

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PAMPA

SIMONE DE MATTOS DOS SANTOS

**DOENÇA DE ALZHEIMER E OS CUIDADOS FAMILIARES PARA COM A
PESSOA IDOSA**

São Borja

2023

SIMONE DE MATTOS DOS SANTOS

**DOENÇA DE ALZHEIMER E OS CUIDADOS FAMILIARES PARA COM A
PESSOA IDOSA**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Serviço Social
da Universidade Federal do Pampa, como
requisito parcial para obtenção do Título
de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Elisângela Maia
Pessôa

São Borja

2023

Ficha catalográfica elaborada automaticamente com os dados fornecidos pelo (a) autor (a) através do Módulo de Biblioteca do Sistema GURI (Gestão Unificada de Recursos Institucionais)

SS237dd Santos, Simone de Mattos dos

Doença de Alzheimer e os cuidados familiares
para com a pessoa idosa/ Simone de Mattos dos
Santos - 2023.

30 p.

"Orientação: Elisângela Maia Pessoa".

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) -
Universidade Federal do Pampa, SERVIÇO SOCIAL,
2023.

1.Família. 2. Velhices 3. Doença de
Alzheimer. 4. Cuidado. I. Título.

SIMONE DE MATTOS DOS SANTOS

**DOENÇA DE ALZHEIMER E OS CUIDADOS FAMILIARES PARA COM A
PESSOA IDOSA**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Serviço Social
da Universidade Federal do Pampa, como
requisito parcial para obtenção do Título
de Bacharel em Serviço Social.

Trabalho de Conclusão de Curso defendido e aprovado em: 07 de Julho de 2023.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dr.^a Elisângela Maia Pessoa
Orientadora
(UNIPAMPA)

Prof.^a Dr.^a Rosilaine Coradini Guilherme
(UNIPAMPA)

Prof.^a Dr.^a Jaina Raqueli Pedersen
(UNIPAMPA)



Assinado eletronicamente por ELISANGELA MAIA PESSOA, PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR, em 09/07/2023, às 09:39, conforme horário oficial de Brasília, de acordo com as normativas legais aplicáveis.



Assinado eletronicamente por ROSILAINE CORADINI GUILHERME, PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR, em 18/07/2023, às 09:44, conforme horário oficial de Brasília, de acordo com as normativas legais aplicáveis.



Assinado eletronicamente por JAINA RAQUELI PEDERSEN, PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR, em 18/07/2023, às 11:14, conforme horário oficial de Brasília, de acordo com as normativas legais aplicáveis.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.unipampa.edu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador 1171857 e o código CRC ADB1313D.

AGRADECIMENTOS:

A Deus, pela minha vida, e por me ajudar a ultrapassar todos os obstáculos encontrados ao longo do curso.

A minha família, que me incentivaram nos momentos difíceis e compreenderam a minha ausência enquanto eu me dedicava á realização deste trabalho.

Dedico este artigo de pesquisa a minha mãe (in memoriam), ao meu pai que em algum plano está olhando por mim (in memoriam) e ao meu irmão que nos deixou a pouco tempo com todo meu amor e gratidão (in memoriam).

Agradecer minha orientadora, professora e doutora Elis pela confiança, compreensão e pelos sábios conselhos, este trabalho não seria possível cuja dedicação e conhecimento foram fundamentais para conclusão deste trabalho, a Professora e doutora Jaina pelas correções e ensinamentos que me permitiram apresentar um melhor desempenho no processo de formação profissional, a professora e doutora Rose que tivemos aula no começo da graduação, mas que sempre tive muita admiração pela profissional e pessoa maravilhosa que és. Enfim a banca toda que foi escolhida a dedo pelas mulheres belas e ponderadas. Muito obrigada pelos seus comentários e avaliações.

Agradecer também a Unipampa, por esta instituição tão capacitada e essencial no meu processo de formação profissional e por tudo o que aprendi ao longo do curso.

Agradecer a minha filha de quatro patas Laidy, que nos momentos mais difíceis, que é quando o mundo parece desabar você sempre está lá para me dar a sua patinha e me fazer companhia.

Agradecer ao meu marido que mesmo no final da graduação contribuiu para a realização de meu sonho.

A vocês, colegas e amigas, um especial agradecimento por terem feito parte desta luta, em especial a Bruna e Nicoli, que se tornaram filhas do coração, por terem me apoiado, pois sem vocês eu não teria chegado até aqui. Agradeço do fundo do coração, nem sempre foi fácil enfrentar os desafios mas partiu de vocês o incentivo para continuar lutando e não pensar em desistir, só desejo que essa amizade continue forte independente das reviravoltas que a vida dê. Amo vocês.

E a todos desejo as maiores felicidades. Amo todos vocês!

DOENÇA DE ALZHEIMER E OS CUIDADOS FAMILIARES PARA COM A PESSOA IDOSA

Simone de Mattos de Santos¹

Elisângela Maia Pessôa²

Resumo: O exercício do cuidado, sob um determinado sujeito, pode ser influenciado por fatores cotidianos que giram em torno da cultura, economia, política, entre outros condicionantes. Diante dessa perspectiva, o presente trabalho versará sobre as particularidades em torno do cuidado familiar, para com as pessoas idosas com a Doença de Alzheimer (DA). O objetivo geral do estudo foi analisar as dificuldades dos cuidados de pessoas idosas com a Doença de Alzheimer, para dar visibilidade quanto à necessidade de apoio às famílias cuidadoras. O desenvolvimento da pesquisa deu-se por meio de uma pesquisa bibliográfica, de caráter qualitativo, sendo utilizados artigos de revistas eletrônicas nas bases de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). O método utilizado foi o dialético crítico, sendo a técnica de pesquisa a observação via roteiro norteador, tendo como parâmetros a análise de conteúdo. Os resultados apontam que a família tem dificuldades em compreender e aceitar a doença, havendo certo despreparo e desconhecimento e dificuldade de reconhecimento da doença, alguns entrando em processo de negação. Os principais responsáveis pelo cuidado são esposas e filhas, perpetuando o cuidado atrelado ao gênero feminino. Em termos de implicação nas relações sociais, esses/as cuidadores/as familiares acabam abdicando de sua vida profissional e social, do lazer, da saúde e de seu autocuidado, vivendo um processo solitário, isolado, tendo como agravante expressões da questão social como a sobrecarga de jornada, que pode levar a violência, abandono, estresse, institucionalização e falta da renda.

Palavras-chave: Família; Velhices³; Doença de Alzheimer; Cuidado.

Resumen: El ejercicio del cuidado, bajo un determinado sujeto, puede verse influenciado por factores cotidianos, que giran en torno a la cultura, la economía, la política, entre otras condicionantes. Ante esta perspectiva, el presente trabajo abordará las particularidades en torno al cuidado familiar de las personas mayores con Enfermedad de Alzheimer (EA). El objetivo general del estudio fue analizar las dificultades del cuidado de personas mayores con enfermedad de Alzheimer, para visibilizar la necesidad de apoyo de las familias cuidadoras. El desarrollo de la investigación se dio a través de una investigación bibliográfica, de carácter cualitativo, utilizando artículos de revistas electrónicas en las bases de datos LILACS - Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud. El método utilizado fue el dialéctico crítico, siendo la técnica de investigación la observación a través de un guión orientador, teniendo como parámetros el análisis de contenido. Los resultados indican que la familia tiene dificultades para comprender y aceptar la enfermedad, con cierta falta de preparación y desconocimiento y dificultad para reconocer la enfermedad, llegando algunos a un proceso de negación. Las principales responsables del cuidado son esposas e hijas, perpetuándose el cuidado ligado al género femenino. En cuanto a la implicación en las relaciones sociales, estos cuidadores familiares acaban renunciando a su vida profesional, social, de ocio, de salud y de autocuidado, viviendo un proceso solitario, aislado, con expresiones de la cuestión social como

¹ Graduanda em Serviço Social pela Universidade Federal do Pampa – Campus São Borja.

