

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO E SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM**

MÁRCIA REGINA DE SOUZA DOS ANJOS

**O IMPACTO DA ASSISTÊNCIA AO IDOSO COM MAL DE ALZHEIMER NA VIDA
DO CUIDADOR FAMILIAR**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado em forma de artigo científico como requisito parcial na finalização do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Faculdade de Educação em Ciências da Saúde – FACES/CEUB, sob orientação da Professora Vanessa Alvarenga Pegoraro.

BRASÍLIA

2021

O impacto da assistência ao idoso com mal de Alzheimer na vida do cuidador familiar

Márcia Regina de Souza dos Anjos¹

Vanessa Alvarenga Pegoraro²

Resumo

Em decorrência do envelhecimento populacional, aumenta de forma acelerada o número de enfermidades crônicas e demenciais como a Doença de Alzheimer. Diante dessa desordem degenerativa e progressiva, faz-se necessário os cuidados constantes ao indivíduo, idoso, acometido. Em sua maioria, um membro da família assume esse papel, sem opção de escolha, pois é o único disponível, abdicando-se da sua própria vida e deparando com várias dificuldades por não ter conhecimento sobre o assunto, assim, ficando sobrecarregado e adoecido devido às demandas que a doença impõe. Não há tempo hábil para uma reorganização geral e de longo prazo. Diante disso, o objetivo do presente artigo foi identificar na literatura o impacto na vida do cuidador familiar (CF) de idoso com Mal de Alzheimer. Trata-se de uma revisão narrativa de literatura com pesquisa na base de dados SciELO, LILACS e MEDLINE. Conclui-se que a sobrecarga diária que o cuidador sofre, compromete a sua saúde física, financeira e emocional, necessitando de amparo objetivando a redução dos efeitos para si e a melhor condução do cuidado ao adoecido.

Palavras-chave: Idoso; Doença de Alzheimer; Cuidadores; Família.

The impact of care for the elderly with Alzheimer's disease on the life of the family caregiver

Abstract

As a result of population aging, the number of chronic and dementia diseases such as Alzheimer's disease is rapidly increasing. Faced with this degenerative and progressive disorder, constant care is needed for the individual, the elderly, affected. Mostly, a family member assumes this role, with no option of choice, as he is the only one available, giving up his own life and facing several difficulties for not having knowledge about the subject, thus becoming overwhelmed and sick due to the demands that the disease imposes. There is no time for a general, long-term reorganization. Therefore, the aim of this article was to identify in the literature the impact on the life of family caregivers (FC) of elderly people with Alzheimer's disease. This is a narrative literature review with a search in the SciELO, LILACS and MEDLINE databases. It is concluded that the daily burden that the caregiver suffers compromises their physical, financial and emotional health, requiring support in order to reduce the effects for themselves and to better provide care for the sick person.

Key words: Elderly; Alzheimer's Disease; Caregivers; Family.

¹ Acadêmica de Enfermagem do UniCEUB

² Enfermeira. Especialista em Terapia Nutricional, Enfermagem do Trabalho e Saúde da Família. Mestra em Ciências da Saúde da UFMT. Docente do UniCEUB.

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população tem acarretado uma grande prevalência de doenças crônicas não transmissíveis. Uma delas, a Doença de Alzheimer, leva o acometido a tornar-se dependente de outras pessoas, conseqüentemente, surge a necessidade do cuidador familiar, que irá realizar uma complexa tarefa, em virtude da característica neurodegenerativa da enfermidade. A atenção exigida é essencial e prolongada. Nessas circunstâncias, o familiar cuidador reduz os cuidados consigo, suas atividades de lazer e de convívio social também acabam prejudicadas, face ao cuidado com o outro. Adquire experiência de modo intuitivo, fica cansado, estressado e adoecido ao longo do tempo (FERNANDES; ANGELO, 2016).

A Organização Mundial da Saúde descreve que o idoso é todo indivíduo com 60 anos ou mais. O número de pessoas envelhecidas, na esfera mundial, está aumentando de forma significativa devido à transição demográfica que exhibe um número reduzido de filhos por família e a possibilidade de ter idosos com mais de 80 anos (LOUREIRO et al., 2014; MANDELBAUM, 2013; WICHMANN et al., 2013; OMS, 2015).

As pessoas com 60 anos e mais, somavam 202 milhões em 1950, no mundo. Passou para 1,1 bilhão em 2020 e deve alcançar 3,1 bilhões em 2100. Em termos relativos, a população idosa representava 8% do total de habitantes de 1950, passou para 13,5% em 2020 e deve atingir 28,2% em 2100; no entanto, a população com 80 anos ou mais é a que mais cresce e as projeções indicam que, enquanto a população com 60 anos ou mais irá triplicar até 2100, a de 80 anos ou mais deverá elevar-se quase sete vezes no mesmo período. Em números absolutos poderá passar de 120 milhões de pessoas, em 2013, para 830 milhões em 2100 (ALVES, 2020; ONU, 2012).

No Brasil 13% da população do país é considerada idosa, ou seja, mais de 28 milhões de pessoas e, segundo a Projeção da População divulgada em 2018 pelo IBGE, esse percentual tende a dobrar nas próximas décadas. Atualmente, uma em cada dez pessoas no país tem 60 anos de idade ou mais. Na América Latina, mais de 8% da população tem 65 anos de idade ou mais, bem abaixo dos 18% da Europa. Em 30 anos, a população com mais de 65 anos na América Latina dobrará. Até 2050 estima-se que este número dobrará para 17,5%, e, até o fim do século ultrapassará a marca de 30% (CAF, 2020; OPAS, 2019).

O “envelhecer” se refere a transformações que estão ligadas desde a estrutura molecular ao morfofisiológico. Tem início a partir do fim da segunda década de vida, mas percebe-se, de fato, quando o organismo começa a apresentar as alterações, as doenças que ao longo do tempo vão se manifestando. Elas podem dificultar a capacidade funcional do idoso implicando na necessidade de ajuda (GOTTLIEB et al., 2007; CAPARROL, 2018).

A Doença de Alzheimer (DA) é considerada uma patologia comum entre os idosos e uma das principais causas de demência da atualidade. É uma desordem degenerativa do

sistema nervoso central, que evolui de maneira gradativa, reduz fatores da memória modificando o comportamento, o raciocínio e a comunicação. Manifesta variações significativas no processo cognitivo, comprometendo a vida social e provocando prejuízos na autonomia e na independência (KAUFFMAN, 2001; FALCO et al., 2016).

