



Centro Universitário de Brasília – CEUB  
Faculdade de Ciência da Educação e Saúde - FACES  
Curso de Psicologia

**Pessoa idosa com a Doença de Alzheimer: impacto na rotina familiar**

Aluno: Átila do Sacramento Prata

Brasília – DF

2023

**Pessoa idosa com a Doença de Alzheimer: impacto na rotina familiar**

**Aluno:** Átila do Sacramento Prata

Monografia apresentada à Faculdade de Ciências da Educação e Saúde (FACES), do Centro Universitário de Brasília (CEUB) como requisito para graduação em Psicologia.  
Professora orientadora: Prof.<sup>a</sup> Ma. Izabella Rodrigues Melo.

Brasília – DF

2023

### **Folha de Avaliação**

Autor: Átila do Sacramento Prata

Título: Pessoa idosa com a Doença de Alzheimer: impacto na rotina familiar

Banca Examinadora:

---

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Ma. Izabella Rodrigues de Melo

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Milena Oliveira da Silva

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Amanda Pinheiro Said

### **Agradecimentos**

Escrever sobre o tema Alzheimer e o impacto na rotina familiar me levaram a uma viagem no tempo.

Os primeiros agradecimentos são direcionados à minha esposa Márcia e à minha filha Ana Luiza, pelo apoio, por acreditar na minha jornada, pela renúncia que fizeram da minha presença durante a minha vida acadêmica. Sem a participação de vocês, a minha trajetória não teria a beleza e a harmonia de um quadro. Sou muito grato por ter vocês no meu dia a dia.

Agradeço à minha supervisora Izabella Melo pelas orientações recebidas, pelos momentos em que pude compartilhar um pouco da minha história, da minha dor, por ter me incentivado a escrever sobre um tema caro para a minha vida.

Aos meus colegas de faculdade que sempre me apoiaram, pela convivência fraterna que pude ter com vocês, foi uma caminhada muito bonita, uma construção singular que conseguimos realizar durante a graduação.

Aos meus professores, com os quais tive o prazer de conviver durante a graduação, sou grato pelo aprendizado recebido e pelo incentivo e apoio que tive durante o curso, eterno agradecimento.

Agradeço também às pessoas que se dedicam à arte de cuidar, os cuidadores, sejam os contratados ou parentes da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer. O cuidar de uma pessoa vulnerável é um momento de dedicação ao próximo, é um ato de amor. Ao grupo Coletivo Filhos da Mãe, que apoia os cuidadores familiares de pessoas com demências, entre elas o Alzheimer e a empresa Home Saúde pelo apoio para a realização desse trabalho. Às famílias

que me receberam em seus lares e aos cuidadores formais, que dispuseram do seu tempo para contribuírem com este trabalho.

Aos meus sogros Gil e Prosópia pelo incentivo durante a minha caminhada acadêmica.

À minha avó, Jary Lemos Prata, uma mulher que deixou a sua marca na família, pelo exemplo de firmeza, de determinação e de amorosidade e, que no final da sua vida, acometida pela Doença de Alzheimer, cedeu lugar a uma mulher que pedia cuidado, carinho e acolhimento. Ao meu avô Gigi pelos ensinamentos que recebi.

Ao meu pai pelo exemplo de pessoa, pela sua alteridade, pelos caminhos que me incentivou a trilhar, hoje uma estrela que continua a iluminar os meus passos.

Aos meus irmãos Sérvulo, Fábio e Luciana, que na singularidade de cada um, me incentivam a ser uma pessoa que procura pintar um mundo mais colorido. Também meu agradecimento à Tia Mel pelo carinho que recebi dela ao longo da minha trajetória.

E a minha mãe, Maria Alice, artista, alma conectada com a poesia e as cores que embelezam um quadro ou uma porcelana. Dos pinceis, e por meio das suas mãos, a sua arte foi retrata em cores que transmitem paz, esperança, e ao olhar para as suas telas e porcelanas, somos convidados à uma viagem interior, a mergulhar no universo do imaginário. E chega à Doença de Alzheimer, como na minha avó. Da mulher que levava a sua arte para os nossos olhos, chega o momento em que ela pede a arte de ser cuidada, de ser acolhida, de ter a sua necessidade compreendida e atendida quando emite um sorriso, um olhar, é o momento de entrarmos no universo do seu imaginário. Sou muito grato pela oportunidade de ser seu filho, pelo exemplo de mulher que você foi e continua sendo.

### **Resumo**

Com o envelhecimento da população, a incidência de doenças não transmissíveis tem aumentado e, entre elas, destaca-se a demência. A Doença de Alzheimer se caracteriza por significativos impactos na função cognitiva, ocasionando a perda de memória, prejuízos na orientação, atenção e dificuldades com a linguagem. A pessoa idosa com essa doença tem a sua autonomia comprometida, o que exige a presença de cuidadores, seja familiar ou contratado. Esse cenário afeta a dinâmica das famílias, com alterações da sua rotina, motivada pelo cuidado ao parente vulnerável. Assim, é importante entender quais consequências podem ocorrer nas relações familiares e compreender o exercício do papel de cuidador, seja parente ou cuidador contratado, na atenção da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer. Para compreensão dessas consequências, foi realizada uma pesquisa qualitativa, com uso de roteiro de entrevista semiestruturada com 4 cuidadores formais (contratados) e 7 cuidadores informais (familiares) que cuidam de pessoas idosas com a doença, caracterizando dois corpi para a pesquisa. Por meio da Análise de Conteúdo foram identificadas 3 categorias para o corpus cuidadores formais (rotina de trabalho, relação com a família e profissão cuidador) e 4 para o corpus cuidadores informais (saúde mental, cuidador formal, rotina familiar e relação familiar). O objetivo da pesquisa foi alcançado por ter sido identificado os impactos na rotina familiar decorrente da presença da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer.