² Mestre e doutora em Serviço Social (PUCRS), pós-doutora em Antropologia (UFPB), professora associada do Curso de Serviço Social da Universidade Federal do Pampa.

³ Será utilizado o termo velhices no plural sempre que possível, considerando que as pessoas idosas não têm as mesmas condições econômicas, sociais, culturais, de gênero, raça, entre outros aspectos que diferenciam a forma de viver as velhices, ou seja, existem marcadores sociais que determinam e influenciam o processo de envelhecimento (TEIXEIRA, 2017), tornando a forma do envelhecimento heterogênea.

agravante de la carga de trabajo, que puede conducir a la violencia, el abandono, el estrés, la institucionalización y la falta de ingresos.

Palabras llave: Familia; vejez; enfermedad de Alzheimer; Cuidado

INTRODUÇÃO

A demência pode ser considerada uma síndrome causada por diversas doenças de curso lento, progressivo e de natureza crônica. Dentre vários tipos de demência, encontram-se subtipos, como a Doença de Alzheimer (DA), que corresponde à maior parte dos casos diagnosticados (BURLÁ, 2015). A DA caracteriza-se “por alterações nas funções cognitivas, como a memória, capacidade afetiva e comportamento, perda da autonomia e da capacidade de participar de interações” (BARBE et.al, 2018, p.6). Trata-se de uma doença progressiva que destrói funções cerebrais, sendo uma demência que não tem cura até o presente momento. Geralmente pessoas acima de 65 anos são mais propícias a ser acometidas por essa síndrome.

Apointa-se que há cerca de 36 milhões de indivíduos com a Doença de Alzheimer no mundo e a previsão é a de que, para 2030, essa patologia aumente em 85%. Tendo uma estimativa de que na América Latina, onde está localizado o Brasil, o aumento percentual seja ainda maior, cerca de 146% (FMB, 2017). Estima-se que a cada 68 segundos algum indivíduo nos Estados Unidos da América desenvolva a DA e que, no ano de 2050, esse intervalo diminuirá para 33 segundos (CORRADA et al., 2010).

Acreditava-se que em 2008, no Brasil, cerca de 500 mil pessoas estavam acometidas por essa patologia, o que causa impacto nos diferentes setores e serviços, devido aos custos diretos envolvidos no cuidado com pessoas idosas com DA. Todos esses fatores colocam a DA como um importante problema de saúde pública em todo o mundo (FREITAS et al., 2008). Já outro dado estima que, no Brasil, existam 1,2 milhão de casos (FMB, 2017).

Segundo o Ministério da Saúde, 11,5% da população idosa é acometida por essa doença, sendo a principal faixa etária com a patologia (BRASIL, 2022). De acordo com a Associação Internacional do Alzheimer (ADI), ao chegar aos 65 anos de idade a chance de desenvolver DA é de 5% e com o passar dos anos a chance

de desenvolver a doença é cada vez maior, duplicando a cada cinco anos. O que demonstra que aos 85 anos de idade a chance poderá ser de 50%.

Pesquisas realizadas pela Academia Brasileira de Neurologia (ABN) apontam que 95% das pessoas acometidas por essa doença morrem após cinco anos dos primeiros sintomas aparecerem (FMB, 2017). Porém, não existe consenso sobre esse dado, tanto que a DA também é conhecida no âmbito das produções das ciências sociais como uma “doença de longa duração” ou “comprida”, considerando que entre diagnóstico, tratamento e morte podem se passar décadas de cuidado. Tratam-se de “aflições que não podem ser ‘curadas’, mas sim ‘controladas’ graças aos avanços da biotecnologia e da medicina” (FLEISCHER; FRANCH, apud PESSOA; MARQUES, 2020a, p. 62).

Pesquisas têm indicado que a DA causa um grande transtorno no meio familiar (LENARDT et.al, 2010; MENDES, SANTOS, 2016; CESÁRIO, et.al, 2017), pois requer a prestação de muitos cuidados para a pessoa acometida pela doença. Com a progressão da DA, evidenciam-se os transtornos mentais do/a paciente e a sua crescente dependência para realizar as atividades da vida diária, tais como alimentação e higienização. A partir da piora do quadro clínico, muitas vezes recorre-se à colocação do/a paciente em uma instituição especializada para garantir-lhe a assistência e os cuidados necessários (FREITAS et al., 2008).

Diante da importância que a família tem, neste e em outros contextos, o presente trabalho torna-se relevante, pois o cuidado familiar torna-se imprescindível para pessoas com DA, visto que “a família é essencial no tratamento, no alívio dos sintomas, na qualidade de vida do paciente e como apoio ao cuidador, pois a doença não afeta apenas a pessoa com a doença, mas todo o meio familiar” (LENARDT et al., 2010, p. 56).

Acredita-se que informações sobre o envelhecimento⁴ tem sido tema de extrema importância no campo da saúde, uma vez que a expectativa de vida no Brasil está maior do que há alguns anos. Estudos apontam que a expectativa de vida no Brasil está atualmente em torno de 77 anos (IBGE, 2023). A população idosa

⁴ As velhices podem ser caracterizadas como um período que tem uma idade fixa para começar e que é algo natural ao ser humano (TEIXEIRA, 2017). O envelhecimento é um processo que acontece desde o nascimento até chegar nas velhices. “Nesse sentido, o envelhecimento sofrerá determinações econômicas, sociais, culturais, étnicas, sexuais, diferenciando-se no tempo e no espaço” (TEIXEIRA, 2008, p. 81). Nesse sentido, velhice constitui uma fase da vida humana enquanto o envelhecimento é processual.

no ano de 2021 alcançou o índice de 31,2 milhões de pessoas, o que representa 14,7% da população brasileira (IBGE, 2022). Números que revelam a grande importância de estudar as velhices e a DA pelo risco de saúde pública.

O fato dessa doença acometer em sua maioria pessoas idosas foi motivador para a escolha do tema da pesquisa realizada. Acrescido do fato da pesquisadora ter vivenciado em âmbito familiar o diagnóstico e cuidados para com um familiar com DA. Certamente, tal processo é marcado por dúvidas, angústias e sofrimento que se agravam diante da falta de atendimento na rede pública de saúde. Com isso, emergiu o seguinte problema de pesquisa: Quais são as dificuldades familiares no cuidado das pessoas idosas com a Doença de Alzheimer?

A partir dessa pergunta surgiu o objetivo geral de “analisar as dificuldades dos cuidados de pessoas idosas com a Doença de Alzheimer, para dar visibilidade quanto à necessidade de apoio às famílias cuidadoras”. Surgiu também os seguintes objetivos específicos: a) entender como a família compreende a Doença de Alzheimer; b) verificar quem são os responsáveis pelo cuidado da pessoa idosa com Doença de Alzheimer na família; c) perceber como as relações sociais podem interferir no cuidado de uma pessoa idosa com Doença de Alzheimer; d) identificar quais expressões da questão social interferem no cuidado da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer.

Enquanto processo metodológico da pesquisa desenvolvida, optou-se por uma pesquisa de caráter qualitativo, sendo necessário, durante a investigação, perceber a complexidade do objeto (MINAYO, 2008). Realizou-se recorte de pesquisa de tipo bibliográfica, constituindo um levantamento de obras já publicadas, mediante escolha de critérios de busca (MARCONI; LAKATOS, 2010). Quanto ao método de análise da realidade, optou-se pelo dialético crítico, sendo uma análise da realidade que leva em conta as contradições inerentes aos fenômenos e mudanças dialéticas que ocorrem na natureza e na sociedade, levando em conta três categorias: a historicidade, a contradição e a totalidade (MARCONI; LAKATOS, 2010).

Para a coleta de dados foi utilizado a técnica da observação, que usa os sentidos na obtenção de determinados aspectos da realidade (GIL, 2010). O instrumento de coleta de dados foi um roteiro norteador com perguntas abertas, que geraram um quadro de sistematização de dados. A amostra foi de tipo intencional,

sendo a investigação conduzida pela seleção que melhor convém para os objetivos do estudo (GIL, 2010).