É presenciado na DA sintomas neuropsiquiátricos como agitação psicomotora, depressão, alucinações, delírios, alterações no humor, acarretando sofrimentos para o idoso. Na progressão da doença, tanto aumenta a necessidade de assistência à saúde e eleva os custos, quanto a demanda de atenção e supervisão constante, iniciando o papel do cuidador familiar (CF), principalmente para tarefas domésticas. As legislações que amparam o idoso, no Brasil, em suas necessidades especiais, afirmando direito à saúde, não garante a possibilidade de terem um cuidador pago pelo poder público (STORTI et al., 2016; DEBERT; OLIVEIRA, 2015).

Na França existe uma rede de organizações oferecendo suportes para a família e o cuidador, e visa manter o idoso em sua casa. No Brasil, a Política Nacional do Idoso (1994), o Estatuto do Idoso (2003) e a Constituição de 1988, consideram que é responsabilidade da família, Estado e sociedade, esse cuidado; todavia, o que vemos por parte do Estado são alguns serviços básicos de saúde, de forma precária, para a população idosa. Cuidar é renúncia, compromisso, responsabilidade e trabalho. A contratação de cuidadores especializados é de um custo alto, então essa tarefa fica por conta de um membro da família mais próximo, com mais disponibilidade de tempo (BRASIL, 2003; GIRARDI; FLORIANI; SILVA, 2021).

Para Boff (2011), o cuidado pode ser entendido como atenção e solicitude, inquietação, participação emocional ou ser entendido como diferentes perspectivas: empatia, amor, ternura, compaixão, gentileza, alegria, medidas justas e carinho que podem ser encontrados na prática do cuidar e, juntos, constituem algo completo e de alta qualidade, representa atitude de ocupação, preocupação de responsabilização com o outro.

O cuidador precisa ser esmerado, ter convívio social, ser orientado quanto às mudanças ocorridas na rotina e frequentar espaços de ajuda onde possa refletir sobre os medos e compartilhar experiências, aprender com outros que atravessam a mesma situação (PAULINO; DUARTE, 2013; ARRUDA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2008).

O familiar/cuidador ainda se encontra vulnerável, pois nessa doença não existe uma regra padrão sobre como ser abordada. Há estágios e características que variam de acordo com cada paciente (CRISTANCHO-LACROIX et al., 2015; SOUZA et al., 2015; ENGELHARDT et al., 2005), portanto a presente pesquisa poderá levantar tópicos importantes para auxiliar na orientação ao cuidador familiar. A fim de compreender mais sobre a temática, pretende-se buscar mais sobre o seguinte questionamento: Quais são as consequências para o cuidador familiar de idoso acometido com o Mal de Alzheimer?

Assim, o presente estudo teve como objetivo identificar na literatura o impacto da assistência ao idoso com mal de Alzheimer na vida do cuidador familiar.

2 MÉTODO

Trata-se de uma revisão de literatura narrativa. A pesquisa narrativa desperta para que o leitor possa compreender o conhecimento do pesquisador. Ao identificar qual tipo de estudo, o pesquisador deve interpretar artigos e materiais científicos para descrever de maneira acadêmica e profissional (CLANDININ; CONNELLY, 2015; SAHAGOFF, 2015).

O acervo bibliográfico acessado foi obtido através das seguintes bases de dados eletrônicas: MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*), SciELO (*Scientific Electronic Library Online*) e LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde). Para isso utilizou-se os seguintes descritores adquiridos na plataforma “Descritores em Ciência da Saúde (DeCS)”: idoso, Doença de Alzheimer, cuidadores e família. Os critérios de inclusão foram artigos e livros do próprio vernáculo. O recorte temporal utilizado para a seleção dos conteúdos deste trabalho foi entre 2000 e 2021. As informações foram coletadas de maneira qualitativa e, posteriormente, adequando-o conforme a necessidade do trabalho.

3 DESENVOLVIMENTO

A fim de abranger assuntos pertinentes quanto ao impacto na vida do cuidador familiar do idoso com Mal de Alzheimer e apresentá-los, optou-se por dividir o texto nos seguintes tópicos, a fim de facilitar o entendimento ao leitor: A doença de Alzheimer, o impacto na vida do cuidador e as estratégias de intervenção com cuidadores.

3.1 A Doença de Alzheimer

Aloysius Alzheimer (1864-1915) nasceu na Alemanha. Era médico psiquiatra e neuropatologista e publicara, em 1907, um interessante caso de demência pré-senil, tanto do ponto de vista clínico quanto do anatomopatológico, a respeito de um paciente saudável que havia perdido as suas lembranças e notoriamente as faculdades mentais, ou seja, a capacidade de pensar ou de lembrar-se de algo que já vivenciou, resultando na incapacidade de cuidar de si. Após seu falecimento, o Dr. Alzheimer examinou seu cérebro e descreveu as alterações conhecidas hoje. Batizaram o nome da descoberta com seu nome (RIBEIRO, 2010).

A partir daí, consolidada a Doença de Alzheimer (DA), esta saiu de um *status* de “doença rara” e transformou-se em uma epidemia nos dias atuais, através do implacável e progressivo envelhecimento da população. Considerada a quinta causa principal de morte de

indivíduos de mais idade, atinge tanto sexo masculino quanto feminino (CAIXETA, 2004; TEIXEIRA et al., 2015).

Estima-se que a quantidade de pessoas com demências no mundo dobra a cada 20 anos. Há mais de 50 milhões de demenciados. Chegará a 74,7 milhões em 2030 e a 152 milhões em 2050 (ADI, 2015; ADI, 2019). Acredita-se que dentre as 2 milhões de pessoas no Brasil acometidas por demências, 40 a 60% sejam por doença de Alzheimer (SBGG, 2019).

A DA começa a instalar-se quando ocorrem falhas no processamento de proteínas do sistema nervoso central. Nos neurônios começam a surgir fragmentos de proteínas tóxicas, no hipocampo, que controla a memória, e no córtex cerebral, essencial para a linguagem e o raciocínio, bem como a memória, reconhecimento de estímulos sensoriais e pensamentos abstratos (CAIXETA, 2012).