**Palavras chaves:** envelhecimento, cuidador de pessoa idosa, família.

### **Lista de Ilustrações**

Figura 1 - Estressores horizontais e verticais (baseada em Carter & McGoldrick, 1995)

### **Lista de Tabelas**

Tabela 1 – Caracterização dos cuidadores formais

Tabela 2 – Caracterização dos cuidadores informais

Tabela 3 – Categoria dos cuidadores formais

Tabela 4 – Categoria dos cuidadores informais

### **Lista de Abreviaturas e Conceitos**

BVMS – Biblioteca Virtual do Ministério da Saúde

CBO – Código Brasileiro de Ocupação

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CUIDADOR FORMAL – Pessoa que recebe remuneração para exercer a função de cuidador

CUIDADOR INFORMAL – Parente ou pessoa próxima que exerce a função de cuidador

DCNT – Doenças Crônicas não Transmissíveis

DOENÇA DE ALZHEIMER – Doença que se caracteriza por impactos na função cognitiva

DSM – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

GTT - A gastrostomia (GTT) é um método alternativo de alimentação de longo prazo

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IPEDF - Instituto de Pesquisa e Estatística do Distrito Federal

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

OPAS – Organização Pan-Americana da Saúde

PNAD – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

PNI – Política Nacional do Idoso

PNSPI – Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa

SVS – Secretaria de Vigilância em Saúde

TNC – Transtornos Neuro cognitivos

## Sumário

Lista de Ilustrações .....	VII
Lista de Tabelas .....	VIII
Lista de Abreviaturas e Conceitos .....	IX
Sumário .....	X
Objetivos .....	5
Objetivo Geral .....	5
Objetivos Específicos .....	5
Fundamentação Teórica .....	5
Envelhecimento: o ciclo da vida .....	6
Doença de Alzheimer .....	12
Cuidadores de pessoas idosas: apoio para a família.....	13
Dinâmica familiar no cuidado de membro que convive com a Doença de Alzheimer: visão sistêmica .....	16
Método .....	19
Participantes .....	20
Instrumentos .....	21
Coleta de dados .....	22
Análise de Dados.....	22
Cuidados Éticos.....	23
Resultado e Discussão.....	24

Considerações finais .....	39
Referências.....	42
Anexos .....	54
Anexo 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE .....	54
Apêndices.....	59
Apêndice 1 - Roteiro de Entrevista com os cuidadores informais (parentes da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer) .....	59
Apêndice 2 - Roteiro de Entrevista com os cuidadores formais (contratados) .....	60

O envelhecimento da população é um fenômeno global e pode ser compreendido como um processo natural caracterizado pela progressiva perda da atividade funcional dos indivíduos, com modificações morfológicas, bioquímicas e psicológicas, prejuízo à adaptação ao meio ambiente e maior exposição às doenças (Lopes, 2000 como citado em Dardengo & Mafra, 2019). Conforme a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua – Características dos Moradores e Domicílios (PNAD), realizada em 2017 e divulgada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2018, a população brasileira manteve a tendência de envelhecimento dos últimos anos e ganhou 4,8 milhões de pessoas idosas desde 2012, superando a marca dos 30,2 milhões em 2017. No levantamento do PNAD, em 2012, o Brasil contava com cerca de 25,4 milhões da população com idade de 60 anos ou mais. O aumento de 4,8 milhões de pessoas idosas nos últimos cinco anos corresponde ao crescimento de 18% da população dessa faixa etária. Também foi identificado que as mulheres representam maioria desse grupo, correspondendo a 56% de pessoas idosas, 16,9 milhões, enquanto os homens estão em 13,3 milhões, 44% desse grupo etário. Segundo a Gerente do PNAD, Maria Lúcia Vieira, o envelhecimento é uma tendência mundial:

Não só no Brasil, mas no mundo todo vem se observando essa tendência de envelhecimento da população nos últimos anos. Ela decorre tanto do aumento da expectativa de vida pela melhoria nas condições de saúde quanto pela questão da taxa de fecundidade, pois o número médio de filhos por mulher vem caindo. Esse é um fenômeno mundial, não só no Brasil. Aqui demorou até mais que no resto do mundo para acontecer (IBGE, 2018).

Com o objetivo de enfrentar o desafio provocado pelo envelhecimento da população, o Ministério da Saúde lançou, em 2021, o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis (DCNT) no Brasil - 2021-2030.

Segundo a Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (SVS/MS), as DCNT matam cerca

de 41 milhões de pessoas a cada ano, o equivalente a 71% de todas as mortes no mundo, sendo que 77% dessas mortes estão concentradas em países de baixa e média renda, o que exige desses países a definição de políticas públicas para seu enfrentamento. No Brasil, foram registrados 730 mil óbitos causados por elas. Os grupos mais comuns de DCNT são: doenças cardiovasculares, câncer, diabetes e doenças respiratórias crônicas. Seus fatores de risco, situações que contribuem para que as pessoas possam desenvolver determinado tipo de doença, são: o tabagismo, álcool, inatividade física e alimentação não saudável. Os grupos mais relevantes são a hereditariedade, raça, sexo, tabagismo, consumo excessivo de álcool, alimentação inadequada e sedentarismo (Casado et al., 2009). Os fatores de risco podem contribuir com o comprometimento dos rins, doenças coronárias e cerebrovasculares, conforme consta no Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis (DCNT) no Brasil - 2021-2030. O plano prevê a atuação em três eixos: vigilância, informação, avaliação e monitoramento; promoção da saúde e cuidado integral.