A busca bibliográfica foi realizada nas bases de dados LILACS, pois representa um significativo banco de publicações em torno da temática investigada. Foram utilizadas como estratégia de busca a combinação dos seguintes descritores: família e Doença de Alzheimer; cuidado familiar e Doença de Alzheimer; dificuldades do cuidado da Doença de Alzheimer e família; Doença de Alzheimer e cuidadores de pessoas idosas. Foram incluídos no estudo artigos disponíveis na íntegra, publicados em português, tendo como recorte temporal os últimos cinco anos (2018 a 2022), que apresentassem informações sobre o cuidado familiar à pessoa idosa com DA. Quanto aos critérios de exclusão, foram eliminados da amostra de pesquisa os artigos de caráter quantitativos, que não são o foco deste trabalho. A partir dos critérios de inclusão e exclusão, mapearam-se sete artigos.

A análise de dados foi a de conteúdo, que segundo Gomes (2001) é dividido em três fases: a) pré-análise, b) análise do material e c) tratamento dos resultados obtidos. Na pré-análise, são escolhidos os documentos a serem mapeados mediante os critérios estabelecidos. Na análise do material, a partir de sucessivas leituras transforma-se o material em dados possíveis de analisar. No tratamento dos resultados obtidos, emerge a interpretação, podendo essa ser enumeração ou categorizada para sistematização das características dos elementos, que geraram o texto dos resultados finais (GOMES, 2001).

O presente artigo está dividido em dois itens. O primeiro item é “Doença de Alzheimer: entre conceitos e consequências”, em que são apresentadas a história, os conceitos, as consequências e os índices sobre a Doença de Alzheimer. Já o segundo item traz os resultados da pesquisa bibliográfica, que tem por título “Família e Doença de Alzheimer: refletindo sobre as dificuldades do cuidado”. É nesse momento que se reflete sobre os conceitos de família e cuidado, apontando as dificuldade dos/as familiares em cuidar de uma pessoa idosa com Doença de Alzheimer.

1 – DOENÇA DE ALZHEIMER: ENTRE CONCEITOS E CONSEQUÊNCIAS

A Doença de Alzheimer recebeu essa nomenclatura em homenagem ao seu descobridor, o médico Alois Alzheimer (PATTA; SPOHR; PESSOA; 2018). Sendo feita esta homenagem no ano de 1910 por um outro médico psiquiatra chamado Emil Kraepelin (CAIXETA, 2012). Conforme Leibing⁵ (1998), a história da DA é dividida em quatro épocas, sendo essas: a) O pré-alzheimer, b) a descoberta por Alois Alzheimer da doença, c) anos de invisibilidade e d) redescoberta pelo estudo de Newcastle nos anos de 1960.

O pré-alzheimer foi o período antes da descoberta da doença. O que predominava era a demência adotada no contexto médico do século XVIII. Nesse contexto, a “[...] demência era considerada a fase final desse processo unitário, o estuário comum para onde caminhariam todas as formas de insanidade” (CAIXETA, 2012, p. 21). Até então, a demência era tratada como única, ou seja, várias patologias eram enquadradas no mesmo cenário. Na segunda metade do século XIX começou a pensar-se em uma subdivisão, através dos estudos realizados por Emil Kraepelin, Alois Alzheimer, Franz Nissl, Lewy, Cerletti, Perusini e Bonfiglio, sendo que esses separaram a demência precoce de outras formas de patologia (CAIXETA, 2012). A demência senil – presente em pessoas idosas –, “[...] segundo Kraepelin, [...] estava enquadrada na categoria das psicoses involutivas (ao lado da melancolia) [...]” (CAIXETA, 2012, p. 22).

Desde os estudos de Alois Alzheimer – século XIX – já se tinha uma tendência em reconhecer a demência senil como própria da condição etária, mas indicava-se certa dificuldade em diferenciar a senilidade “normal” com a patológica. Demonstrava-se, assim, uma dificuldade em reconhecer as diferentes formas de velhices. O médico Alois Alzheimer inovou quando, em suas pesquisas, diagnosticou a DA em sua forma pré-senil, indo contra a visão dominante da teoria de degeneração (LEIBING, 1998). Alzheimer “mostrou que a demência pode também atingir indivíduos de meia-idade, não era somente parte do processo de envelhecimento, mas de uma doença específica” (LEIBING, 1998, p. 3).

A descoberta de Alzheimer foi concretizada quando ele tratou em seu consultório de uma paciente chamada Auguste Danter, que tinha 51 anos. Após a

⁵ A socióloga e antropóloga alemã Annete Leibing é referência em produções que apontam a linha histórica de surgimento da DA. Por esse motivo, foi escolhida como autora referência. Ademais, não foram encontrados outros/as autores/as com artigos publicadas com o histórico de surgimento da DA. A maioria das informações históricas constam em blogs e sítios sem referências bibliográficas, portanto, foram desconsiderados.

morte dela aos 55 anos, Alzheimer fez estudos em seu cérebro, vendo que, “cl clinicamente, a paciente apresentava um quadro clínico tão diferente que o caso não pode ser categorizado como qualquer doença conhecida” (CAIXETA, 2012, p. 23). Em 1906, o médico participou de um congresso psiquiátrico e relatou esse caso, mas foi ignorado pelos participantes, publicando detalhes sobre suas observações somente em 1907 (CAIXETA, 2012).

Por ser o começo da descoberta de uma nova doença, Alzheimer, durante sua vida, não teve certeza realmente sobre o contexto da patologia, e muitos duvidavam de sua visão. É por isso que, depois da morte do médico, a DA passa por uma fase de invisibilidade, pois predominava uma outra visão sobre a demência. “Não que não houvesse pesquisadores preocupados com a doença neste intervalo, mas no olhar atual este período não podia existir porque não se encaixava, no paradigma dominante, o ‘paradigma cognitivo’” (LEIBING, 1998, p. 3). Até 1968, a DA era vista como uma forma de demência pré-senil rara, diferente da demência senil que era comum, tendo poucos estudos e conhecimentos sobre ela (CAIXETA, 2012).

Gradativamente, a partir dos anos de 1960 começou a ressurgir interesse científico pela doença – chamada da redescoberta da doença –, mas ainda em estudos muito limitados, numa fase em que se tinha muitas dúvidas, agravado pelo pouco interesse em estudos sobre as velhices devido ao preconceito com essa faixa etária (LEIBING, 1998). Com a entrada do primeiro diretor, Robert Butler (1974), no novo Instituto Nacional do Envelhecimento, ele procurou fazer projetos para financiar pesquisas neste âmbito, mas encontrou dificuldades no meio médico e diversas novas dúvidas. Para o pesquisador, predominou a visão de Katzman sobre a DA, ou seja, teorias da DA de forma senil e pré-senil. Com isso, Butler utilizou a “política do medo”, indicando que tratava-se de uma epidemia que não atingia somente pessoas idosas, mas também pessoas com apenas 30 anos de idade, sendo dito frases como “você pode ser o próximo” (LEIBING, 1998).

Foram criados novos olhares a essa temática, junto com outros indicativos, como o aumento de números de pessoas idosas e de pessoas com DA. Ainda passaram a surgir novos remédios com efeitos sobre psicose, depressão, mania e ansiedade, originando mais reflexões no âmbito da saúde mental (LEIBING, 1998). Nos anos 1980, popularizou-se novos conceitos na psiquiatria, abrindo reflexões

sobre um dos grandes sinais desse novo tempo, a falta de memória, sendo que a DA passa a ser vista como o grande fator causante da perda de memória como algo orgânico e de forma progressiva e irrecuperável.

Essa transição de pensamentos na psiquiatria se deu por diversos fatores, sendo um deles a transição demográfica no mundo. Tal cenário proporcionou maior número de pessoas idosas, com aumento da expectativa de vida, e, portanto, aumento dos índices da DA. Outro ponto de mudança se dá no fato de que as pessoas idosas estão “mais visíveis”, a família deixou de ser o primeiro lugar de cuidado (LEIBING, 1998), embora se mantenha até a atualidade como principal cuidadora legal.

