longo período de tempo, é considerado um evento estressante. Essa atividade envolve experiência de estresse crônico, pois gera tensão física e psicológica. Tornar-se cuidador na velhice pode significar um confronto com mais desafios frente aos estressores (Alves *et al.*, 2018). De fato, as doenças crônico-degenerativas, como o Alzheimer, aumentam progressivamente o grau de dependência do paciente. Solicitam cuidados contínuos para as atividades básicas da vida diária, ocupando grande parte do tempo do cuidador. Isso afeta significativamente o estilo de vida do cuidador, uma vez que ele/ela deve pensar diferente e tomar decisões em meio às alternativas complicadas (Merchán, Jaimes, & Moreno, 2020).

Na família, a prestação dos cuidados, frequentemente, não é dividida igualmente entre seus membros, mas, como foi visto, geralmente existe um cuidador principal sobre quem recai a maior responsabilidade dos cuidados. Todavia, quando o cuidado é compartilhado com outros membros da família é possível construir uma rede de apoio que permite aliviar a sobrecarga, ansiedade e depressão que são gerados ao cuidar de um parente com Alzheimer (Yadira *et al.*, 2019).

No momento em que o familiar assume o papel de cuidador (a) do idoso (a) com DA, ele passa a vivenciar uma cascata de mudanças em sua rotina social, financeira, emocional e familiar. O próprio cuidador modifica o seu modo de viver em prol do cuidado ao (à) idoso (a). Nem sempre é pela vontade do cuidador, e quando isso acontece a chance de ocorrer sobrecarga é mais elevada (Seima, Lenardt, & Caldas, 2014). Para Neumann e Dias (2013), mudanças psicossociais ocorrem na vida dos familiares após assumirem o papel de cuidadores

de idosos com DA. Muitas vezes o lugar do cuidador não foi uma escolha pessoal, mas é dado por outros membros da família ou por condições familiares que antecedem a própria doença.

Diante dessa situação, o cuidador informal pode experimentar vários sentimentos e emoções, quase sempre contraditórios e ambíguos; geralmente ele é marcado por estado depressivo, problemas de saúde física, dificuldade financeira, dificuldade de conciliar o cuidado com o trabalho remunerado, vivências familiares de insegurança na forma de lidar com a pessoa dependente por despreparo ou falta de suporte técnico. Com frequência, isso termina gerando sobrecarga no cuidador (Gutierrez, Sousa, Figueiredo, Ribeiro, Diniz, & Nobre, 2020).

Santos *et al.*, (2011) destacam que a sobrecarga do cuidador está relacionada com um conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros vivenciados por aqueles que cuidam de pacientes com algum nível de dependência. É importante perceber que:

a sobrecarga do cuidador na fase avançada da doença desencadeia o acúmulo de tarefas, o desgaste físico e emocional e o maior comprometimento de recursos financeiros, passando do auxílio a algumas tarefas do paciente para a dependência total nas atividades da vida diárias (AVD), que termina com cuidados no leito (Mattos & Kovács, 2020, p. 6).

Essa situação pode culminar em doenças agudas ou crônicas e, como consequência, o aumento do uso de medicamentos, tornando o cuidador, em alguns casos, tão doente quanto a pessoa que precisa de seus cuidados (Andrade, Camacho, Assis, & Queiroz, 2019). Daí a importância de um cuidador formal ou outro membro da família para dividir a sobrecarga do cuidador primário.

No caso de uma doença crônica como o Alzheimer, sempre há a necessidade de gastos para melhor tratamento, porque a doença é progressiva e exige mais atenção à saúde. A questão financeira é importante, pois pode ser determinante para que o idoso consiga viver bem. Não só diante de suas necessidades do dia a dia, como também diante de uma enfermidade, pois poderá precisar pagar medicamentos, exames ou médicos. Nessa fase da vida, é mais constante o aumento das demandas financeiras (Wanderley, 2015).

O cotidiano do cuidador familiar do idoso com dependência pode provocar, por vezes, comportamento agressivo de ambas as partes. Em relação à pessoa com DA, é importante destacar que a demência leva a problemas de comportamento, inclusive agressividade que pode ser desencadeada pelo quadro de agitação. Em casos graves, será necessária uma

intervenção farmacológica, concomitante com algumas estratégias como, por exemplo: não argumentar ou discutir com o idoso, evitar críticas, procurar tratá-lo de forma mais natural possível. Ademais, dar um abraço, um toque pode deixá-lo menos frustrado e sentir que é amado, entre outras atitudes (Lyra, 2011).

Em relação ao cuidador, a situação que causa a agressividade pode ser devido ao cuidado contínuo: à necessidade de adquirir conhecimento para lidar com o idoso à medida que a doença progride; falta de habilidades específicas para lidar com determinadas atitudes, e a sensação de exigência excessiva por parte do idoso; gerando mudança significativa em sua vida. Isso tudo pode levar à Síndrome do Cuidador (Da Silva, Marques, & da Silva, 2009).

A pessoa com essa síndrome pode apresentar estresse, ansiedade, depressão, irritabilidade, insônia, dificuldade de concentração, apatia, perda de apetite, dor de cabeça, abuso de substâncias nocivas, sentimento de culpa, abandono das atividades de lazer e amigos, sensação de solidão, entre outros, por se dedicar à tarefa de cuidar (Pizarro, 2020). Deve-se considerar que informações sobre a DA, como também o apoio emocional para os cuidadores são estratégias adequadas para o enfrentamento dos problemas de saúde decorrentes do cuidado contínuo, minimizando a incidência da síndrome do cuidador. (Rodríguez *et al.*, 2017).

Cada pessoa apresenta seus limites para suportar a sobrecarga. Há evidências de que elevados níveis de estresse estão relacionados com as inadequadas formas de enfrentamento, determinados por diferenças individuais, tais como: gênero, etnia, idade do cuidador, grau de parentesco com o idoso, qualidade do relacionamento familiar, tipo e fase da doença do idoso, prognóstico da doença, tipos de estressores a que o cuidador está exposto, saúde do cuidador, experiência prévia, tempo de cuidado, apoio social, isolamento, redução da vida social, abandono das atividades de lazer, entre outros (Sommerhalder, 2001).

Para Cordoba (2014), não existem muitas evidências sobre estudos ligados ao nível socioeconômico e sobrecarga, uma vez que os estudos não são representativos para que se estabeleça essa relação, indicando que podem ocorrer outros fatores determinantes para a presença ou ausência de sobrecarga. Outras variáveis devem ser exploradas, principalmente de cunho pessoal, como estilos de enfrentamento, resiliência e aspectos sociais, como o apoio que recebem de família e amigos, o que poderia ter maior incidência no grau de afetação vivenciado por cuidadores.

O familiar cuidador muitas vezes possui carga emocional e também financeira por não ter vínculo empregatício, em sua maioria. O cuidado ao doente ocupa totalmente sua agenda diária e, aliado a isso, há falta de interesse dos demais membros da família pelo cuidado,

agravando ainda mais a sobrecarga física e psicológica (Vizzachi *et al.*, 2015). Com o abandono do trabalho, torna-se difícil assumir os gastos para viabilizar um cuidado mais adequado (Córdoba, 2015). A condição financeira facilitaria para contratar um cuidador formal, medicações, entre outras necessidades. É importante destacar que, diante de um país em desenvolvimento, que envolve desigualdade socioeconômica, evidenciam-se vulnerabilidades sociais, como desemprego e renda familiar precária e tudo isso atinge a saúde não só do cuidador, mas também da pessoa cuidada.

Geralmente, as pesquisas destacam os efeitos negativos do cuidado, mas há aspectos positivos nessa tarefa. Cunha (2011) afirma que há aspectos positivos ou benéficos vivenciados pelos cuidadores, tendo significado existencial: retribuição, gratidão, satisfação, competência para enfrentar desafios, aumento do significado da vida, satisfação consigo próprio em poder proporcionar qualidade de vida e bem-estar à pessoa, entre outros. Tudo isso pode levar a um crescimento pessoal.

É importante ressaltar que, apesar de um contexto interno conflituoso, alguns cuidadores desejam participar ativamente do cuidado do idoso em domicílio e apreciam, quando podem interagir, receber e trocar informações sobre o cuidado com a equipe de saúde ou outros profissionais (Gutierrez *et al.*, 2020). Nem todos os cuidadores desenvolvem doenças ou se tornam insatisfeitos com a tarefa de cuidar. É comum a utilização de estratégias pessoais para lidar com a situação, tida como desgastante, da melhor forma possível (Gaioli, Furegato, & Santos, 2012).

Em resumo, a literatura diverge quanto aos ônus e bonus da tarefa do cuidar e sua repercussão na saúde (Alves *et al.*, 2018). Autores afirmam que a incapacidade de lidar com esta situação do cuidado afeta as relações familiares, podendo exacerbar as dificuldades de relacionamento na família. Em contrapartida, outros autores fazem referência aos alguns ganhos pessoais como amadurecimento, empatia, controle emocional, sentir-se útil, retribuição, entre outros.

Ser um cuidador pode figurar como um trabalho de amor, mas também pode ser estressante. É importante ser um cuidador eficaz e, ao mesmo tempo, cuidar de si mesmo. Isso requer algumas habilidades que se adquire com a experiência do cuidar ou com as orientações dos profissionais de saúde para um adequado manejo com a pessoa com Alzheimer, visto que a DA evolui progressivamente, podendo apresentar diferença no comportamento e/ou personalidade. Um exemplo seria lidar com a pessoa que passa pela “Síndrome do Pôr do sol” (Santos, 2017). Essa síndrome é um conjunto de alterações que podem ser desencadeadas pelo entardecer ou falta de luminosidade, tais como: irritabilidade, não reconhecer a própria casa e

pedir para ir embora ou sair de casa etc. É um momento estressante que pode ocorrer em outros tipos de demência. Também é chamado de “Síndrome de Sunset” ou “Síndrome do entardecer”.

Esta síndrome é um distúrbio neuro comportamental complexo em pacientes com demência que está associado ao fim do dia. Ainda não se sabe a causa. É um fenômeno multifatorial, caracterizado por sintomas neuropsiquiátricos no período noturno. Um componente importante é a melatonina, hormônio secretado pela glândula pineal, em resposta à escuridão, que regula a sonolência. Os níveis desse hormônio diminuem durante o envelhecimento, sendo ainda mais reduzido na DA. Esta condição influencia o ciclo circadiano (Menegardo, Friggi, Scardini, Rossi, Vieura, Tieppo, & Morelato, 2019).

O ciclo circadiano é a alternância sono-vigília regulado por uma estrutura neural localizada no hipotálamo, que regula o relógio biológico dos mamíferos. No entanto, é gerado por um sistema do próprio organismo para medir a luminosidade. O doente pode apresentar inquietação, agitação, irritabilidade ou confusão, tornando difícil a pessoa com Alzheimer dormir ou permanecer na cama. Muitas vezes, ele insiste em ir para outra casa que imagina ou que fez parte de seu passado.

Diante dessa situação, o cuidador deverá ter algumas habilidades para perceber sinais que podem ressaltar a vivência dessa síndrome. Ao notá-la, poderá diminuir o ruído ou número de pessoas no ambiente, tentar distrair o doente com lanches, uma atividade favorita ou sugerir tarefas simples como dobrar toalhas. Pode ainda tornar o início da noite uma hora mais tranquila, colocando música suave ou de preferência do paciente, solicitar que uma pessoa da família ligue para conversar, fechar as cortinas à noite para minimizar as sombras e ligar as luzes (National Institute on Aging, 2017).

É importante também saber que estar cansado no final da tarde pode aumentar a inquietação nesse horário. No entanto, pode tentar evitar essa situação. Observar o que pode estar levando à síndrome, que pode provir de uma dor, outra doença, distúrbio do sono ou mesmo o efeito colateral de um remédio. É necessário procurar um médico para informar sobre os sintomas e receber orientações sobre aquele caso específico, pois cada pessoa pode apresentar causas (gatilhos) diferenciado (NIA, 2017).

Mesmo que seja importante estar ciente do manejo mais adequado, é necessário o cuidador organizar seu próprio período de descanso. Ter um planejamento adequado evitar a sobrecarga e o estresse que, a longo prazo, podem levá-lo a desenvolver à Síndrome do Cuidador.

Diante de tantos desafios, os cuidadores apropriam-se de estratégias que os deixam mais fortalecidos durante o período em que estão cuidando. Para Gaioli *et al.* (2012), apesar dos problemas e dificuldades enfrentados na tarefa do cuidar, existe a possibilidade de resultados emocionais positivos para esses cuidadores, os quais podem estar associados a uma maior ou menor resiliência.

Muitos dos cuidadores relatam que são fortes porque têm fé em Deus, fato que os ajuda na tarefa do cuidado ao idoso demenciado, inclusive, com a proximidade da morte biológica. As crenças em um ser superior, a fé, a espiritualidade e as práticas religiosas são percebidas pelos cuidadores como estratégias muito eficazes de enfrentamento da sobrecarga de cuidado, angústia, estresse e depressão (Gaioli *et al.*, 2012).

É evidente que se envolver com os cuidados do idoso significa, muitas vezes, deixar de lado a sua vida para assumir a do outro, resultando em restrições em relação aos cuidados com a sua própria saúde e repercussões negativas em sua qualidade de vida (Oliveira *et al.*, 2018).

Vale ressaltar que há a necessidade de um olhar com mais atenção, pelos Gestores Públicos, para as pessoas que executam o cuidado e não apenas ao idoso dependente. Por essa razão, torna-se necessário um redirecionamento das políticas públicas para conhecer o perfil dessas pessoas e o grau de sobrecarga das atividades que estão desempenhando com os idosos com DA. Assim sendo, os atores envolvidos nesse processo precisam ser orientados sobre os cuidados nas diversas etapas da doença de Alzheimer, como também desenvolver mecanismos de suporte, no que se refere à ajuda nas atividades diárias e encaminhamentos do cuidador e/ou a família, para o serviço de apoio psicossocial.

Dias (2013) salienta que as campanhas de esclarecimento à população sobre questões que permeiam o processo de envelhecimento, envolvendo o autocuidado, prevenção a doenças, por exemplo, pode evitar abandono, violência e desrespeito à pessoa idosa. É necessário um preparo aprimorado de intervenções direcionadas aos cuidadores formais e informais para atender às demandas de diferentes situações: pessoas com deficiência, sozinhas, institucionalizadas, dependentes, entre outros. Elas podem favorecer um olhar e, sobretudo, um preparo em relação aos familiares cuidadores ou a pessoa cuidada.