Straub (2014) destaca que as pessoas saudáveis estão livres de doenças, mas a saúde integral é mais do que isso. O autor enfatiza que a pessoa saudável contempla o seu bem-estar físico, psicológico e social, concepção adotada pela Psicologia contemporânea.

Destarte, o envelhecimento saudável, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é definido como um processo continuado que fortalece a habilidade funcional e as ocasiões para cultivar a saúde física e mental ao longo da vida. Como habilidade funcional, a organização aponta para a condição inerente que as pessoas têm na inteiração e no intercâmbio com as características ambientais (Tavares, et al., 2017).

Considerando a realidade brasileira, em 2021, existiam cerca de 1,2 milhão de pessoas que viviam com algum tipo de demência, com aproximadamente 100 mil novos diagnósticos por ano, conforme publicação da Biblioteca Virtual do Ministério da Saúde (BVMS).

Mundialmente, em torno de 50 milhões de pessoas são diagnosticados com a Doença de Alzheimer (DA). Essa doença tem característica de uma crise global de saúde, dado que a expectativa é que até 2030, 82 milhões de pessoas sejam acometidas pelo Alzheimer, segundo a *Alzheimer's Disease International*, principalmente pelo envelhecimento da população.

Portanto, frente ao desafio do envelhecimento da população, principalmente das pessoas idosas acometidas pela Doença de Alzheimer, a psicologia pode contribuir com a melhora da qualidade de vida dessas pessoas (Lima, 2006). A autora cita que atuação da psicologia visa incentivar o convívio social, atividades que dão prazer a pessoa idosa, estimular o que ainda existe de habilidades cognitivas e promover a reeducação das habilidades que estão em enfraquecimento.

A partir do aporte teórico e conceitual da Teoria Sistêmica, o presente estudo teve como objetivo compreender as consequências que ocorrem sobre as relações familiares relacionadas aos exercícios dos papéis de cuidadores do parente com a Doença de Alzheimer.

Diante dessa configuração familiar, surgiu como pergunta de pesquisa quais são os possíveis impactos nas relações familiares desenvolvidas no ambiente doméstico de pessoas que convivem com a Doença de Alzheimer?

Esse trabalho pode contribuir para um melhor entendimento dos possíveis impactos na rotina da família e a possibilidade de proposição de estratégias para que o ambiente familiar seja o mais favorável possível para os envolvidos, no caso, os cuidadores, familiares (informais) e contratados (formais), e a pessoa idosa portadora de Alzheimer. Pelos diversos profissionais envolvidos, o estudo também pode auxiliar outros profissionais que atuam na temática familiar, além da Psicologia.

## **Objetivos**

### **Objetivo Geral**

Compreender as consequências do exercício dos papéis de cuidadores de pessoas idosas que convivem com a Doença de Alzheimer sobre as relações familiares desenvolvidas no ambiente doméstico.

### **Objetivos Específicos**

- Investigar o impacto nas dinâmicas de cuidado de parente com Doença de Alzheimer sobre os subsistemas familiares;
- Investigar o desenvolvimento das relações cotidianas entre a família e os cuidadores contratados.

## **Fundamentação Teórica**

Estudo apresentado por Santos et al. (2018) demonstrou uma sobrecarga biopsicossocial e estresse do cuidador de pessoa idosa contratado. Foi apresentado que cuidadores contratados jovens estão mais expostos à tensão do trabalho, principalmente por renúncia às atividades de socialização, como restrição de acesso às redes sociais. Já os cuidadores mais velhos estão expostos à sobrecarga do trabalho, apresentando desgaste físico, motivado pelo impacto do próprio envelhecimento. O estudo contou com a participação de 14 cuidadores de pessoas idosas, com a faixa etária entre 38 e 88 anos, com a média de 58 anos. O modelo biopsicossocial da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) proposto pela OMS, contempla: os aspectos biológicos, que trata do funcionamento do organismo, a parte corporal; o individual, como que o indivíduo se adapta à realização das suas atividades; e o social, o envolvimento da pessoa com a sociedade, com as situações da vida (Peres et al., 2018).

Estudo semelhante foi apresentado por Falcão e Bucher-Maluschke (2009a) – que foi realizado com base na literatura psicogerontológica – e mostrou os impactos psicossociais

nos cuidadores informais, familiares que assumem o papel de cuidar da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer. As autoras citam que o papel de cuidador normalmente recai sobre a mulher, que é classificada como “filha cuidadora”. Nesse âmbito, Falcão (2006) realizou estudo, com 32 filhas e seus respectivos pais (6 pais e 26 mães) com presumível diagnóstico da Doença de Alzheimer, e identificou que os sentimentos de obrigação filial e gratidão, direcionados a uma obrigação moral e ética manifestada em uma regra de cuidar, foram os motivos mais destacados pelas “filhas cuidadoras”. Boszormenji-Nagy e Spark (2003, como citado em Falcão 2006, p.164), “apontam que os valores éticos se entrelaçam do ponto de vista psicológico, com o ‘grande livro’ de reciprocidade nas relações e com o compromisso que a pessoa assume diante desses vínculos”. Ademais, foi apontado na pesquisa de Falcão (2006) que, quando um dos cônjuges assume o papel de cuidador, ocorre um distanciamento emocional e físico do casal, além de um possível distanciamento dos seus filhos. Outra dificuldade identificada pela autora é relacionada a questão financeira, com o cuidador familiar tendo que assumir as despesas da pessoa idosa que tem a doença.