A DA é um tipo de demência que atinge as funções cognitivas e motoras e se “caracteriza como uma doença neurodegenerativa e irreversível” (ILHA et.al, 2016, p.4). Por atingir essas funções, acaba ocasionando perda de memória, perda da autonomia e distúrbios comportamentais, sendo que o paciente pode ficar agressivo, ter alucinações, hiperatividade, irritabilidade e até quadros depressivos (SERENIKI; VITAL, 2008). Destaque-se que

[...] os sintomas neuropsiquiátricos como agitação, disforia, apatia, irritabilidade, comportamento motor aberrante, delírios, alucinações, desinibição, depressão e distúrbios de sono são frequentemente observados em pacientes com demência e tendem a aumentar conforme avança a doença (FERNANDES, DE ANDRADE 2017, p. 135).

A DA, segundo concepções médicas, manifesta-se em três estágios. No primeiro ocorre a manifestação de esquecimentos e danos leves de memória, o que geralmente pode gerar problemas no trabalho, com a família e nas relações sociais, ocasionando desordens e sintomas depressivos. No segundo estágio se tem uma progressão da doença e uma perda maior de memória e a incapacidade de fazer muitas tarefas (SERENIKI; VITAL, 2008). No terceiro estágio, que é o mais avançado, ficam muito comprometidas as capacidades funcionais, sendo apresentado dificuldades para comer, tomar banho, ir ao banheiro, ficando a pessoa muitas vezes somente no limite do leito de sua cama (ABREU; FORLENZA; DE BARROS, 2005). Geralmente, é nessa fase que o/a doente torna-se totalmente dependente de cuidados familiares e externos.

Quando é efetivado o diagnóstico da DA – sendo esse extremamente complexo e moroso de ser efetivado por neurologistas, psiquiatras e geriatras –, recebe-se também a notícia de que a doença não possui cura, apenas tratamento medicamentoso e terapias que auxiliam a proporcionar o retardamento da evolução da patologia (MENDES, SANTOS, 2016).

A pessoa idosa acometida pela doença necessita cada vez mais de cuidados e vai se tornando mais dependente de quem a cuida. Sendo essa doença de cunho social, pois modifica-se o estilo de vida da família para incluir as novas necessidades da pessoa idosa acometida (LUCAS et. al, 2013). Além dessa patologia trazer consequências como perturbações psicológicas e comportamentais que provocam uma grande incapacidade, é uma das ameaças à vida pessoal e familiar do indivíduo acometido (LUCAS et. al, 2013).

Para os familiares e cuidadores, essa mudança de rotina e cotidiano perante o cuidado da pessoa idosa traz diversos sentimentos e sensações, além de renúncias, privações sociais e sobrecarga, podendo acarretar consequências na saúde física ou mental desse cuidador (OLIVEIRA, CALDANA, 2012). Nesse sentido, buscar desvelar as dificuldades enfrentadas por essas famílias torna-se importante para elaboração de estratégias de apoio das intervenções profissionais, por meio de políticas públicas.

2 – FAMÍLIA E DOENÇA DE ALZHEIMER: REFLETINDO SOBRE AS DIFICULDADES DO CUIDADO

A família é considerada uma instituição social que tem determinadas características dependendo do espaço e do tempo histórico. Quando se pensa a constituição de famílias, há que se levar em conta alguns elementos primordiais que devem ser observados, como cultura, ideologia, economia, religião e padrões considerados “normais” de cada sociedade. Porém, quando limita-se ao que a sociedade considera “normal”, corre-se o risco de deixar na invisibilidade outras vivências e formas de constituição familiar e toda a sua diversidade (ABEPSS, 2021). Com isso, reflete-se que “a forma como se concebe uma família é produto histórico e, portanto, não apresenta uma maneira de ser única e inalterada” (CFESS, 2017, p. s/p).

A família, na perspectiva conservadora, conforme padrões determinados pela sociedade tradicional, deveria ter como base a união entre um homem e uma mulher, que através do casamento iriam conceber filhos/as, sendo esse um modelo patriarcal. Esse modelo vem sofrendo algumas alterações devido a mudanças sociais que vêm ocorrendo nas últimas décadas (CFESS, 2017; SILVÉRIO, 2012). Ocorreram alterações dentro do que espera-se da constituição familiar, sendo que a família passa a ser vista sob outro ângulo, não mais patriarcal, heteroparental, biológico, cedendo lugar para uma família pluralizada, democrática, igualitária, hetero ou homoparental, biológica ou socioafetiva. Tais alterações na concepção de família abrem margem para um olhar da família sobre a base da afetividade e não mais somente sobre a consanguinidade (MADALENO, 2015 apud LIMA, 2018).

Porém, perduram ainda padrões conservadores, enraizados na cultura e no imaginário social, sendo que persistem dificuldades em aceitar outras formas de família (SILVÉRIO, 2012). Mas, não pode-se deixar de salientar que, na história da humanidade, sempre houve mais de uma forma de se constituir uma família (SILVÉRIO, 2012). Demonstra-se com isso que a família é uma instituição que tem como características a historicidade, portanto é mutável e interligada, sendo uma criação dos homens. A família influencia e é influenciada por outras culturas e relações, sendo uma construção que vai variando conforme as épocas históricas (SILVÉRIO, 2012).

Porém, independente da forma como as famílias têm se constituído, algo que leva constantemente a debates é a categoria cuidado, principalmente quando se fala no cuidado familiar para com uma pessoa idosa. Sendo que, quando essa pessoa é acometida por uma patologia como a DA, agravam-se os conflitos sobre as possibilidades de divisão de tarefas e de mudanças necessárias que garantam atendimento da pessoa que necessita de cuidados.

Existem diversos conceitos sobre a categoria cuidado, mas ainda não se tem um consenso, pois pode-se chegar a diversos significados. Ele pode ser pensado tanto numa dimensão prática – o ato em si do cuidar –, como também numa dimensão moral – laços emocionais ou sanguíneos que levam ao cuidado (HIRATA; GUIMARÃES, 2012 apud LONGHI, 2019). Cuidado, ou cuidar, sob um viés filosófico, é visto como uma atitude de zelo, de desvelo, de responsabilidade e de envolvimento afetivo (BOFF, 2002 apud GARIGLIO, 2012).

Outra definição sobre o cuidado persistente no âmbito da saúde reside “[...] na realização de ações de saúde, uma interação entre 2 ou mais sujeitos, visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltado para essa finalidade” (AYRES, 2004 apud GARIGLIO, 2012 p. 1). Pode-se pensar cuidado também como a disponibilização de tecnologias, principalmente na área da saúde, visando prover as necessidades de cada pessoa (CECÍLIO, 2011, apud GARIGLIO, 2012). Temos como exemplo tecnologias de saúde e acolhimento, escuta sensível, clínica ampliada, medicamentos, sistema de gestão, entre outros (BRASIL, 2013).

Na área do cuidado perante a pessoa idosa, geralmente a assistência prestada é realizada pela família, sendo centrado em um/uma cuidador/a principal que tem total ou maior parte da responsabilidade sobre os cuidados desta pessoa idosa. Já os/as cuidadores/as secundários/as são familiares, profissionais e voluntários/as que fazem parte através de atividades complementares. Utiliza-se o termo cuidador/a formal (principal ou secundário) para o/a profissional que é contratado/a, como o/a auxiliar de enfermagem, acompanhante, etc.; e o/a cuidador/a informal para os familiares, voluntários/as e amigos/as (CALDAS, 2002).

Tradicionalmente, os cuidados sempre foram de responsabilidade da família, através de uma cultura que designa a mulher como a principal cuidadora (PALOMO, 2008; SCOTT, 2010; FRASER, 2016; apud LONGHI, 2019). O ato de cuidar tem sido visto como algo intrínseco e natural da mulher, trazendo a feminização do cuidado (PATTA et.al, 2018). Pesquisas, principalmente no âmbito das ciências sociais, reforçam essa afirmação de que as mulheres permanecem como as principais cuidadoras (FAUR, 2014; IZQUIERDO, 2004; PALOMO, 2008; SOLER, 2013; apud LONGHI, 2019).