Outro aspecto importante refere-se à atenção que alguns países estão direcionando ao cuidador. Eles já percebem a grande dedicação e esforço individual ou familiar para conseguir dar um acompanhamento adequado ao doente com DA. Por exemplo, em Portugal já existe o Estatuto do Cuidador Informal, onde constam: conceito, direitos, deveres, medidas de apoio,

valor do subsídio, critérios para ser cuidador informal e deixa claro quais as condições de ser uma pessoa cuidada (promulgada em 2019, Lei nº 100/2019).

Já no Brasil, ser cuidador ainda não é considerado uma profissão, mas há projeto de Lei tramitando no Congresso Nacional. Atualmente, a legislação vigente, que regulamenta o trabalho de cuidador de idoso em âmbito residencial, é a Lei Complementar nº 150/2015, derivada da PEC das domésticas. Moreira *et al.* (2018) destacam que, no momento, a atividade de cuidador de idosos é reconhecida na Classificação Brasileira de Ocupações do Ministério do Trabalho e Emprego. No próximo capítulo, serão abordados os objetivos almeçados nesse estudo e o método desenvolvido nesta pesquisa.

## **4 OBJETIVOS E MÉTODO**

### **4.1 Objetivo Geral**

Compreender as repercussões na família de baixa renda diante do diagnóstico da doença de Alzheimer na perspectiva do cuidador (a) informal.

### **4.2 Objetivos Específicos**

- (a) Caracterizar a percepção do familiar cuidador diante da DA;
- (b) Compreender as possíveis mudanças e reações ocorridas no âmbito familiar diante do diagnóstico de DA;
- (c) Identificar os sentimentos e as necessidades vivenciados pelo familiar cuidador durante o acompanhamento a esse idoso (a);
- (d) Analisar as estratégias de enfrentamento frente à necessidade de cuidados constantes aos pacientes com DA.

### **4.3 Método**

#### **4.3.1 Natureza da Pesquisa**

A proposta destacada utilizou o método qualitativo descritivo de corte transversal. Flick (2009) salienta que o método busca um diálogo entre o descrever, entender e analisar os fenômenos abordados, examinando interações e comunicações que estejam se desenvolvendo, relacionando com as abordagens teóricas no sentido de uma interpretação, uma compreensão científica.

#### **4.3.2 Participantes**

De início, entramos em contato com dois integrantes do grupo de apoio aos cuidadores de Alzheimer da Universidade Federal de Pernambuco. Esses, posteriormente, indicaram os demais (parente e vizinho) que também eram cuidadores informais.

Participaram sete pessoas de ambos os sexos. Durante o primeiro contato para agendamento e apresentação da pesquisa foi percebido, de modo geral, que apresentavam boas condições cognitivas para estarem presente no momento da entrevista, como também afirmaram boa condição de saúde, que permitissem estarem presente naquele momento.

Todos pertenciam ao nível socioeconômico baixo, por meio do Critério Brasil (Anexo A). Eles receberam nomes fictícios para preservar sua identidade. Todos demonstraram interesse em participar da pesquisa.

#### 4.3.3 Instrumentos de Coleta de Dados

Os instrumentos utilizados foram um roteiro de perguntas referente ao questionário sociodemográfico (Apêndice A) e entrevista semiestruturada (Apêndice B). O primeiro permitiu fornecer dados sobre os participantes, possibilitando apreender as características do grupo. Já a entrevista, foi desenvolvida com base num roteiro previamente elaborado em relação ao tema que foi investigado atendendo aos objetivos propostos pela pesquisa.

Para Minayo (2014), a entrevista tem o sentido de coletar informações resultante de uma conversa a dois, sendo uma forma privilegiada de interação social.

#### 4.3.4 Procedimentos de Coleta dos Dados

É importante ressaltar que o cenário mundial relativo à epidemia da Covid19 afetou o andamento da pesquisa no que se refere ao trabalho de campo. Esse foi um momento de novos desafios para a comunidade científica, como também para os mestrandos e doutorandos. Diante da situação atual, houve a necessidade de algumas adaptações na metodologia.

Foram enfrentados novos desafios: a) modo de chegar até a pessoa que seria entrevistada; b) cuidados necessários conforme a orientação de Organização Mundial de saúde (OMS) sobre a COVID19. Para o Ministério da Saúde (2021), considerou-se o protocolo de segurança à saúde da OMS como, por exemplo: isolamento físico e o cuidado especial com a pessoa idosa, por ser a população mais vulnerável à doença. Assim, houve a necessidade urgente de adequação, tendo em conta a circunstância de que o público-alvo da pesquisa eram adultos e alguns desses, idosos.

O uso da tecnologia foi a medida adotada para esse fim. Levando em conta que os entrevistados eram de baixa renda, foi pensada a possibilidade da realização do questionário sociodemográfico e entrevista por meio do celular convencional. Outras formas de tecnologia

que utilizam a internet ficaram inviáveis porque a maioria não tinha acesso. Ademais, outra disse ser inibida para realizar vídeo chamada por *whatsApp*, preferindo ser entrevistada por intermédio do uso de telefone celular.

Para esta pesquisa, foram utilizados dois aparelhos celulares: um para ser realizada a ligação (viva voz) com a finalidade da entrevista e questionário sociodemográfico, e outro para gravar esse momento. Esse segundo celular possibilitou a filmagem com a intenção da transcrição dos dados, posteriormente, e registro da entrevista com a imagem da pesquisadora no ambiente da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada em julho de 2020, em dois momentos: o primeiro correspondeu à ligação para um contato inicial, buscando falar sobre a pesquisa, conhecer o entrevistador e proporcionar um vínculo inicial. O segundo momento, teve a finalidade de realizar as perguntas do questionário sociodemográfico e a entrevista, com exceção de uma participante que pediu para a entrevista ser em dois momentos. Percebi a atenção que precisava dar ao marido e ao filho desempregado.

Torrentina (2020) ressalta que os pesquisadores precisam criar estratégias e adaptar ferramentas para a coleta de dados, devido às restrições do isolamento social, criando um ambiente desafiador na condução da pesquisa. Nesse momento, é preciso saber explorar e ser criativo em relação à coleta e, ao mesmo tempo, zelar pela confiabilidade, credibilidade e integridade dos dados. Assim, acrescenta que um dos modos seria o pesquisador qualitativo poder conduzir a entrevista por meio de telefonema.

Para Farroq e Villiers (2017), a entrevista qualitativa por telefone requer um contato inicial pré-entrevista buscando uma conversa amigável, mas profissional. É necessária alguma atenção para garantir sua eficácia. O primeiro contato por telefone para explicar o motivo da entrevista, estabelecer o *rapport*, “quebrar o gelo”, ingredientes para estabelecer um ambiente confiável, confortável, propício para uma conversa fluente. Torna-se necessário estar muito atento à escuta, pois nessa situação não é possível obter dados contextuais. Explica-se sobre a confidencialidade dos dados e anonimato, como também se orienta o participante para ficar em uma cadeira confortável, lugar silencioso e sem interrupção. Por fim, agenda-se a data e a hora mais conveniente para o entrevistado. Foi isso o que ocorreu na pesquisa proposta.

#### 4.3.5 Procedimento de Análise dos Dados

Os dados coletados na entrevista foram analisados de acordo com a análise de conteúdo temática. Este tipo de análise parte de uma leitura no primeiro momento das falas, depoimentos e documentos, para atingir um nível mais profundo, ultrapassando os sentidos manifestos do material.

Minayo (2014) menciona que essa análise se desdobra em três fases: *pré-análise* – consiste na escolha dos documentos a serem analisados e na retomadas das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa; *exploração do material* - o investigador busca encontrar categorias que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo da fala será organizado; *tratamento dos resultados obtidos e interpretação* - propõem-se inferências e realizam-se interpretações relacionando com o referencial teórico.

Souza, Melo e Santiago (2010) desdobram essas etapas em dois momentos quanto às intenções e ações, conforme mostra o Quadro abaixo.

Quadro 1 – Roteiro didático para análise de conteúdo

ETAPAS	INTENÇÕES	AÇÕES
<b>1ª etapa</b> Pré-análise	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retomada do objeto e objetivos da pesquisa.</li> <li>• Escolha inicial dos documentos.</li> <li>• Construção inicial de indicadores para a análise: definição de unidades de registro – palavras chave ou frases; e de unidades de contexto (se necessário).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leitura flutuante: primeiro contato com os textos, captando o conteúdo genericamente, sem maiores preocupações técnicas.</li> <li>• Constituição do corpus: seguir normas de validade: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Exaustividade – dar conta do roteiro;</li> <li>2. Representatividade – dar conta do universo pretendido;</li> <li>3. Homogeneidade – coerência interna de temas e, técnicas e interlocutores;</li> <li>4. Pertinência – adequação ao objeto e objetivo do estudo.</li> </ol> </li> </ul>

<p><b>2ª etapa</b> Exploração do material</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Referenciação dos índices e a elaboração de indicadores – recortes de textos e categorização.</li> <li>• Preparação e exploração do material – alinhamento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desmembramento do texto em unidades/categorias – inventários (isolamento dos elementos)</li> <li>• Reagrupamento do texto em unidades/categorias – inventários (isolamento dos elementos). Reagrupamento por categorias para análise posterior – classificação (organização das mensagens a partir dos elementos repartidos).</li> </ul>
<p><b>3ª etapa</b> Tratamentos dos dados e interpretação</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interpretação dos dados brutos (falantes).</li> <li>• Estabelecimento de quadro de resultados, pondo em relevo as informações fornecidas pelas análises.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inferência com uma abordagem variante/qualitativa, trabalhando com significações em lugar de inferências estatísticas.</li> </ul>

Fonte: Souza *et al.* (2010).

#### 4.3.6 Cuidados Éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Católica de Pernambuco, sob o número CAAE 28953220.7.0000.5206 (Anexo B), que expressa o consentimento para o início da entrevista. O documento intitulado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo C), Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, que tem a finalidade do consentimento dos participantes na pesquisa, foi lido, pausadamente e obtido o aceite de todos os participantes. O TCLE assegurou aos participantes, a qualquer momento, o direito de desistirem da pesquisa, sem sofrer nenhum prejuízo. Foi explicitado o direito ao encaminhamento para psicoterapia, caso fosse necessário. Tiveram dois encaminhamentos à rede de serviços para atendimento psicológico, visto que foram percebidas fragilidades acentuadas decorrente do momento de pandemia.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção, serão apresentados os resultados obtidos no questionário sociodemográfico e na entrevista. Inicialmente, serão feitas as considerações sobre os dados dos participantes e, em seguida, serão analisadas as categorias advindas das entrevistas.

### 5.1 Descrição dos participantes

Iniciaremos apresentando um quadro com os dados sociodemográficos dos participantes e, em seguida, faremos uma descrição sobre cada um (a). De acordo com o Quadro 2, a maioria pertence ao sexo feminino, possui o segundo grau completo, exerce variadas profissões, predominou a religião católica e tem filhos, com exceção de Ana, A maioria tem neto (a) e todos são familiares cuidadores e o grau de parentesco é ser filho/filha e neta. A idade variou de 25 a 76 anos.

Quadro 2 - Dados sociodemográficos dos familiares cuidadores

Participantes	Isis	Rodrigo	Carla	Carolina	Luana	Rosa	Ana
Idade	76	55	62	51	49	25	57
Sexo	F	M	F	F	F	F	F
Escolaridade	2º grau completo	3º completo (administração de empresa)	2º grau completo	2º grau completo	3º grau completo	2º grau completo	2º grau completo
Estado Civil	Casada	Divorciado	União estável	Solteira	Casada	Solteira	Solteira
Filhos	2	2	2	1	2	1	---
Netos	3	1	2	1	---	---	---
Profissão/Trabalho	Professora aposentada	Administrador de uma frota de micro-ônibus.	Costureira	Desempregada	Trabalha na área hospitalar	Desempregada	Desempregada
Religião	Católica	Evangélico	Católica	Católica	Católica	Espírita	Católica
Renda pessoal	2 salários mínimos	1 salário mínimo	2 salários	Nenhum	1 salário	Nenhum	Nenhum
Renda familiar	3 salários mínimos	3 salários mínimos	7 salários	2 salários mínimos	7 salários mínimos	1 salário mínimo	2 salários mínimos
Dependente financeiramente do idoso	Não	Não	Não	Sim	Sim	Sim	Sim
Pessoas que moram na residência	5	1	14	3	14	3	2
Grau de parentesco com o idoso(a)	Marido	Filho	Filha	Filha	Filha	Neta	Filha
Tempo que reside com o idoso (a)	49 anos	4 anos	34 anos	19 anos	34 anos	4 anos	57 anos
Condições de saúde	- dermatite na mão. - artrose.	- problemas gastrointestinais. - Cisto no pâncrea	- pressão alta e tendinite	-Hipertensão, prédiabetes e triglicérides alto.	Nenhum	Nenhum	Coolesterol alto

<b>Cuidador familiar que tem apoio da rede informal (familiar, vizinho/comunidade) ou cuidador formal</b>	Apoio eventual da rede informal (vizinho e familiar)	Apoio de cuidador formal	Apoio contínuo da rede informal (familiares) e eventual (cuidador formal)	Apoio da rede informal Eventual (familiares)	Apoio contínuo da rede informal (familiares) e eventual (cuidador formal)	Apoio contínuo da rede informal (familiar)	Apoio eventual da rede informal (familiares)
---	--	--------------------------	---	--	---	--	--

#### Participante 1 - Isis (esposa)

É uma idosa, 76 anos, reside com o marido e, na parte superior da casa, o filho casado e neta. Nora e filho desempregados. Isis contribui financeiramente com a família do filho. Ela cuida do marido, conta com a ajuda do filho e da nora em alguns momentos, mas se sente sobrecarregada com as atividades de casa e os cuidados com o esposo. Vive em constante atenção para que ele não saia de casa sozinho e se perca. Está com problemas de saúde relacionados às articulações e pele, o que dificulta as atividades diárias.

Durante a entrevista, demonstrou lapsos de memória, o que pode estar sinalizando estresse devido aos cuidados com o idoso e preocupação com a piora do seu quadro de Alzheimer. A situação foi agravada com o isolamento social e ausência de médico para acompanhamento em decorrência da pandemia da Covid19. Ela gosta de jogar dominó, fazer caça palavras com o esposo e incentiva o marido a realizar tarefas diárias, de acordo com as possibilidades dele, como estender as roupas.

