



**FORMULÁRIO PARA RELATÓRIO FINAL**

**1. Identificação do Projeto**

**Título do Projeto PIBIC/PAIC**

**Vivência de familiares cuidadores de idosos acometidos pelo Alzheimer**

**Orientador**

**Denise Machado Duran Gutierrez**

**Aluno**

**Kamille Nivea Dantas Lira**

**2. Informações de Acesso ao Documento**

**2.1 Este documento é confidencial?**

**SIM**

**NÃO**

**2.2 Este trabalho ocasionará registro de patente?**

**SIM**

**NÃO**

**2.3 Este trabalho pode ser liberado para reprodução?**

**SIM**

**NÃO**

**2.4 Em caso de liberação parcial, quais dados podem ser liberados?  
Especifique.**

**3. Introdução**

O seguinte relatório apresenta as conclusões da pesquisa intitulada “Vivência de familiares de idosos acometidos pelo Alzheimer”. Sendo essa pesquisa vinculada ao Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), oferecido pela Universidade Federal do Amazonas. Procurou-se, por meio da pesquisa, compreender a vivência de famílias que cuidam de idosos acometidos pelo Alzheimer após o conhecimento do diagnóstico da doença, também tendo como objetivos, caracterizar as



famílias e seus aspectos psicossociais e identificar os aspectos ligados às vivências dessas famílias.

Ao analisar as vivências desses familiares, nos deparamos com a questão do cuidado da saúde, o qual muitas vezes, encarrega de uma forma demasiada essas famílias. E a sobrecarga, frequentemente, recai em cima de somente uma pessoa, que é escolhida para ser o cuidador principal do acometido pelo Alzheimer.

Alves (2014) cita que é comum que a responsabilidade do cuidado recaia sobre um único membro da família, tornando-se cuidador principal. Acrescenta que nem sempre esse papel é assumido por escolha própria, mas por circunstâncias como a de ser cônjuge, morar perto, ou com o idoso, ter disponibilidade de tempo e ser mulher.

Para entender o por que da crescente demanda de cuidados familiares, é preciso compreender o processo de envelhecimento, os cuidados da saúde e o contexto familiar atual.

O processo de envelhecimento, na atualidade, é mais preventivo e saudável, por conta disso, a população idosa tem aumentado. Conforme Abecassis (2011), observa-se que a população de idosos além de estar aumentando também está envelhecendo, devido à redução nas taxas de natalidade e mortalidade infantil.

Os cuidados de saúde são produzidos em dois contextos distintos, um sendo o oficial, e o outro sendo o informal, representado especialmente pela família. A rede formal conta com uma equipe multiprofissional para lidar com os cuidados, já a família não possui todo esse aparato. Porém, é na família os principais cuidados à saúde, como cita Gutierrez & Minayo (2010):

No entanto é na e pela família que se produzem cuidados essenciais à saúde. Estes vão desde as interações afetivas necessárias ao pleno desenvolvimento da saúde mental e da personalidade madura de seus membros, passam pela aprendizagem da higiene e da cultura alimentar e atingem o nível da adesão aos tratamentos prescritos pelos serviços (medicação, dietas e atividades preventivas). Essa complementaridade se dá através de ações concretas no cotidiano das famílias, o que permite o reconhecimento das doenças, busca “em tempo” de atendimento médico, incentivo para o autocuidado e, não menos importante, o apoio emocional. (Gutierrez & Minayo, 2010: p. 1498)

Juntamente com o envelhecimento, podem surgir diversas enfermidades, sendo uma delas o Alzheimer. O Alzheimer, vem se destacando entre as doenças degenerativas e incapacitantes da atualidade, por conta da sua crescente freqüência entre idosos.



A demência é uma doença crônica e progressiva que envolve declínio cognitivo e alterações comportamentais, comprometendo as atividades de vida diária (AVD's)<sup>7</sup>. A piora do quadro clínico pode acarretar em perda da autonomia e total dependência, evoluindo com complicações clínicas em função da imobilidade progressiva, disfagia e desnutrição<sup>8</sup>. Dessa forma, a demência atualmente é uma das principais doenças que causam incapacidade nos idosos. (Pereira, 2015: p. 3840)

Portanto, é incontestável a importância de fazer uma pesquisa nessa temática, já que está surgindo, cada vez mais, uma grande demanda de sujeitos quais estão no processo de cuidado de uma pessoa acometida.

### **3.1. Fundamentação teórica:**

#### **3.1.1. A família como uma instituição: reflexões sobre a formação da família e suas adaptações.**

A família apresenta um grande papel na sociedade, sendo ela o objeto central dessa pesquisa, aqui faremos uma breve análise da sua trajetória.

Desde nossos primeiros registros históricos, já podemos detectar grupos, nos quais poderíamos classificar como família. O agrupamento é uma característica instintiva de sobrevivência, qual pode ser identificada em grupos de animais, como por exemplo, os lobos com suas alcateias, as abelhas com seus enxames, entre outros.

Porém, quando tratamos de agrupamentos de pessoas, nos quais são constituídas as famílias, existem muitos outros aspectos que fazem uma diferenciação dos animais. Na percepção de Lévi-Strauss (1980, p.34):

O que diferencia realmente o homem do animal é que, na humanidade, uma família não seria capaz de existir sem sociedade, isto é, sem uma pluralidade de famílias prontas a reconhecer que existem outros laços afora os da consangüinidade, e que o processo natural da filiação somente pode prosseguir através do processo social da aliança.

A família como fruto da sociedade só é viável pelas características pertencentes exclusivamente à raça humana, que são a consolidação, aprendizado e transmissão da cultura. Como cita Jacques Lacan (1981, p. 11):

Entre todos os grupos humanos, a família desempenha um papel primordial na transmissão da cultura. Se as tradições espirituais, a preservação dos ritos, e dos costumes, a conservação das técnicas e do patrimônio lhe são disputadas por



# UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

## RELATÓRIO FINAL PIBIC/PAIC 2015-2016



outros grupos sociais, a família prevalece na primeira educação, na repressão dos instintos, na aquisição da língua justamente chamada materna.

Sendo a família tratada como um agrupamento, aliança social, entre outras coisas, podemos tentar refletir como se deu a sua origem, buscando o significado da etimologia da palavra família. Segundo Friedrich Engels (1984 p. 62), a palavra é originalmente romana, vem de *famulus* que quer dizer escravo doméstico, sendo família o conjunto de escravos pertencentes a um homem. Com o decorrer do tempo, o termo se abrangeu, englobando então, não somente os escravos, também a mulher e os filhos, os colocando sob o poder do patriarca, tendo ele todo o direito sobre suas vidas.

A família era tomada pelo poder do patriarcado, tendo a mulher e os filhos pouco, ou nenhum, espaço. A submissão da família ao patriarca fica clara não somente na etimologia da palavra, mas também nas obras filosóficas, como a de Aristóteles (1991, p. 36), que ao discutir sobre as virtudes próprias aos diversos membros da família, cita que a temperança, a força, a justiça, se divergem de acordo com o gênero. Segundo ele, a força do homem consiste em se impor, e a da mulher é em vencer as dificuldades de obedecer.

Logo, essa visão de virtude de força da mulher, de Aristóteles, mostra o quanto a mulher tinha que lutar, ter forças, para aceitar a submissão feita pelo homem. Uma força que não teria que vir somente dela, mas também de seus filhos, que também assumiam um papel de submissão.

O cenário familiar também não era nada favorável para as crianças, elas eram encaradas como pequenos adultos, enfrentando jornadas de trabalho exploratório, falta de afeto familiar e casamentos precoces. Sendo a educação dada pela aprendizagem e o conhecimento laboral era dado de uma forma empírica. Como cita Ariès:

A transmissão dos valores e dos conhecimentos, e de modo mais geral, a socialização da criança, não eram portanto nem asseguradas e nem controladas pela família. A criança se afastava logo de seus pais, e pode-se dizer que durante séculos a educação foi garantida pela aprendizagem, graças à convivência da criança ou do jovem com os adultos. A criança aprendia as coisas que devia saber ajudando os adultos a fazê-las. (ARIÈS, 1981, p. 10)

Já na Idade Moderna, o contexto familiar já ganhava outros aspectos. A família, ao longo da história, foi se desvinculando da figura de submissão do patriarcado, e assim, foi ganhando mais lugar afetivo, com isso, foi se abrangendo para que diversas características fossem capazes de definir uma família. Assim pode ser percebido, segundo a definição de Lévi-Strauss daquela época:



Grupo social possuidor de pelo menos três características: 1) tem sua origem no casamento; 2) é constituído pelo marido, pela esposa e pelos provenientes de sua união, conquanto seja licito conceber que outros parentes possam encontrar o seu lugar próximo ao núcleo do grupo; 3) os membros da família estão unidos entre si por a) laços legais, b) direitos e obrigações econômicas, religiosas ou de outra espécie, c) um entrelaçamento definido de direitos e proibições sexuais, e uma quantidade variada e diversificada de sentimentos psicológicos tais como, amor, afeto, respeito, medo, etc.(LÉVI STRAUSS, 1966: p. 131)

A família, ao longo da história, se modificou bastante até chegar nas variadas estruturas e funções, encontradas nela, hoje, na atualidade. Sendo ela uma instituição dinâmica, processos culturais, históricos, socioeconômicos, entre outros, são capazes de causar modificações na estrutura, nas funções, nos papéis familiares exercidos. Assim como cita Gutierrez:

A família não foi sempre como a vemos na atualidade. Ela é, ao mesmo tempo, alvo de mudanças e provocadora de transformações. Na verdade, a instituição, papéis e funções sociais veio se constituindo historicamente indicando o seu caráter dinâmico tanto no que diz respeito aos seus processos intragrupo quanto no que resultou às modificações mais estruturais e abrangentes que ocorrem na sociedade. (GUTIERREZ, 2012: p. 25)

### **3.1.2. Família e o laço afetivo: A trajetória da família e o vínculo afetivo para o cuidado.**

A família ao longo do tempo passou por processos de adaptação, nessa trajetória podemos identificar certas fases, quais foram construindo mais afetividade no agrupamento familiar. Como cita Elisabeth Roudinesco (2002), a família dita tradicional tinha casamentos arranjados pelos pais, para assegurar o patrimônio familiar. E entre o final do século XVIII e meados do século XX, o casamento já tem por base a afetividade e a reciprocidade dos sentimentos.