As diversas mudanças ocorridas com a modernização dos arranjos familiares proporcionaram a intensificação da inserção de profissionais de saúde no contexto do cuidado familiar. Para além de cuidados medicamentosos, ampliaram-se cuidados físicos e mentais – nutrição, fisioterapia, terapia ocupacional, etc.. Por meio de profissionais da saúde, as famílias e cuidadores/as formais passaram a ter acesso a treinamentos e práticas para o/a cuidador/a de pessoas idosas e doentes.

Porém, em termos de legislação, no Brasil, ainda cabe a família a responsabilidade pelo cuidado de pessoas idosas. O Estatuto da Pessoa Idosa (2003), por exemplo, vai indicar que:

Art. 3º É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do poder público assegurar à pessoa idosa, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 2003, s/p).

Inicia-se os resultados da pesquisa que dentre os questionamentos que a pesquisa realizou, buscou-se entender como a família compreende a Doença de Alzheimer. Na maioria dos artigos emergiu que a família tem dificuldades em entender e aceitar a doença, além de ter atitudes de negação, sendo que alega-se que persiste um “despreparo e desconhecimento sobre a maneira de como lidar cotidianamente com a pessoa adoecida” (ANDRADE, FILHO, AVOGLIA, 2018, p. 150). Foi constante nos artigos a indicação de que “a não aceitação da doença ainda faz parte do convívio familiar das pessoas idosas com DA, dificultando o relacionamento entre familiares e cuidadores/as (MARQUES et al., 2022, p. 5)”. Destaca-se na pesquisa de Marques et al. (2022, p. 5) a seguinte fala:

Antes eu não tinha conhecimento da DA, sempre ouvia falar que fulano estava com Alzheimer, lá na minha cidade mesmo, várias pessoas, mas Alzheimer para mim era muito distante [...], achei que a mãe estava se fazendo, que tudo era brincadeira [...] não foi muito fácil eu aceitar a condição da mãe depender de mim. Gerou o meu esgotamento e abalou a minha parte emocional (F3).

Diante do não reconhecimento ou conhecimento da doença, os/as cuidadores/as e familiares passam por diversas sensações e sentimentos, como negação, superenvolvimento, raiva, culpa e também aceitação (MATTOS, KOVÁCS, 2020). A maioria das dificuldades de reconhecimento persiste pelo fato da família assumir “funções para as quais, na maioria das vezes, não está preparada” (ANDRADE, FILHO, AVOGLIA, 2018, p. 153). Tanto que uma familiar indicou que “precisa fazer um trabalho de aceitação para você entender o que está acontecendo

com aquele ser humano” (MATTOS; KOVÁCS, 2020, p. 7). Outra coisa que se identificou é que os/as familiares vivenciam com muito sofrimento a perda de memória da pessoa com DA e podem associá-la a uma perda da pessoa (MARQUES et.al., 2022).

A angústia e o sofrimento são constantes, como percebe-se na fala da pessoa entrevistada no artigo analisado: “foi muito ruim para mim ver a decadência da minha mãe nessa doença. Eu acho que é a pior coisa que pode acontecer a um ser humano e a família dele, porque é uma coisa angustiante (C9)” (MATTOS, KOVÁCS, 2020, p.7). Um dos artigos analisados pontua que existe “pouco conhecimento sobre as características e sobre o processo evolutivo da doença [...] não possuem informações e nem suporte, necessários para a realização desse cuidado” (LEITE, MENEZES, LYRA, ARAÚJO, 2014 apud ANDRADE, FILHO, AVOGLIA, 2018, p. 150).

Assim, nota-se que a família tem dificuldade de entender o que significa a doença, uma vez que expressa com frequência não ter conhecimento sobre ela. Nesse sentido, o não entender está atrelado ao não conhecer. Porém, obra de apoio indica que pode ocorrer culpabilização da família diante do não conhecimento (PESSOA et al., 2020), levando a doença para o âmbito privado do cuidado. A obra de apoio indicada acima declara ainda que:

Mesmo que tratem de maneira tangencial a (des)proteção social do/a cuidador/a familiar – portanto, cuidador/a informal –, uma vez que a grande parte das famílias não tem condições de remunerar um/a cuidador/a formal – reforçam que a família precisa dar conta de seu/sua idoso/a. Ou seja, tem que se informar, aprender, entender a doença, mobilizar recursos, enfim praticamente tornar-se profissional da saúde (PESSOA et al., 2020b, p. 48).

Outra questão que buscou-se responder com a pesquisa foi verificar quem são os/as responsáveis pelo cuidado da pessoa idosa com Doença de Alzheimer na família. Na pesquisa, quatro artigos (MATTOS; KOVÁCS, 2020; BARBOSA et.al., 2019; DADALTO; CAVALCANTE, 2021; SCHMIDT et.al., 2018) apontam que os principais cuidados familiares de pessoas com Doença de Alzheimer são exercidos por esposas e filhas. Andrade, Filho e Avoglia (2018) apontaram que em 60% dos casos são os próprios filhos que cuidam, predominando as mulheres (ANDRADE; FILHO; AVOGLIA, 2018). Como pode-se observar, os cuidados são remetidos às mulheres de forma geral.

Observa-se que a questão cultural permeia o modo de enfrentamento das possíveis dificuldades encontradas no cuidar. A exemplo tem-se o fato de ser mulher, preparada para essa função desde muito cedo, e exercem de forma comprometida, enquanto que ao homem é esperado que trabalhe para oferecer o sustento à família (BARBOSA, et.al., 2019, p. 5).

Outra questão que emergiu na discussão de “quem cuida” reside na esfera do cuidado enquanto questão moral, ou seja, que se deve cuidar de quem um dia cuidou (ANDRADE; FILHO; AVOGLIA, 2018). Por isso, se mostra nos artigos a questão das filhas e esposas como responsáveis pelo cuidado, pelas normas sociais e culturais impostas à família. Porém, a que se ter em mente que, tal como aponta uma obra de apoio, não tem como se generalizar que cada família vá se organizar da mesma forma no domicílio:

As famílias possuem particularidades nas questões de sentimentos, resiliência e adaptação, assim como, de condições financeiras e de organização familiar que alteram o cuidado com o idoso e que influenciam o nível de desgaste e sobrecarga do cuidador. Portanto, é preciso visualizar a importância da necessidade de expansão de serviços públicos que abranjam a pessoa com DA e a família, assim como a necessidade de disseminação de informação sobre a doença (PATTA; SPOHR; PESSOA, 2018, p. 4).

Outro questionamento que buscou ser respondido foi como a prática do cuidado interfere nas relações sociais de uma pessoa idosa com Doença de Alzheimer. Durante a pesquisa, emergiu que os/as cuidadores/as familiares acabam muitas vezes abdicando de suas vidas, “abrindo mão” de atividades profissionais e demais situações que geram satisfação pessoal e de cuidado com a saúde e lazer (MATTOS; KOVÁCS, 2020), pois, “cuidar de uma pessoa idosa com DA pode trazer grandes mudanças no cotidiano do familiar/cuidador, este muitas vezes sente-se privado de oportunidades sociais em função do cuidado com o outro” (OLIVEIRA et al., 2020, p. 831).

Reflexão realizada por um dos artigos indica que tais familiares podem não encontrar espaços para desabafar seus sofrimentos, acabando vivendo um processo solitário (MATTOS; KOVÁCS, 2020): “dessa forma, ao invés de proporcionar o suporte social necessário aos cuidadores familiares, eles passam a ser isolados e sofrem diante de um silêncio tácito em resposta a sua dor e/ou forma de

expressá-la” (MATTOS; KOVÁCS, 2020, p. 8). Outros artigos analisados reforçam que os/as cuidadores/as familiares passam por processos de solidão e isolamento ao cuidarem de uma pessoa com DA (DADALTO; CAVALCANTE, 2021). Tanto que o artigo de Mattos e Kovács (2020, p. 8) indica que uma cuidadora falou que “sente tristeza por não receber visitas enquanto cuida de sua mãe”. Nesse sentido, os artigos analisados indicam em sua maioria que as relações sociais dos familiares são afetadas por sentimento de solidão, apatia e adiamento de planos de vida. Seja na área pessoal ou em atividades de estudo e busca profissional.