#### Participante 2 - Rodrigo (filho)

Tem 55 anos, informa que é administrador de micro-ônibus, possui um salário incerto por ser autônomo. Percebi que sua função é organizar a frota de ônibus, o qual refere que é o seu trabalho.

O entrevistado é muito envolvido nos cuidados da mãe, demonstra carinho e atenção por ela. Não conta com a ajuda de familiares. Tem dois irmãos, mas estes não se envolvem por razões distintas: desinteresse, por parte do mais velho, sendo o caçula dependente químico. Mostrou-se muito esgotado, pois acorda várias vezes à noite para ajudá-la a ir ao banheiro. A mãe tem uma cuidadora formal para ajudar durante o dia enquanto ele está no trabalho.

Percebe a importância do conhecimento sobre a doença para lidar melhor com o quadro evolutivo do Alzheimer. Durante a pandemia, o grupo de cuidadores de idosos, do

qual faz parte, suspendeu as atividades presenciais, entretanto houve acompanhamento por telefone. Sente necessidade de mais apoio, pois, sem acompanhamento médico devido à situação crítica da pandemia, sua mãe está sem ir ao médico e ele percebe uma evolução do seu quadro, demonstrando insegurança com a situação.

O entrevistado procura entender como proporcionar saúde e bem-estar a cada momento da doença. Percebeu, por exemplo, que sua mãe gosta muito de música e lembra de todas as marchinhas de carnaval. Por essa razão, coloca música durante boa parte do dia, por entender que ela fica muito feliz. O desejo atual é ter mais conhecimento sobre DA, porque percebe que poderá contribuir com maior atenção e cuidado à saúde dela.

#### Participante 3 - Luana (filha)

É irmã de Carla (participante desta pesquisa), possui terceiro grau (diz ter feito pós-graduação sobre a Região Nordeste), mas não trabalha na área. Reside com dois filhos, o marido em uma casa localizada no mesmo terreno dos pais. Estes tiveram nove filhos. No terreno, moram quatro irmãs, cada uma na sua casa (uma delas é Carla). Os demais moram em um bairro próximo, outros em Fortaleza e São Paulo. Além do Alzheimer, a mãe tem síndrome do pânico. Não gosta de ficar sozinha e gosta de dançar, característica das mulheres da família.

Todos os membros da família auxiliam nos cuidados com os pais, apoiam-se muito. Entre os filhos, Luana é a que está à frente dos cuidados e teve mais dificuldade em aceitar a doença. Mostrou-se muito mobilizada com a doença referindo ficar deprimida ao lembrar da saúde de sua mãe e de como ela está agora, bem como se preocupa com o futuro dela.

#### Participante 4 - Carla (filha)

É viúva, irmã de Luana (participante desta pesquisa), tem dois filhos do primeiro casamento e netos. Há quatro anos reside com o companheiro atual. São cinco irmãs, casadas, que residem em suas casas, mas no mesmo terreno da casa dos pais, totalizando 14 pessoas. Nesse espaço, originalmente, foi construída, ao casar, a casa do seus pais. Posteriormente, os filhos foram casando e construindo seus espaços, suas casas, como eles denominam “puxadinho”.

A maioria dos familiares trabalha e possuem uma renda familiar de sete mil reais para 14 pessoas. Todas as filhas contribuem com os gastos acerca da saúde da mãe, e também no

que se refere à medicação e ao pagamento de uma pessoa da comunidade para cuidar, eventualmente. O que se ressalta nessa família é o compartilhamento do cuidado, embora a mãe resida com o marido.

Cuidadora secundária, assim como outros membros da família (quatro irmãs, uma dessas é Luana). Não tem uma regra fixa, cada um ajuda na medida do possível. O pai, 88 anos, é quem assume os cuidados com a esposa diariamente. As demais têm atenção às medicações, levam para passear e consultas médicas. As filhas também se revezam na vigilância com os pais. O pai tem pressão alta e se preocupa com as atitudes de teimosia da idosa. Já a mãe demora a dormir e, apresenta, em alguns momentos, comportamento inadequado usando palavras de conteúdo impróprio. Ambos, pai e mãe, são acompanhados nos cuidados diariamente.

A mãe gosta de música e de dançar. É uma pessoa alegre, por essa razão colocam diariamente música. Ela dança sozinha e algumas vezes com uma das filhas. A família sempre gostou desse tipo de entretenimento.

#### Participante 5 - Carolina (filha)

É a principal cuidadora do pai, mas conta com o apoio dos irmãos. Ela é muito insegura e tem muito medo da doença, receando o que está por vir. Participa de um grupo de cuidadores por meio do *WhatsApp*. Está sendo medicada, pois teme que aconteça com o pai o mesmo que aconteceu com a sogra, que ficou em um estado vegetativo.

O tratamento com o pai consiste em medicação, mas acha que ele precisa de psicólogo. O idoso tanto pode estar tranquilo quanto agitado, por isso precisa de cuidados o tempo todo.

#### Participante 6 - Rosa (neta)

Reside com sua filha de 4 anos e sua avó, há quatro anos. Mas a avó já tinha o diagnóstico de Alzheimer há alguns anos quando foram morar juntas. Não tem conhecimento da doença, mas sabe que está relacionada ao esquecimento. Sua tia fica com a responsabilidade de levar a idosa ao médico, resolver as questões financeiras e frequentar a casa três vezes na semana. Além disso, há uma pessoa que ajuda nos cuidados da casa durante a semana, remunerada pela tia.

Rosa tem uma filha de quatro anos, que interage muito com a bisavó: fazem todas as refeições juntas e participam de algumas brincadeiras. Trata-se de uma situação importante para as duas, visto que a menina não brinca na rua e a bisavó nesse momento de pandemia está mais dentro de casa.

#### Participante 7 - Ana (filha)

A mãe de Ana está no estágio de Alzheimer mais avançado: muita dificuldade para andar, passa a maior parte do dia deitada. Por essa razão, alguns profissionais de saúde fazem o acompanhamento domiciliar (Equipe do SASSEPE - Serviço de Atenção à Saúde aos Servidores do Estado de Pernambuco - instituição para os servidores da área da educação).

Tem a necessidade de levá-la ao hospital para o acompanhamento com a geriatra porque preferiu dar continuidade à médica que iniciou o tratamento. Esta não faz parte da equipe SASSEPE. Ana também é acompanhada pela mesma geriatra.

Percebe-se uma pessoa calma e sempre gostou de ficar em casa. Por essa razão, não se torna tão difícil para ela acompanhar sua mãe no estado atual. Quando sente necessidade, tem apoio dos familiares.

## 5.2 Resultados decorrentes das entrevistas

Nesta seção, será apresentada a discussão dos resultados encontrados nas entrevistas realizadas com os familiares cuidadores, ao mesmo tempo em que faremos uma relação com a teoria. Na pesquisa proposta, de acordo com a análise de conteúdo proposta por Minayo (2014), emergiram seis categorias decorrentes das falas das (os) entrevistadas (os).

### 5.2.1 Conhecimento sobre a doença de Alzheimer

Em relação ao tema, os participantes apresentaram diferentes concepções sobre a DA como: doença que atrofia o cérebro, traiçoeira, degenerativa, progressiva, possui componente hereditário, doença que possibilita esquecimento, a memória está voltada ao passado, o (a) doente apresenta um comportamento de criança. Alguns fizeram a relação que faz pensar sobre finitude, com exceção de uma, a neta, pois relata que não entende muito bem sobre o conceito.

Tal como frisado por Poirier e Gauthier (2016), a maioria das pessoas com DA queixa-se de falta de memória durante vários meses ou anos, antes de seu esquecimento total, afetando a vida social e profissional de maneira significativa, conforme as falas:

É uma doença degenerativa, não tem controle[...] A gente luta, luta, luta, até... (Ísis)  
É esquecimento, vai se debilitando cada ano, é progressiva [...] Agora nem ela mais se reconhece [...] O final é terrível [...] (Rodrigo)

Ela vai destruindo as células do cérebro, vai atrofiando o cérebro, aí vai comprometendo todo ser humano [...] É uma degeneração das células do cérebro. [...] Vai atrofiando, vai perdendo o controle totalmente. (Carla)

Eu entendo que é uma doença fisicamente e mentalmente pra o paciente, pra o cuidador e pra a família em si, é triste, é doloroso. [...] A doença vai se agravando. [...] (Carolina)

Apenas um participante enfatizou a questão da hereditariedade da DA, por ver diversos casos na família. Agora entende que é uma doença, uma vez que antes, há algumas décadas, era tratada como “caduquice”. Isso é visível no seguinte testemunho.

Essa doença quanto mais nova é pior [...]. Eu sabia que ia ter tendência, porque meu avô teve, na época era caduquice [...]. Tinha traços na família. Era caduquice que chamava isso [...]. Hoje, tem remédios, tem tudo. O remédio, na verdade, é um paliativo. (Rodrigo)

Uma participante, que é a neta, relatou desconhecimento sobre a doença, mas a entende porque convive com a idosa. Pode-se inferir que a tia da entrevistada não compartilha a informação quando leva a idosa ao médico. Percebe-se que a neta foi direcionada para os cuidados por conta das circunstâncias de sua vida pessoal, isto é, ter engravidado, pois a data em que começou a cuidar da avó corresponde à idade da sua filha.

Para Neumann e Dias (2013), mudanças psicossociais ocorrem na vida dos familiares após assumirem o papel de cuidadores de idosos com DA. Muitas vezes, o lugar do cuidador não foi uma escolha pessoal, mas é dado por outros membros da família ou por condições familiares que antecedem a própria doença. Isso é percebido na fala:

Eu não tenho muito conhecimento da doença. Eu vejo acontecer com voinha que é mais a questão do esquecimento. [...] Ela lembra coisas do passado do que atual. [...] (Rosa)

Duas entrevistadas referiram que aprenderam a cuidar dos pais devido à experiência de seu trabalho como cuidadora formal e a outra, cuidadora informal, acompanhou a evolução do adoecimento da sogra. Isto favoreceu a terem os devidos cuidados, dessa vez com seu ente familiar.

Eu cuidei de uma senhora com Alzheimer. Então aos poucos fiquei assimilando minha mãe, as atitudes dela com a senhora que eu cuidava. (Carla)

Tive contato com a minha sogra até o final. Eu temo muito por ele, meu pai. [...] (Carolina)

Algumas das participantes perceberam que aprendem a lidar com ela (ele) no dia a dia, a partir da vivência, mas acreditam que sempre há algo a aprender como, por exemplo: colocar o assunto sobre Alzheimer em discussão ou obter informações sobre essa enfermidade, pode facilitar a compreensão da doença entre os familiares, favorecer diminuição da ansiedade, melhor manejo da situação e perceber melhor estratégia de enfrentamento.

Rolland (1995) mostra que cada doença tem uma “personalidade” e um curso desenvolvimental de vida esperado. Entender esse processo colabora para melhor compreensão no relacionamento entre a dinâmica familiar ou individual e a doença crônica, o que é evidenciado nos seguintes excertos:

Nós estamos nos aprimorando. Eu peço a meu filho para fazer uma pesquisa na internet. Assim, pra se adequar e se acomodar à situação dele e não ele à nossa. (Ísis)  
É claro que eu adaptei do meu jeito. A gente vai aprendendo no dia a dia. Não tem coisa melhor que o dia a dia. [...] Se eu pegar o papel[...] não dá 20 minutos “Tá bom, tá bom! Eu não quero isso não.” Ela fica de mau humor. A música não! Entendi que é a praia dela, é a vida dela. Ela não esqueceu nenhuma música. (Rodrigo)

Entendo a doença porque eu vivo com ela, assim, o dia a dia. [...] A gente entra na história dela. [...] Porque a gente percebeu que quando a gente tenta explicar ela fica mais agitada. (Rosa)

### 5.2.2 Mudanças e reações ocorridas diante do diagnóstico

A maioria das (os) entrevistadas (os) relatou: medo, ansiedade, tristeza, sofrimento e nervosismo ao saber que o familiar estava com DA. Trata-se de sentimentos que podem

continuar durante todo o tempo destinado aos cuidados. Uma delas percebeu que isso aconteceu também com os demais familiares.

As minhas irmãs não esperavam isso, ficaram descontroladas. iam atrás de médicos pra tudo ficar no seu lugar. Hoje estão mais calmas (Carla).

O desconhecimento sobre a doença, aos primeiros sinais e sintomas, antes do diagnóstico, geralmente causa angústia, medo, insegurança, desamparo, uma vez que são levados por uma expectativa da confirmação de que se trata de uma doença grave. Esses sentimentos são reafirmados com a confirmação do diagnóstico. Eles têm a certeza de que aquele familiar vai morrer por uma doença que vai se agravar aos poucos. Nesse momento, pode acontecer o sentimento de perda e do chamado luto antecipatório.

Holley e Mast (2009) destacam que o familiar se defronta com perdas de vários aspectos que vão conhecendo ao longo do processo da DA, como perda da comunicação que era habitual com a pessoa antes da evolução da enfermidade, perda das atividades sociais e recreativas, perda de controle sobre os eventos da vida, perda do trabalho; levando-o ao sentimento de luto.

No processo de cuidar de um familiar dependente, vivencia-se a doença, mas ainda não a morte. Há uma expressão de luto diante desse processo, que se caracteriza pela necessidade de elaborar a perda da pessoa saudável, para uma pessoa doente. Situação muito comum, mas que não acontece com todas as pessoas. Alguns cuidadores informais referem que sentem a falta do seu familiar como o conheciam e isso é muito doloroso para eles. Na fala a seguir, há o relato das perdas sentidas pelo cuidador e o sentimento de tristeza pelo luto vivido:

Mãe era uma pessoa com um QI super avançado. Era uma pessoa muito inteligente. Mãe era dinâmica. [...] Sou a cópia dela em tudo... sempre um filho puxa a mãe em tudo. [...] Agora não quer sair pra canto nenhum. E hoje está dependendo de mim pra tudo. Não tem mais consciência, a mente dela não funciona mais como era antes. [...] o final dessa doença eu sei que é muito sério. [...] Fico muito triste, triste mesmo. (Rodrigo)

Ainda em relação ao luto, há uma participante, Ana, que manteve e continua com o equilíbrio, mesmo diante das adversidades, como a doença crônica e a finitude. Tudo indica que ela apresentou uma melhor capacidade para lidar com os obstáculos da vida, o que chama a atenção para a resiliência: ela administra bem os cuidados solicitando ajuda aos demais

familiares quando necessário e articulando a equipe de saúde para o atendimento domiciliar. Percebe-se também sua personalidade, quando relatou que sempre foi “caseira”. Observamos que ela está vivenciando a última fase do luto, a aceitação (Kubler-Ross, 1996), visto que sua mãe se encontra na última fase do Alzheimer, que a deixa com incapacidades e totalmente dependente.