Essa toxicidade tem como resultado a perda progressiva de neurônios em certas regiões do cérebro. É uma afecção neurológica, degenerativa, progressiva e irreversível que começa de modo insidioso e caracteriza por perdas graduais da função cognitiva, por distúrbios de comportamento e afeto. Embora a maior situação de risco para a DA seja a idade crescente, muitos fatores ambientais, nutricionais e inflamatórios também podem determinar se uma pessoa irá sofrer, entre eles, o trauma encefálico, o tabagismo e o uso de estrógenos e anti-inflamatórios não esteroidais (AINEs). É importante também assinalar que a DA não constitui parte normal do processo de envelhecimento (TEIXEIRA et al., 2015; KURZ; PERNECZKY, 2009).

O conceito de “demência” como conhecido na atualidade foi formado no século XIX. As inquietudes iniciais e preocupações, como agir, surgiu em 1880, sendo tratada como um diagnóstico que poderia ser melhor individualizada e classificada. Demência é o termo que descreve os sintomas de um grupo alargado de doenças que causam um declínio progressivo no funcionamento da pessoa, é um quadro neuropsiquiátrico abrangente que inclui a perda de memória, capacidade intelectual afetada, competências sociais e alterações das reações emocionais normais. É uma síndrome causada por várias doenças de curso lento, progressivo, evolutivo e de natureza crônica. O subtipo Doença de Alzheimer corresponde à maior parte dos casos diagnosticados. (BURLÁ, 2015; BERRIOS, 2011; ALZHEIMER, 2020).

Dois déficits cognitivos são apresentados, no mínimo. Essa é uma das características das demências, como o de memória associados a pelo menos outro comprometimento de funções cotidianas do indivíduo (MATTOS et al., 2011), apraxia (prejuízo na capacidade de executar atividades motoras), como afasia (diminuição das funções de linguagem), agnosia (dificuldade para reconhecer ou identificar objetos) ou uma perturbação do funcionamento executivo (capacidade de pensar de forma abstrata e planejar, iniciar, sequenciar, monitorar e cessar um comportamento complexo (FREITAS; PY, 2016).

Variedades de anormalidades comportamentais podem ser observadas, não sendo incomuns a ocorrência de delírios de identidade pessoal. Reduzem a ingestão alimentar justificado no que tange ao esquecimento. Atividades funcionais são prejudicadas, incluindo as habilidades de vestir-se, de realizar a auto-higiene e de usar adequadamente os talheres na alimentação e os utensílios domésticos (HONIG; MAYEUX, 2001).

Os déficits cognitivos devem prejudicar o funcionamento ocupacional e social, ao ritmo de declínio. Recentemente, a demência passou a ser denominada pelo *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V), como Transtorno Neurocognitivo Maior (TNM) (APA, 2014).

A linguagem e a comunicação são significativamente afetadas nas fases mais avançadas da DA. Observa-se que a ausência de respostas verbais é comum para pessoas que conseguem viver por um longo tempo com a doença. Também esse tempo pode ser reconhecido quando há a necessidade de mais cuidados nas atividades diárias, como ir ao banheiro, dificultando mais o trabalho do cuidador, e assim, desencadeando o acúmulo de mais tarefas (SCHMITT; WICHEMS, 2006).

A parte mais difícil sobre o tratamento são os sintomas comportamentais. Não há o que ser feito, ainda, para evitar a deterioração da memória; todavia, já se disponibiliza medicações que diminuem a velocidade de perda funcional em cerca de cinco anos ou mais. Desde que bem otimizadas, apesar do Alzheimer não ter cura, os remédios podem oferecer alívio, conforto e mais tempo com qualidade de vida ao paciente e aos familiares (TAUBLIB, 2019).

As novas descobertas no campo da neurociência são constantes, assim o conceito da DA continuará evoluindo, sobretudo advindo dos avanços da genética. O intuito dessa incessante busca são os diagnósticos precoces, antes mesmo das manifestações de sinais clínicos. Tal situação irá impor desafios éticos, uma vez que se estará diante da possibilidade de um diagnóstico preciso a um sujeito que ainda não apresentará a doença em si, com plena consciência das consequências catastróficas de uma morbidade para a qual ainda não existe cura (CAIXETA, 2007).

3.2 O Impacto na Vida do Cuidador Familiar

Após a descoberta da Doença de Alzheimer houve a necessidade de se determinar como seria o processo de cuidado, dadas as limitações físicas e mudanças na rotina de vida impostas pela doença. Esse cuidado, no Brasil, tende a ser de base familiar ou institucional, cabendo principalmente à família a responsabilidade por auxiliá-lo, também é importante ressaltar que o domicílio ou âmbito familiar é o espaço principal para manter o controle e a estabilidade do paciente (SARAIVA et al., 2007).

Compreende-se que cuidador familiar é a pessoa que assume a responsabilidade pelo cuidado de um familiar dependente, que tenha vínculos parentais, diretamente ou não. Entende-se que família é um conjunto de descendentes, colaterais, ascendentes e afins de uma linhagem. Pessoas, em geral, ligadas por laços consanguíneos, ou seja, o pai, a mãe e os filhos; no entanto há outras compreensões, pois pode haver aquele residente que não possui laços consanguíneos e sim vínculos emocionais (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004; FERREIRA, 2010).

Do aspecto jurídico, uma família pode ser considerada a junção de duas pessoas, porém, um estudo reflexivo de Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008) esclarece que o melhor conceito de família se trata da aproximação de pessoas que convivem, percebendo-se como família, com responsabilidades e direitos, unidos por laços de afetividade, interesse, consanguíneos ou adoção.

Segundo o Conselho Federal de Enfermagem, a Câmara dos Deputados aprovou em 08/12/2015 a proposta que regulamenta a profissão de cuidador de idosos, crianças, portadores de doenças raras e de necessidades especiais, no entanto, vale ressaltar que o cuidador familiar atua sem respaldo de nenhuma legislação e sem treinamento (COFEN, 2015).

Não há outra alternativa para o CF a não ser assumir a tarefa de cuidar. É a pessoa que oferece assistência no ambiente domiciliar e realiza serviços de modo informal, ou seja, não remunerado. Desenvolve a assistência enfrentando grandes dificuldades, pois na maioria das situações ele é leigo sobre o assunto (SOUZA et al., 2016; ADI, 2015; LUCHESI et al., 2016).