Segundo Áries (1981), essa família antiga tinha por missão a conservação dos bens, a proteção da honra e das vidas, entre outras coisas. Não possuía uma função afetiva, mas não eu isso significasse que o amor estivesse sempre ausente, ao contrário, ele é muitas vezes reconhecível, em alguns casos, desde o noivado, mais geralmente depois do casamento, criado e alimentado pela vida em comum. Portanto, os sentimentos entre cônjuges, entre os pais e os filhos, não era necessário à existência nem ao equilíbrio da família, caso ele viesse a existir, melhor.



# UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

## RELATÓRIO FINAL PIBIC/PAIC 2015-2016



Mais adiante, o autor relata o processo de afeição e importância dada a criança no ambiente familiar. A partir do fim do século XVII, surgiu a escola como meio de educação, então a criança deixou de se misturar aos adultos e aprender os ofícios diretamente com eles. As crianças passavam por um longo período de enclausuramento, como era dada a escolarização, antes de ser solta no mundo. Esse modelo de educação era promovido pelas reformas ligadas a Igreja, mas não seria possível sem a cumplicidade sentimental das famílias. A família se tornou um lugar necessário de afeição dos membros, tanto dos cônjuges, como dos pais e filhos, fato que não era comum antes. A importância colocada na educação foi o pilar desse processo de afeição, já que os filhos não tinham mais apenas a função de conservar os bens e a honra da família. Agora os pais se interessavam pelos estudos de seus filhos, e a família começou a se organizar em torno da criança e essa ganhou mais importância.

A afeição familiar, como visto, foi um processo histórico de vivências, vivências essas, que trouxeram experiências para a humanidade. Essas experiências, ainda mais com aquilo que desagradava, são o que fizeram com que a afeição viesse à tona nas famílias e, com isso, também colocou o cuidado como uma função da família.

Segundo Volich (2007), a experiência do cuidar é uma herança de todas as vivências antepassadas, que sofreram uma atualização. Experiências mais remotas do desamparo, do sofrimento, do desconhecido, da qualidade da presença ou ausência daquele de quem o sujeito esperava o alívio. O cuidar remete à experiência primordial de nossa história em que a superação do desamparo, da fragilidade e da desorganização depende primordialmente da presença de um outro humano. Sendo a função materna constituída como um modelo de cuidar.

A família ganhou um papel de destaque em relação aos cuidados, como cita Helman (2003), a família se destaca sendo o primeiro espaço em que a assistência informal ocorre e onde se dá a maior parte dos tratamentos de saúde. Referindo que no próprio imaginário social compete à família o cuidado de seus membros. Mas temos que levar em consideração que a forma de cuidado, de cada sujeito, é subjetiva e variada. Pelo fato da família ser uma instituição dinâmica, os processos históricos e culturais de cada pessoa, influencia nos cuidados.

O cuidado requer um grande esforço e dedicação, pois, muitas vezes, é desgastante e sobrecarregado. Portanto, o cuidador tem que estar saudável, tanto



UFAM

mentalmente, como fisicamente, para a rotina de cuidados. Esse equilíbrio é citado por Ayres (2006):

Para cuidar há que se sustentar, ao longo do tempo, certa relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente, moldados a partir de uma forma de vida que quer se opor à dissolução, que quer garantir e fazer valer sua presença. Então é forçoso quando cuidamos saber qual é o projeto de felicidade, isto é, que concepção de vida bem sucedida orienta os projetos existenciais dos sujeitos a quem prestamos assistência. (Ayres, 2006: p. 68)

### **3.1.3. O envelhecer na família: o lugar da pessoa idosa no meio familiar.**

Na sociedade, visando à atualidade, dos avanços da área de saúde e bem estar, a família tem uma grande contribuição em relação aos cuidados e prestações de serviços à população idosa. Logo, uma discussão do lugar dessa pessoa idosa, no convívio familiar, se torna indispensável ao contexto atual.

A população idosa também sofreu modificações, a expectativa de vida de um idoso varia de acordo com o ambiente em que está inserido, o seu gênero, classe social, entre outros fatores.

À medida que o ciclo vital da humanidade se prolonga, aumenta substancialmente a heterogeneidade entre os idosos. No entanto o gênero, a classe social, a saúde, a educação, os fatores de personalidade e o contexto sócio histórico, são elementos fulcrais para determinar a idade cronológica e a diferença de idosos de 60 e 100 ou mais anos. Assim, podemos definir idosos como “populações ou indivíduos que podem ser assim categorizados em termos da duração do seu ciclo vital. Segundo convenções sociodemográficas atuais, idosos são pessoas de mais de 60 anos, nos países em desenvolvimento, e de mais de 65, nos países desenvolvidos.” (Neri, 2005: p.114)

O processo de envelhecimento é individual, ocorrendo de diversas maneiras. Mas o ambiente físico, político, cultural em que o homem estiver situado pode facilitar ou dificultar o processo de adaptação, acelerando ou retardando o envelhecimento. (SOMCHINDA *et al*, 2003)

Para Rossi (2006), é importante reconhecer que o envelhecimento não ocorre de uma forma homogênea, no ponto de vista fisiológico, pelo fato dos nossos diferentes órgãos e tecidos, que constituem a unidade, não iniciam simultaneamente seu envelhecimento, nem mostram idênticos graus, embora cursem paralelamente o passar do tempo. Se por um lado, todas as células de um organismo têm a mesma idade, porque provêm de um só ovo, pode-se afirmar que as idades fisiológicas são distintas.



UFAM

Na visão de Zimeman (2000), o envelhecimento pressupõe alterações físicas, psicológicas e sociais individuais. Tais alterações são naturais e gradativas. É importante salientar que essas transformações são gerais, podendo ocorrer em idade mais precoce ou mais avançadas e em menor grau, de acordo com as características genéticas de cada sujeito e, principalmente, com o modo de vida de cada um. Variados fatores podem retardar ou minimizar os efeitos da passagem do tempo, como, uma alimentação adequada, a prática de exercícios físicos, a exposição moderada ao sol, a estimulação mental, o controle do estresse, o apoio psicológico, a atitude positiva perante a vida e ao processo de envelhecimento. Todas essas medidas servem para a prevenção às doenças e para a contribuição de uma vida saudável.

Segundo Leme *et al* (1996), o membro idoso da família e na família, seja lá qual for a sua posição familiar, como, avôs, tios (as) solteiros (as) ou viúvos (as), pais, irmãos mais velhos, entre outros, tem muito a contribuir com os demais membros da comunidade familiar, pelo fato de ter uma maior história pessoal a oferecer ao ambiente, representando ainda a “história”, da estrutura familiar em si, como um grupo social. São, portanto, os principais portadores daquilo que particulariza cada um como um ser biográfico e não apenas biológico. Logo são o legado da família, a sua representação histórica.

Prosseguindo com o pensamento da autora, ela cita que a idade representa uma condição essencial para a particular contribuição que pode dar e pode ser valorizado na condição e porque é idoso. Assim, o idoso vivencia o sentimento de sentir-se útil, não por um falso paternalismo, mas de uma forma natural, deve contribuir significadamente para o equilíbrio psíquico do indivíduo.

E também acrescenta que, o idoso exige cuidados e tem costumes que se referem a outras épocas, certas manias do passado. A abertura, principalmente dos jovens, começa quando se reconhece as diferenças entre as pessoas e são notadas as suas necessidades. Neste quesito, o membro mais idoso, pode ser o motivador desse “olhar para fora” de si mesmo, essencial para o equilíbrio e a felicidade. Não somente a felicidade está dependente dessa convivência intergeracional. Toda a perspectiva do desenvolvimento cultural de uma determinada época passa lentamente por esta convivência.

#### **3.1.4. A doença de Alzheimer e o cuidado familiar:**

Segundo Smith (1999), a doença de Alzheimer, qual foi caracterizada pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer em 1907, é uma afecção neurodegenerativa





# UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

## RELATÓRIO FINAL PIBIC/PAIC 2015-2016



UFAM

progressiva e irreversível de aparecimento insidioso, que acarreta perda de memória e diversos distúrbios cognitivos. Em geral, a doença de Alzheimer de acometimento tardio, de incidência ao redor de 60 anos de idade, para cima, ocorre de forma esporádica, ou seja, não obedece a nenhuma lei. Enquanto a doença de Alzheimer de acometimento precoce, de incidência ao redor de 40 anos, mostra recorrência familiar, uma pré disposição genética. A doença de Alzheimer, tanto de acometimento tardio, como de acometimento precoce, são uma mesma e indistinguível unidade clínica e nosológica.

O Alzheimer é uma demência, sendo essa demência a que mais atingem os idosos. Atualmente, define-se demência como uma síndrome de declínio cognitivo-comportamental que se manifesta pelo comprometimento de, pelo menos, duas funções mentais, como memória, linguagem e habilidade visoespacial, de intensidade suficientemente grave para comprometer a autonomia do paciente na realização das atividades da vida cotidiana. (McKhann et al., 2011: p. 263).

O termo demência antes era mal classificado, segundo Engel (2013), o termo “demência” data da idade antiga e significa “sem mente” – fazendo referência a pessoas consideradas loucas ou incapazes de pensar de forma tida como normal. E Caixeta (2004), Foi no início do século XIX que o considerado pai da psiquiatria, Philippe Pinel (1809), atribuiu ao termo demência um significado mais específico, que seria uma falha na associação de ideias levando a atividades sem propósito, comportamento bizarro, emoções superficiais, perda de memória e a uma existência automática não raciocinada.

Portanto, o desconhecimento da demência de Alzheimer, o que ainda é visto até hoje, na atualidade, fez com que muitas famílias classificassem o idoso como agressivo, teimoso, obsceno, até mesmo louco, entre outras coisas. O fato dos sintomas, da doença de Alzheimer, acompanharem, frequentemente, distúrbios comportamentais, ainda é algo desconhecido para muitas pessoas.