Ela está bem, graças a Deus! Bem assim, porque ela não está com doença grave o problema dela só é o Alzheimer, que ela não anda [...] a gente precisa colocar fralda [...] não tem coordenação motora de pegar a colher. Tem que dá na boca dela. Banho, tudo é a gente que troca. (Ana)

Do ponto de vista psicológico, a resiliência é a capacidade que o indivíduo tem de superar momentos difíceis, mobilizando recursos pessoais para superá-los, levando a comportamentos adaptativos, assim, atuando como protetores diante da adversidade (Fontes, 2010). Estão relacionadas à resiliência a autoestima, a autoeficácia e a capacidade de resolução de problemas, por exemplo: experiências vivenciadas permitem adaptar-se melhor à situação nova, percebendo seus desafios; articular ajuda ao cuidado prestado com os familiares e/ ou alguma instituição. Percebe-se isso nas seguintes falas:

Resolvo tudo: questão de banco, procuração, médico domicílio [...]. Minhas duas irmãs moram aqui na rua, meus irmãos também. Eles me dão uma força. Aí, precisando, se elas não podem vir, tem meus irmãos. Sempre estão por aqui no final de semana. Se eu precisar na semana estão por aqui também. [...] Está tudo controladozinho. (Ana).

Fui acompanhante de idoso com Alzheimer há 10 anos, aí aos poucos fui assimilando a minha mãe. Minhas irmãs ficaram descontroladas porque achavam que ela ia morrer [...] Eu não fiquei não, porque sei o que é essa doença. (Carla)

Aspectos individuais da personalidade também favorecem uma melhor adaptação ao enfrentamento da situação. Para Córdoba (2014), as variáveis devem ser exploradas, principalmente as de cunho pessoal.

Eu sempre fui caseira. Eu não senti diferença não. Quem é acostumado saindo, se divertindo, aí vai sentir[...]. Essa pandemia pra mim, eu não senti diferença, porque não vivo na rua, vivo em casa. Saio só pra o necessário. (Ana)

É interessante pontuar que existiram também família resiliente. Duas entrevistadas, irmãs, afirmaram sobre as angústias ao saber sobre o diagnóstico da mãe, mas, ao longo do

tempo, conseguiram juntas superar esse momento por meio do apoio mútuo entre os familiares. Isso foi demonstrado a partir de um processo interacional que se desenvolveu nesse grupo familiar.

Para Walsh (2016), a família como unidade funcional, favorece o fortalecimento de um membro doente e família, passando por período de crise, desorganização e, posteriormente, de reorganização familiar. Essas famílias veem possibilidades, **consideram** seus recursos potenciais e se esforçam para superar os obstáculos. A autora acrescenta que a resiliência familiar possibilita que eles se recuperem de momentos difíceis para suavizar o estresse, reduzindo o risco de disfunção, e apoiando as adaptações ocorridas nas transições normativas previsíveis.

A gente tem o cuidado quando precisar sair, antes falar com ela, pra ela não estar procurando a gente. Todos nós temos que fazer isso, se não ela fica gritando. [...] pra ela não fugir a gente toma precauções: guarda a chave [...] a gente não deixa perto: faca, álcool e materiais inflamatórios [...] (Luana)

Percebe-se em todos os momentos uma relação de afeto que envolve o cuidado ao seu familiar. Algumas com demonstração de carinho, enquanto outras com muita preocupação a ponto de perceber que precisa de um acompanhamento com psicólogo para lidar com seus sentimentos.

Silva *et al.* (2021) menciona que o cuidador é a pessoa que ajudar pessoas dependentes nas tarefas da vida diária por razões ligadas à incapacidade e perda de autonomia, em uma relação de afeto.

Graças a Deus somos irmãos que amamos nossa mãe, nosso pai, e que a gente se apoia uns aos outros. (Luana)

Outro recurso que foi observado é a espiritualidade, potencializador da força interior inerente ao ser humano que faz um indivíduo enfrentar as dificuldades na busca de um sentido para o processo de morrer, respondendo de maneira mais satisfatória ao enfrentamento dos percalços da vida.

Margaça e Rodrigues (2019) evidenciam que a espiritualidade pode ser entendida como uma força capaz de auxiliar o indivíduo de enfrentar as dificuldades, dando sentido à vida, mantendo uma conexão com um ser superior a si, podendo ou não participar de atividades religiosas formais.

Graças a Deus, aqui é bem cuidada! Graças a Deus! [...] Está tudo bem, Graças a Deus! [...] É só a doença mesmo. Porque mãe, graças à Deus não tem nenhuma dor de cabeça. [...] Não tem nada, nada, Graças à Deus! Porque é horrível quando tem Alzheimer com diabetes, pressão alta. [...] (Ana)

Outro ponto corresponde às mudanças que ocorrem no dia a dia da pessoa que se propõe aos cuidados. A rotina se modifica e, muitas vezes, isso afeta os aspectos financeiro e emocional do cuidador. Entretanto, eles percebem a importância do apoio de outros familiares e/ou vizinhos. Alguns recebem apoio de cuidador formal em alguns dias da semana e apenas um sente-se sobrecarregado, mesmo contando com um cuidador formal durante o dia, pois seus familiares não ajudam.

A gente fez uma cota e coloca uma pessoa pra ajudar três vezes por semana, uma diarista. (Luana)

Meu pai é quem administra tudo... Tem minha cunhada, primos e amigos que na hora que precisar a gente pode contar. (Carla)

Ela fica com a cuidadora durante o dia, enquanto estou na rua trabalhando. [...] Me sinto estressado. (Rodrigo)

Tem minha cunhada, meus irmãos, minhas irmãs, eles estão me dando a maior força. (Ana)

No momento em que o familiar assume o papel de cuidador de idoso com DA, passa a vivenciar mudanças na rotina, social, financeira e emocional e quando isso acontece a chance de sobrecarga é maior (Seima *et al.*, 2014). Nesta pesquisa, a maioria percebeu e conseguiu usar estratégias para diminuir a sobrecarga, que corresponde à articulação dos familiares, comunidade ou contratar um cuidador formal para auxiliar quando necessário. Apenas um não teve apoio dos familiares e não conseguiu criar estratégias de enfrentamento eficazes para lidar com a situação, mesmo tendo a participação de uma cuidadora formal.

### 5.2.3 Atribuições dos membros da família

A maioria dos cuidadores era do sexo feminino, na faixa entre 25 a 76 anos, confirmando a identificação desse gênero com o ato de cuidar, o que nos remete a uma construção histórico-cultural da sociedade brasileira. Essa assistência parece ser fruto de uma construção histórica e social em que, desde criança, as meninas são ensinadas a realizar o

papel de cuidado. De tal maneira, estas já se encontram com valores morais seguidos, muitas vezes, sem quaisquer questionamentos (Ferreira *et al.*, 2016). Essas pessoas se situam na faixa etária de 18 a 80 anos, na condição principalmente de filha e de cônjuge, mas também de neta (Meira *et al.*, 2017).

Percebe-se que o crescimento da população mundial idosa vem aumentando de maneira muito rápida (Caixeta & Vieira, 2016), conseqüentemente, muitos desses idosos (as) dependem de cuidadores, levando também a um número crescente deste último. Moherdau, Fernandes e Soares (2019) especificam que vem aumentando, também, o número de cuidadores do sexo masculino.

Para Moherdau *et al.* (2019), os cuidadores do sexo masculino são capazes de separar os aspectos emocionais dos instrumentais/financeiro do cuidado, o que lhes confere um amortecedor diante da sobrecarga e do estresse ocasionados pelo papel de cuidador. Nesta pesquisa, embora tenha participado apenas um cuidador do sexo masculino, não foram percebidas atitudes como amortecedor de sobrecarga, visto que se dedica muito à sua mãe, sente falta e se queixa da falta de contribuição do irmão.

Meu irmão mais velho é meio ignorante. [...] Ele correu e me deixou sozinho no barco [...] Estou me estressando. [...] antes acordava uma vez na noite para levar ela ao banheiro agora acordo mais. [...] em tudo ela depende. (Rodrigo)

Observou-se também que as redes de relações, sejam elas familiares, sejam comunitárias, muito têm contribuído para ajudar o cuidador principal como, por exemplo: ficar no lugar do cuidador quando este precisa se ausentar da casa, trocar fralda, contribuição financeira etc. A maioria das (os) cuidadoras (os) recebe apoio dos familiares ou vizinhos, eventualmente e quando solicita ajuda. Apenas uma família se ajuda mutuamente de modo a todos estarem bem envolvidos com a tarefa do cuidar.

Para Yadira *et al.* (2019), quando o cuidado é compartilhado com outros membros da família ou outras pessoas, vizinho ou alguém da comunidade, é possível construir uma rede de apoio que permite aliviar a sobrecarga, ansiedade e depressão. Telles (2014) refere que a noção de família para os pobres é definida por um eixo moral, associado àqueles em quem se pode confiar. Nessa lógica, parente é aquele em que se confia, por exemplo, um vizinho pode ser considerado um parente.

Meu filho me ajuda. [...] Eu tenho aqui alguns vizinhos que já me prestaram socorro[...] E tem pessoas que diz: “Dona Ísis quando a senhora precisar qualquer coisa é só avisar”. (Ísis)

Aqui não tem diretamente tarefa. Tu faz isso, tu faz aquilo[..] Quem tem mais tempo é quem fica. Meu pai é quem administra tudo lá. Ele não deixa ninguém dominar nada. Só agora que não pode ir comprar as coisas. As meninas é quem estão comprando. [...] Tem a cunhada, a mulher do meu irmão. Na hora que ligar, ela vem. Tem umas primas da gente e amigos também que a gente pode contar com eles se um dia precisar. (Carla).

Há famílias em que a prestação dos cuidados não é dividida igualmente entre seus membros, mas existe um cuidador principal sobre quem recai a maior responsabilidade dos cuidados. Geralmente, o cuidador que presta o cuidado contínuo a longo prazo pode vir a ter problemas de saúde, dificuldade para conciliar o trabalho com o cuidado, falta de suporte de familiares, entre outros.

Para Gutierrez *et al.* (2020), o cuidador informal pode experimentar vários sentimentos e emoções, muitas vezes contraditórios e ambíguos. Pode também vivenciar mudanças negativas no cotidiano relacionadas ao processo de cuidado. Seima *et al.* (2014) mencionam que, quanto o familiar assume o papel de cuidador do idoso com DA, este passa a vivenciar mudanças em sua rotina social, financeira, emocional e familiar. Vale frisar ainda que a falta de apoio da família pode levar à sobrecarga devido ao alto nível de estresse.

Mãe faz xixi duas vezes por noite. Ela não aceita calça geriátrica. [...] Aí eu tenho que ficar de olho nisso. Aos poucos está afetando minha mente. [...] Ela querendo se levantar, ela escorregou no mijo. Tem dia que só durmo três horas por noite. Tem vez que acordo e não consigo mais dormir[...] Aí está me afetando. [...] Tô me estressando. (Rodrigo).

Ísis não comentou sobre seus sentimentos, mas deixou clara a sobrecarga. Referiu um problema na pele denominada por ela “premofo” e demonstrou esquecimento que sugere cansaço.

A carga pesada sempre sou eu. Agora ele (filho) ajuda a lavar a louça, enxuga e bota a mesa. [...] Meu filho me ajuda. [...] Eu não tenho condições de manter uma pessoa comigo. Eu compro a revistinha dele e em casa as tarefas de... de... de que meu Deus? Eu sempre com a chave presa no sutiã [...] Ele pode encontrar em outro canto e outra coisa eu posso guardar em um canto e também não conseguir me lembrar, ter dificuldade não, é? Então mantenho sempre comigo. Ele pede muita atenção da gente, muita, muita, mesmo. (Ísis)

Vale salientar que essa cuidadora é a mais velha dos participantes, ou seja, já é idosa e está cuidando do marido com DA. Durante a entrevista, foi possível perceber as falhas de memória e o constante estado de vigilância em que se encontra para que o esposo não fuja de casa, a ponto de trazer a chave escondida no sutiã.

Outra participante que demonstrou muita sobrecarga foi Carolina, pois se preocupa com o pai achando que ele vai passar pela mesma situação da sogra, com quem vivenciou todos os estágios da DA e faleceu.

É ... mentalmente preocupações, eu não relaxo, não durmo direito, no sentido de cuidar. Tenho medo. Meu medo é do... mais pra frente ver... como eu cheguei ver o caso da minha sogra no estado vegetativo, é... de cama, sem falar, sem andar. (Carolina)

A disponibilidade para cuidar pode se relacionar ao fato de a maioria das pessoas nessa idade estar aposentada, o que lhes permite ficar ao lado do doente com demência. (Yadira *et al.*, 2019). Nas entrevistas realizadas, foram identificadas duas idosas cuidadoras:

O médico nos falou que ele estava com a doença de Alzheimer. Eu trabalhava sim, mas nesse ano me aposentei [...] No ano de 2014, aposentei-me, completei 70 anos, já estava com 34 anos de trabalho. [...] Hoje, estou com problema nas mãos. Quando eu ficar boa da minha mão... aí eu tenho a máquina pra lavar[...] Não só agora com esse “premofo” nas mãos [...] Tenho problema de artrite e artrose (Ísis).

Sou pensionista. meu ex-marido faleceu. Hoje vivo com ele (companheiro atual) faz 5 anos. [...] Tenho 62 anos [...] (Carla).

Determinados entrevistados entenderam a inversão de papéis no que se refere aos cuidados, uma vez que os pais, seus cuidadores, agora estão na posição de serem cuidados. A demonstração de dedicação, empenho e compreensão do filho com sua mãe mostra a mudança de papéis entre eles nesse momento da vida da idosa, que está no estágio mais avançado do Alzheimer.