Nesse sentido, e diante da realidade imposta pela Doença de Alzheimer, as famílias tendem a modificar suas regras de funcionamento e buscar uma auto-organização. A perspectiva sistêmica contribui junto às famílias, propondo modelos de intervenção que possibilitam aos membros da família dividirem as responsabilidades no cuidado da pessoa idosa que convive com essa doença (Falcão e Bucher-Maluschke, 2009a).

### **Envelhecimento: o ciclo da vida**

Realizado em Genebra, o Plano Internacional de Ação sobre o Envelhecimento (PIAE) que adotou o termo Envelhecimento Ativo, diante do aumento da expectativa de vida das populações mundiais (WHO, 2002). O objetivo foi estabelecer caminhos para promover uma velhice saudável. Leandro-França e Murta (2014), apresentam que a velhice faz parte do ciclo da vida como processo natural. Ela precisa ser vivenciada com autonomia,

independência, reconhecimento de direitos, segurança, dignidade e bem-estar da saúde. A cultura e o gênero da pessoa idosa influenciam no envelhecimento ativo, com a integração de aspectos individuais, econômicos, sociais, físicos, comportamentais, de serviços sociais e de saúde.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define como idoso o indivíduo com 60 anos ou mais (WHO, 2002). Essa definição também consta na Política Nacional do Idoso (PNI), instituída pela Lei n. 8.842 (1994) e no Estatuto do Idoso (2003), por meio da Lei n. 10.741(2003) e alterado pela Lei n. 14.423 (2022). A nova redação do Estatuto do Idoso prevê a substituição, em toda a Lei, das expressões “idoso” e “idosos” por “pessoa idosa” e “pessoas idosas”, respectivamente. A PNI tem por objetivo assegurar os direitos sociais da pessoa idosa, entre eles à saúde, ao trabalho, à assistência social, à educação, à cultura, ao esporte, à habitação e aos meios de transportes, criando condições para promover sua autonomia, integração e participação efetiva na sociedade. Já o Estatuto do Idoso regula esses direitos, concedendo a quem tem 60 anos ou mais, por exemplo, atendimento preferencial em estabelecimentos públicos e privados e prioridade na formulação e execução de políticas sociais públicas específicas.

Papalia e Feldman (2013) citam que o desenvolvimento humano é um processo que dura a vida toda – um conceito conhecido como desenvolvimento do ciclo de vida. Segundo as autoras, os cientistas do desenvolvimento estudam os aspectos físicos, que contemplam o crescimento do corpo e do cérebro, as capacidades sensoriais, as habilidades motoras e a saúde. Para os aspectos do desenvolvimento cognitivo, são considerados a aprendizagem, atenção, memória, linguagem, pensamento, raciocínio e a criatividade. Já para os aspectos do desenvolvimento psicossocial, contempla-se as emoções, personalidade e relações sociais. As estudiosas colocam que a compreensão do desenvolvimento adulto pode ajudar as pessoas a

entenderem e lidarem com as transições da vida, entre elas, quando uma pessoa enfrenta uma doença.

Segundo Baltes (1987, como citado em Scoralick-Lempke & Barbosa, 2012), o envelhecimento é um processo multideterminado e heterogêneo, com três tipos de categorias: normal, patológico e ótimo ou saudável. A categoria normal considera as alterações típicas e inevitáveis do envelhecimento; a patológica contempla as doenças, impedimento ou disfunção do desenvolvimento; e a ótima ou saudável se caracteriza pela qualidade de vida, vigor físico e mental, baixo risco para doenças e incapacidades e engajamento com as atividades da vida.

A patologização da velhice pelos campos da biomedicina caracteriza as dificuldades funcionais como consequência natural do envelhecimento, mas é importante ter uma visão mais ampla para essa fase da vida e valorizar o potencial das pessoas, já que muitas delas estão na faixa etária dos 60 e 70 anos, são saudáveis, ativas e produtivas. A velhice é uma fase da vida que apresenta desafios para a família, com a exigência de rever padrões culturais e de adaptação às novas exigências. Pela abordagem sistêmica é possível rever padrões estabelecidos, auxiliando a família na adaptação de novas demandas (McGoldrick et al., 2016).

Assim, frente ao cenário de envelhecimento da população, a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e a OMS definiram um plano para a Década do Envelhecimento Saudável 2020-2030. A OPAS/OMS citam que o Envelhecimento Saudável acontece quando a pessoa consegue manter a habilidade funcional que lhe trará um bem-estar quando atingir uma idade avançada, é um processo contínuo que contribui com a independência e a qualidade de vida durante seu curso. A habilidade funcional é caracterizada pela combinação do potencial físico e mental da pessoa e do ambiente de sua convivência, considerando aspectos físicos, sociais e políticos e como se dá a interação entre eles. O plano está

estruturado em cinco eixos de atuação: promover políticas públicas e alianças para o envelhecimento saudável na Região das Américas; apoiar o desenvolvimento de ambientes amigáveis, adaptados a todas as pessoas idosas; alinhar os sistemas de saúde para que atendam às necessidades específicas das pessoas idosas; desenvolver sistemas sustentáveis e equitativos de prestação de cuidados de longo prazo e melhorar a mensuração, o monitoramento e a pesquisa sobre envelhecimento. Não é objetivo desse trabalho discorrer sobre as ações previstas para o plano da Década do Envelhecimento Saudável 2020-2030.