Deve-se contribuir da melhor forma para a qualidade de vida do acometido pela DA. Atentar ao uso de medicamentos, acompanhar em consultas, fazer companhia, caminhar, auxiliando na locomoção, conversar, tomar sol, identificar atividades que possam proporcionar o lazer, usar a criatividade, montar trabalhos manuais para ocupá-lo, incentivá-lo e manter-se ativo, mas o portador de demência pode se recusar a continuar alguma atividade por falta de habilidade ou medo. Ser flexível é vantajoso nesse momento, pois, forçar a execução de alguma atividade pode gerar ansiedade e agitação. Elogiar um trabalho bem-feito e transparecer carinho, respeito e empatia se faz necessário para a proximidade de ambos (CAMARANO; MELLO, 2010).

Percebe-se que o cuidar nas doenças degenerativas pode ser uma das situações de vivência mais exigentes. Há questões financeiras e físicas, além da imprevisibilidade e dúvidas da sequência, do progresso do adoecimento. Os CF compartilham praticamente de todas as vertentes dos cuidados. A comparação entre os grupos geriátricos: idosos sem demências, idosos com demência vascular e idosos com Doença de Alzheimer revelou que

nos envolvidos com a DA, a sobrecarga referida pelos cuidadores é maior (CRUZ; HAMDAN, 2008; FOWLER et al., 2013).

A cuidadora tradicional é a mulher. A discussão dos papéis de gênero difundidos pela cultura brasileira retrata o fato de que, além de cuidarem dos filhos, cuidam também dos pais que geralmente residem no mesmo domicílio. O resultado de uma pesquisa mostra que 76,74% dos participantes eram cuidadoras do sexo feminino. O estudo realizado no Serviço de Neurogeriatria do Ambulatório do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) exhibe um total de 83,3% de CF também mulheres, ou seja, a maioria (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

A rotina diária de cuidado junto à família pode gerar sobrecarga física e mental, aumentar o estresse e diminuir a paciência do cuidador. É comum que ocorram divergências entre os envolvidos. O idoso sente-se um fardo para a família, inicialmente, e torna-se cada vez mais dependente. A necessidade da atenção ininterrupta, o difícil manejo das manifestações psiquiátricas e comportamentais somadas às vivências dos laços emocionais, tanto positivos como negativos, experienciados pelo convívio anterior à instalação da doença, produzem desgaste físico, mental e emocional no CF (FERNANDES; ANDRADE, 2017; OLIVEIRA et al., 2016; MENDES; SANTOS, 2016).

O desconhecido que precisa ser enfrentado ao defrontar-se com um ente adoecido, precisando de cuidados, traz ao CF uma carga de enorme responsabilidade. Em muitos casos ele é o único desimpedido para realizar o acompanhamento do paciente em domicílio, não tendo opção de mais alguém para dividir, assumindo a responsabilidade total. O sentimento de dever permeia, na maioria das vezes, uma situação de obrigação. Porventura exista o amparo de outros, a sobrecarga maior será sempre de uma só pessoa (BOCCHI; ANGELO, 2005).

Normalmente o início do processo ao descobrir a doença, o familiar/cuidador ajuda o doente nas atividades instrumentais da vida diária (AIVD) com as tarefas domésticas e preparação das refeições. Em uma fase posterior, o apoio nas atividades mais básicas da vida diária (AVD), tais como higienização bucal e íntima, levar o talher com o alimento à boca, vestir a camisa, calça, sapato, se faz necessário. Isso pode ser um fator de risco também para violência contra os idosos ou de adoecimento do próprio cuidador. Existem instrumentos padronizados para avaliar a sobrecarga, sendo o mais utilizado, em termos internacionais, a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (*Burden Interview Scale*) (SCAZUFCA, 2002; ALZHEIMER, 2016).

O termo “sobrecarga” é muito utilizado na literatura científica. A sua definição é variada. De acordo com Leggett et al. (2011) a sobrecarga seria a percepção subjetiva que o cuidador informal tem dos desafios sociais, emocionais e físicos que ele enfrenta ao assumir a função de cuidador. Envolve tanto consequências concretas, objetivas: as finanças, suas relações

sociais, diminuição do tempo disponível para o lazer, quanto emocionais, subjetivas: consequências psicológicas, sentimentos negativos, tristeza e culpa (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018).

Sequeira (2010) refere-se à sobrecarga como o conjunto das consequências relativo a um contato próximo com um doente. Intuitivamente parece um termo de fácil caracterização, contudo, na prática, constata-se que não é assim, torna-se algo bem mais complexo. Habitualmente, indica sentido negativo, ou seja, na forma de “peso”, “fardo”, mas é um termo insuficiente ao se pretender, com este, caracterizar as repercussões associadas ao cuidar.

A sobrecarga pode influenciar ainda na qualidade do serviço, gerar hipertensão arterial, doenças psicossomáticas entre outros, de modo que a condição de ansiedade ou de estresse não pode ser vista apenas como manifestação puramente somática. Quando excessiva, é capaz de produzir certas consequências para o indivíduo em si, para sua família e para a comunidade onde vive. Cabe lembrar que tornar-se cuidador, na maioria das vezes, não é planejado nem escolhido, e a maneira como o cuidado torna-se mais efetivo e positivo, depende da característica da doença, das habilidades do cuidador e da posição deste dentro da família (MANOEL et al., 2013).

Uma escala foi criada por Steven Howard Zarit na década de 1980, nos Estados Unidos, com o objetivo de avaliar a percepção de sobrecarga do cuidador familiar de pacientes com demência. Possibilita dimensionar os problemas enfrentados pelos cuidadores no cotidiano de cuidar em casa. O autor autorizou o processo de validação para a população portuguesa, bem como a possibilidade de ser utilizada, quer ao nível da investigação, quer ao nível da prática clínica. (FERREIRA, 2015).

Na escala de Zarit é avaliado os seguintes aspectos da vida do cuidador: a saúde, vida social e pessoal, bem-estar emocional, relações interpessoais, situação financeira e o meio-ambiente em que vive. É composta por 22 perguntas, as quais o cuidador responde com a intensidade que sente (quase nunca, nunca, frequentemente, às vezes ou sempre). O escore varia de 0 a 88 pontos. Quanto mais alto o valor do resultado, significa que maior é a sobrecarga. Há questões como: “Sente que sua saúde tem sido afetada por ter que cuidar do seu familiar/doente?” e “Quando tem de estar junto do seu familiar/doente, sente-se exausto?” (BRASIL, 2007; SILVA et al., 2020).