A teoria sistêmica é denominada inversão de hierarquia quando a pessoa se responsabiliza pelos cuidados dos mais velhos, demonstrando o cuidado, carinho e proteção recebido em anos anteriores (Andrade, 2020).

Aí inverteu. A gente é que começou a cuidar dela. Ela cuidava muito dos filhos, a orientar, a conversar. [...] Começou a se tornar criança. (Rodrigo)

Diante do diagnóstico de DA, mudanças psicossociais ocorrem na vida do familiar que assume papel de cuidador (Neumann & Dias, 2013) como, por exemplo, vigilância constante para o paciente não sair de casa e não saber voltar. Para Andrade (2020), ao receber o diagnóstico de uma doença, a vida do paciente e de sua família tende a mudar, há a necessidade de uma organização familiar, pois cuidar de uma pessoa com enfermidade demanda adaptações de todos os componentes da família. Percebe-se que foram relatadas algumas mudanças:

Passamos a observá-lo muito mais. A ver as dificuldades que ele estava tendo com certas coisas e também não poderia mais sair sozinho [...] Não deixar a chave de casa fácil, porque no momento em que ele quiser, ele pode querer sair. Aí, tudo fica uma vigilância constante. (Ísis)

A gente botou até sensores de luz com cuidado para ela não cair [...] A gente faz rodízio pra ficar esperando dormir. Muitas vezes a gente não consegue dormir. Meu pai vai fazer 89. A gente já colocou campainha dentro de casa, caso ele precise tocar a gente chega logo. (Luana).

Atenção com ela é redobrada. Não pode ficar só. Tem que ter alguém perto. Se for sair pra fazer alguma coisa tem que trazer alguém para ficar aqui. [...] (Rosa).

A gente foi obrigado, eu e meu irmão mais velho, a tirar ela dele (irmão mais novo, 51anos, dependente químico, que não casou e sempre morou com a mãe) [...] Ficou aqui comigo [...] Agora estou sozinho. Meu irmão mais velho só vem quatro vezes no ano. (Rodrigo)

As reações diante do diagnóstico foram sentidas e, em alguns casos, perpetuaram até o momento atual. Há pessoas que se encontram em uma situação de muito sofrimento.

Fico triste, triste mesmo quando vejo ela, assim sem condições de viver a vida dela como antes. [...] Ela vai ficar de um jeito que não vai nem me reconhecer mais. Isso aí chega dói! [...] (Rodrigo).

A gente fica muito deprimida. Pelo menos eu (Luana)

É porque sou muito nervosa...foi a primeira pergunta que você me fez. O que você entende da doença... aí eu fico muito apavorada, nervosa, tive uma crise de choro. [...] Alguns momentos que eu me deparo com algumas situações que eu perco a paciência, fico nervosa. Depois paro e digo: Eu tenho que saber lidar com a situação. (Carolina).

#### 5.2.4 Avaliação do Tratamento

Os (as) participantes destacaram que seus cuidados fazem parte do tratamento da DA, pois sem esse apoio o enfermo não teria uma qualidade de vida satisfatória. Comentaram: a importância da medicação na hora certa e regularmente; perceber as necessidades sentidas pelo idoso (a) para tentar sanar, como irritabilidade, agressividade, entre outros. Assim, são desafiados a conservar a vida diária dessa pessoa de forma mais produtiva e interagindo com elas em seu ambiente, revelando dedicação ao acompanhamento da pessoa idosa com DA.

Para Carvalho, Magalhães e Pedroso (2016), além do tratamento farmacológico, é necessário o tratamento não farmacológico, uma vez que a DA acarreta alterações de humor, dificuldade no desempenho das atividades da vida diária, perda de autonomia e independência, distúrbios comportamentais. Entende-se que a DA é difícil de manejar apenas com o uso de medicação, sendo necessária uma intervenção adequada para minimizar as alterações no comportamento e proporcionar boa qualidade de vida para o idoso, conseqüentemente, para a família e o cuidador.

Como exemplifica Lyra (2011), a demência leva a problemas de comportamento, como agitação e agressividade. Em casos graves, será necessária uma intervenção farmacológica, concomitante com atitudes do cuidador para melhor convivência. Evidencia-se a importância do tratamento dado pelo cuidador em sua casa, no qual se refere ao modo de lidar com a pessoa idosa. É possível perceber nos seguintes relatos:

Da melhor maneira possível. Nós aqui procuramos fazer o melhor pra ele. Estar sempre atento principalmente a vigilância (Ísis)

É claro que adaptei do meu jeito. A gente vai aprendendo no dia a dia. Dia a dia sempre! Aqui em casa televisão não tem, porque ela interage com a televisão. Daí chora com os acontecimentos, quer brigar com os atores [...] Por isso, boto só música e ela lembra das músicas. (Rodrigo)

Medicação, ela precisa[...] ela usa esse adesivo. A medicação dela está toda correta. Aí, vai para o médico, está sendo acompanhada normal. (Carla)

Assim, o médico dela sempre atende na hora. Ela tem esses esquecimentos, mas quando a gente conversa, ela toma a medicação, ela melhora rápido. Ela não passa o dia todo aperreada. Eu gosto sim do tratamento. [...] Ele (médico) passou uma terapia... esqueci o nome. Terapia ocupacional. Aí, começou a pandemia... (Rosa)

### 5.2.5 Necessidades sentidas do cuidador em relação à pessoa cuidada

As (os) participantes reconheceram que uma melhor condição financeira poderia favorecer maior qualidade de vida para o (a) idoso (a), assim como para a (o) cuidadora (o) como, por exemplo: pagar um cuidador de idosos para dividir suas atividades diárias, pagar transporte para o idoso não se locomover de ônibus, acesso à medicação quando não for possível receber pelo Governo do Estado, maior conhecimento sobre DA por meio de outros profissionais e acesso à internet, entre outros.

Conforme Hines (1989), o relacionamento entre o *status* socioeconômico e o nível de funcionamento familiar não é linear. Ser pobre não significa automaticamente ser uma família disfuncional. Há famílias pobres que lutam para sobreviver com recursos inadequados e conseguem satisfazer as necessidades básicas de seus membros.

Para Wanderley (2015), a questão financeira pode ser determinante para que o (a) idoso (a) consiga viver bem, não só diante de suas necessidades do dia a dia, mas também diante de uma enfermidade progressiva, pois poderá precisar pagar medicamento, cuidador, entre outros. As falas abaixo exemplificam o que foi dito:

Cada ano que passa, dependendo das condições econômicas das pessoas, é... pode ser assim, prolongamento de vida muito grande. A situação econômica pesa muito. (Isis)

Cuidar de uma pessoa envolve atenção, proteção, atitudes, preocupação, responsabilidade e sentimentos do (s) membro (s) da família, que perpassa (m) por uma dinâmica familiar. Cada uma delas tem sua história de vida, um contexto que filtra um olhar sobre a situação.

Essa atitude é denominada familismo, muito comum nas sociedades latino-americanas e hispânicas. Está relacionada à atitude de solidariedade, união, apego, lealdade, identificação e senso de obrigação familiar. Este valor cultural estando presente pode estar associado ao bem-estar físico e psicológico. Geralmente, ele é reflexo de relacionamentos afetuosos e de apoio recebidos ao longo da vida, como também sofrimento (Falcão, 2020). Este último, por exemplo, demonstrando por meio de irritabilidade, impaciência, dificuldade de elaborar o luto.

Por outro lado, observa-se com mais frequência a fragilização do suporte familiar, tanto emocional quanto de ajuda nas atividades diárias. Em muitas famílias, faltam apoio e

acolhimento para o ente necessitado de ajuda, dependente, o que é denominado de insuficiência familiar. Rocha *et al.* (2019) salientam que a insuficiência familiar é caracterizada como o processo no qual ocorre uma ineficiência, ou até mesmo ausência, na interação entre a família, parentes, amigos e vizinhos, no que se refere aos aspectos econômicos, funcionais, biológicos e físicos, em relação aos cuidados dos idosos frágeis. Isso pode contribuir com o surgimento ou agravamento de problemas de saúde da pessoa que está sendo cuidada e/ou do cuidador. Percebe-se que apenas um dos participantes passava por esse momento.

Meu irmão mais novo tem 51 anos, é usuário de drogas. [...] meu irmão mais velho vem de dois em dois meses. No começo, ele ajudava, agora nem vem mais. [...] Ele correu e me deixou sozinho no barco [...] no dia a dia só tem eu mesmo. [...] Só a cuidadora de dia que me ajuda. (Rodrigo)

Todos os idosos foram afetados em sua saúde devido ao isolamento social, necessário no momento da pandemia. Mok *et al.* (2020) ressaltaram que, além do isolamento social, as atividades para as pessoas com demência como hidroginástica, exercício ao ar livre, passeios, programas recreativos, foram suspensas ou reduzidas durante a pandemia, o que pode ter contribuído com a piora nas condições cognitivas, comportamentais e físicas. Acrescento também a suspensão das consultas médicas por um período. Conforme relato:

A necessidade por enquanto está tudo parado (pandemia). Meu filho me dá sempre um suporte quando nos leva à consulta. [...] Agora, não pode ir porque não tem consulta. [...] Eu vou aqui no posto, explico a situação, pego a receita já com a ordem de medicamento. [...] alguns médicos estão voltando. [...] Gostamos muito de praia [...] Ele ia pra hidroginástica. Agora, tudo está parado por causa da pandemia. (Ísis)

É só a doença piorando, que é progressiva. Dificuldade é essa, que um dia eu sei que ela vai piorar mais. [...] Ela está muito tristonha, sem sair, com essa pandemia, foi horrível. Ela ficou meio morgada. (Rodrigo)

Eu acho que ele precisaria de outro acompanhamento, de outras especialidades médicas. Ele precisaria ser acompanhado por cardiologista, neurologista [...] acredito da pandemia pra cá o quadro dele vai se agravando por falta de acompanhamento. [...] A inquietação, o sono, é o que a gente está sentindo atualmente. Ajustar a medicação, acho que já deveria estar sendo mudada. [...] Desde 2017, é somente geriatra mesmo. Aí eu acredito que hoje, pelo agravamento da saúde dele, já tinha sido encaminhado para um neuro, se tivesse normalizado as consultas. (Carolina)

Algumas entrevistadas perceberam a necessidade de acompanhamento psicológico para lidar melhor com os seus sentimentos diante da convivência com um familiar com DA.

Minha irmã...ela está tendo acompanhamento, porque ela ficou muito abalada. [...] Ela fica pensando que ela vai embora ou ele, os dois, porque ela não aceita que um dia a gente vai embora como todo mundo. (Carla)

Pra mim, seria uma psicóloga. Eu acho que fico o dia a dia com ele e me cobro muito, preocupação e não relaxo, não durmo direito no sentido de cuidar. Isso mexe muito comigo. (Carolina)

Às vezes, é difícil lidar no dia a dia, quando ela está muito agitada [...] Então, a gente percebeu se a gente entrasse na conversa dela, ela se acalmava mais. Mas essa percepção foi no dia a dia. A necessidade é saber lidar com essa situação. Tem dia que está superagitada e a gente não sabe como agir (Rosa).

Uma participante comentou que a necessidade é de saber lidar melhor com a avó, só aprende na medida em que cuida. Isso sugere que a tia não informa a situação de saúde da avó, quando chega da consulta médica. Para Santos, Souza e Dourado (2011), é comum o desconhecimento de como lidar adequadamente com o idoso com demência, surgindo a necessidade de orientação. A informação durante o período em que estão cuidando os deixa mais seguros e fortalecidos para melhor manejo da situação. Apenas uma participante se posicionou como não percebendo nenhuma necessidade. Afirmou que está tudo “sob controle”. A sua mãe, encontra-se no último estágio do Alzheimer. Além de contar com o apoio dos familiares, sua personalidade e resiliência favoreceram os sentimentos de satisfação e controle da situação.

Ela está bem tranquila. [...] A gente anda segurando ela, pois não tem força nas pernas. [...] precisa da comida dela na boca. [...] o fisioterapeuta, a enfermeira...[...] vem em casa. Exames também. [...] Minha irmã vem à noite, quando chega do trabalho, para trocar a fralda (Ana)

Conforme Walsh (2016), resiliência é a capacidade de resistir e se recuperar de desafios vitais perturbadores. Pode-se considerar, também aliada a essa afirmação, a última fase de luto de Kubler-Ross (1996), que é a aceitação. Acompanhar uma pessoa com DA é vivenciar momentos de perdas e, à medida que a pessoa lida com a doença crônica do familiar, depara-se com a possibilidade de morte. Para Rogalla (2018), o luto antecipatório é uma experiência que se correlaciona com os estágios de luto.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como objetivo geral compreender as repercussões na família de baixa renda diante do diagnóstico de Alzheimer no familiar idoso (a), na perspectiva do cuidador informal. É importante levar em conta que o número de cuidadores tem aumentado, para acompanhar a demanda que surge de idosos dependentes. Cada vez mais, a sociedade percebe a importância da tarefa de cuidar. Assim, o doente com Alzheimer, por enfrentar uma enfermidade progressiva que causa dependência, necessita de alguns cuidados especiais. Por esta razão, haverá necessidade de um (a) cuidador (a) para acompanhar esse idoso (a) que, em geral, nos países em desenvolvimento é uma pessoa da família, principalmente quando se trata de famílias de baixa renda.

Este é um tema ainda pouco explorado no que se refere ao cuidador de baixa renda, uma vez que são escassas as pesquisas existentes sobre esse público, de acordo com a revisão bibliográfica que foi feita. As que existem não são conclusivas em associar a baixa renda e sofrimento/estresse alto do cuidador. Nesse sentido, o cuidador informal encontra-se submerso em um contexto de vulnerabilidade social porque, além das demandas que o cuidado exige, existe a precariedade da situação econômica, pois muitas vezes o cuidador precisa deixar o emprego para se dedicar ao doente, exatamente em uma situação em que os gastos com o indivíduo idoso aumentam como as despesas com medicação, transporte para levá-lo para as consultas e terapias, comprar produtos de higiene e alimentação.

Foi possível perceber, de modo geral, que os cuidadores entendem a DA como uma doença progressiva que, paulatinamente, acarreta perda de funcionalidades, de acordo com o estágio da doença, conforme foi visto no primeiro capítulo. Todos os membros da família são afetados pela doença, conforme preconiza a Teoria Sistêmica que percebe a interrelação existente entre os indivíduos que compõem o sistema, seja ele escola, empresa, hospital ou família.