Esses sintomas são frequentemente acompanhados por distúrbios comportamentais, como agressividade, alucinações, hiperatividade, irritabilidade e depressão. Transtornos do humor afetam uma porcentagem considerável de indivíduos que desenvolvem doença de Alzheimer, em algum ponto da evolução da síndrome demencial. Sintomas depressivos são observados em até 40-50% dos pacientes, enquanto transtornos depressivos acometem em torno de 10- 20% dos casos. Outros sintomas, como a apatia, a lentificação (da marcha ou do discurso), a dificuldade de concentração, a perda de peso, a insônia e a agitação podem ocorrer como parte da síndrome demencial. (Serekini *et al*, 2008: p. 2)

Seguindo o pensamento de Serekini *et al* (2008), o primeiro aspecto clínico da doença de Alzheimer é a deficiência da memória recente, enquanto as lembranças



remotas são preservadas até um certo estágio da doença. Além das dificuldades de atenção e fluência verbal, outras funções cognitivas deterioram à medida que a patologia evolui, entre essas capacidades está a de fazer cálculos, as habilidades visuoespaciais e a capacidade de manusear objetos comuns e ferramentas. O grau de vigília e a lucidez do paciente são afetados somente quando a doença já se encontra avançada. A fraqueza motora também não é observada, embora as contraturas musculares sejam uma característica quase universal nos estágios avançados da patologia.

O idoso somente pelo fato do avanço da idade, já acarretar certas demandas especiais de cuidados, mas quando esse se apresenta com uma demência como o Alzheimer, o quadro de cuidados muda. Como cita PINTO *et al* (2009, p. 653), as demandas de cuidados produzidos pela Doença de Alzheimer e por necessidades de saúde do idoso influenciam o cotidiano do cuidador e alteram sua qualidade de vida.

E como já citado por Leme *et al* (1996), o membro mais idoso na família, tem uma representação histórica familiar. Porém, com o idoso acometido com Alzheimer, essa representação fica debilitada, não somente pelo fato dele não recordar-se, mas também por alguns sintomas, como o transtorno de humor, que podem fazer a família estranhar a nova forma de ser do idoso.

Por conta das questões, os cuidados precisam ser de muita paciência e dedicação. A compreensão dos sintomas, a busca por medidas de cuidados, entre outras coisas, podem fortalecer o vínculo de cuidador e pessoa cuidada. Para Boff (1999, p. 96), “Cuidar das coisas implica ter intimidade, senti-las, acolhê-las, respeitá-las, dar-lhes sossego e repouso. Cuidar é entrar em sintonia com, auscultar-lhes o ritmo e afinar-se com”.

#### **4. Justificativa**

A relevância da pesquisa está no entendimento do convívio de famílias com idosos acometidos pelo Alzheimer. O material recolhido será de grande valor para entender como se dá a relação dessa família com um idoso que em alguns casos pode ser visto como um estranho, pelo fato da perda de sua personalidade. Na tentativa de compreender se alguns aspectos familiares ficam abalados e como as famílias lidam com isso.

A originalidade do trabalho está no fato da falta de referências bibliográficas com esse tema do cuidador do idoso com Alzheimer no Estado do Amazonas. Com a pesquisa, as famílias do Estado puderam ser ouvidas, entendidas e até mesmo



comparadas as suas vivências. Sendo assim, uma base para futuras pesquisas relacionadas a esse assunto.

A pesquisa foi viável pelo fato de ter um público alvo no qual se tem no Estado e pelo fato do assunto não ser de profundo incômodo para ser tratado e entrevistado. A presença de uma associação localizada no Parque Municipal do Idoso facilitou o acesso às famílias que possuem um idoso no seu convívio.

O interesse para a realização da pesquisa é pelo fato de ter no convívio uma idosa, que mesmo sem ser acometida pelo Alzheimer, necessita de extremo cuidado e zelo pela sua saúde, e da convivência com pessoas que possuem um idoso com Alzheimer e de ouvir relatos das suas vivências, dos seus sentimentos e de como a vida dos parentes mais próximos mudaram para se adaptar à doença do idoso.

## **5. Objetivos**

### **5.1. Objetivo Geral:**

- Compreender a vivência de famílias que cuidam de idosos acometidos pelo Alzheimer após o conhecimento do diagnóstico da doença.

### **5.2. Objetivos Específicos:**

- Revisar a literatura das obras referentes à vivência familiar de cuidadores de idosos acometidos pelo Alzheimer;

- Caracterizar as famílias e os seus aspectos psicossociais, visando as divergências e semelhanças para o entendimento da possível existência de um padrão;

- Identificar os aspectos ligados às vivências dessas famílias, buscando os mais frequentes sentimentos, comportamentos e rotinas relacionadas ao idoso, que possam ser semelhantes entre as famílias.

## **6. Metodologia**

### **6.1. Tipo de pesquisa:**

A pesquisa realizada foi de natureza qualitativa exploratória com o procedimento de levantamento de informações para a melhor compreensão da mesma.



Em relação à pesquisa exploratória, na visão de (GIL, 2007), este tipo de pesquisa tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito.

## **6.2. Sujeitos:**

Os sujeitos da pesquisa são cuidadores familiares, sendo 2 familiares, que possuem idosas acometidas pelo Alzheimer em sua convivência e aos seus cuidados, dependendo desses cuidadores para o auxílio de suas atividades e assistência médica prestadas.

Foram contatados, os sujeitos, na Instituição: ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer, Grupo de Apoio Social e Emocional – Manaus, onde o público alvo da instituição são os familiares-cuidadores, localizada no Parque Municipal do Idoso – sala papoula; Rua Rio Mar, 1324 – Nossa Senhora das Graças.

## **6.3. Instrumentos:**

O instrumento utilizado para a entrevista semi-estruturada foi um roteiro de questões.

A entrevista semi-estruturada é, segundo (TRIVIÑOS, 1987), aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam a pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas

## **6.5. Procedimentos**

A coleta de dados foi feita por meio de entrevistas semi-estruturada. A entrevista semi-estruturada se dá por um conjunto de questões (roteiro), mas ocorrendo a liberdade e incentivo da fala do cuidador, para a expansão das questões.

As entrevistas foram realizadas, uma no parque do idoso, e outra na residência da idosa acometida. Tiveram duração de mais de uma hora e foram transcritas para a melhor compreensão do conteúdo.



O procedimento usado para a análise foi a Análise de Conteúdo (BARDIN, 1977), modalidade de Análise Temática, que visa o foco no tema do assunto proposto. Sendo a análise de conteúdo um conjunto de técnicas de análises de comunicações.

Por um certo período, foi realizado um levantamento de revisão da literatura com o fichamento das obras. Após entrevistas, foram feitas transcrições, análise e recorte das falas de acordo com os objetivos. Ao fazer o recorte, foi feito um quadro, para melhor identificação dos objetivos específicos, e de acordo com os recortes do quadro, foram feitas as interpretações. Sendo esse processo de acordo com as fases da Análise Temática descrita por Minayo:

Para MINAYO (2007), a Análise Temática ocorre em três fases:

- 1- Pré-análise: organização do que vai ser analisado; exploração do material por meio de várias leituras; também é chamada de “leitura flutuante”.
- 2- Exploração do material: é o momento em que se codifica o material; primeiro, faz-se um recorte do texto; após, escolhem-se regras de contagem; e, por último, classificam-se e agregam-se os dados, organizando-os em categorias teóricas ou empíricas.
- 3- Tratamento dos resultados: nesta fase, trabalham-se os dados brutos, permitindo destaque para as informações obtidas, as quais serão interpretadas à luz do quadro.

## **6.6. Aspectos éticos:**

A pesquisa ocorreu respeitando todos os aspectos éticos delimitados na Resolução nº 466 da CONEP (Conselho Nacional de Ética em Pesquisa), visando o esclarecimento da pesquisa para o sujeito, utilizando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a Solicitação de Autorização para a Pesquisa na Instituição.

## **7. Resultados e Discussão**

### **7.1. Compreensão da vivência de famílias que cuidam de idosos acometidos pelo Alzheimer após o conhecimento do diagnóstico da doença:**

#### **7.1.1. As reações à descoberta do diagnóstico:**



# UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

## RELATÓRIO FINAL PIBIC/PAIC 2015-2016



UFAM

A cuidadora xx recebeu o diagnóstico da mãe, quando essa tinha 72 anos, o diagnóstico foi dado no final do ano de 2012, por meio de uma ressonância magnética. Após alguns ataques de fúria e lapsos de memória, foi resolvido a ida ao neurologista, e lá foi diagnosticado o Alzheimer.

O cuidador xy recebeu o diagnóstico da avó, quando essa tinha 88 anos, o diagnóstico foi dado em abril de 2012, por meio de uma ressonância magnética. Após lapsos freqüentes de memória, foi levada ao neurologista, e lá foi diagnosticado o Alzheimer.

Para Goldfart & Lopes (1996), o que primeiramente deve ser considerado é o posicionamento da família diante da doença. Assim como a doença passa por vários estágios, a família passa por diferentes etapas. 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 deprimir-se. À medida que a doença evolui, ocorre a busca por um diagnóstico, porém, nem sempre os familiares o aceitam rapidamente, podendo negá-lo, na tentativa de recuperar a “pessoa de antes”. Após a aceitação do diagnóstico, pode haver uma sensação de catástrofe. As famílias reagirão de maneiras diferentes, dependendo das próprias características.

O diagnóstico na fase inicial da doença é fundamental para o retardamento do processo, quanto para a garantia de um suporte ao paciente e sua família no que tange a qualidade de vida e o bem estar mesmo na presença da doença de Alzheimer (Diamond, 2008).

A demência do tipo Alzheimer caracteriza-se por um diagnóstico clínico e patológico combinado, que só pode ser atingido de forma definitiva quando um paciente satisfaz os critérios clínicos e apresenta na biópsia cerebral ou exame post mortem as alterações histológicas da doença (inúmeras placas neuríticas e emaranhados neurofibrilares no hipocampo e neocórtex) (Chaves, 2000, p. 88).