Em relação à população brasileira, em 2018, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) divulgou a tendência de envelhecimento, com o aumento de 4,8 milhões de pessoas idosas desde 2012, superando a marca dos 30,2 milhões em 2017. O envelhecimento da população é uma realidade, tanto brasileira quanto mundial.

Para a OMS (como citado em Guimarães et al., 2018), o envelhecimento é composto por mudanças complexas, que não são padronizadas, e associado às influências do ambiente, idade e comportamento das pessoas. Como possível consequência do envelhecimento surge a demência, que é um transtorno vinculado à senilidade, normalmente após 65 anos. Existe um progresso na perda cognitiva e na vida funcional da pessoa. Conforme o DSM-5, a demência se caracteriza por ser uma síndrome mental orgânica, e o sujeito apresenta: declínio do funcionamento cognitivo prévio, declínio de memória, perda da independência e autonomia na rotina diária. Os Transtornos Neuro Cognitivos (TNC) crônicos, como a demência, são transtornos que apresentam alterações clínicas como déficit cognitivo (Dalgarrondo, 2019).

Destarte, Neri (2009) classifica as pessoas idosas como indivíduos inseridos em determinado contexto sociocultural, observando as suas diferenças na fisionomia, força física, funcionalidade, capacidade produtiva e no desempenho de papéis sociais, como: cuidar da casa, dos filhos, do cônjuge, entre outros. O envelhecimento, ou senescência - também chamado de envelhecimento normal -, é um processo, previsto geneticamente, que atinge

todas as pessoas. Biologicamente envelhecer compreende a perda progressiva da capacidade de ajuste ao meio, de continuar a viver (Neri, 2009).

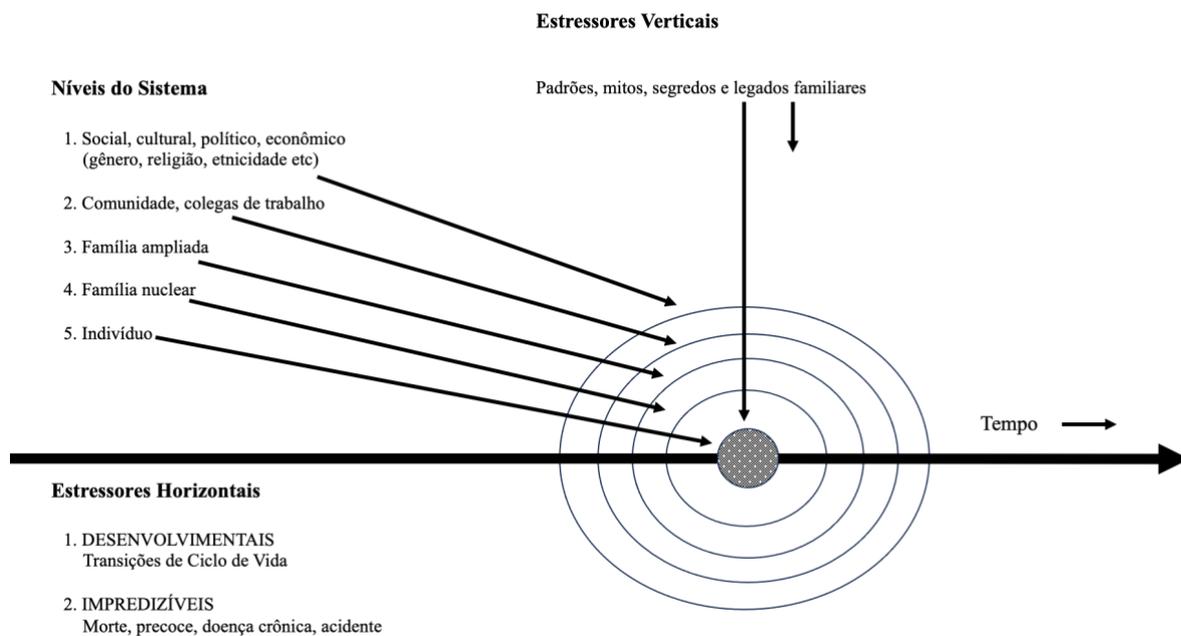
Cabe destacar que, pela perspectiva sistêmica, a família move-se através do tempo (McGoldrick et al., 2016). As autoras descrevem seis fases do ciclo da vida familiar, com eventos marcantes como: sair de casa, casamento, nascimento de um filho, filhos adolescentes, filhos saindo de casa e o estágio tardio da vida. A primeira fase é caracterizada pela busca da independência financeira, o vínculo íntimo com novas pessoas, nela ocorre uma distinção do tronco familiar; a segunda fase é marcada pelo matrimônio; a terceira fase contempla a chegada de novos membros na família, o nascimento dos filhos, a formação da parentalidade; a quarta fase é caracterizada pelo início da independência dos filhos, a adolescência; a quinta fase marcada pela saída dos filhos de casa, retorna a díade do casal; e na última fase ocorre a necessidade para a aceitação das mudanças de papéis geracionais. Ainda em relação ao estágio tardio da vida, como citado por Longfellow “pois a idade é oportunidade não menos do que a própria juventude, embora em outro vestido, e à medida que o crepúsculo da tarde desaparece, o céu se enche de estrelas invisíveis de dia”, (McGoldrick et al., 2016, p. 339).