Neste sentido, esta pesquisa confirma o fenômeno sistêmico observando as particularidades das famílias em se organizar para eleger o cuidador (a). De modo geral, as famílias contam de modo informal, no apoio ao idoso, com a comunidade e entre si, embora haja eleição de um cuidador formal. Foi observado também, corroborando com a perspectiva referida, a inversão de hierarquia, vista nos participantes Rodrigo, Carolina e Rosa.

Observou-se que o fato de o(a) cuidador (a) ter tido experiência anterior em cuidar de idoso(a) com DA favoreceu uma compreensão do que estava por vir e se preparar

emocionalmente para as situações diárias. Em contrapartida, observou-se sofrimento ao perceber a evolução da incapacidade e a modificação do jeito de ser de cada idoso (a). Também se constatou que o cuidado é atravessado por diferentes variáveis como: o relacionamento estabelecido com o (a) doente anterior ao adoecimento; a personalidade deste; o apoio dos demais membros da família e também da equipe de saúde; capacidade de resiliência, tanto familiar como do cuidador, bem como a espiritualidade/religiosidade.

Apesar das queixas de sobrecarga, cansaço e preocupações que os cuidadores demonstraram, ficaram evidentes o carinho e a dedicação com que eles se dispõem a cuidar, em que pesem as carências financeiras, de orientação quanto à doença e de apoio psicológico. Os cuidadores demonstraram criatividade ao procurar acompanhar o (a) doente adaptando-se ao seu estágio atual e aos seus desejos, como é o caso de estimular que ouçam as músicas preferidas, dancem, conversem sobre sua vida e brinquem com netos e bisneta.

As mudanças ocorridas na relação entre cuidador e pessoa cuidada apareceram no sentido de eventuais necessidades na forma de lidar com DA. Os cuidadores verbalizaram a importância de conhecer o manejo mais adequado para lidar com a mudança de comportamento e os cuidados que evoluem e se modificam ao longo do tempo como, por exemplo, como agir diante de uma crise de agressividade ou mesmo na Síndrome do Pôr de Sol.

Cuidar de alguém com Alzheimer pode ser desafiador, pois o cuidador precisa contribuir para minimizar o avanço dessa enfermidade, e complexo diante de situações como: pertencer a uma classe social desfavorecida economicamente e vivenciar um contexto de pandemia. Ter acesso à rede de apoio do Estado seria um dos caminhos para atenuar essa situação tão sofrida para a maioria das famílias.

Urge a necessidade de políticas públicas que proporcionem a essas famílias o acesso à internet para obter informações sobre a própria doença, cuidados e serviços disponibilizados pela rede pública de saúde, como também políticas públicas que favoreçam a diminuição da sobrecarga de cuidadores que, muitas vezes, estão sozinhos, sem a participação dos familiares e, devido a essa condição, chegam a adoecer. Também é necessária a aprovação de legislação específica para o cuidador que lhe proporcione um trabalho digno e mais humano. A própria legislação expressa que trabalhos que levam à exaustão correspondem a uma “escravidão”. Enfim, a situação atual é olhar e cuidar dos cuidadores, principalmente os informais.

Este estudo apresenta limitações no que se refere à pequena amostra pesquisada especialmente no que se refere ao sexo masculino. Portanto, sugere-se que novas investigações sejam realizadas com esse público, de diferentes níveis sociais. Sugere-se a

criação de grupos de apoio para familiares cuidadores de idosos (as) com DA, com finalidade psicoterápica, uma vez que os grupos de apoio oferecidos pela sociedade estão mais destinados a transmitir informações sobre a doença. É necessário ainda trabalhar os aspectos relacionais e emocionais que acometem a todos como ansiedade, depressão, sobrecarga e o luto antecipatório. Outrossim, torna-se imprescindível conscientizar as famílias no sentido de se apoiarem mutuamente, favorecendo a saúde mental do cuidador principal.

## REFERÊNCIAS

- Alves, E. V. C., Flech, L. D., Cachioni, M., Neri, A. L., & Batistini, S. S. T. (2018). A dupla vulnerabilidade de idosos cuidadores: multimorbidade e sobrecarga percebida e suas associações com fragilidade. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*: Rio de Janeiro, 21(3), 312-321.
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-5)*. (5a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Andrade, G. N., Camacho, A. C. L. F., Assis, C. R. C., & Queiroz, R. S. (2019). A dor em idosos que cuidam: uma revisão integrativa. *Enfermagem Atual*: Rio de Janeiro, 87(25), 1-10.
- Andrade, M. C. F. (2020). *Transplante hepático: percepções da pessoa idosa*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica de Pernambuco, Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica, Recife, Pernambuco, Brasil.
- Associação Brasileira de Alzheimer (2019). O que é o Alzheimer? <https://abraz.org.br/2020/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer-2/>
- Associação Portuguesa de familiares e amigos dos doentes de Alzheimer (2020). O que é o Alzheimer? Recuperado <https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-18-o-que-e-a-demencia>
- Associação Portuguesa de familiares e amigos dos doentes de Alzheimer. Estatuto do Cuidador Informal. (2019). Recuperado de <https://www.cgd.pt/Site/Saldo-Positivo/protecao/Pages/novo-estatuto-do-cuidador-informal.aspx>
- Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas (ABEP). Critério de classificação econômica Brasil : alterações na aplicação do critério Brasil, válidas a partir de 01q06/2021. (2020). Recuperado de <http://www.abep.org/criterio-brasil>.
- Augst, R. (2009). Psicologia e resiliência: uma revisão de literatura. *Psicologia Argumento*, 27(58), 253-260.
- Barbosa, G. O. (2020). *Psicogerontologia voltado para o paciente com doença de alzheimer: uma visão sobre o ser que envelhece*. Recuperado de <https://www.redepsi.com.br/2020/04/14/psicogerontologia-voltado-para-o-paciente-com-doenca-de-alzheimer/>
- Bertalanfy, L. V. (2008). O significado da teoria geral dos sistemas. In *Teoria geral dos sistemas: fundamentos, desenvolvimentos e aplicações* (3a ed.). Petrópolis: Editora Vozes.
- Biblioteca virtual em saúde. (BVS). (2021). *Miniexame do estado mental*. Recuperado de <https://aps.bvs.br/apps/calculadoras/?page=11>

- Borges, C. N. (2020). *Alzheimer e a equipe multidisciplinar*. Recuperado de <https://abraz.org.br/2020/2020/05/29/alzheimer-e-a-equipe-multidisciplinar/>
- Borsa, J. C. (2008). O papel da mulher no contexto familiar: uma breve reflexão. *Portal dos psicólogos*. Recuperado de [Psicologia.pt/artigos/ver\\_artigo.php?codigo=D0419](http://Psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?codigo=D0419).
- Bressen, D. E. (2018). *O fim do Alzheimer: o primeiro programa para prevenir e reverter o declínio cognitivo*. Rio de Janeiro: Editora Objetiva.
- Cadar, D., Lassale, C., Davies, H., Llewellyn, D. J., Batty, D., & Steptoe, A. (2018). Individual and Area-Based Socioeconomic Factors Associated With Dementia Incidence in England Evidence From a 12 – Year Follow-up in the English Longitudinal Study of Ageing. *JAMA Psychiatry*, 75(7), 723-732.
- Caetano, L. A. O., Silva, F. S., & Silveira, C.A. B. (2017). Alzheimer, sintomas e grupos: uma revisão integrativa. *Vínculo*, São Paulo, 14(2), 84-92.
- Caixeta, L., & Vieira, R. T. (2016). Epidemiologia dos transtornos mentais em idosos. In Caixeta, L. *Psiquiatria Geriátrica*. (Recurso eletrônico). Porto Alegre: Artmed. Recuperado de <http://online.minhabiblioteca.com.br/#!/books/!9788582712726>
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19(3), 773-781.
- Caovilla, V. P., & Canineu, P. (Orgs.) (2013). A Doença de Alzheimer. In *Você não está sozinho... Nós continuamos com Você*. (pp. 33-44). Associação Brasileira de Alzheimer. São Paulo: Novo século.
- Carreta, M., B., & Scherer. (2012). Perspectivas atuais na prevenção da doença de Alzheimer. *Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento*. Porto Alegre, (17)1, 37-57.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar. In Carter, B., & McGoldrick, M. (Orgs). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (pp. 7-27). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Carvalho, P. D., Magalhães, C. M. C., & Pedroso, J. S. (2016). Tratamento não farmacológico que melhoram a qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer's: uma revisão sistemática. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. 65(4), 334-339.
- Cecato, J. (2017). O papel da família quando surge o diagnóstico de Alzheimer. *Portal do Idoso*. Recuperado de <https://idosos.com.br/o-papel-da-familia-no-alzheimer/>.
- Cervený, C. M. O., & Berthoud, C. M. E. (2010). *Família e Ciclo Vital: nossa realidade em pesquisa*. (2a ed.). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Christiano, R. M., & Nunes, N. R. A. (2013). A família na contemporaneidade: os desafios para o trabalho do serviço social. *Em Debate*, (2)11, 32-56.

- Colto, A. M., Castro, E. A. B., & Caldas, C. P. (2016). Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente familiar. *Rev Rene: Belo Horizonte*, 17(1), 76-85.
- Córdoba, A. M. C., Latorre, F. J. G., & Aparicio, M. J. G. (2014). Relación entre estrato económico y sobrecarga em cuidadores de pacientes com Alzheimer. *Virtual Universid Católica del Norte, México*, 42,127-137.
- Córdoba, A. M. C., Poches, D. K. P., Latorre, F. J. G., & Aparicio, M. J. G. (2015). Sobrecarga em cuidadores informales de pacientes com Alzheimer y la relación com su ingreso salarial. *Psicogente: Bolivia*, 19(36),240-251.
- Cowan, P. A., & Cowan, C. P. (2016). Transições familiares normativas, qualidade da relação do casal e desenvolvimento sadio dos filhos. In Walsh, F. (Org.) *Processos normativos da família: diversidade e complexidade* (pp. 428-451), (4a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Crespo, A. P. A., & Gurovitz, E. (2002). A pobreza como fenômeno multidimensional. *ERA-Eletrônica - Fundação Getúlio Vargas [on-line]*: São Paulo, 1(2),1-12.
- Cruz, M. N., & Hamdan, A. C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador: *Psicologia em Estudo*. Maringá, 13(2), p. 223-229.
- Da Silva, M. J., Marques, M. B., & Da Silva Bruno, C. T. S. (2009). Evaluación de la presencia del síndrome de Bournout em cuidadores de ancianos. *Enfermería Gobar*, 8(2), 1-11. Recuperado de <https://revistas.um.es/global/article/view/65451>
- De Falco, A., Cukierman, S. D., Hauser-Davis, R. A., & Rey, N. A. (2016) Doença de Alzheimer e Perspectiva de Tratamento. *Química Nova*, 39(1),63-80.
- Dias, C. M. S. B. (2013). Velhice: vulnerabilidades e possibilidades. In Moreira, L. V. C. *Psicologia, família e direito*. (pp. 259-271). Curitiba: Juruá editora.
- Dias, C. M.S. D., & Schuler, E. (2014). Avós que criam seus netos. *Investigação qualitativa em saúde: Recife*, 2,134-139.
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19,139-156.
- Dias, E. N., & Pais-Ribeiro, J. L. (2019). O modelo de Folkman & Lazarus. *Psicologia e saúde*. Portugal, (11)2, 55-66.
- Diniz, G. (2009). O casamento contemporâneo em revista. In T. Féres-Carneiro (Org.). *Casal e família: permanências e rupturas* (pp. 135-155). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Eldridge, M. D. L. (2019). Coping with anticipatory grief. *Verywell healt*. Recuperado de <https://www.verywellhealth.com/coping-with-anticipatory-grief-2248856>
- Falcão, D. V. S (2012). Atenção psicogerontológica sociofamiliar e educativa aos cuidadores e familiares de idosos com doença de Alzheimer. In O. Forlenza., D. Falcão., M. Cachioni., & P. V. Nunes. (Orgs.). *Alzheimer: uma perspectiva do tratamento multiprofissional*. (pp. 137-153). São Paulo: Ethenel.

- Falcão, D. V. S (2020). Familismo: repercussões nas relações conjugais e familiares de idosos. *Mais 60: estudos sobre envelhecimento* (SESC), São Paulo: (31), 77.
- Farroq, M. B., & De Villiers, C. (2017). Telephonic qualitative research inter views, when to consider them and how to do them. *Meditari Accountancy Research*, 25(2), 291-316.
- Ferreira, C. S. Isaac. L., & Ximenes, V. S. (2018). Cuidar de Idoso: um assunto de mulher? *Estudos Interdisciplinares em Psicologia: Londrina*, (9),108-125.
- Figueiredo, R. (2009). Alzheimer e família: redirecionamentos e emoções. *Memorialidades: Ilheus*, 12, 9-21.
- Fleck, A. C., & Wagner, A. (2003). A mulher como principal provedora do sustento econômico e familiar. *Psicologia em Estudo*, Porto Alegre, 8 (núm. Esp.), 32-38.
- Flick, U. (2009). *Métodos de pesquisa: Introdução à pesquisa qualitativa*. (3a ed.) Artmed: Porto Alegre.
- Fontes, A. P., & Nery, A. L. (2015). Resiliência e velhice: revisão de literatura. *Ciência e Saúde Coletiva*, 20(5),1475-1495.
- Fontes, A. P., & Azzi, R. G. (2012) Crenças de autoeficácia e resiliência: apontamentos da literatura sociocognitiva: *Estudos em Psicologia*. Campinas, 29(1),105-114.
- Fontes, A. O. (2010). Resiliência, segundo o paradigma do desenvolvimento ao longo da vida (Life-span) *Revista Kairós: São Paulo*. Caderno Temático 7, 8-20.
- Formiga, N. S. (2004). O tipo de orientação cultural e sua influência sobre os indicadores de rendimentos escolar. *Psicologia: Teoria e Prática*. São Paulo, 6(1),13-29.
- Fronza, J. L., & Pillatt, A. P. (2018). Tratamentos psicológicos para idosos com doença de Alzheimer: uma revisão narrativa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, Lisboa,19.
- Gaioli, C. C. L. O., Furegato, A. R. F., & Santos J. L F. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto & Contexto- Enfermagem: Florianópolis*, 21(1),150-157.
- Garcia, R. S. M. (2018). *Quando o amor, o cuidar e a dor se unem – cuidadores informais: a relação entre ansiedade, a depressão, o estresse, o luto antecipatório e a sobrecarga do cuidar*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Universitário: Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida. Lisboa, Portugal.
- Gomes, M. A., & Pereira, L. D. (2005). Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. *Ciências Saúde & Profissão*: Rio de Janeiro, 10(2), 357-633.
- Grossi, P. K., Balbinot, A., & Silva, A. C. (2016). Insuficiência familiar. In Moriguchi, Y., Terra, N. L., Bós. A. J. G., Schneider, R. H., Sch wanke, C. H. A., Carli, G. A., Gomes, I.