Os cuidadores entrevistados reagiram de formas distintas, ao receberem os diagnósticos. A cuidadora xx, quando recebeu o diagnóstico da sua mãe, nem sequer tinha o conhecimento do que se tratava a doença, isso a mais de 3 anos atrás. O fato de desconhecimento da doença é comum, mesmo ela sendo uma doença que cresce, tanto em acometidos, como em estudos sobre ela.

O desconhecimento sobre a doença, faz com que classifique o idoso como birrento, agressivo, pervertido, entre outras características, que fazem parte da doença, como cita



McKhann *et al* (2011), a demência de Alzheimer é definida como uma síndrome de declínio cognitivo comportamental, sendo assim, o comportamento também é afetado.

A cuidadora xx, pelo fato do desconhecimento, agiu dessa forma ao mal comportamento de sua mãe. Acreditando que as ações eram frutos de uma “birra”, isso causava um mal estar, mas com o conhecimento maior sobre os fatos, pôde lidar com isso com uma maior aceitação.

O cuidador xy relatou que, após receber a notícia do diagnóstico, passou por um momento de sofrimento, pois disse ser muito apegado a avó e esse momento foi sofrido. E ao descobrir o diagnóstico, foi em busca de informações sobre a doença, assim, criou medidas e rotinas para o cuidado com a idosa.

As ferramentas para o diagnóstico também são complexas e compostas de diferentes abordagens – tanto pelas tomografias que revelam a perda de células, como, e principalmente, por testes de memória e de autonomia pessoal. (Engel, 2013: p. 58)

A busca de informações, também foi uma escolha para a cuidadora xx, pois ela desconhecia a gravidade da doença, e ao pesquisar, disse que foi uma revelação traumática o entendimento do que se tratava o Alzheimer. Relatou que ao descobrir a gravidade, logo pensou que iria perder a liberdade, que seria a sombra da mãe por 24 horas por dia.

Esse relato, da cuidadora xx, é comum de ser encontrado nos cuidadores mais sobrecarregados. Sentir-se sombra da pessoa que está sendo cuidada, indica a renúncia de variadas coisas da vida social do cuidador, para a dedicação integral dos cuidados. Esse sentimento de viver para cuidar é abordado por Oliveira *et al* (2012):

O “viver para cuidar” é uma realidade demonstrada nas entrelinhas dos depoimentos do cuidador, em que a sua vida passou a ser a vida do idoso sob cuidado. A doação pelo cuidado, na visão do cuidador, impede o atendimento das suas necessidades psicossociais, tornando-o, em alguns momentos, pessoas inseguras por se sentirem anuladas (Oliveira *et al*, 2012: p. 679)

### **7.1.2. Mudanças ocorridas durante o processo de cuidado:**

Ambos os cuidadores passaram por mudanças ocorridas ao longo do processo de cuidar, mas não somente mudanças na rotina, para a adaptação dos cuidados. Mas sim, por falecimentos e separações, perdas significativas, nas quais podem ter acarretado ainda mais sofrimento, estresse, sobrecarga, ao processo de cuidar.



A cuidadora xx, a 5 meses atrás, em fevereiro de 2016, teve que lidar com o falecimento do marido. O seu marido após um dia de trabalho, sentiu fortes dores no peito, foi levado para o hospital pelo filho, lá foi detectado um princípio de infarto, ao detectar isso, foi preparada a sala da UTI para a realização de um cateterismo, mas antes do procedimento, ele sofreu uma parada cardíaca e não sobreviveu.

O cuidador xy, no ano de 2015, passou pelo falecimento do pai, que morreu por conta de um ataque cardíaco. Também teve que lidar com a separação do seu casamento, sendo um dos motivos, o não entendimento da dedicação dada aos cuidados.

Essas perdas sofridas, por ambos cuidadores, foram significativas, e essas mudanças modificam o cenário do cuidado e do cuidador, tanto na área sentimental, como na lacuna deixada da assistência de cuidados.

A perda das relações e vínculos sociais importantes gera um grande desgaste pessoal, estresse e exige o dispêndio de muita energia para a recomposição da rede. Esse é um processo longo em que as pessoas ficam muito vulnerabilizadas pelo fato de corresponder a um período de escassez de relações e de necessidades não supridas. As funções desempenhadas pela antiga rede familiar ficam temporariamente insatisfeitas no novo contexto, as relações de casal se veem sobrecarregadas, disputas e ressentimentos emergem e todos são afetados. (Gutierrez, 2012: p. 29)

A separação do casamento e o falecimento do pai, não foram as únicas mudanças do cotidiano e dos vínculos do cuidador xy, o mesmo também passou por conflitos os quais o fizeram passar por desvinculação com familiares. Também há o relato de parentes que não conseguiram lidar com os ataques agressivos da idosa, no começo da doença.

Os conflitos são comuns em famílias, e os motivos são diversos. Quando há opiniões, atitudes, conceitos, entre outros oposto, o atrito é quase que inevitável, causando desconforto para os demais membros. Um conflito mal resolvido tem o potencial de mudar a dinâmica e estrutura familiar.

[...] uma disputa não resolvida entre dois ou mais sujeitos dentro do grupo familiar e que comporta diversos graus de agressividade. As disputas crônicas, não resolvidas, podem converter-se em conflitos; estes uma vez rotineiros formam parte da dinâmica da família e das relações entre seus membros (Silva; Tonete, 2006: p. 259)

### **7.1.3. Rede de apoio: A assistência familiar nos cuidados:**





# UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

## RELATÓRIO FINAL PIBIC/PAIC 2015-2016



UFAM

A rede de apoio é um sistema no qual a família possui para o amparo, em casos de necessidade. As famílias em questão, são famílias nucleares pequenas, então a família extensa faz o papel de rede de apoio.

A família quando cuida não o faz sozinha, mas amparada por uma rede de relações sociais espontâneas e mobilizadora de recursos que estão além das circunstâncias imediatas e servem de apoio em momentos de necessidade e de crise. A rede é considerada, portanto, como um valioso recurso e como a principal fonte de ajuda, principalmente pela família pobre. ( Gutierrez & Minayo, 2010: p. 1504)

A cuidadora xx passou dois anos e meio cuidando sozinha da mãe, após esse período, o seu irmão mais novo, se mudou para Manaus, e contribuiu com os cuidados, logo depois, todos os irmãos resolveram prestar assistência, somente um não quis participar.

Ela reveza os cuidados entre os seus três irmãos, locomovendo a idosa para as residências dos respectivos irmãos, para passar um determinado tempo na casa. Os custos da idosa nas residências, são arcados pelos donos das referentes casas, somente um irmão, que quando a idosa encontra-se na sua residência, precisa de uma certa quantia da pensão da idosa para os gastos adicionais do cuidado.

O irmão que abdicou dos cuidados da mãe, não entra em contato, não faz visitas e não procurar saber de como está a mãe. A cuidadora xx diz não entender o comportamento desse seu irmão, alegando que esse irmão já foi muito ajudado pela mãe no passado, um dos filhos mais ajudado por ela, e diz não entender o por que dessa atitude. Os irmãos já tentaram conversar, mas ele não aceita conversar e não quer explicar o motivo do afastamento.

O cuidador xy optou pelo cuidado individual da idosa, ele possui uma equipe de diaristas cuidadoras, mas não há uma divisão de cuidados integrais com outros familiares. Ele conta com o apoio de primos e irmãos para levarem as idosas para passeios, idas ao médico, entre outras atividades com locomoção, quando ele está ocupado.

A dificuldade de dividir o cuidado é relatada pelo cuidador xy. Na entrevistada ele contou que não consegue passar o cuidado total para outra pessoa, se diz apegado demais à avó.

O afastamento do irmão da cuidadora xx pode estar ligado a negação do sofrimento trazido pela doença. Para Goldfarb & Lopes (1996), os parentes que fazem evasão da



UFAM

realidade, ou seja, negam a doença, são geralmente os que mais sofrem, já os que assumem a função de cuidador principal tendem a monopolizar a função, colocando-se na posição de serem os únicos a fazer os cuidados e abdicam de qualquer atividade que represente uma satisfação pessoal, acabando “heroicamente estressados”.

A cuidadora xx passou por um tempo, dois anos e meio, cuidando sozinha da mãe, e isso trouxe muita sobrecarga e estresse. A divisão dos cuidados fez com que ela se regenerasse. Já o cuidador xy, por mais que ele seja o cuidador responsável pela idosa, ele não assume os cuidados sozinho, ele possui cuidadoras formais que o ajudam, por isso, ele não é um cuidador sobrecarregado.

#### **7.1.4. Rede de saúde: Assistência médica e o grau de satisfação com os serviços:**

As idosas sobre cuidados, ambas possuem plano de saúde, na mesma instituição de saúde. O plano delas é pago com as suas pensões, deixadas pelos respectivos maridos, e uma delas, a idosa cuidada pelo cuidador xy, possui aposentadoria também.

Mesmo a assistência médica sendo provida de uma rede de atendimentos de cunho pago, os cuidadores não estão satisfeitos com o serviço prestado. Segundo eles, o custo benefício, não está sendo vantajoso, pois o valor é alto, e estão sofrendo com uma escassez de médicos.

As famílias como a primeira responsável pelos seus membros, necessita de políticas de proteção social, de saúde e de assistência social para fortalecer os seus vínculos afetivos, pois sem receber o suporte de capacitação e treinamento, a família fica fragilizada e em permanente conflito. (Abecassis, 2011: p. 72)

Segundo o cuidador xy, o geriatra, que acompanhava a sua avó, se aposentou, e para marcar com um novo geriatra, demora algum tempo, pois a procura é grande, o que faz a espera ser maior. Também relatou que a instituição médica do plano não possui um médico psiquiatra, então tinha que arcar com as consultas ao psiquiatra, além dos custos do plano, e como o orçamento ficou muito caro, optou por deixar de levar a sua avó ao psiquiatra.