O dano na qualidade de vida é bastante significativo. O desabafo com desejo de “fugir” é frequentemente expressado por indivíduos na função de cuidador, o que vai de encontro com às boas condições psicológicas do ser humano, onde o estresse produz ainda perda de memória imediata, apatia, dificuldade de concentração e indiferença emocional. Questiona-se a respeito do desempenho insatisfatório e podem surgir crises de ansiedade, humor depressivo e a libido fica reduzida (LIPP, 2002).

A partir da escala de Zarit, a qual foi utilizada em várias abordagens do tema estresse e sobrecarga do cuidador, uma relevância principal pode ser observada: a necessidade da implementação de programas e políticas sociais abordando a problemática do cuidador, prevenindo, identificando e abordando a ocorrência de estresse por meio da sobrecarga. (AMENDOLA et al., 2011; MARQUES; TEIXEIRA; SOUZA, 2012; SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014; CARDONA ARANGO et al., 2011).

3.3 As Estratégias de Intervenção com Cuidadores

O Ministério da Saúde disponibilizou um guia prático para direcionar o cuidador, em geral, durante o manejo com o idoso, listando muitos dos principais sintomas que podem ser presenciados, como a disfagia, a mudança de decúbito, quando ocorrer náuseas, disfunções intestinais, atenção com sondas, higiene bucal, entre outros. Incentiva-o a buscar ajuda e não realizar todas as tarefas sozinho, a dispor de tempo para si, descansar, realizar atividades “hobby” como tricô, crochê, pinturas, caminhada, distrair-se com tv, leitura, realizar atividades físicas e de lazer no bairro (BRASIL, 2008).

No contexto brasileiro, como em outros países, são disponibilizados os grupos de apoio para cuidadores e familiares de pessoas com DA, no entanto, a maior parte, de forma privada, tornando o acesso limitado. São pouco oferecidos na esfera pública. Essa demanda seria ideal se assistida na atenção primária, porém, o caminho aos serviços especializados é muito longo ainda. A participação em grupos de apoio compara-se a quão essenciais são os medicamentos para pessoas com demência, pois exporiam os sentimentos em relação às responsabilidades, escutariam seus semelhantes, além de criar novas amizades, fortalecendo-os uns aos outros (PROROK; HORGAN; SEITZ, 2013, DIZAZZO-MILLER et al., 2014; CAMARANO; MELLO, 2010).

Muitos são os desafios que permeiam a prestação de cuidados às pessoas com demência. Há carência de mediações que visam alinhar as necessidades da convivência com as demências e os cuidados de saúde. Um estudo desenvolvido na Universidade de Nova York demonstrou benefícios em intervenções com cuidadores familiares. Os que compartilharam momentos na terapia familiar, na mediação individual, grupos de aconselhamento e apoio, respeitando suas individualidades e necessidades, relataram maior fortaleza geral no enfrentamento. Ao comparar com o grupo-controle demonstraram menos fraqueza de sentimentos, até mesmo após a perda de seu familiar, bem como a melhora nos quadros de depressão (HALEY et. al., 2008; HOLLAND; CURRIER; GALLAGHER-THOMPSON, 2009; BARNETT et al., 2012).

Também é adequado que o familiar/cuidador seja acompanhado por um psicólogo no intuito de abordar suas angústias e dúvidas, para melhorar sua qualidade de vida e seu “eu”, aliviando sua carga negativa. Um terapeuta o auxiliaria muito em saber lidar com o tempo,

exercitar a paciência, compreender todo o processo e desenvolver a criatividade facilitando as várias situações presenciadas no dia a dia (TALHAFERRO; ARAKAKI; CARRASCO, 2015; LEBOREIRO, 2021; CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002).

Acompanhando o envelhecimento populacional no Brasil, espera-se que ocorra também o crescimento na oferta de políticas públicas e sociais para os cuidadores familiares que tanto necessitam de apoio e atenção (KALACHE, 2012).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Doença de Alzheimer (DA) é inabalável em sua progressão de sintomas neurodegenerativos cada vez mais inapacitantes. A conciliação do avanço do envelhecimento humano registrado nas últimas décadas com a elevada expectativa de vida resultou em pessoas mais susceptíveis a demências, sendo a DA a causa mais comum. A quantidade de casos diagnosticados eleva-se a cada ano e inicialmente apresentam déficits na memória como sintoma inicial, continuando com disfunções comportamentais, a indiferença “involuntária” aos seus familiares, perda das funções da linguagem, da própria identidade e total dependência. Infere-se assim que o cuidado ao portador da DA ocasiona mudanças na rotina de vida de muitas famílias.

A ciência possui recursos medicamentosos com objetivo de retardar por um tempo o avanço da perda funcional oferecendo maior bem-estar a todos os envolvidos, porém, apesar disso, há um ofício imprescindível, o do cuidador. É aquele(a) familiar, esposa(o), filha(o) ou outros que escolheu ou não a função de prestar cuidados e manter a melhor qualidade a vida daquele acometido, que independente dos fármacos, não pode ausentar-se, mesmo sem ter conhecimento.

Os problemas enfrentados pelos cuidadores familiares constituem um dos aspectos mais importantes no âmbito da Doença de Alzheimer. Muitas vezes não há divisão de afazeres com outras pessoas. Vivência, sentimentos e emoções variadas de pena, amor, carinho e gratidão agregado a uma grande confusão, ansiedade, depressão, cansaço e estresse, pois é exigido dele que “abra mão” de muitos aspectos de suas vidas pessoais em benefício da outra parte, encontra-se afastado de tarefas e atividades as quais realizava anteriormente, sente saudade de convívio social e tempo para si. Adquire doenças associadas à sobrecarga mental e física.

Fica demonstrado a inversão de papéis: quem cuida, agora precisa ser cuidado. Conforme se dá o avanço e o agravamento da doença, o cuidador terá que se doar cada vez mais.