- & Myskiw, J. C. (Orgs.). *Entendendo as síndromes geriátricas* (pp 55-67). Rio Grande do Sul, EDIPUCRS.
- Guimarães, C. A., & Lippe, M. E. N. (2012). Os possíveis porquês do cuidar. *Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*: Rio de Janeiro, 15(1), 249-263.
- Gutierrez, D. M. D., Sousa, G. S., Figueiredo, A. E. B., Ribeiro, M. N. S., Diniz, C. X., & Nobre, G. A. S. S. (2020). *Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes*. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.1258>.
- Harvard Health Publishing. (2017). *Trusted advice for a healthier life*. Recuperado de <https://www.health.harvard.edu/mind-and-mood/can-you-recognize-the-warning-signs-of-alzheimers-disease>.
- Hines, M. H. (1995). O ciclo de vida familiar nas famílias negras pobre (1989) In Carter, B., & M. McGoldrick (Orgs.). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar* (pp.440-467). (2a ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Hintz, H. C. (2001). Novos tempos, novas famílias? Da modernidade à pós-modernidade. *Pensando famílias*, (3),8-19.
- Holley, C. K., & Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The Gerontologist*, Inglaterra, 49(3),(388-396).
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2020). População. Recuperado de <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/index.html>.
- Jesus, I. T. M., A. A. S. Orlandi., & M. S. Zazzetta. (2018). Sobrecarga, perfil e cuidados: cuidadores de idosos em situação de vulnerabilidade social. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro, 21(2), 199-209.
- Kübler, R. E. (1996). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lazarus, R. S. (1993). From psychological stress to the emotions: a history of changing outlooks. *Annual Reviews Psychological*, California, 44(1-21).
- Lyra, E. V. V., Duque, A. M., & Martins, C. S. B. (2011). Os cuidados com o doente de Alzheimer: a participação da terapia ocupacional. In Lyra, E. V. V., & Leal, M. C. C. (Orgs.). *Doença de Alzheimer: um olhar sob o enfoque multidisciplinar* (pp. 67-81). Jundiaí: Paco editora.
- Lyra, E. V. V., Leite, C. D. S. M., Menezes, T. L. M., & Araújo, C. M. T. (2014). Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão de literatura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria* [on-line]: Rio de Janeiro, 63(1),48-56.
- Lopeda, J. M. V., Fernández, D. B., Arango, D. C., Cardona, A. S., & Molina, J. O. (2012). Validación de escalas abreviadas de zarit pára la medicina desíndrome del cuidador primario del adulto prefeito en Medellín. *Atención Primaria*, Colombia, 44(7),411-416.

- Machado, J. C. B. Doença de Alzheimer. (2016). In Freitas, E. V. de Py, L. *Tratado de geriatria e gerontologia*. (Recurso eletrônico). (4a ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. Recuperado de <https://online.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788527729505/cfi/6/2!/4/2@0:0>
- Margaça, C., & Rodrigues, D. (2019). Espiritualidade e resiliência na adultez e velhice: uma revisão. *Revista de Psicologia*, 31(2),150-157.
- Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP: São Paulo*, (31),1-11.
- Meira, E. C., Reis, L. A., Gonçalves, L. H. T., Rodrigues, V. P., & Philipp, R. R. (2017). Vivências de mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero para o cuidado. *Escola Anna Nery*, 21(2).
- Menegardo, C. S., Friggi, F. A., Scardini, J. B., Rossi, T. s., Vieura, T. S., Tieppo, A., & Morelato, R. L. (2019). Sundow syndrome in patients with Alzheimer's disease dementia. *Dement Neuropsychol*, São Paulo, 13(4), 469-474.
- Meneses, T. L. M. (2011). A Doença de Alzheimer: Aspectos clínicos. In Lyra & Carréra. (Orgs.). *Doença de Alzheimer: um olhar sob o enfoque multidisciplinar* (pp. 47-66). Jundiaí, SP: Paco Editora.
- Merchán, E. J. H., Jaimés, E. L., & Moreno, L. J. P. (2020). Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Barcelona: *Gerokomos*, 31(2), 68-70.
- Ministério da Saúde (MS). (2008). *Guia prático do cuidador*. Brasília. Recuperado de <http://www.saude.gov.br/bvs>
- Ministério da Saúde (MS). (2012). Melhor em casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar. *Caderno de atenção domiciliar*, Brasília, 1, 2-12.
- Ministério da Saúde (MS). (2017). *Portaria n. 28, de novembro de 2017*. Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da Doença de Alzheimer. Recuperado de <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2017/dezembro/08/465660-17-10-MINUTA-de-Portaria-Conjunta-PCDT-Alzheimer-27-11-2017---COMPLETA.pdf>
- Ministério da Saúde (MS). (2019). *Alzheimer: o que é, causas, sintomas, tratamento, diagnóstico e prevenção*. Recuperado de <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/alzheimer>
- Ministério da Saúde (MS). (2021). *Como se proteger?* Recuperado de <https://www.gov.br/saude/pt-br/coronavirus/como-se-proteger>
- Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. (14a ed.). São Paulo: Hucitec.
- Minuchin, S. (1990). Um modelo familiar. In *Famílias, Funcionamento & Tratamento* (pp. 52-69). Porto Alegre: Artes Médicas.

- Minuchin, S., Minuchim, P., & Colapinto (1999). A estrutura: uma orientação sistêmica e uma abordagem centralizada na família. In *Trabalhando com famílias pobres* (pp. 19-37). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Miranda, G. M. D., Mendes, A. da C. G., & Silva, A. L. A. da. (2016). O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futura. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(3), 507-519.
- McGoldrick, M., & Shibusawa, T. (2016). O ciclo vital familiar. In F. Walsh (Org.). *Processos normativos de família: diversidade e complexidade* (pp. 375-398). Porto Alegre: Artmed.
- Mok, V. C. T., Pendlebury, S., Wong, A., Alladi, S., Au, L., Bath, P., M., Scheltens, P. (2020). Tackling challenges in care of Alzheimer's disease and other dementias amid the COVID-19 pandemic. *Now and in the future*, 16(11), 1571-1581.
- Moreira, M. L., Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Silva, J. C., & Falcão, D. V. S. (2018). Cuidadores informais de familiares com Alzheimer. *Contextos Clínicos*, São Leopoldo, 11 (3), 373-385.
- Moherdau, J. H., Fernandes, C. L.C., & Soares, K. G. (2019). O que leva homens a se tornar cuidadores informais: um estudo qualitativo. *Rev. Bras. Medicina da Família e Comunidade*: Rio de Janeiro, 14(41), 1-12.
- Nascimento, C. C., Coelho, M. R. M., Jesus, M.R. P., & Martins, W.V. (2006). Apego e perda ambígua: apontamentos para uma discussão. *Mal Estar e Subjetividade*: Fortaleza, 6 (2), 426-449.
- Nascimento, F. S. (2011). O papel do cuidador familiar na doença de Alzheimer, In E. Lyra & M. Carréra. (Orgs). *Doença de Alzheimer: um olhar sob o enfoque multidisciplinar*. (pp. 115-140). Jundiaí: Paco Editorial.
- National, Institute on Aging. (2017). *Tips for coping with sundowning*. Recuperado de <https://www.nia.nih.gov/health/tips-coping-sundowning>.
- National Institute on Ageing (NIA) (2017). *Alzheimer's Caregiving. United States of América: NIAA*. Recuperado de <https://www.nia.nih.gov/health/tips-coping-sundowning>
- Neri, A. L., Silva, E. B. N., Coury, H. J. C. G., Goldstein, Rozestraten, R. J. A., & Deps, V. L. (2012). Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In Neri, A. L. (Org.). *Qualidade de vida e idade madura*. (2a ed.). São Paulo: Papyrus.
- Neri, A. L. (2006). O legado de Paul B. Baltes à psicologia do envelhecimento e desenvolvimento. *Temas em Psicologia*: São Paulo, 14(1),17-34.
- Neto, J. O., & Lisboa, C. S. M. (2017). Doenças associadas ao luto antecipatório: uma revisão da literatura. *Psicologia, Saúde & Doença*, 18(2), 308-321

- Neumann, S. M. B., & Dias, C. M. S. B. (2013). Doença de Alzheimer: o que muda na vida do cuidador? *Psicologia e Saúde*, Campo Grande, 5(1),10-17.
- Oliveira, L. M. (2020). “*Vivemos um luto antecipatório coletivo*” - Acredita a estudiosa em epidemiologia. Recuperado de <https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/noticia/2020/04/vivemos-um-luto-antecipatorio-coletivo-acredita-estudiosa-de-epidemiologia-ck9316vd800fo014q7mjoq859.html>
- Oliveira, T. F., Silva, N., & Bardagi, M. P. (2018). Aspectos históricos e epistemológicos sobre crenças de autoeficácia: uma revisão de literatura. *Barbarói: Santa Cruz do Sul*, 51, pp. 133-153.
- Oliveira, J. F., Delfino, L. L., Batistone, S. S. T., Neri, A. L., & Cachioni, M. (2018). Qualidade de vida de idosos que cuidam de outros idosos com doenças neurológicas. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, 21(4), 440-451.
- Oliveira, N. H. D. (2009). *Recomeçar: família, filhos e desafios*. (Tese de Doutorado) Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”, Faculdade de História, Direito e Serviço Social. Franca, São Paulo, SP, Brasil. Recuperado de [https://www.franca.unesp.br/Home/Pos-raduacao/ServicoSocial/tese\\_nayara\\_pdf.pdf](https://www.franca.unesp.br/Home/Pos-raduacao/ServicoSocial/tese_nayara_pdf.pdf)
- Osório, L. C. A. (2013). *Como trabalhar com sistemas humanos, grupos, casais e famílias, empresas*. Porto Alegre: Artmed.
- Orthner, D. K., Jones-Sanpei, H., & Williamson S. (2004). The resilience and strenghts of low-income families. *Family Relations*, 53(2),159-167.
- Pais, M., Martinez, L., Ribeiro, O., Loureiro, J., Fernandez, R., Valiengo, F., & Forlenza, O. V. (2020). Early diagnosis and treatment of Alzheimer’s disease: new definitions and challenges. (2a ed.). *Brazilin Journal of Psychiatry*, (42)4, 431-441.
- Pereira, H. J. A. R. (2011). *Subtamente cuidadores informais! A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado*. (Tese de Doutorado). Universidade de Lisboa. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Lisboa. Recuperado de [https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3916/1/ulsd61020\\_td\\_Helder\\_Pereira.pdf](https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3916/1/ulsd61020_td_Helder_Pereira.pdf)
- Pereira, A. M., V., B., Irigaray, T., Q., & Gomes, I. Incapacidade cognitiva. (2016). In Moriguchi, Y., Terra, N., L., Bós, A., J., G., Shneider, R. H., Schwanke, De Carli, G. A., Gomes, I., & Myskiw. (Org.). *Entendendo as síndromes geriátricas*. (19-42). Porto Alegre: EDIPUCRS. Recuperado de <https://plataforma.bvirtual.com.br/Leitor/Publicacao/52850/epub/0>
- Pizarro, S. M. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Clínica de Medicina de Família: Espanha*, 13(1), 97-100.
- Poirier, J., & Gauthier, S., (2016). *Doença de Alzheimer: o Guia Completo*. (39-52). São Paulo: MG editores.

- Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas. *Doença de Alzheimer*. Ministério da Saúde (MS). Portaria nº 1298, 21 de novembro de 2013.
- Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas. *Doença de Alzheimer*. Ministério da Saúde (MS). Portaria conjunta nº 13, de 28 de novembro de 2017.
- Reis, L. A. et al. (2011). Percepção do suporte familiar em idosos de baixa renda e fatores associados. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, 20 (Esp), 52-58.
- Rocha, R. C. A., Nóbrega, I. S., Moura, W. A., Nascimento, G., S., & Sousa, C. P. C. (2019). Impacto da insuficiência familiar no cuidado ao idoso e as contribuições da atenção primária. *VI Congresso Internacional de Envelhecimento Humano*, Campina Grande, Paraíba.
- Rodríguez, M. P., Gómez. T. M., Badaló, E. J. M., Carpio, I. B., & Núñez, L. H. P. (2017). El síndrome del cuidador em cuidadores pncipales de ancianos con demencia Alzhéimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1),1-12.
- Rogalla, K. B. (2018). Anticipatory grief, proactive coping, social support, and growth: exploring positive experiences of preparing for loss. *OMEGA - Journal of Death and Dying*. 0 (0), 1-23.
- Rolland, J. S. (1995). Doença crônica e ciclo de vida familiar. In C. B. Carter., & M. McGoldrick. (Orgs). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (pp. 373-391). (2a ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rolland, J. S. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacitantes. In F. Walsh. (Org.). *Processos normativos da família: diversidade e complexidade*. (pp. 452- 482). (4a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Roudinesco, E. (3003). *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Editora Zahar.
- Santos, A. A., Pavarini, S. C., & Brito, T., R., P. (2010). Perfil de idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de vulnerabilidade social. *Pesquisa*, 14(3), 496-503.
- Santos, R. Z., Sousa, M. F., & Dourado, M. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Revista de Psiquiatria. Clínica*. [on-line], 38(4), 161-167.
- Santos, B. R. (2017). *A influência do convívio intergeracional no cuidado ao idoso com demência*. Dissertação, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, Brasil.
- Sarti, C. A. (1994). A família como ordem moral. *Caderno de Pesquisa*. São Paulo, 91, 46-53.
- Sarti, C. A. (2004). A família como ordem simbólica. *Psicologia USP*, São Paulo, 15(3), 11-28.