A cuidadora xx também relatou a dificuldade de marcar consultas para a sua mãe, que ao ligar para a instituição, para a marcação de consulta a um especialista, a unidade não possui esse especialista na sua grade de profissionais. E a procura por um psiquiatra também é uma situação de certa angústia para a cuidadora xx, pois há um receio em levar



a sua mãe nesse especialista, por conta de ter medo das medicações, caso dadas pelo psiquiatra, alterarem a sua mãe para um estado piorado e de torpor.

A discussão a cerca de medicações, que fazem as pessoas se encontrarem em estado de torpor, é bastante presente na lutas referentes à saúde mental. O paciente que se encontra dopado de remédios, não consegue estar consciente para o aproveitamento das coisas cotidianas da vida. A medicação, em vários casos, é essencial, mas o abuso e o uso indevido dela, não é benéfico, como Henriques (2012) discute:

Parens (2011) assinala que "medicalização" é um conceito sociológico descritivo, tal como "secularização" e "globalização", portanto, não se trata de algo ruim *per se*. Bom e ruim são os usos que se fazem dele e, nesse sentido, é necessário distinguir a boa da má medicalização, sendo essa uma das tarefas centrais da bioética. Concordamos com esse autor e não vemos problema algum; pelo contrário, apoiamos a medicalização advinda daquilo que Ehrenberg (2009) chamou de "programa fraco" das neurociências, a qual visa desvendar o mecanismo subjacente e descobrir a cura de doenças (*diseases*) neurológicas bem delimitadas, como a epilepsia, o Parkinson, o Alzheimer e outros tipos de demências. O que questionamos é: (1) a medicalização de condições existenciais, isto é, a patologização da diversidade/variabilidade humana a partir de categorias guarda-chuva, transtornos (*disorders*) de estatuto ambíguo, tão ao gosto das nosografias psiquiátricas atuais; (2) a medicalização advinda do chamado "programa forte" das neurociências (Ehrenberg, 2009), responsável pela emergência do "Ser-ebro", se nos permitem o neologismo, uma nova forma de subjetivação que reduz o Ser ao cérebro... (Henriques, 2012: p. 804)

#### **7.1.5. ABRAz: Grupo de apoio, conhecimento e terapêutico:**

Os cuidadores elogiaram , durante a entrevista, o grupo de apoio da ABRAz. Sendo ela uma fonte de conhecimento, compartilhamento de vivências e experiências. Aquilo que os cuidadores ouvem nas reuniões, sobre o cuidado, eles tentam aplicar, e muitas vezes, isso facilita o cuidado.

Fundada em 16 de agosto de 1991, em São Paulo, a ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer reúne familiares, familiares-cuidadores e cuidadores profissionais em seu quadro associativo, para, a partir de suas vivências e conhecimentos, desenvolver ações em favor das pessoas acometidas pela Doença de Alzheimer (DA) e oferecer apoio ao familiar-cuidador. É uma entidade privada de natureza civil, sem fins lucrativos, que tem como missão ser o núcleo central, em todo o País, das pessoas envolvidas com a Doença de Alzheimer e outras demências. (História ABRAz, 2016)

A cuidadora xx relatou que no momento em que mais precisava, no qual se sentia mais estressada e sobrecarregada, a ponto de quase enlouquecer, segundo ela, foi quando ela pesquisou na internet, e encontrou algo a respeito da ABRAz. No mês de abril,



ela encontrou em comunicação com os responsáveis do grupo, e obteve o conhecimento de que as reuniões se iniciariam no mês seguinte, a partir de aí, ela começou a frequentar as reuniões da ABRAz.

Relatou que se vê, como uma nova membro que entrou recentemente na ABRAz, quando entrou, pois diz que tinham comportamentos e pensamentos semelhantes. Diz que quando começou a frequentar a associação, foi que começou a ter entendimento dos comportamentos da mãe, começou a se inteirar do que era o Alzheimer.

Por meio das reuniões, que ela obteve o conhecimento dos médicos aconselhados para o acompanhamento de acometidos com Alzheimer, no qual ela referiu ser uma junta médica, que seriam, o neurologista, geriatra, psiquiatra, psicólogo, fonoaudiólogo, nutricionista e fisioterapeuta.

Os grupos de apoio se caracterizam por um espaço de troca de informações entre cuidadores (Haley, 1997), e seus benefícios incluem educação e suporte social (Dunkin & Hanley, 1998). Há também um efeito terapêutico da identificação entre as pessoas que compartilham de um mesmo problema (Cruz & Handam, 2008).

Segundo o cuidador xy, desde o começo da doença, ele quis se aproximar da ABRAz, mas o seu horário no trabalho não o permitia ir as reuniões. Em uma ocasião em conseguiu mudar de turno do trabalho e que teve uma oportunidade, ele foi a uma reunião. Contou que as conversas, as trocas de experiências e as pessoas do grupo, facilitaram o convívio e o manejo dos cuidados com a sua avó.

Quando foi falado sobre a assistência médica, o cuidador xy, achou bom citar o ABRAz nesse momento, pelo fato da idosa ter uma amiga na associação, qual ainda tem um vínculo muito grande e lembranças. E acredita que frequentar as reuniões seja bom, mas quando não pode ir, a idosa vai acompanhada das cuidadoras formais, ou do irmão, o qual ele incentiva para ir as reuniões e se familiarizar com as vivências de um cuidador.

Cuidadores que têm um suporte social, ou seja, que se engajam em atividades na comunidade, participam de grupos de apoio e adaptam-se melhor à função de cuidador apresentam um menor impacto (Cerqueira & Oliveira, 2002; Dunkin & Hanley, 1998, Garrido & Almeida, 1999; Hanley, 1997) e níveis mais baixos de depressão e maiores de satisfação (Haley, 1997) do que cuidadores que têm pouca disponibilidade de suporte social (Dunkin & Hanley, 1998; Garrido & Almeida, 1999; Haley, 1997)

## **7.2. Características, aspectos sociais das famílias e aspectos ligados às vivências familiares:**

Os Objetivos Específicos propostos nessa pesquisa foram, o primeiro, de revisar a literatura das obras, o segundo, a caracterização da família e seus aspectos psicossociais, visando as divergências e semelhanças entre as famílias, o terceiro, identificar os aspectos ligados as vivências das famílias, como os sentimentos mais freqüentes, comportamentos e rotinas relacionadas ao idoso, que possam ser semelhantes, para a busca de um possível padrão.

Para uma melhor organização, foi feito um quadro com a identificação dos sujeitos da pesquisa, os objetivos específicos, neles constando dados identificados nas entrevistas e trechos das falas dos sujeitos.

**Quadro – Identificação dos Sujeitos, Objetivo Especifico 1 e Objetivo Especifico 2**

Sujeitos	Objetivo Especifico 1	Objetivo Especifico 2
Cuidadora xx	A família nuclear é constituída pela cuidadora principal, seu neto e a idosa acometida pelo Alzheimer. A posição familiar da cuidadora é de filha, ela é viúva, não trabalha, arca com os custos da idosa por meio da pensão deixada pelo pai e é responsável pelas atividades domésticas. É a responsável legal, possui a curatela da idosa.	Os sentimentos percebidos na entrevista foram: estresse, medo, sobrecarga, empatia e tristeza.  Fala 1 - “E ai, eu passei um ano e meio lutando, eu já tava pra enlouquecer. O estresse é muito grande. Ai eu disse assim: Ai meu Deus, eu preciso de ajuda!”  Fala 2 - “Aquela mulher que ta na minha casa, não é minha mãe, só é o corpo, mas aquela pessoa que ta lá dentro, não é minha mãe. Porque a minha mãe era aquela que estendia a mão, sabe? Era aquela que só tinha coisas boas para te dizer, sabe? E hoje ela só te acusa, ela te humilha, entendeu?”  Fala 3 - “...acredita que foi desde ai que eu

		<p>fiquei com medo dela. Tu acredita que eu tenho medo dela?”</p> <p>Fala 4 - “É muito estressante! É muito desgastante! Vejo que ela ta sofrendo, vejo que ela ta cansada, mas ela não senta, ela não deita...”</p> <p>Fala 5 - “Eu vejo, quando levo ela pra deitar, parece assim que ela ta sentindo uma dor tão grande, que eu sinto junto com ela, sabe?”</p> <p>Os comportamentos identificados da cuidadora foram o de descontração e afetividade da parte dela, e de agressividade pela parte da idosa.</p> <p>Fala 6 - “Eu levo tudo na brincadeira, sabe? Porque como eu tava falando, a minha irmã não, ela leva tudo muito a sério...”</p> <p>Fala 7 - “A gente vai assim com o maior carinho e tal, e ela sempre retorna com agressividade, eu ainda não sei o motivo.”</p> <p>Na questão de estabelecer uma rotina, ainda não há rotina diária dos cuidados, pois ainda não conseguiu ser estabelecida.</p> <p>Fala 8 - “...aqui eu</p>
--	--	---

		<p>aprendi que eles têm que ter uma rotina, ai desde que eu vim pra cá (ABRAz), eu tentei, eu tentei não, eu ainda tento, mas ela não, nunca se encaixou nessa rotina.”</p>
<p>Cuidador xy</p>	<p>A família nuclear é constituída pelo cuidador e a idosa acometida pelo Alzheimer. A posição familiar do cuidador é de neto, ele é separado, trabalha pelo período da tarde e a noite, arca com os custos da idosa com a aposentadoria da mesma, a pensão deixada pelo avô e o seu salário. Possui diaristas, que também atuam como cuidadoras formais, e são responsáveis pelas atividades domésticas. É o responsável legal, possui a curatela da idosa.</p>	<p>Os sentimentos percebidos na entrevista foram: sofrimento (após diagnóstico) e gratidão.</p> <p>Fala 1 - “...foi muito sofrido, porque é uma pessoa que eu tenho como referência, né. E sempre fui apegado a ela, desde a minha infância, e talvez eu seja o neto mais próximo, mais apegado...”</p> <p>Fala 2 - “Antes ela me criou, agora é minha vez, né. Então isso foi natural, não foi uma obrigação, não foi um dever, foi algo natural meu, entendeu?”</p> <p>Os comportamentos identificados pela parte do cuidador são apego e paciência.</p> <p>Fala 3 - “Sempre tive do lado dela, então eu digo que ela é minha mãe, né. Tenho a minha mãe viva, né. A minha mãe entende, a minha mãe sempre viu que eu fui apegado a ela, né. Ela é minha avó paterna, não é minha avó materna, mas eu sempre fui grudado com ela.”</p>