Aspecto relevante abordado por Carter e McGoldrick (1995) diz respeito aos estressores familiares, que tanto são herdados de gerações passadas quanto são vivenciados durante o ciclo da vida familiar. Os estressores verticais são transmitidos para as futuras gerações, como: os padrões, mitos, segredos e legados familiares; e os aspectos sociais, culturais, políticos, econômicos, de gênero, religioso, etnia, comunidade, família ampliada e nuclear, colegas de trabalho, e as questões incorporadas pelo indivíduo influenciam diretamente a estrutura familiar. Para os estressores horizontais, as autoras citam as preocupações, inquietações vivenciadas pela família durante o seu ciclo de vida. Eles podem ser: previsíveis, como as etapas da vida, infância, adolescência e vida adulta; e os

imprevisíveis, como os fatos marcantes, por exemplo, morte prematura e ou doença. A convergência dos estressores contidos nos eixos vertical e horizontal determina a forma como a família irá lidar com as mudanças ao longo da sua trajetória, conforme demonstrado na figura 1, baseada em Carter e McGoldrick (1995, p. 12).

**Figura 1**

*Estressores horizontais e verticais*



Por outro lado, Cerveny e Berthoud (2002) descrevem o Ciclo Vital Familiar como um conjunto de fases que as famílias atravessam, perpassando a sua constituição até a morte das pessoas que iniciaram a formação familiar. As autoras propõem quatro fases para o ciclo familiar, assim descritas: fase da aquisição contempla a união do casal até o início da adolescência dos filhos, é nela que a família forma o seu modelo, os seus objetivos; a segunda fase é a família adolescente, no qual ocorrem ajustes nos valores e normas de conduta adotadas pela família e o diálogo entre os pais e filhos é fortalecido; na fase madura, considerada a mais extensa do ciclo vital proposto pelas autoras, ocorre a saída dos filhos da casa dos pais, a chegada de novos membros, a perda e a atenção com a geração anterior, a chegada da aposentadoria e a necessidade do cuidado com o preparo do corpo para a

senescência; por fim, a última fase, que reflete a qualidade de como a família viveu as fases anteriores, é o momento em que o casal tende a ficar sozinho, e, um dos seus momentos mais doloridos é a viuvez.

### **Doença de Alzheimer**

Segundo o Ministério da Saúde (2021), a Doença de Alzheimer foi descrita pela primeira vez em 1906, pelo psiquiatra alemão Aloysius Alzheimer (1864-1915). Ela se caracteriza com significativos impactos na função cognitiva, como a perda de memória, prejuízos na orientação, atenção e dificuldades com a linguagem. A doença não tem cura e apresenta uma piora progressiva dos sintomas. Quando classificada como leve possui episódios de falhas de memória, esquecimentos constantes e dificuldade em realizar tarefas complexas, como cuidar das finanças; é moderada, quando o paciente necessita de ajuda para realizar tarefas simples, como se vestir; e, por fim, é avançada, quando o paciente necessita de auxílio para realizar qualquer atividade, como comer, tomar banho e cuidar da higiene (Guimarães et al., 2018).

Como citado, a Doença de Alzheimer tem características neurodegenerativas, com distúrbios progressivos da memória, o que provoca declínio funcional constante, compromete a autonomia e, em estágio avançado da doença, causa total dependência. Ela afeta ainda mais pessoas acima de 65 anos, impactando a memória, linguagem e percepção do mundo, também provoca alterações no comportamento, na personalidade e no humor do paciente (Lucas et al., 2013).

Dado ao contexto provocado pela Doença de Alzheimer, a OMS publicou o Relatório de Status Global Sobre a Resposta de Saúde Pública à Demência (WHO, 2021). Nele, a OMS descreve os desafios para as sociedades, principalmente pelos impactos sociais e econômicos sobre as pessoas que vivem com demência e suas famílias. A Organização destaca a

necessidade de um plano de ação global para enfrentamento dos desafios impostos à sociedade, famílias e cuidadores que lidam com as pessoas com demência.

### **Cuidadores de pessoas idosas: apoio para a família**

Segundo Diogo (2021), as famílias de pessoas idosas que convivem com a Doença de Alzheimer apresentam uma necessidade de apoio, de um cuidado intensivo para com esse parente; e, nesse sentido, a partir da aceitação pela família do declínio apresentado na execução das rotinas diárias pela pessoa idosa, é importante a presença do cuidador no apoio à família, para auxiliar na atenção à pessoa idosa que convive com a doença. Gordillo et al. (2000) define o cuidador como:

A pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano, como a ida a bancos ou farmácias, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área de enfermagem (p. 48).

A profissão do cuidador de pessoa idosa é prevista no Código Brasileiro de Ocupação (CBO), do Ministério do Trabalho, apesar de não ser uma profissão regulamentada. Tramita no Congresso Nacional o Projeto de Lei n. 5.178, de 2020, que dispõe sobre o exercício da profissão de cuidador de pessoa ou cuidador social de pessoa. O código da profissão no CBO é o 5162-10 - Cuidador de idosos.