Mais uma questão emergiu no âmbito das relações sociais. O artigo de Andrade, Filho e Avoglia (2018) diz respeito aos frequentes conflitos entre os/as cuidadores/as e os/as pacientes com DA, somando 80% de situações, pois com os avanços da doença o/a paciente geralmente fica mais agressivo/a e o/a cuidador/a muitas vezes não tem preparo para lidar com as situações que emergem, gerando conflitos relacionais, verbais e até mesmo violência física.

Outra questão que buscou-se responder com a pesquisa foi identificar quais expressões da questão social⁶ interferem no cuidado da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer. Nesse sentido, em cinco artigos (ANDRADE; FILHO; AVOGLIA, 2018; DADALTO; CAVALCANTE, 2021; MATTOS; KOVÁCS, 2020; OLIVEIRA et al., 2020; SCHMIDT et al., 2018) apareceu a sobrecarga do cuidado. Assim, “os desafios enfrentados pelo cuidador geram sobrecarga” (SCHMIDT et al., 2018, p. 604). O artigo de Dadalto e Cavalcante (2021) mostrou que a preocupação com as pessoas idosas é algo que influencia muito na sobrecarga. Em um outro artigo, Mattos e Kovács (2020) mostram que a sobrecarga ao cuidar pode levar ao abuso de pessoas idosas e à institucionalização da pessoa em decorrência da falta de uma rede que compartilhe cuidados. Outra questão que apareceu foi a de que, principalmente na fase avançada da doença, existe um maior comprometimento de recursos financeiros (MATTOS; KOVÁCS, 2020), sendo que a família muitas vezes não dispõe de renda suficiente para proporcionar cuidados paliativos que proporcionem maior qualidade de vida.

Ademais, quatro artigos (ANDRADE; FILHO; AVOGLIA, 2018; BARBOSA et al., 2019; DADALTO; CAVALCANTE, 2021; OLIVEIRA et. al., 2020) abordam a questão do estresse vivenciado pelos/as cuidadores/as, visto que as “modificações

⁶ Questão Social que, sendo desigualdade é também rebeldia, por envolver sujeitos que vivenciam as desigualdades e a ela resistem e se opõem (IAMAMOTO, 2015, p. 28).

cotidianas vivenciadas pelo cuidador são referidas como estresse” (OLIVEIRA et al., 2020, p. 831). Lamentavelmente, o cuidado com uma pessoa com DA “é apontado como uma das tarefas mais árduas, [...] os quais podem experimentar altos níveis de estresse (BARBOSA et. al., 2019, p. 2).

Cabe destacar, nesse sentido, que embora a sobrecarga tenha aparecido com mais intensidade, essa torna-se uma expressão da questão social à medida que pode levar às mais diversas violências, ao abandono e ao estresse tanto da pessoa idosa quanto dos/as cuidadores/as. E isso pode ser gerado por falta de renda que permita o compartilhamento de cuidados com cuidadores/as formais, assim como proporcionar cuidados intensivos por meio de uma equipe multiprofissional. Cabe salientar que obra de apoio indica que a Doença de Alzheimer exige cuidados de vários profissionais, como psiquiatra, neurologista, geriatra, terapeuta ocupacional, nutricionista, fisioterapeuta, enfermeira e psicóloga (PESSÔA; ARAÚJO, 2022).

Ao longo da pesquisa, surgiu um desafio inesperado que a família enfrenta para cuidar de uma pessoa idosa com Doença de Alzheimer. Em um dos artigos (MATTOS; KOVÁCS, 2020), emergiu discussão sobre o “luto antecipatório”, o qual os/as cuidadores/as familiares vivenciam como uma despedida, mas sem propriamente a partida – morte –, “pois o paciente está presente fisicamente, mas psicologicamente ausente” (CASELLATO, 2015 apud MATTOS; KOVÁCS, 2020). Destaque-se que, no caso “das demências, esse luto não é reconhecido socialmente porque a realidade do luto vivenciado pela família mantém-se não resolvido devido ao fato de a experiência de perda contínua ser indefinida” (MATTOS; KOVÁCS, 2020, p. 8). Embora o termo luto antecipatório tenha emergido como categoria empírica nessa pesquisa, outros/as autores/as fazem essa discussão ao se referirem à morte em vida ou ainda à morte social:

Uma forma comum de se referir aos sujeitos muito adoentados e dementes é a chamada “morte em vida”. Nessa perspectiva, os sujeitos morreriam socialmente, apesar de continuarem respirando. É possível acessar a esse tipo de perspectiva em noticiários, em textos acadêmicos ou em obras literárias. Termos como “corpo abandonado de sua alma”, “morte do self”, dentre outros, são bastante comuns ao se tentar capturar a experiência com o Alzheimer (ENGEL, 2013, p.191).

Esta pesquisa não se esgota por aqui, tendo ainda muitos aprofundamentos e conhecimentos a serem pesquisados sobre esta temática. Indicando que as famílias sentem constantemente dificuldades na gestão do cuidado, porém, nem todas as famílias sentem e têm as mesmas dificuldades, mas se faz necessário ser reconhecidas pela rede de atendimento, sendo que o Estado deveria ser responsabilizado em partilhar com a família o cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa tinha a intenção de responder ao seguinte problema de pesquisa: Quais são as dificuldades familiares no cuidado das pessoas idosas com Doença de Alzheimer? Os artigos analisados na pesquisa apresentaram que as principais dificuldades familiares em cuidar de uma pessoa idosa com a Doença de Alzheimer estão em entender e aceitar a doença, despreparo e desconhecimento, problemas no reconhecimento da doença, além de abdicação de suas vidas. Nesse último caso, deixam de realizar atividades como trabalho e lazer, pois acabam privando-se de oportunidades sociais e vivendo um processo solitário e isolado, adiando planos de vida.

Em termos de expressões da questão social, emergiu com maior intensidade a sobrecarga e o estresse, gerado em sua grande maioria pela falta de renda para garantir o necessário para o atendimento da pessoa com DA. Emergiu empiricamente a categoria luto antecipatório, o que leva à chamada morte social ou morte em vida.

Torna-se necessário entender essas dificuldades para uma maior visibilidade e apoio a essas famílias cuidadoras, principalmente pelo fato das principais responsáveis pelo cuidado da família e do/a doente girarem em torno das esposas e filhas, o que reforça a discriminação e sobrecarga atrelada ao gênero feminino. Mas não se pode generalizar, pois cada família tem uma forma de se organizar na gestão do cuidado, portanto nenhuma realidade pode ser homogeneizada.

Para os/as profissionais, no caso do estudo em tela, em especial para os/as de Serviço Social, se faz necessário entender essas dificuldades que as famílias enfrentam com o cuidado da pessoa acometida pela Doença de Alzheimer, para intervir e dar apoio a essas famílias, procurando a qualificação das intervenções

profissionais, as propostas de acolhimento familiar, a elaboração de políticas públicas, programas e projetos.

Geralmente as famílias só têm o apoio de sustentação do Sistema Único de Saúde, que, embora importante, atua somente no atendimento básico, visto que existe fragilidade nos atendimentos de alta complexidade. Faz-se necessário assim que o/a assistente social intervenha nesta dinâmica familiar para trazer alguma melhora nestas dificuldades da gestão do cuidado.

As famílias enfrentam muitas dificuldades no âmbito das relações sociais, vivenciando expressões da questão social, categorias que fazem parte das intervenções dos/as profissionais do Serviço Social cotidianamente, pois “o Serviço Social se situa na reprodução das relações sociais” (IAMAMOTO; CARVALHO, 2011, p. 77). Enquanto as expressões da questão social são o objeto de trabalho da profissão, “ as novas bases de produção da questão social, cujas múltiplas expressões são o objeto de trabalho cotidiano do assistente social” (IAMAMOTO, 2015, p. 29). É importante salientar que, no âmbito do Serviço Social, irá se trabalhar frente à família, principalmente sobre os/as cuidadores/as que estão próximo a este paciente com Doença de Alzheimer.