		<p>Fala 4 - “Hoje eu to muito mais ligado nela, se antes eu já era, hoje sou mais ainda, é redobrado...”</p> <p>Fala 5 - “Acho que tudo é uma questão de você gostar muito da pessoa, amar mesmo, né. Eu sempre fui apegado na paciência, sempre foi esse respeito, essa confiança que a gente têm, que eu sempre tive por ela.”</p> <p>Fala 6 - “...nunca fui agressivo, eu nunca perdi a paciência com ela, porque ela me pede uma coisa e eu to dando. Muito raro, eu perder a paciência com ela..”</p> <p>Em relação a rotina, ele conseguiu implantar uma rotina de cuidados diários:</p> <p>Fala 7 - “Hoje, como eu te falei, como se criou a rotina, que é fundamental a rotina pro Alzheimer, né, desde a comida, que ela come nos seus horários corretos, como habituais, e como o remédio, habitualmente.”</p> <p>Fala 8 - “Eu não tinha o conhecimento da doença, ai eu fui começando a pesquisar, ai via a necessidade de fazer diários, né. Então</p>
--	--	--



		hoje todo mundo, todas as pessoas que trabalham com ela, fazem um relato de como ela a recebeu, de como foi o dia, o quê que ela comeu, o remédio que tomou, quem veio visitá-la.”
	Divergências: O cuidador xy possui uma equipe de diaristas, que atuam como cuidadoras formais, já a cuidadora xx não possui essa ajuda doméstica, mas conta com os irmãos para dividir os cuidados. O cuidador xy possui um emprego e a cuidadora xx não.	
	Semelhanças: Ambos já residiam, antes do diagnóstico do Alzheimer, com as idosas. Possuem uma família nuclear sucinta. Atualmente não possuem cônjuge. Possuem plano de saúde na mesma instituição hospitalar.	

### 7.2.1. Aspectos psicossociais das famílias:

### 7.2.2. Atividades laborais:

Nesse tópico, o tema ao introduzir a palavra labor, tem a intenção de se aprofundar nas atividades dos cuidadores quais vão além do emprego, mas sim, todas atividades que exigem um certo esforço e que podem comprometer nos cuidados e na sobrecarga do cuidador.

O labor pode ser considerado como trabalho e tarefa, ele é originado do latim “labore”. Segundo o site da internet, Significados (2016), o labor é sinônimo de labuta, que é um trabalho árduo e prolongado. Diferenciando o labor de trabalho, o labor é geralmente usado quando se fala em uma atividade onde a pessoa sente o peso do trabalho, é uma



# UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

## RELATÓRIO FINAL PIBIC/PAIC 2015-2016



UFAM

atividade mais sofrida. Já o trabalho, pressupõe uma atividade racional, onde o indivíduo tem que pensar, raciocinar, trabalhar baseado em métodos e estratégias, não sendo somente um trabalho braçal e manual.

A distinção de labor e trabalho também é explorada na filosofia por Hannah Arendt, no seu livro “A condição humana”, onde cita a importância dessas atividades para uma vida ativa:

O labor é a atividade que corresponde ao processo biológico do corpo humano, cujos crescimento espontâneo, metabolismo e eventual declínio têm a ver com as necessidades vitais produzidas e introduzidas pelo labor no processo da vida. A condição humana do labor é a própria vida.

O trabalho é a atividade correspondente ao artificialismo da existência humana, existência esta não necessariamente contida no eterno ciclo vital da espécie, e cuja mortalidade não é compensada por este último. O trabalho produz um mundo «artificial» de coisas, nitidamente diferente de qualquer ambiente natural. Dentro de suas fronteiras habita cada vida individual, embora esse mundo se destine a sobreviver e a transcender todas as vidas individuais. A condição humana do trabalho é a mundanidade. (Arendt, H., 2005: p. 15-16)

O cuidador xy possui um emprego no qual precisa fazer certas viagens, mas já se adaptou com o processo, e quando a viagem é de um período muito longo, ele explica a sua situação e é substituído. Já passou por alguns empregos, para conciliar com os cuidados prestados para com a idosa, até se adaptar em um que o desse mais liberdade. Possui as manhãs para passeios e manejo dos cuidados da avó, e os domingos livres para atividades em família, pois segundo ele, é um bom momento de se reunir e conservar a memória dos parentes.

Já a cuidadora xy, não possui um emprego, e nenhuma outra atividade remunerada. Como não possui atividade remunerada, a cuidadora, quando a sua mãe está sobre os seus cuidados, lida com a atividade de cuidado em tempo integral, não somente o cuidado é assumido por ela, como as atividades domésticas. Ela é responsável por toda a preparação das refeições de sua mãe, ela administra o horário dos medicamentos, tenta estabelecer horários para a higiene pessoal da mãe, realiza atividades de limpeza em geral da casa e ainda cuida do neto.

Por mais que o cuidador xy tenha um emprego e a cuidadora xx não, as atividades laborais dela são em tempo integral, como se ela fosse uma funcionária 24 horas por dia, pois ela não possui um auxílio de empregada doméstica na sua residência, logo ela que faz todas as atividades da casa e também os cuidados.



O cuidador xy não é o responsável pelas atividades domésticas da sua residência, ele possui quatro empregadas/cuidadoras formais que prestam essas atividades, revezando entre essas atividades e os cuidados.

Em sua pesquisa Abecassis (2011) nota que não há muita diferença dos cuidados realizados por um familiar para os cuidados realizados por um profissional, pois em ambos os tipos, as mulheres são as que exercem essa função, que muitas vezes não é devidamente reconhecido, pois além dos cuidados com o idoso, são exigidos também os cuidados com a casa, reduzindo a disponibilidade de atenção ao idoso.

O recorte de gênero fica visível no contexto, pois mesmo que ele seja o cuidador principal, outros tipos de cuidados, como atividades da casa, não são tomados por ele. Ele assume a sua posição de provedor do lar, manutenção financeira e de cuidados com a idosa, mas as características mais “femininas” do cuidado, ele possui uma equipe de mulheres para isso.

Pode-se dizer que esse recorte de gênero na prestação do cuidado é também cultural. Em uma sociedade patriarcal como esta, por muito tempo prevaleceu a ideia de que o homem era o responsável pela manutenção da família, e para tanto ele era incumbido de sair para trabalhar para prover o sustento da casa. Em contrapartida, a mulher daria todo o suporte doméstico e familiar necessário para o marido ter condições de manter a família. Então, cuidava da casa, das roupas, da alimentação, dos filhos. O cuidado acaba sendo interpretado como uma atribuição feminina, haja vista que desde criança a mulher é estimulada e preparada para o cuidado por meio das brincadeiras de casinha, de mamãe e filhinha, ou seja, a menina é, de forma lúdica, condicionada ao papel de cuidadora atribuído à mulher... (Alves, 2014: p. 124)

### **7.2.3. O cuidador como possuidor da curatela:**

A interdição do idoso está relacionada com o fato do idoso ficar debilitado a ponto de não ser capaz de ter discernimento sobre os fatos. A distinção da capacidade é discutida por Pereira (2001), onde ele cita que a aptidão oriunda da personalidade, para adquirir os direitos na vida civil, nomeia-se de capacidade de direito, que se distingue da capacidade de fato, que é a aptidão para utilizá-los e exercê-los por si mesmo.

A interdição, segundo o site da ABRAZ (2016), serve como medida de proteção para a preservação, do acometido por Alzheimer, de determinados riscos que envolvem a prática de certos atos, como de evitar que certas pessoas se beneficiem pela condição de discernimento do acometido para efetuar manobras desleais causando diversos prejuízos, especialmente, de ordem patrimonial e moral.



Os dois cuidadores se encontram na posição de cuidadores legais das idosas, possuidores da curatela, que é o poder de ser o guardião legal de todos os cuidados e os bens da pessoa.

Segundo o Artigo 1.767, da Lei N° 10.406, de 10 de janeiro de 2002:

Art. 1.767. Estão sujeitos a curatela:

- I - aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade;
- III - os ébrios habituais e os viciados em tóxico;
- V - os pródigos.

A cuidadora xx relatou adquiriu a curatela da idosa sem mediante problemas, houve consenso dos irmãos, e como ela já era a pessoa que cuidava da mãe e moravam na mesma residência, ela foi a encarregada juridicamente de administrar os bens da mãe. Já o cuidador xy, passou e ainda passa por problemas em relação a ser o guardião da avó, pois outros parentes querem ter o direito de serem os guardiões, então ele passa por uma briga na Justiça por conta disso.

Ao contrário da cuidadora xx, o cuidador xy não avisou todos da família, ele se reuniu apenas com o pai, que era o único filho vivo de sua avó, e os tios-avôs, deixando de fora os irmãos e primos, quais o mesmo declara serem ausentes na vida da idosa, relata que alguns até visitam, mas não tem o convívio e vínculo que ele sempre teve com a idosa.

A organização da família para o cuidado e a escolha dos cuidadores deve ser feita por meio do diálogo e de forma conjunta pelos familiares, inclusive em consenso com o idoso, pois o idoso deve ter o direito de participar do processo de decisão dessa escolha, desde que sua capacidade de entendimento esteja preservada, afinal, é sobre a vida dele que estão discutindo. (Alves, 2014: p. 125)

#### **7.2.4. Composição da família nuclear com um número sucinto de membros:**

As famílias nucleares entrevistadas são de um tamanho sucinto, composta por 2 ou 3 pessoas. Essa formação familiar pode beneficiar os cuidados do idoso, como também pode prejudicar.

A cuidadora xx, que tem um membro a mais na família nuclear, mora com o neto e a mãe, já tem que acumular algumas funções, pelo fato do neto ainda ser uma criança. Então as funções de cuidado, não se resumem somente a mãe, mas também ao seu neto. Caso a cuidadora xx possuísse uma família com maior quantidade de membros, como,



marido, filhos e mais netos, residindo com ela, elas teria mais funções acumuladas no ambiente doméstico.