Para o exercício da atividade de cuidador, o CBO define as condições gerais para o exercício da atividade, como a atuação nas residências ou em instituições que acolhem jovens, adultos e crianças; a atividade pode ser executada de forma autônoma ou remunerada, e o horário de trabalho é variado, podendo ser em turno integral ou por meio de escala. Nele constam também os critérios de formação e experiência, como a necessidade de treinamento,

ter no mínimo 18 anos e o quinto ano do ensino fundamental. Pelo CBO são previstas as áreas de atividades, como cuidar da pessoa, da alimentação, do bem-estar, do ambiente domiciliar e acompanhar a pessoas nas atividades (passeio, médico, atividades culturais, entre outras). Para isso, é previsto que o cuidador tenha algumas competências, por exemplo: bom preparo físico, capacidade de acolhimento, de adaptação, ter empatia, ser paciente, discreto etc.

Apesar de prevista nas diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI), que aponta para a necessidade de capacitar o profissional de saúde para trabalhar com pessoas idosas, segundo Born (2006 como citado em Sampaio et al., 2011), ainda não existem pré-requisitos que regulamentem de forma precisa a formação de cuidador de pessoa idosa. São poucas as ações promovidas pelo Estado em apoio à atuação desses cuidadores.

Falcão e Bucher-Maluschke (2009a) comentam que os cuidadores podem ser denominados como formais ou informais; ou cuidadores principais, secundários e terciários. São definidos pelos vínculos que mantêm com a pessoa que irá receber os cuidados. O cuidador principal é a pessoa que está diretamente envolvida com os cuidados da pessoa idosa dependente, concentrando a total ou a maior responsabilidade com a atenção a pessoa idosa. Os cuidadores secundário e terciário são aqueles que contam com a participação da família e voluntários no cuidado da pessoa idosa. Já o cuidador formal é o profissional contratado e remunerado para exercer as atividades de cuidar da pessoa idosa; e os cuidadores informais são os familiares, amigos e voluntários da comunidade (Caldas, 2002).

Ferreira e Wong (2009 como citado em Santos et al., 2018) apontam que ainda existem poucas informações sobre os cuidadores, como dados estatísticos e pesquisas sobre sua qualidade de vida. A falta dessas informações dificulta a execução de algumas estimativas indiretas e a delineação do perfil do cuidador, como: idade, escolaridade, sexo, estado civil, religião, remuneração, vínculo com a pessoa idosa, problemas físicos e

emocionais, entre outros dados. Ou seja, impossibilita a proposta de uma dimensão qualitativa para esse perfil. Isso reflete a ausência de políticas específicas direcionadas ao cuidador.

Já Moreira e Caldas (2007), destacam que o aumento do número de pessoas idosas que convivem com alguma doença crônica e incapacitante, implica uma maior participação do cuidador familiar (informal), que, geralmente, não está preparado para essa prática, que exige participação nas atividades diárias da pessoa idosa: alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina; e atividades que exigem capacitação profissional, como a terapia ocupacional, por exemplo. Essa nova dinâmica familiar pode acarretar ônus físico, psicológico, social e financeiro para o cuidador familiar (Santos et al., 2007). O familiar conhece a sobrecarga, seja nos aspectos físicos, emocionais e socioeconômico, por isso, é relevante que esse familiar seja treinado e que sinta segurança no manejo e no cuidado com o familiar dependente (Moreira e Caldas, 2007). Os cuidados com a pessoa idosa que convive com a Doença de Alzheimer sobrecarregam, em grande parte, um dos membros da família, e a escolha do cuidador familiar segue alguns parâmetros, como: parentesco, gênero, proximidade física e afetiva com a pessoa idosa (Diogo, 2021).

Cabe ressaltar que o Estatuto do Idoso (2013), em seu artigo terceiro, parágrafo V, traz a redação:

Art. 3º É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária. (pp. 8-9).

Dessa forma, e de acordo com Cecagno et al. (2004) a família é, normalmente, o ponto de apoio dos seus membros, a primeira unidade de saúde, prevenção e tratamento de

doenças, incluindo a reabilitação. Portanto, é comum que a função de cuidador seja assumida por um de seus membros.

### **Dinâmica familiar no cuidado de membro que convive com a Doença de Alzheimer: visão sistêmica**

A partir das conferências de Bertalanffy, biólogo alemão, realizadas na década de 1960, a Teoria Geral de Sistemas ganha visibilidade (Esteves de Vasconcellos, 2010). Em sua proposta teórica, ele apresenta os sistemas abertos e fechados. Para o sistema aberto, o autor definiu que os organismos interagem o tempo todo com o seu ambiente e procuram por um objetivo, a partir de sua equifinalidade (suas condições, sua natureza) com uma reatividade que busca a homeostase (o equilíbrio), com vista a mudanças (Costa, 2010). O sistema fechado, é definido pela baixa ou quase nenhuma influência do ambiente e resiste aos estímulos externos, que são vistos como uma ameaça ao *status quo* do sistema (Motta, 2008).

Nichols e Schwartz (2007) citam a Cibernética como um dos mais influentes modelos de funcionamento da família e o *feedback* como o estudo dos mecanismos em sistemas que se autorregulam. Ainda segundo os autores, o movimento do *feedback* possibilita que um sistema siga em frente, de forma equilibrada, a partir dos dados que recebe do ambiente externo e das relações entre as partes do sistema. Pode ser negativo ou positivo, conforme o efeito que exerce sobre o estado homeostático do sistema, o que não significa que é benéfico ou prejudicial. O *feedback* negativo aponta que o sistema alterou o rumo e quais correções são necessárias para restaurar o *status quo*. É uma informação vital para o sistema corrigir os erros. Já o positivo, ratifica o rumo do sistema. Nesse processo, a circularidade é um conceito central na interação familiar, e no processo de *feedback* entre os membros da família ocorre a influência de uma pessoa sobre a outra, com consequências cumulativas – a pessoa A afeta a B, que afeta a C, retroalimenta a A, e assim por diante.