Entre os desafios desta pesquisa, encontrou-se dificuldade em diferenciar o que seria as relações sociais ou as expressões da questão social. Sendo importante enfatizar que muitas dificuldades passadas pelos/as cuidadores/as e familiares de quem tem Doença de Alzheimer ocorrem no âmbito social, pois cada família tem suas particularidades em relação ao cuidado com a pessoa com Doença de Alzheimer, por ter diferenças econômicas, culturais e sociais. Por se tratar de um caso de grande complexidade, e ainda com pouca assistência sobre a doença por parte do Estado, tem muito ainda a ser estudado, criando novas formas de atuação sobre o caso em evidência e maior suporte a todos/as os/as envolvidos/as nos cuidados com a pessoa com DA.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABEPSS. Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social. **Família e Políticas Públicas**: o acúmulo da pesquisa no Serviço Social. Brasília, 2021.

Disponível em:

<<https://www.abepss.org.br/arquivos/anexos/nt-abepss-marco-21-202103262108381181190.pdf>>. Acesso em: 16 abr. 2023.

ABREU, Izabella; FORLENZA, Orestes; BARROS, Hélio. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 32, n. 3, p. 131–136, 2005. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rpc/a/Wc4DqNyF4kzbJP6ZWSm5y3D/>>. Acesso em: 26 fev. 2023.

ANDRADE, Cristiano; FILHO, Carlos; AVOGLIA, Hilda. A doença de Alzheimer e as implicações na saúde mental do cuidador: um estudo exploratório. **Revista Kairós - Gerontologia**, São Paulo (SP), p. 147-160, 2018. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/44907>> Acesso em: 17 mai. 2023.

BARBE, Coralie; JOLLY, Damien; MORRONE, Isabella; THIERRY, Aurore; DRAMÉ, Moustapha; NOVELLA, Jean; MAHMOUDI, Rachid. Fatores associados à qualidade de vida em pacientes com Doença de Alzheimer. **BMC Geriatria**, 2018, v. 18, n. 1, p. 1–9. Disponível em: <<https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-018-0855-7>>. Acesso em: 16 dez. 2022.

BARBOSA, Maria; BERTELLI, Ellen; SCOLARI, Giovana; BORTOLANZA, Marciane; HIGARASHI, Ieda; CARREIRA, Lígia. Vulnerabilidade clínica e funcional de idosos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Rev. Rene.**, p. 1-8, 2019. Disponível em: <<https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/43491>>. Acesso em: 17 mai. 2023.

BRASIL. **Alzheimer acomete 11,5% da população idosa do País**. 2022. Disponível em: <<https://www.gov.br/pt-br/noticias/saude-e-vigilancia-sanitaria/2019/02/alzheimer-acomete-11-5-da-populacao-idosa-do-pais#:~:text=Segundo%20o%20Minist%C3%A9rio%20da%20Sa%C3%BAde.com%20esse%20tipo%20de%20dem%C3%Aancia>>. Acesso em: 29 nov. 2022.

BRASIL. **Estatuto da Pessoa Idosa**. Lei Nº 10.741 de 01 de outubro de 2003. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil03/leis/2003/l10.741.htm>> Acesso em: 08 mai. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar** - Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/cad_vol2.pdf>. Acesso em: 06 mai. 2023.

BURLÁ, Cláudia. **A aplicação das diretivas antecipadas de vontade na pessoa com demência** (Tese de doutorado). 2015. Faculdade de Medicina de Porto.

Disponível em:

<<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/82654/2/114101.pdf>>. Acesso em: 16 dez. 2022.

CAIXETA, Leonardo. **Doença de Alzheimer**. Porto Alegre: Artmed, 2012.

CALDAS, Célia Pereira. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: MINAYO, Maria Cecília; COIMBRA JUNIOR, CEA (Orgs). **Antropologia, saúde e envelhecimento**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

CESÁRIO, Vanovya; LEAL, Márcia; MARQUES, Ana; CLAUDINO, Karolyny. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Saúde Debate**. v. 41, n. 112, Rio de Janeiro: 2017, p. 171- 182.

Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/YPgdVBvzrhMy7XKcxXNj9Hn/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 09 mar. 2023.

CFESS. Conselho Federal de Serviço Social. CFESS Manifesta – **Dia Nacional da Visibilidade Lésbica**. Brasília (DF), 29 de agosto de 2017. Disponível em:

<<http://www.cfess.org.br/visualizar/noticia/cod/1402>>. Acesso em: 17 abr. 2023.

CORRADA, María; BROOKMEYER, Ron; PAGANINI-HILL, Annlia; BERLAU, Daniel; KAWAS, Claudia. A incidência de demência continua a aumentar com a idade nos idosos mais velhos: o estudo 90+. **Canais da neurologia**.v.67, n.1, p. 114-21, 2010.

Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20186856/>>. Acesso em: 18 abr. 2023.

DADALTO, Eliane; CAVALCANTE, Fátima. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos.

Ciência e Saúde Coletiva, p. 147-157, 2021. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/csc/a/CWw8j4HLgyzrDCV389hkZgR/?lang=pt>>. Acesso em: 17 mai. 2023.

ENGEL, Cíntia Liara. **Doença de Alzheimer e cuidado familiar**. 2013. 224 p.

Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/sociedade/article/view/5852>>.

Acesso em: 05 jun. 2023.

FERNANDES, Janaína; DE ANDRADE, Márcia. Revisão sobre a doença de Alzheimer: diálogo, evolução e cuidados. **Psicologia, Saúde e Doenças**. v.18, n.1,

Lisboa: 2017. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/362/36250481011.pdf>>. Acesso em: 16 dez. 2022.

FREITAS, Iara; PAULA, Kelvia; SOARES, Juliana; PARENTE, Adriana. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **Rev Bras Enferm.**, v. 61, n.4, 2008. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/mttPYPcMckZxTq4HDxRD6Hn/?format=pdf&lang=pt#:~:text=Considera%2Dse%20que%20os%20familiares,o%20acompanhamento%20a%20este%20n%C3%BAcleo>>. Acesso em: 05 jun. 2023.

FMB. Federação Médica Brasileira. 21 de setembro – **Dia Mundial da Doença de Alzheimer**. 2017. Disponível em <<https://portalfmb.org.br/2017/09/21/21-de-setembro-dia-mundial-da-doenca-de-alzheimer/>>. Acesso em: 29 nov. 2022.

GARIGLIO, Maria Terezinha. O cuidado em saúde. In: **Escola de Saúde Pública do Estado de Minas Gerais, Oficinas de qualificação da atenção primária à saúde em Belo Horizonte: Oficina 2 - Atenção centrada na pessoa**. Belo Horizonte: ESPMG, 2012. Disponível em: <<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/4097.pdf>> Acesso em: 20 abr. 2023.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GOMES, Alberto Albuquerque. Considerações sobre a pesquisa científica; em busca de caminhos para a pesquisa científica. **Intermas**, Presidente Prudente, v.5, p. 61-81, nov.2001. Disponível em: <https://cursosextensao.usp.br/pluginfile.php/300167/mod_resource/content/1/MC2019%20pesquisa%20cient%ADfca%20-%20Gomes.pdf>. Acesso em: 20 de mai. 2022.

IAMAMOTO, Marilda. CARVALHO, Raul. **Relações sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico – metodológica**. 34 ed. São Paulo: Cortez, 2011.