Na concepção de Pereira & Soares (2015), o cuidado, geralmente, é delegado a uma pessoa que possui outras tarefas e necessita conciliá-las. Este acúmulo de tarefas pode impactar na saúde do cuidador, pois ele experimenta uma sobrecarga de atividades cotidianas que implicam em maiores riscos de morbidade psiquiátrica e física.

Já o cuidador xy, como não acumula funções domésticas, então pessoas a mais compondo a família nuclear não iria trazer uma grande sobrecarga para o cuidador. Possuindo mais pessoas na sua moradia, elas poderiam acrescentar nos cuidados, como já faz um pouco o seu irmão, que mora na residência abaixo da sua.

Para Gutierrez & Minayo (2010), existe um verdadeiro processo de cuidado em grupo em que a observação e o cuidado das condições de saúde de cada integrante do grupo se fazem presentes, identificação de alterações no estado de saúde, tomada de decisões e solicitação de ajuda, quando necessário.

Logo o cuidado em grupo, uma família mais extensa, auxilia em várias questões do cuidado, não somente do acometido, mas também do cuidador, já que ele está em uma posição vulnerável e a qualquer momento pode precisar de cuidados também.

### **7.3. Aspectos ligados às vivências das famílias:**

#### **7.3.1. Sentimentos mais recorrentes:**

Nos sentimentos recorrentes dos cuidadores, vamos citar os sentimentos identificados explicitamente, pelo discurso dos cuidadores, e os implicitamente, pela interpretação do discurso e comportamento na entrevista.

A cuidadora xx, durante a entrevista, demonstrou passar por sentimento de estresse, tristeza, medo e sobrecarga. Sentimentos que passou desde o começo dos sintomas da doença, até a atualidade.

Na fala 1, identificada no quadro dos objetivos específicos, a cuidadora xx relata o tempo em que administrou os cuidados sozinha. Segundo ela, nesse período o estresse e a sobrecarga eram tão grandes, que ela chegou ao ponto de achar que iria enlouquecer. Já a fala 4 também é uma fala de estresse e sobrecarga, mas na atualidade, mesmo ela dividindo os cuidados durante um tempo da semana, os cuidados do di a dia ainda são bastante cansativos, por conta da agitação psicomotora da idosa.



# UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

## RELATÓRIO FINAL PIBIC/PAIC 2015-2016



Na fala 2, está identificada como a cuidadora xx viu o processo de mudança de sua mãe, qual, segundo ela, era uma mulher prestativa, solidária, e por conta da doença, hoje se encontra em um estado de agressividade. Mudança encarada de uma forma tão grande, que a cuidadora diz não reconhecer mais a mãe, alegando que a mãe é somente o corpo, porque a pessoa que está dentro, do corpo, ela não identifica sendo a mãe dela.

Tal “culpa da doença” pode servir para despersonalizar o sujeito, é comum ouvir no discurso dos cuidadores frases como “é a doença falando”, “meu pai não está mais lá, é a doença”. “A doença” se estabelece quase como uma entidade que tomou a personalidade do sujeito, esse não é mais responsável por si mesmo e por suas ações. (ENGEL, 2013: p. 85)

Na fala 3, a cuidadora xx contou um relato de um episódio de agressividade da mãe, qual ela diz ter ficado com medo da mãe, sentimento que permanece até hoje. Mas o medo da agressividade feita pela idosa não foi o único medo identificado durante a entrevista, em um momento da entrevista, a cuidadora xx deu a entender que tem medo de ser acometida pelo Alzheimer, e que tenta fazer atividades para a prevenção.

Para Engel (2013) os/as familiares, ter alguém com a Doença Alzheimer na família e saber que esse é hereditário sugere uma série de auto-cuidados adicionais já com a projeção de um perigo iminente da doença.

Na fala 4, é identificado o sofrimento e a empatia entre cuidadora e a cuidada, ao relatar o sofrimento que a mãe sentia ao deitar-se, depois de muita agitação pelo dia, a mesma disse que sofria junto, que sentia a mesma dor que a mãe.

No relato do cuidador xy, os sentimentos identificados foram sofrimento, após o diagnóstico da doença, e gratidão.

Na fala 1, o cuidador xy, relata como se sentiu após receber o diagnóstico de sua avó. O sentimento mencionado por ele foi de sofrimento, pelo fato de ser muito apegado a ela.

Na concepção de Oliveira & Caldana, a compaixão é um sentimento que aparece nos relatos dos cuidadores. Sofrer pelo sofrimento do idoso, pela visão do cuidador, é uma realidade vivenciada comumente frente ao cuidado.

Na fala 2, está identificado o sentimento de gratidão, alegando que não se vê obrigado a cuidar da avó, e sim retribuir os cuidados dados por ela.



Para Mazza & Lefevre (2005), a visão de cuidado para os cuidadores é um forma de retorno dos cuidados recebidos pelos pais ao longo da sua vida, constituindo um fator determinante para o comprometimento do cuidado, no presente ou em um futuro próximo.

### **7.3.2. Comportamentos identificados:**

Os comportamentos foram identificados de acordo com os relatos das vivências, serão colocados em análise, tanto os comportamentos das idosas, como os dos cuidadores.

Os comportamentos identificados, pela entrevista da cuidadora xx, foram descontração e afetividade, pela parte da cuidadora, e agressividade, pela parte da idosa.

Na fala 6, relata que tenta lidar com os ataques de agressividade da sua mãe de uma forma bem humorada, descontraída, mas a sua irmã não age na mesma forma, lidando com a situação de uma forma mais séria.

Na fala 7, ela relata mais um caso de agressividade, quais são bem freqüentes durante toda a entrevista. Segundo ela, por mais que trate a idosa com a maior afetividade possível, ainda assim, é tratada com agressividade.

Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer impactam as vidas dos cuidadores familiares e resultam em desgaste emocional, sofrimento, tristeza, esgotamento, situações estressantes e afetam a qualidade de vida. (Martins *et al*, 2016: p. 353)

Já os comportamentos, identificados no relato do cuidador xy, foram apego e paciência, da parte dele, e ansiedade da parte da idosa.

Nas falas 3 e 4, são relatos do apego com a avó, que, segundo ele, é desde a infância, e só tem aumentado o apego, por conta dos cuidados. Diz considerar a avó, como uma mãe, e já faz algumas abdições para estar sempre junto dela.

Para Engel (2013) estar no mesmo ambiente que a pessoa com doença de Alzheimer, parece ser fundamental para a função de cuidado em todos os estágios da doença, mesmo quando os sujeitos esquecem poucas coisas e dão conta de si mesmos relativamente bem.

Nas falas 5 e 6, fala da paciência, respeito, confiança, entre outros sentimentos que compartilha com a avó. Mesmo diante do comportamento ansiosa da idosa, relata na entrevista, ele tenta agir com paciências às situações.



De toda a forma, com paciência ou sem, com afetos positivos ou negativos, o par da dependência não é pesado somente para aquele que se vê privado de sua liberdade e independência por conta de uma doença crônico-degenerativa. O cuidado exige e por vezes sufoca. (Engel, 2013: p. 179)

### **7.3.3. Rotinas de cuidados estabelecidas:**

As rotinas foram identificadas por meio da entrevista, nela podendo ser encontradas as mudanças de rotinas para o estabelecimento de cuidados.

Na fala 8 da cuidadora xx, é verbalizado o fracasso de estabelecer uma rotina para a idosa acometida. A cuidadora recebeu dicas da importância do estabelecimento de uma rotina, mas o comportamento desafiador e agressivo da idosa, dificultam esse processo.

A cuidadora xx, antes do diagnóstico do acometimento de sua mãe, quando o seu marido ainda era vivo, eles viajavam juntos, saíam e não tinham hora para retorno. Mas agora, segundo relato, existem finais de semana em que não pode sair de casa, pois a idosa está sob os seus cuidados, e também acha difícil sair com a idosa, pois ela agride verbalmente as pessoas na rua.

As renúncias aparecem como uma repercussão significativa do cuidado em sua vida atual. O cuidador tem a clara percepção do que deixou e deixa de fazer na sua vida particular, profissional e social em função do cuidado ao idoso. (Oliveira & Caldana, 2012: p. 678)

Após dois anos e meio cuidando sozinha da mãe, os irmãos tomaram iniciativa para uma divisão dos cuidados. Eles revezam nos dias da semana e também aos finais de semana, quando a cuidadora xx possui finais de semana livres, ela tenta manter uma vida social.

Porém, no dia a dia, não há uma rotina para as atividades da idosa, por conta da agressividade, sendo a maior dificuldade encontrada na rotina, a higiene pessoal, por conta da negação da idosa para tomar banho. Segundo a cuidadora, a idosa já passou 2 dias sem fazer essa higiene pessoal.

Na fala 7 e 8 do cuidador xy percebe-se que o cenário dele é diferenciado, ele conseguiu estabelecer uma rotina de cuidados, além disso, são feitos diários com o relato do dia, como remédios tomados, visitas, comportamento da idosa, entre outras coisas.

Para chegar na rotina estabelecida pelo cuidador xy, houveram algumas mudanças, como uma certa rotatividade do seu emprego para ser mais presente, pois trabalha em uma área em que faz bastantes viagens, então passou por alguns empregos até se





estabilizar em um que faça poucas viagens, e caso de viagens longas, compreendem a situação e o substituem. Também passou por uma rotatividade de cuidadoras formais, por conta de horários e outras adaptações.

O cuidador xy, que antes reservava os seus domingos para atividades de esporte, hoje em dia, reúne a família, pois segundo ele, é bom para manter a memória dos parentes sempre viva para a idosa. E nas férias, abdicou de suas viagens, mas diz que mesmo com dificuldades, consegue fazer viagens para outros municípios do Estado, caso leve outras pessoas para auxiliá-lo com a avó, como os irmãos dela.