Há carência por parte do poder público de implantação de intervenções efetivas, dedicação e apoio às famílias, ao familiar/cuidador e aos doentes que necessitam de informações claras acerca dessa doença, dos seus sintomas e da sua progressão. A abertura,

no Brasil, de estruturas como grupos de apoio, uma vez que há experiências prósperas e benéficas a essa classe relatada em outros países, deveria ser reforçada. Desta forma, o cuidador estaria melhor preparado para realizar um cuidado domiciliar mais seguro e menos desgastante.

Conclui-se, portanto, que são necessárias pesquisas no contexto da prevenção do impacto negativo no cuidador familiar, pois essa abnegação pode durar longos anos. É notável a complexidade em unir a necessidade de cuidados físicos e psicológicos ao idoso e é notória a carência pela qual o cuidador se submete. Esse esforço é essencial, pois se reflete em uma melhor qualidade de vida não só para o cuidador, mas principalmente para o paciente, porque pode se tornar falha a prestação da assistência ao cuidado. É fundamental um bom ambiente domiciliar de colaboração mútua, pois o grande propósito é o predomínio do conforto do idoso, do familiar/cuidador e da família.

REFERÊNCIAS

- ADI (Alzheimer's Disease International). **Attitudes to dementia**. Londres, 2019. Disponível em: <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2019/>. Acesso em: 13 abr. 2021.
- ADI (Alzheimer's Disease International). **The Global Impact of Dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends**. Londres, 2015. Disponível em: <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2015/>. Acesso em: 11 abr. 2021.
- ALVES, J. E. D. Envelhecimento populacional continua e não há perigo de um gerontocídio. **Laboratório de Demografia e Estudos Populacionais**, Minas Gerais, 2020. Disponível em: <https://www.ufjf.br/ladem/2020/06/21/envelhecimento-populacional-continua-e-nao-ha-perigo-de-um-geronticidio-artigo-de-jose-eustaquio-diniz-alves/>. Acesso em: 10 abr. 2021.
- ALZHEIMER Portugal. **O papel do cuidador na doença de Alzheimer**. Portugal. 2016. Disponível em: https://alzheimerportugal.org/pt/news_text-78-11-578-o-papel-do-cuidador-na-doenca-de-alzheimer. Acesso em: 12 abr. 2021.
- ALZHEIMER Portugal. **O que é a demência?** Portugal. 2020. Disponível em: <https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-18-o-que-e-a%20%20demencia#:~:text=%C3%A9%20a%20Dem%C3%AAncia%3F,Dem%C3%AAncia%20%C3%A9%20o%20termo%20utilizado%20para%20descrever%20os%20sintomas%20d e,altera%C3%A7%C3%B5es%20das%20rea%C3%A7%C3%B5es%20emocionais%20normais>. Acesso em: 12 abr. 2021.
- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 884-889, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000400013>. Acesso em: 23 abr. 2021.
- APA (American Psychiatric Association) **DSM-5. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnostico-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2021.
- ARRUDA, M. C.; ALVAREZ, A. M.; GONÇALVES, L. H. T. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Ciência, Cuidado e**

Saúde, Paraná, v. 7, n. 3, p. 339-345, 2009. DOI:

<https://doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v7i3.6505>. Acesso em: 26 abr. 2021.

BARNETT, K. et al. Epidemiology of multi-morbidity and implication for health care, research and medical education: a cross-sectional study. **The Lancet**, v. 380, n. 9836, p. 37-43, 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22579043/>. Acesso em: 18 abr. 2021.

BERRIOS, G. E. Delirium e confusão mental no século XIX: uma história conceitual. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 166-189, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1415-47142011000100012>. Acesso em: 12 abr. 2021.

BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enfermagem**, Paraná, v. 13, n. 1, p. 118-123, 2008. DOI: <http://doi.org/10.5380/ce.v13i1.11972>. Acesso em: 21 abr. 2021.

BOCCHI, S. C. M.; ANGELO, M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 729-738, 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000300029>. Acesso em: 17 abr. 2021.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

BRASIL. Lei nº 10.741, de 1 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, 2003. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm. Acesso em: 14 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Caderno de Atenção Básica n. 19. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abca19.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf. Acesso em: 05 abr. 2021.

BURLÁ, C. **A aplicação das diretivas antecipadas de vontade na pessoa com demência**. 2015. Tese (Doutorado em Bioética) – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal, 2015. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/82654/2/114101.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2021.

CAF. Banco de Desenvolvimento da América Latina. **Em 30 anos, a população com mais de 65 anos na América Latina dobrará: quais desafios se apresentam em termos de saúde e previdência?** Brasília. 2020. Disponível em: <https://www.caf.com/pt/presente/noticias/2020/11/em-30-anos-a-populacao-com-mais-de-65-anos-na-america-latina-dobrara-quais-desafios-se-apresentam-em-termos-de-saude-e-previdencia/>. Acesso em: 10 abr. 2021.

CAIXETA, L. **Demências**. Minas Gerais: Editora Lemos, 2004.

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

CAIXETA, L. Velho mal do novo milênio. **Revista Mente e Cérebro**, São Paulo, v. 21, p. 46-54, 2007. Disponível em: <http://ativeocerebro.com.br/site/index.php/2014-02-01-23-48-/artigos/16-velho-mal-do-novo-milenio>. Acesso em: 28 mar. 2021.

CAMARANO, A. A.; MELLO, J. L. Introdução. In: CAMARANO A. A. (org.). **Cuidados de Longa Duração para a População Idosa: um novo risco social a ser assumido?** Rio de

Janeiro: IPEA; 2010. Disponível em:

https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livro_cuidados.pdf. Acesso em: 13 abr. 2021.

CAPARROL, A. J. S. Intervenção cognitiva domiciliar para cuidadores de idosos com Alzheimer. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 12, n. 10, p. 2659-2666, 2018. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234859p2659-2666-2018>. Acesso em: 10 abr. 2021.

CARDONA ARANGO, D. et al. Características demográficas y sociales del cuidador en adultos mayores. **Investigaciones Andina**, Colômbia, v. 13, n. 22, p. 178-193, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/inan/v13n22/v13n22a07.pdf>. Acesso em: 13 abr. 2021.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 254-271, 2004. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/812/930>. Acesso em: 12 de abril de 2021.

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**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 133-150, 2002. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-65642002000100007>. Acesso em: 12 abr. 2021.

CLANDININ, D. J.; CONNELLY, F. M. **Pesquisa narrativa**: experiências e história na pesquisa qualitativa. 2. ed. Uberlândia: Editora UFU, 2015.