- Secretaria de Estado de Saúde. (2017). *O SUS oferece tratamento multidisciplinar para Alzheimer*. Recuperado de <https://www.saude.mg.gov.br/component/gmg/story/9838-sus-oferece-tratamento-multidisciplinar-para-alzheimer>
- Seima, M. D., Lenardt, M. H., & Caldas C. P. (2014). Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Revista Brasileira de Enfermagem* [on-line]: Brasília. 67(2), 233-240.
- Schuler, E., & Dias, M. C. S. B. (2020). Entre ficção e realidade – a relação intergeracional entre bisavós e netos. In M. M. Toledo (Org.). *Ciências da saúde: teoria e intervenção 5* (pp. 499-508). Ponta Grossa: Atena.
- Silva, P. L. N., Santos, C. L. S., Miranda, F. B., Galvão, A. P. F. C., Oliveira, V. V., & Alves, C. R. (2021). Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos frágeis: revisão integrativa. *Nursing*, São Paulo, 24(275), 5566-5581.
- Sistema Único de Saúde (SUS). (2002). Alzheimer: centro de referência do SUS. Recuperado de <https://www.proteste.org.br/saude-e-bem-estar/doencas/noticia/alzheimer-centros-de-referencia-do-sus>
- Sistema Único de Saúde (SUS). (2005). Manual para cuidadores informais de idosos: Guia prático: São Paulo. *Secretaria Municipal de Saúde-Campinas*, 1-96. Recuperado de [http://www.saude.campinas.sp.gov.br/programas/idoso/FO087\\_manual\\_cuidadores\\_idosos.pdf](http://www.saude.campinas.sp.gov.br/programas/idoso/FO087_manual_cuidadores_idosos.pdf)
- Sistema Único de Saúde (SUS). (2020). *SUS oferece tratamento multidisciplinar para Alzheimer*. Recuperado de <https://www.saude.mg.gov.br/component/gmg/story/9838-sus-oferece-tratamento-multidisciplinar-para-alzheimer>.
- Sommerhalder, C. (2001). *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, SP, Brasil.
- Souza, M., B. M. Jr., Melo, M. S. T., & Santiago, M. E. (2010). A análise de conteúdo como forma de tratamento dos dados de uma pesquisa qualitativa em Educação Física escolar. *Movimento*, Porto Alegre, 16(3), 31-49.
- Stella, F., Radanovic, M., & Forlenza, O. V. (2015). Comprometimento cognitivo leve. São Paulo: *Rev. Med.*, 94(3), 162-168.
- Tacada, T., Smid, J., & Notrini, R. (2014). Doença de Alzheimer. In Forlenza, O. V., Radanovic, M., & Aprahamian, I. (Orgs.). *Neuropsiquiatria geriátrica* (2a ed.). (pp. 255-266). São Paulo: Atheneu.
- Telles, S. S. (2014). Família e relações de parentesco no universo popular. *Desigualdades e diversidades*, Rio de Janeiro, (15), 137-159.
- Torrentina, M. C. (2020). On-line data collection as adaptation in conducting quantitative and qualitative research during the covid-19 pandemic. *Europe Journal of Education Studies*, 7(11), 78-85.

- Torres, K. C. L., Santos, R. R., Mapa, F. C., Moraes, F. L., Moraes, E. N., & Silva, M. A. R. (2012). Biomarcadores na Doença de Alzheimer. *Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Belo Horizonte, (pp. 273-282).
- Vizzachi, B. A., Daspett, C., Cruz, M. G. S., & Horta, A. L. M. (2015). A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(6), 933-938.
- Walsh, F. (2016). Resiliência familiar: resistência formada pela adversidade. In F. Walsh. (Org.). *Processos normativos da família: diversidade e complexidade*. (pp. 399-427). (4a ed.). São Paulo: Artmed.
- Wanderley, E. M. T. (2015). *Idosas que moram sozinhas: a construção da rede de relacionamento, apoio e cuidado*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco, Recife, PE, Brasil.
- Yadira, P. C., Aida, A. R. D., Yenny, E. M., & Mabel, G. P. (2019). Cuidado de enfermeira a la familia cuidadora del adulto mayor com Alzheimer. In Cuba. *Congresso de la Sociedad Cubana de Enfermería*. Recuperado de [https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-BR&as\\_sdt=0%2C5&q=cuidado+de+enfermer%C3%ADa+a+la+cuidadora+del+adulto+mayor+con+Alzheimer&btnG=](https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-BR&as_sdt=0%2C5&q=cuidado+de+enfermer%C3%ADa+a+la+cuidadora+del+adulto+mayor+con+Alzheimer&btnG=)

## **APÊNDICES**



## **APÊNDICE B**

### **ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**

- 1) O que entende por Doença de Alzheimer?
- 2) Como soube que uma pessoa de sua família tem doença de Alzheimer?
- 3) Houve alguma mudança na vida da família depois do diagnóstico? Quais?
- 4) Como estão reagindo frente à doença?
- 5) Que tarefa cada um desempenha (administração da casa, questão financeira, cuidados com o idoso)?
- 6) Como avalia o tratamento que seu familiar está recebendo?
- 8) Que necessidades vocês enfrentam? Como estão lidando com elas?
- 9) Há pessoa (s) com quem você pode contar que não mora nessa casa?
- 10) Qual (is) acompanhamento (s) você considera adequado para o (a) idoso (a) e/ou família?
- 11) Como o (a) idoso (a) está hoje?

## **ANEXOS**

## ANEXO A

## CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL

## CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

<b>Classe</b>	<b>Pontos</b>
1 - A	45 - 100
2 - B1	38 - 44
3 - B2	29 - 37
4 - C1	23- 28
5 - C2	17 - 22
6 - D - E	0 - 16

<b>Estrato socioeconômico</b>	<b>Renda média domiciliar</b>
A	22.716,99
B1	10.427,74
B2	5.449,60
C1	3.042,47
C2	1.805,91
D-E	813,56
TOTAL	3.153,40

Fonte: [http://www.abep.org/criterioBr/01\\_cceb\\_2019.pdf](http://www.abep.org/criterioBr/01_cceb_2019.pdf)

## ANEXO B

## APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE  
PERNAMBUCO - UNICAP/PE



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** RELAÇÃO FAMILIAR APÓS DIAGNÓSTICO DA DOENÇA DE ALZHEIMER: CUIDADOS AO IDOSO DE BAIXA RENDA.

**Pesquisador:** Cristina Maria de Souza Brito Dias

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 28953220.7.0000.5206

**Instituição Proponente:** Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP/PE

**Patrocinador Principal:** Capes Coordenação Aperf Pessoal Nível Superior

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.890.051

**Apresentação do Projeto:**

Este projeto de pesquisa pretende compreender o impacto na relação familiar do (a) idoso (a) de baixa renda, a partir do diagnóstico da doença de Alzheimer (DA). Especificamente, almeja: identificar as possíveis mudanças no relacionamento interpessoal entre membros da família e o idoso (a) com DA, bem como analisar as estratégias de enfrentamento diante da necessidade de cuidados constantes. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa que utilizará como referencial a Teoria Sistêmica de Bertalanfy. Os participantes serão no mínimo duas famílias de baixa renda, cujos membros convivem com um (a) idoso (a) com DA. Os instrumentos a serem utilizados são um questionário sociodemográfico, um roteiro de entrevista e o diário de campo.

**Objetivo da Pesquisa:**

Compreender o impacto na relação familiar do (a) idoso (a) de nível socioeconômico baixo, após o recebimento do diagnóstico da doença de Alzheimer.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos e benefícios da pesquisa foram apresentados adequadamente. Em relação aos riscos foi exposto que poderá haver resistência por parte de algum dos familiares em não participar da pesquisa ou não querer colaborar em algum momento específico. Entretanto, todo esforço será realizado no sentido de obter a participação, após as explicações sobre os objetivos da pesquisa e o sigilo referente às informações dadas. É possível também que, diante de determinadas questões,

**Endereço:** Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 6º Andar - Sala 609  
**Bairro:** Boa Vista **CEP:** 50.050-900  
**UF:** PE **Município:** RECIFE  
**Telefone:** (81)2119-4041 **Fax:** (81)2119-4004 **E-mail:** cep@unicap.br



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE  
PERNAMBUCO - UNICAP/PE



Continuação do Parecer: 3.890.051

o participante se sinta desconfortável ou inibido, o que será respeitado e contornado assegurando o sigilo e o apoio psicológico que se fizerem necessários. Já os benefícios estão relacionados com a participação dos familiares nessa pesquisa e dizem respeito ao fato de que eles poderão perceber de maneira mais adequada, o processo de envelhecimento, a doença de Alzheimer e as consequências dessa enfermidade sobre a vida do idoso e familiares, promovendo uma atenção mais adequada, como também propiciando um cuidado qualificado para a pessoa idosa com DA.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos foram apresentados.

**Recomendações:**

Sem recomendações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O projeto atende as Resoluções 466/12, do CNS-MS, não havendo nenhum impedimento ético para realização do mesmo, devendo o pesquisador enviar relatório parcial, caso no decorrer da pesquisa venha a serem demonstrados fatos relevantes e resultados parciais de seu desenvolvimento; e um relatório final a ser apresentado após o encerramento da pesquisa, totalizando seus resultados.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O CEP acompanha o parecer do relator.

O projeto atende as Resoluções 466/12, do CNS-MS, não havendo nenhum impedimento ético para realização do mesmo, devendo o pesquisador enviar relatório parcial, caso no decorrer da pesquisa venha a serem demonstrados fatos relevantes e resultados parciais de seu desenvolvimento; e um relatório final a ser apresentado após o encerramento da pesquisa, totalizando seus resultados.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1507203.pdf	11/02/2020 14:06:50		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	11/02/2020 14:00:35	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 6º Andar - Sala 609  
 Bairro: Boa Vista CEP: 50.050-900  
 UF: PE Município: RECIFE  
 Telefone: (81)2119-4041 Fax: (81)2119-4004 E-mail: cep@unicap.br



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE  
PERNAMBUCO - UNICAP/PE



Continuação do Parecer: 3.890.051

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	11/02/2020 14:00:17	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Outros	Qualificacao_cientifica_2.pdf	11/02/2020 13:49:58	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Outros	Qualificacao_cientifica_1.pdf	11/02/2020 13:48:09	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Outros	Carta_de_aceite_2.pdf	11/02/2020 13:45:25	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Outros	Carta_de_aceite_1.pdf	11/02/2020 13:44:54	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Outros	Documento_cnh.pdf	11/02/2020 13:38:39	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	Termo_de_compromisso_e_confidencialidade.pdf	11/02/2020 13:26:56	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.docx	11/02/2020 13:26:23	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Outros	Lattes_Maria_Christiane.pdf	11/02/2020 13:24:40	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Outros	Lattes_Cristina_Brito.pdf	11/02/2020 13:23:19	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Avaliação da CONEP:**

Não

RECIFE, 28 de Fevereiro de 2020

Assinado por:

**Nadia Pereira da Silva Gonçalves de Azevedo**  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 6º Andar - Sala 609  
 Bairro: Boa Vista CEP: 50.050-900  
 UF: PE Município: RECIFE  
 Telefone: (81)2119-4041 Fax: (81)2119-4004 E-mail: cep@unicap.br

## **ANEXO C**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO E LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)**

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO**  
**PRÓ-REITORIA PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**

PREZADO (A) PARTICIPANTE:

1. Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa intitulada “Dinâmica familiar após o diagnóstico da doença de Alzheimer: cuidados ao idoso de baixa renda”. Nessa pesquisa, procuramos entender como a dinâmica familiar contribui para os cuidados aos idosos com fragilidade em sua saúde mental.

2. Você poderá, a qualquer momento, desistir de participar e retirar seu consentimento.

3. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a Universidade Católica de Pernambuco.

4. O objetivo geral deste estudo é: “Compreender as percepções e vivências acerca da dinâmica familiar após o diagnóstico da doença de Alzheimer (DA) na perspectiva dos familiares do idoso”. Especificamente pretende-se: a) identificar os sentimentos vivenciados pela família após o diagnóstico de DA; b) caracterizar a percepção da família em relação ao idoso (a) com DA; c) elucidar as possíveis mudanças no relacionamento entre membros da família e o idoso (a) com DA; d) analisar as estratégias de enfrentamento diante da necessidade de cuidados constantes em pacientes com DA de baixa-renda.

5. Sua colaboração consistirá em participar de entrevistas sobre os referidos assuntos.

6. Os benefícios relacionados com a sua participação nessa pesquisa dizem respeito ao fato de que você poderá perceber de maneira mais adequada, o processo de envelhecimento, a doença de Alzheimer e suas consequências sobre a vida do idoso e familiares, promovendo uma atenção mais adequada, como também propiciando um cuidado qualificado para a pessoa idosa com DA.

7. As informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.

9. Salientamos ainda que não pretendemos, através de sua participação, causar nenhuma espécie de dano ou perda, seja ela pessoal ou profissional, podendo interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento, sem nenhum prejuízo de qualquer ordem. Os dados ficarão guardados, em local seguro, com a pesquisadora, por um período de cinco anos, após o qual serão apagados. Todos os informes que possam identificá-lo serão alterados, de forma a não possibilitar sua identificação.

10. Você receberá uma cópia deste termo na qual constam o telefone e o endereço da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

#### **DADOS DO PESQUISADORA PRINCIPAL (ORIENTADORA)**

Nome: Cristina Maria de Souza de Brito Dias

---

Assinatura

Endereço completo: RUA ALMEIDA CUNHA, 245, SANTO AMARO, BLOCO G4.  
Telefone: (81) 21194407 (Curso de Psicologia)

#### **DADOS DA PESQUISADORA ASSOCIADA**

Nome: Maria Christiane dos Santos Cerentini

---

Assinatura

Endereço completo: RUA ALMEIDA CUNHA, 245, SANTO AMARO, BLOCO G4.  
Telefone: (81) 21194407 (Curso de Psicologia)

**COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP**  
**SRTV 702, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar – Asa Norte**

**CEP: 70719-000 - Brasília-DF**

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNICAP, que funciona na PRÓ-REITORIA ACADÊMICA da UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO, localizada na RUA ALMEIDA CUNHA, 245 – SANTO AMARO – BLOCO G4 – 8º ANDAR – CEP 50050-480 RECIFE – PE – BRASIL. TELEFONE (81). 2119.4369 - 21194388.

Recife, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2020.

\_\_\_\_\_

Participante da pesquisa