As viagens também são relatadas com frequência como momentos de possíveis crises para as pessoas com problemas de memória. Sair de um espaço conhecido, cercado de repetições e rotinas pode fazer com que os lapsos de utilização da memória fiquem mais aparentes. (ENGEL, 2013: p. 67)

#### **7.4. Considerações finais:**

Os resultados obtidos na pesquisa mostram que as vivências, por mais que sejam diversificadas, exigem bastante esforço do cuidador, tanto de abdições feitas, como de paciência e manejo com certas situações vividas.

A amostra sucinta, impede de fazer conclusões maiores, pois a quantidade de cuidadores, não tem grande expressão, sendo considerada um estudo de caso. Mas caso houvessem mais sujeitos, a pesquisa poderia ser menos divergências, ainda mais, se tratássemos de gênero.

A pesquisa aqui apresentada, deixou diversas lacunas, muitas delas por conta do número reduzido de famílias, então as análises não foram aprofundadas e de maior qualidade, por conta desse fato. Caso hajam novas pesquisas, um número maior de famílias, seria o ideal para uma melhor apuração.

Fazendo essa pesquisa, mesmo com uma amostra pequena, emergiram temáticas nas quais são de chamar a atenção, como, a divergência das famílias. Uma família possui mais conflitos internos, em questões de cuidado, pois o comportamento da idosa é bastante agressivo, já a outra lida com mais facilidade, pelo fato da idosa ser mais calma.

Mas algo para se questionar, é o que causaria tanta diferença assim nas idosas, pode ser a escolaridade, pois uma tem nível superior e a outra apenas sabia ler e escrever, mas não freqüentou a escola; pode ser a socialização, já que uma praticava



várias atividades, e a outra apenas atividades do lar, entre outras coisas, mas isso é algo para ser aprofundado.

E também temos a questão da depressão, pois foi relatado, uma fase deprimida, de ambas as idosas, antes dos sintomas do Alzheimer, porém como estamos lidando com uma amostra pequena, de estudo de caso, não podemos fazer nenhuma associação, mas caso hajam estudos, essa é uma questão pertinente.

E mais pertinente ainda, estudos sobre o cuidador usuário do sistema público de saúde, seriam de grande valor e análise, já que as famílias entrevistadas não usufruem do sistema público, algo que, talvez, cause mais sobrecarga ao cuidador, já que o sistema não apresenta certos privilégios como as unidades particulares.

## 8. Referências

ABECASSIS, Bianca Ladislau. **As condições de trabalho dos cuidadores de idosos fragilizados em Manaus.** Universidade Federal do Amazonas, Instituto de Ciências Humanas e Letras, Programa de Pós Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia, 2011.

ABRAZ. **Perguntas freqüentes: Por que interditar juridicamente a pessoa com Doença de Alzheimer?** Acessado pelo link < <http://www.abraz.org.br/sobre-alzheimer/perguntas-frequentes> > na data: 27 de julho de 2016.

ALVES, Ana Paula Santana Giroto. **Proteção Social na Velhice: Idosos Dependentes e o Cuidado Familiar.** Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2014.

ARENDT, H. **A condição humana.** Editora Forense Universitária, 10ª Edição, 2005.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família.** Rio de Janeiro: LTC, 1981.

ARISTÓTELES. **A política.** São Paulo. Livraria Martins Fontes Ltda. 1ª Edição. 1991.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: DESLANDES, S. F. (Org). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra.** Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

CAIXETA, Leonardo. **Demências.** São Paulo: Lemos Editorial, 2004.



UFAM

Chaves, M.I.F. (2000). **Diagnóstico diferencial das doenças demenciais.** In O.V. Frolenza & P. Caramelli. *Neuropsiquiatria Geriátrica* (pp. 81-106). São Paulo: Atheneu.

CERQUEIRA, A. T. A. R. & OLIVEIRA, N. I. L. **Programa de Apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos.** *Psicologia USP*, 13(1), 133-150; 2002.

CRUZ, Marília da Nova; HAMDAN, Amer Cavalheiro. **O Impacto da Doença de Alzheimer no Cuidador.** *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-229, abr./jun. 2008

Diamond, J. (2008). **Report on Alzheimer's Disease and current research.** Toronto: Alzheimer Society of Canada.

DUNKIN, J. J. & HANLEY, C. A. **Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention.** *Neurology*, 51(Supl. 1), 53- 60; 1998.

EHRENBERG, A. **O sujeito cerebral.** *Psicologia Clinica*, 21(1), 187-213; 2009

ENGEL, Cíntia Liara. **Doença de Alzheimer e cuidado familiar;** Universidade de Brasília Instituto de Ciências Sociais Departamento de Sociologia; Brasília, 2013.

ENGELS, Friedrich. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado.** 9ª Edição, Tradução de Leandro Konder, Editora Civilização brasileira, 1984.

GARRIDO, R. & ALMEIDA, O. P. **Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador.** *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57(2B), 427-434; 1999.

Goldfarb, D. C. & Lopes, R. G. C. **A família frente à situação de Alzheimer.** *Gerontologia*, 4(1), 33-37, 1996

GUTIERREZ, Denise Machado Duran. **Papel da família na produção de cuidados da saúde: Estudo socioantropológico a partir de um bairro popular de Manaus.** Editora da Universidade Federal do Amazonas, 2012.

GUTIERREZ, Denise de Machado Duran, MINAYO, Marta Cecília de Souza. **Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família.** *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(Supl. 1):1497-1508, 2010.

HALEY, W. **The family caregiver's role in Alzheimer's disease.** *Neurology*, 48(5), 25-29; 1997.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença.** Porto Alegre: Artmed, 2003.



HENRIQUES, R. P. **A Medicalização da Existência e o Descentramento do Sujeito na Atualidade.** Revista Mal-estar e Subjetividade - Fortaleza - Vol. XII - Nº 3-4 - p. 793 - 816 - set/dez 2012

HISTÓRIA ABRAZ. Acessado pelo link < <http://www.abraz.org.br/a-abraz/historia> > Em 26 de julho de 2016.

LACAN, Jacques. **A família.** Lisboa. Sociedade Editorial e Distribuidora, Lda. 1978.

LEME, L. E. G., SILVA, P. S. C. Pereira da. **O idoso e a família.** Inc: Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada. São Paulo: Atheneu, 1996.

LEI Nº 10.406, DE 10 DE JANEIRO DE 2002. **Art. 1.767.** Capítulo II: Da Curatela, Seção I: Dos Interditos. Código Civil.

LÉVI- STRAUSS, C. A família. In: SHAPIRO, K. L. (Org). **Homem, cultura e sociedade.** Rio de Janeiro: Fundo de Cultura, 1966.

LÉVI- STRAUSS, C. **A família: origem e evolução.** Porto Alegre, Editorial Villa Martha, 1980.

MARTINS, A. M. da F.; HANSEL, C. G.; SILVA J. da. **Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador.** Escola Anna Nery 20(2) Abr-Jun 2016.

MAZZA, M. M. P. R.; LEFÈVRE F. **Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso.** Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 01-10, 2005.

McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Jr, Kawas, C. H., ... Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. **Alzheimer an Dementia**, 7(3), 263-269.

NERI, A. L. **Palavras chave em gerontologia.** Campinas: Alínea, 2005, 2ª Edição.

OLIVEIRA, Ana Paula Pessoa de; CALDANA, Regina Helena Lima. **As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer.** Saude soc. vol.21 no.3 São Paulo jul./set. 2012

PARENS, E. (2011). **On good and bad forms of medicalization.** *Bioethics* [online]. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-8519.2011.01885.x>

PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Incapacidade.** In: \_\_\_\_\_. Instituições de Direito Civil. 19. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2001. v.1. Introdução ao direito civil: teoria geral do direito civil. p. 161-184.



UFAM

PEREIRA, Lírica Sallus Matos; SOARES, Sônia Maria. **Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência.** Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(12):3839-3851, 2015

PINEL, Philippe. **Traité medico-philosophique sur l'aliénation mentale.** Paris: J.A Brosson, 1809.

PINTO, Meiry Fernanda; BARBOSA, Dulce Aparecida; FERRETI, Ceres Eloah de Lucena; SOUZA, Lídia Ferreira de; FRAM, Dayana Souza; BELASCO, Angélica Gonçalves Silva. **Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer.** Universidade Federal de São Paulo, 2009.

ROSSI, E. **A longividade saudável.** Inc: Sá, J. L. M., Panhoca. Na intimidade da velhice. Holambra, 2006.

ROUDINESCO, Elisabeth. **A família em desordem.** Rio de Janeiro, Edição brasileira: Jorge Zahar Editor Ltda, 2003.

SERENIKI, A., VITAL, M. A. B. F. **A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos.** Revista de psiquiatria do Rio Grande do Sul, 2008.

SIGNIFICADOS. Site acessado pelo link < <http://www.significados.com.br/labor/> >, na data: 26 de julho de 2016.

SILVA, L., TONETE, V. L. P. **A gravidez na adolescência sob a perspectiva dos familiares: compartilhando projetos de vida e cuidado.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 14, n. 2, mar./abr. 2006

SMITH, M. de A. C. **Doença de Alzheimer.** Revista brasileira de psiquiatria – vol. 21 – outubro de 1999.

SOMCHINDA, A; FERNADES, F. C. **Saúde e qualidade de vida na terceira idade: uma introspecção dos idosos institucionalizados.** Curso da ABO – DF de Saúde Coletiva. Brasília, 2003

VOLICH, R. M. **O cuidado e o sonhar: por uma visão da ação terapêutica e do ato educativo.** Trecho retirado do livro: Papel da família na produção de cuidados da saúde: Estudo socioantropológico a partir de um bairro popular de Manaus. Editora da Universidade Federal do Amazonas, 2012. GUTIERREZ, Denise Machado Duran. No qual teve acesso em: 7 mar. 2007, pelo link: < [HTTP://www.estados-gerais.org/gruposvirtuais/volich\\_rubens-o\\_cuidar\\_e\\_o\\_sonhar.shtml](HTTP://www.estados-gerais.org/gruposvirtuais/volich_rubens-o_cuidar_e_o_sonhar.shtml) >.

ZIMERMAN, G. I. **Velhice: aspectos biopsicossociais.** Porto Alegre: Artmed, 2000.