COFEN (Conselho Federal de Enfermagem). Câmara aprova regulamentação da profissão de cuidador. 10 dez. 2015. Ascom. Brasília, 2015. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/camara-dos-deputados-aprova-regulamentacao-da-profissao-de-cuidador_36815.html. Acesso em: 12 abr. 2021.

CRISTANCHO-LACROIX, V. et al. A web-based psychoeducational program for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: a pilot randomized controlled trial. **Journal of Medical Internet Research**, v. 17, n. 5, e117, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25967983/>. Acesso em: 29 abr. 2021.

CRUZ, M. N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-229, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000200004>. Acesso em: 27 abr. 2021.

DEBERT, G. G.; OLIVEIRA, A. M. A profissionalização da atividade de cuidar de idosos no Brasil. **Revista Brasileira de Ciência Política**, Brasília, n. 18, p. 7-41, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-335220151801>. Acesso em: 28 abr. 2021.

DIZAZZO-MILLER, R. et al. Addressing everyday challenges: feasibility of a family caregiver training program for people with dementia. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 68, n. 2, p. 212-220, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24581408/>. Acesso em: 15 abr. 2021.

ENGELHARDT, E. et al. Tratamento da doença de Alzheimer: recomendações e sugestões do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 63, n. 4, p. 1104-1112, 2005. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2005000600035>. Acesso em: 28 abr. 2021.

- FALCO, A. et al. Doença de alzheimer: hipóteses etiológicas e perspectivas de tratamento. **Química Nova**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 63-80, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/qn/v39n1/0100-4042-qn-39-01-0063.pdf>. Acesso em: 02 abr. 2021.
- FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, n. 04, p. 0675-0682, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>. Acesso em: 18 jun. 2021.
- FERNANDES, J. S. G.; ANDRADE, M. S. Revisão sobre a doença de alzheimer: diagnóstico, evolução e cuidados. **Psicologia, Saúde e Doenças**, Lisboa, v. 18, n. 1, p. 131-140, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.15309/17psd180111>. Acesso em: 12 abr. 2021.
- FERREIRA, A. B. H. **Mini Aurélio da Língua Portuguesa**. 8. ed. Curitiba: Positivo, 2010.
- FERREIRA, M. G. **Análise intraindividual da Escala de Sobrecarga do Cuidador (Zarit Burden Interview) e relação com o perfil do cuidador**. 2015. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, 2015. Disponível em: <http://www.fafich.ufmg.br/pospsicologia/wp-content/plugins/download-attachments/includes/download.php?id=1835>. Acesso em: 20 abr. 2021.
- FOWLER, N. R. Association between anticipatory grief and problem solving among family caregivers of persons with cognitive impairment. **Journal Aging Health**, v. 25, n. 3, p. 493-509, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23428394/>. Acesso em: 14 abr. 2021.
- FREITAS, E. V.; PY, L. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016.
- GIRARD, D.; FLORIANI, S.; SILVA, M. R. S. O impacto da doença de Alzheimer no familiar cuidador. **Filadélfia**, Paraná, 2021. Disponível em: <https://www.filadelfia.com.br/artigo-academico/o-impacto-da-doenca-de-alzheimer-no-familiar-cuidador/>. Acesso em: 10 abr. 2021.
- GOTTLIEB, M. G. V. et al. Aspectos genéticos do envelhecimento e doenças associadas: uma complexa rede de interações entre genes e ambiente. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 273-284, 2007. DOI: <http://doi.org/10.1590/1809-9823.2007.10032>. Acesso em: 12 abr. 2021.
- HALEY, W. E. et al. Long-term effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptoms. **The Gerontologist**, v. 48, n. 6, p. 732-740, 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2846300/>. Acesso em: 22 abr. 2021.
- HOLLAND, J. M.; CURRIER, J. M. GALLAGHER-THOMPSON, D. Outcomes from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) program for bereaved caregivers. **Psychology and Aging**, v. 24, n. 1, p. 190-202, 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19290751/>. Acesso em: 14 abr. 2021.
- HONIG, L. S.; MAYEUX, R. Natural history of Alzheimer's disease. **Aging Clinical and Experimental Research**, v. 13, p. 171-182, 2001. DOI: <https://doi.org/10.1007/BF03351476>. Acesso em: 13 abr. 2021.
- JESUS, I. T. M.; ORLANDI, A. A. S.; ZAZZETTA, M. S. Sobrecarga, perfil e cuidados: cuidadores de idosos em situação de vulnerabilidade social. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 194-204, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>. Acesso em: 28 abr. 2021.

KALACHE A. Prefácio. In: BERZINS, M., BORGES, M. C. **Políticas Públicas para um país que envelhece**. São Paulo: Martinari: 2012.

KAUFFMAN, T. L. **Manual de reabilitação geriátrica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

KURZ, A.; PERNECZKY, R. Neurobiology of cognitive disorders. **Current Opinion in Psychiatry**, v. 22, n. 6, p. 546-51, 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19644374/>. Acesso em: 25 abr. 2021.

LEBOREIRO, M. S. F. O impacto da família do idoso com Alzheimer. **Monografias Brasil Escola**. Rio de Janeiro. 2021. Disponível em: <https://monografias.brasilecola.uol.com.br/imprimir/15499>. Acesso em: 14 abr. 2021.

LEGGETT, A. N. et al. Stress and burden among caregivers of patients with Lewy body dementia. **Gerontologist**, v. 51, n. 1, p. 76-85, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20667944/>. Acesso em: 15 abr. 2021.

LIPP, M. N. **Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

LOUREIRO, L. S. N. et al. Sobrecarga em cuidadores familiares de idosos: associação com características do idoso e demanda de cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 2, p. 227-232, 2014. DOI: <http://doi.org/10.5935/0034-7167.20140030>. Acesso em: 11 mar. 2021.

LUCHESI, B. M. The evaluation of perceived stress and associated factors in elderly caregivers. **Archives Gerontology Geriatrics**, v. 67, p. 7-13, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.06.017>. Acesso em: 16 abr. 2021.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto e Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072006000400006>. Acesso em: 13 abr. 2021.

MANDELBAUM, J. **Les seniors, acteurs du cinéma**. Le Monde, Paris, 2013. Disponível em: https://www.lemonde.fr/culture/article/2013/07/04/cinema-le-grand-age-d-or_3442457_3246.html. Acesso em: 10 mar. 2021.