IAMAMOTO, Marilda. **O Serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 26.ed. São Paulo: Cortez, 2015.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Notas sobre as Tábuas de Mortalidade 2020 e a pandemia de Covid-19**. 2021. Disponível em:

<<https://www.ibge.gov.br/novo-portal-destaques/32315-nota-sobre-as-tabuas-de-mortalidade-2020-e-a-pandemia-de-covid-19.html>>. Acesso em: 26 fev. 2023.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **População cresce, mas número de pessoas com menos de 30 anos cai 5,4% de 2012 a 2021**. IBGE. 2022. Disponível em:

<<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/34438-populacao-cresce-mas-numero-de-pessoas-com-menos-de-30-anos-cai-5-4-de-2012-a-2021>>. Acesso em: 26 fev. 2023.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Projeção da população, esperança de vida ao nascer**. 2023. Disponível em:

<<https://www.ibge.gov.br/busca.html?searchword=expectativa%20de%20vida&searchphrase=all#:~:text=A%20expectativa%20de%20vida%20dos,9%20para%2080%2C1%20anos>>. Acesso em: 16 abr. 2023.

ILHA, Silomar; BACKES, Dirce; SANTOS, Silvana; ABREU, Daiane; DA SILVA, Bárbara; PELZER, Marlene. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. **Escola Anna Nery** [online]. 2016, v. 20, n. 1. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/ean/a/JfKX6jZsVXSWCpKYQHm8Wzj/?lang=pt#:~:text=O%20estudo%20possibilitou%20compreender%20que,de%20estrat%C3%A9gias%20coletivas%20de%20cuidado>>. Acesso em: 16 dez. 2022.

LEIBING, Annette; Doença de Alzheimer – (UM) a história. **Inf. psiquiatr**; 17(supl.1): S4-S9, ago. 1998. Disponível em: <

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-233783>>. Acesso em: 16 dez. 2022.

LENARDT, Maria; DA SILVA, Scheilla; WILLING, Mariluci; SEIMA, Marcia. Ao Idoso Portador de Doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. **Rev.Mineira de Enfermagem**, v. 14. n. 3, Jul/Set p. 301-307, 2010. Disponível em:

<<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-19549>>. Acesso em: 10 dez. 2022.

LIMA, Erika Cordeiro. Entidades familiares: uma análise da evolução do conceito de família no Brasil na doutrina e na jurisprudência. **Revista Jus Navigandi**, Teresina, ano 23, n. 5383, 28 mar. 2018. Disponível em:

<<https://jus.com.br/artigos/64933/entidades-familiares-uma-analise-da-evolucao-do-conceito-de-familia-no-brasil-na-doutrina-e-na-jurisprudencia>>. Acesso em: 20 abr. 2022.

LONGHI, Marcia. Os dilemas de Ruth: conexões entre saúde, família e cuidados. **Revista Mundaú**, 2019, n.6, p. 145 -158. Disponível em: <<https://www.seer.ufal.br/index.php/revistamundau/article/view/7544>>. Acesso em: 20 abr. 2023.

LUCAS, Catarina; FREITAS, Clémence; MONTEIRO, Isabel. A Doença de Alzheimer: características, sintomas e intervenções. 2013. **O portal dos psicólogos**. Disponível em: <<https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0662.pdf>>. Acesso em: 28 fev. 2023.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MARQUES, Yanka; CASARIN, Francine; HUPPES, Betânia; MAZIERO, Bruna; GEHLEN, Maria; ILHA, Silomar. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: potencialidades, fragilidades e estratégias. **Cogitare Enferm.**, v. 27, p. 1-11, 2022. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/cenf/a/8N5pZryQ6nsgBVbbxLGJhyp/>>. Acesso em: 17 mai. 2023.

MATTOS, Emanuela; KOVÁCS, Maria. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. **Psicologia USP**, v. 31, p. 1-11, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pusp/a/qd778Gh8P376xvkrqjb5pRm/?lang=pt>>. Acesso em: 17 mai. 2023.

MENDES, Cinthia; SANTOS, Anderson. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. **Saúde e Sociedade** [online]. 2016, v. 25, n. 1. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/ny9dmKybVjRLQctPDQxnGZp/?lang=pt>>. Acesso em: 16 dez. 2022.

MINAYO, Maria Cecília. O desafio da pesquisa social. In: DESLANDES, Suely; GOMES, Romeu; MINAYO, Maria Cecília (Org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Revista e atualizada. 25. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

OLIVEIRA, Ana; CALDANA, Regina. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde e Sociedade**. 2012. Disponível em: <[https://www.scielo.br/j/sausoc/a/TzMnfgC3mJnkK6NBtWXJBDh/#:~:text=Segundo%20Santana%20\(2003\)%2C%20a,frente%20ao%20cotidiano%20do%20cuidado.>](https://www.scielo.br/j/sausoc/a/TzMnfgC3mJnkK6NBtWXJBDh/#:~:text=Segundo%20Santana%20(2003)%2C%20a,frente%20ao%20cotidiano%20do%20cuidado.>)>. Acesso em: 28 fev. 2023.

OLIVEIRA, Thamires; MAZIERO, Bruna; BURRIOL, Daniela; ROSA, Paloma; ILHA, Silomar. Qualidade de vida de familiares/cuidadores de pessoas idosas com Alzheimer: contribuição do grupo de apoio. **R. pesq. cuid. fundam.**, p. 827-832,

2020. Disponível em:

<<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1102793>>. Acesso em: 17 mai. 2023.

PATTA, Vanessa; SPOHR, Geovana; PESSOA, Elisângela. Envelhecimento e a gestão da Doença de Alzheimer. **10º SIEPE Salão Internacional de Ensino, Pesquisa e Extensão da UNIPAMPA**. v. 10, n.2, 2018. Disponível em:

<https://guri.unipampa.edu.br/uploads/evt/arq_trabalhos/16387/seer_16387.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2023.

PESSÔA, Elisângela Maia; ARAÚJO, Mário Augusto Silva. Quando o direito à saúde chega na doença de Alzheimer. **Revista do Direito Público**, Londrina, v. 17, n. 1, p. 91-108, abr. 2022. Disponível em:

<<https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/direitopub/article/view/40743>>. Acesso em: 08 jun. 2023.

PESSÔA, Elisângela Maia; MARQUES, Heytor de Queiroz. “Esse fator genético, eu não sei explicar”: reflexões acerca das relações de parentesco e adoecimento genético. **Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 58–89, jan./jun. 2020a. Disponível em: <<https://periodicos.ufpb.br/index.php/altera/article/view/44511>>. Acesso em: 10 mai. 2023.

PESSOA, Elisângela Maia; GUILHERME, Rosilaine Coradini; PATTA, Vanessa; SPOHR, Geovana. Doença de Alzheimer enquanto responsabilização familiar e o predomínio de mulheres no cuidado da pessoa idosa. In: **Ciências da Saúde no Brasil: impasses e desafios 9** (Organizadora) Isabelle Cerqueira Sousa. – Ponta Grossa, PR: Atena, 2020b. Disponível em:

<<https://www.atenaeditora.com.br/catalogo/post/doenca-de-alzheimer-enquanto-responsabilizacao-familiar-e-o-predominio-de-mulheres-no-cuidado-da-pessoa-idosa>>. Acesso: 10 jun. 2023.

SCHMIDT, Melanie; LOCKS, Melissa; HAMMERSCHMIDT, Karina; FERNANDEZ, Darla; TRISTÃO, Francisco; GIRONDI, Juliana. Desafios e tecnologias de cuidado desenvolvidos por cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, p. 601-609, 2018. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/rbagg/a/XJNPRfCKYbC8xmNBdHDfrSP/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 17 mai. 2023.

SERENIKI, Adriana; VITAL, Maria. A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. **Rev. psiquiatra**. Rio Gd. Sul. 2008. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/rprs/a/LNQzKPVKxLSsjbTnBCps4XM>>. Acesso em: 05 jun. 2023.

SILVÉRIO, Helena. A concepção de família que orienta a intervenção profissional do assistente social. **Serviço Social e Realidade**, Franca, v. 21, n. 2, 2012. Disponível em: <<https://periodicos.franca.unesp.br/index.php/SSR/article/view/2446>>. Acesso em: 20 abr. 2023.

TEIXEIRA, Solange; **Envelhecimento na sociabilidade do Capital**. Campinas: Papel Social, 2017.

TEIXEIRA, Solange; **Envelhecimento e trabalho no tempo do capital: implicações para a proteção social no Brasil**. São Paulo: Cortez, 2008.