MANOEL, M. F. et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 346-353, 2013. DOI: <http://doi.org/10.1590/S1414-81452013000200020>. Acesso em: 15 abr. 2021.

MARQUES, M. J. F.; TEIXEIRA, H. J. C.; SOUZA, D. C. D. B. N. Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos. **Trabalho, Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 147-159, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1981-77462012000100009>. Acesso em: 12 abr. 2021.

MATTOS, C. M. Z. et al. Processo de enfermagem aplicado a idosos com Alzheimer que participam do projeto estratégias de reabilitação. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 16, edição especial, p. 433-447, 2011. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/17921/16307>. Acesso em: 13 abr. 2021.

MENDES, C. F. N.; SANTOS, A. L. S. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. **Saúde Sociedade**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 121-132, 2016. DOI: <http://doi.org/10.1590/S0104-12902015142591>. Acesso em: 12 abr. 2021.

OLIVEIRA, J. S. C. et al. Desafios de cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer inseridos em um grupo de apoio. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 10, n. 2, p. 539-544, 2016. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i2a10987p539-544-2016>. Acesso em: 23 abr. 2021.

ONU. Department of Economic and Social Affairs. **World Population**. 2012 Disponível em: https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/trends/WPP2012_Wallchart.pdf. Acesso em: 12 abr. 2021.

OPAS (Organização Pan-Americana da Saúde). **Número de pessoas idosas com necessidade de cuidados prolongados triplicará até 2050, alerta OPAS**. Brasília, 2019. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/1-10-2019-numero-pessoas-idosas-com-necessidade-cuidados-prolongados-triplicara-ate-2050>. Acesso em: 13 abr. 2021.

PAULINO, F. G.; DUARTE, D. T. Grupos para familiares de pacientes com demência. *In*: CAOVILO, V. P.; CANINEU, P. R. **Você não está sozinho: nós estamos com você**. 2. ed. Barueri/SP: Novo Século, 2013.

PROROK, J. C., HORGAN, S., SEITZ, D. P. Health care experiences of people with dementia and their caregivers: a meta-ethnographic analysis of qualitative studies. **Canadian Medical Association Journal**, v. 185, n. 14, p. 669-680, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24003093/>. Acesso em: 11 abr. 2021.

RIBEIRO, C. F. **Doença de Alzheimer: a principal causa de demência nos idosos e seus impactos na vida dos familiares e cuidadores**. 2010. Monografia (Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família) – Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, 2010. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/3057.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2021.

SAHAGOFF, A. P. Pesquisa Narrativa: uma metodologia para compreender a experiência humana. **XI Semana de Extensão, Pesquisa e Pós-Graduação**. Centro Universitário Ritter dos Reis. Porto Alegre, 2015. Disponível em: uniritter.edu.br/files/sepesq/arquivos_trabalhos/3612/879/1013.pdf. Acesso em: 17 abr. 2021.

SARAIVA, K. R. O. et al. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 63-70, 2007. DOI: <http://doi.org/10.1590/S0104-07072007000100008>. Acesso em: 23 abr. 2021.

SBGG (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA). **Em dia mundial do Alzheimer, dados ainda são subestimados, apesar de avanços no diagnóstico e tratamento da doença**. Rio de Janeiro. 2019. Disponível em: <https://sbgg.org.br/em-dia-mundial-do-alzheimer-dados-ainda-sao-subestimados-apesar-de-avancos-no-diagnostico-e-tratamento-da-doenca/>. Acesso: 23 abr. 2020.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>. Acesso em: 27 abr. 2021.

SCHMITT, F. A.; WICHEMS, C. H. A systematic review of assessment and treatment of moderate to severe Alzheimer's disease. **Primary Care Companion Journal of Clinical Psychiatry**, v. 8, n. 3, p. 158-159. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1540387/>. Acesso em: 27 abr. 2021.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 2,

p. 233-240, 2014. DOI: <https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140031>. Acesso em: 18 abr. 2021.

SEQUEIRA, C. A. C. Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. **Revista de Enfermagem Referência II**, Portugal, n. 12, p. 9-16, 2010. Disponível em: <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf>. Acesso em: 21 abr. 2021.

SILVA, M. S. et al. A utilização da escala burden interview de zarit para avaliação da sobrecarga de cuidadores familiares. 2020. Disponível em: <https://portal.ufsm.br/jai/trabalho/arquivo.html?arquivo=3938>. Acesso em: 12 abr. 2021.

SOUZA, L. R. et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>. Acesso em: 29 abr. 2021.

SOUZA, S. et al. O planejamento do autocuidado para o cuidador de idosos: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 10, n. 5, p. 1866-1872, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/13567/16357>. Acesso em: 20 abr. 2021.

STORTI, L. B. Sintomas neuropsiquiátricos do idoso com doença de Alzheimer e o desgaste do cuidador familiar. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, e2751, 2016. DOI: <http://doi.org/10.1590/1518-8345.0580.2751>. Acesso em: 13 abr. 2021.

TALHAFERRO, B. V.; ARAKAKI, I. O.; CARRASCO, K. G. O impacto da doença de Alzheimer no familiar cuidador no interior do estado de São Paulo. **Psicologia Revista**, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 229-251, 2015. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/27797>. Acesso em: 11 abr. 2021.

TAUBLIB, D. **Alzheimer na família - Como lidar?** [Entrevista cedida a] Froien Farain. Sociedade beneficente das Damas Israelitas do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: http://froienfarain.org.br/noticia-detalle/43/alzheimer-na-familia-como-lidar?gclid=CjwKCAjw6fCCBhBNEiwAem5SO_aM8wF7W7gOoNxa7WA2izAyajOUZqUGeE75YnNBAMyFR7dD5y_ahC898QAvD_BwE. Acesso em: 16 abr. 2021.

TEIXEIRA, J. B. et al. Doença de Alzheimer: estudo da mortalidade no Brasil, 2000-2009. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 4, p. 850-860, 2015. DOI: <http://doi.org/10.1590/0102-311X00144713>. Acesso em: 12 abr. 2021.

WICHMANN, F. Grupos de convivência como suporte ao idoso na melhoria da saúde. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 821-832, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1809-98232013000400016>. Acesso em: 11 mar. 2021.