Portanto, o Pensamento Sistêmico passa ser considerado nas compreensões clínicas de família ao conceber a família como um sistema complexo, que influencia e é influenciado por subsistemas, como o conjugal, o parental, por exemplo, (Gomes et al., 2014). Os subsistemas são unidades da família definidos por geração, gênero e função, e se agrupam por características comuns (Nichols & Schwartz, 2007). Eles têm organização, funções, papéis, autoridade, regras e expectativa própria, que são explicadas pelo intercâmbio e sua história, no qual cada pessoa participa de distintos subsistemas em uma família, dado que, cada um deles desempenha funções específicas (Minuchin et al., 2008, como citado em Pinheiro-Carozzo et al., 2020). Costa (2010) afirma que desta forma, a família, como um sistema vivo, aberto e em constante mudança, assume um protagonismo na compreensão da dimensão individual do conflito.

Como a Doença de Alzheimer é progressiva, irreversível, crônica e degenerativa, ela exige ajustes da rotina familiar - como adaptações físicas no ambiente doméstico, aceitação da doença, lidar com a finitude e incerteza do futuro etc. -, já que alguém assumirá a responsabilidade de cuidado do parente adoecido. Esse familiar, normalmente, não recebe treinamento específico e acaba tendo alguns reflexos, como ônus físico, psicológico, social e financeiro (Santos et al., 2007). A perda progressiva da independência da pessoa idosa que convive com essa doença exige que um familiar assuma os cuidados do parente com a doença (Borghi et al., 2013). Sua dependência solicita a atenção de cuidadores, geralmente um familiar, e está relacionada ao comprometimento da função cognitiva; aos distúrbios do comportamento, como a depressão; e a atenção a integridade física, mental e social (Lenardt et al., 2011).

Sendo assim, Esteves de Vasconcellos (2008, p.199 como citado em Gomes et al., 2014), coloca que as relações contribuem para o equilíbrio do sistema. A autora apresenta os conceitos básicos da sua teoria, que são: globalidade, não-somatividade, homeostase,

morfogênese, circularidade equifinalidade. A globalidade prevê que o funcionamento de todos os sistemas, em sua totalidade, seja coeso, e que mudanças em uma das partes causam alterações no todo. A não-somatividade considera o todo em sua complexidade e organização, pois o sistema não é a soma das partes; o indivíduo mantém a sua individualidade, mesmo fazendo parte da família. A homeostase, movimento de autorregulação, é responsável por manter a estabilidade do sistema, dando condições para o seu funcionamento. A morfogênese, ao contrário da homeostase, é uma característica dos sistemas abertos em deixar a influência externa interferir na sua organização. A circularidade é uma relação não linear entre os elementos do sistema, bilateral e obedece a uma sequência circular, é uma relação de causa e efeito. Anderson e Goolishian (1992) destacam que a recursividade possibilita a compreensão do sistema, pois ela é a interconexão e a interação complexa entre os membros de um sistema e seus subsistemas. Por fim, a equifinalidade, prevê que o equilíbrio é determinado pelos parâmetros do sistema e seu resultado do funcionamento independe do ponto de partida (Esteves de Vasconcellos, 2010).

Falcke e Wagner (2014) apresentam que as famílias transmitem as suas heranças pelas gerações, que o contexto histórico explica a sua identidade, peculiaridades e o seu modo de funcionamento. As autoras apontam que conhecer e compreender esse fenômeno é fundamental para entender a dinâmica familiar. De forma resumida, os conceitos citados pelas autoras são: lealdade - pertencimento a um grupo e o cumprimento das suas incumbências; valor – o que é transmitido pela família aos descendentes; crenças – define a identidade familiar, conjunto de pressupostos que a família determina como certo ou errado; mitos – são estabelecidos como verdade ao longo do tempo, possui ascensão sobre os membros da família; segredos – fatos ou sentimentos que não são compartilhados, por não fazer parte dos padrões familiares, dizem respeito à individualização do sujeito; ritos ou rituais – refletem as cerimônias tradicionais, definidas por regras e tem como objetivo

perpetuar os mitos das famílias e demonstrar os valores, atitudes e comportamentos do sistema familiar aos seus componentes; e legados – transmite para as gerações futuras as principais características da família, com a expectativa de continuidade.

Destaca-se que o Construcionismo Social busca elucidar os procedimentos e/ou processos de como as pessoas apresentam, relatam, explicam, como são suas experiências no mundo em que vivem (Gergen, 2009). Sob o enfoque construcionista, a averiguação histórica é aliciada pelas alterações que ocorrem ao longo do tempo, considerando questões culturais, crenças e valores. De tal modo, a questão temporal é relevante para o Construcionismo Social, pois ele analisa como que o discurso é produzido e qual o seu reflexo nas interações sociais.

Assim, do ponto de vista sistêmico, a família não é estática e está em constante processo de mudança, o que pode interferir em sua homeostase. Conforme Gouveia-Paulino (2006), frente ao processo de doença, os componentes da família tendem a proteger o sistema, com estratégias de enfrentamento que compõem o repertório da família. Assim, a Teoria Sistêmica prevê que as relações entre os membros da família são fundamentais para entender o funcionamento de cada indivíduo, na sua subjetividade, comportamentos, crenças e sentimentos.

### **Método**

Para este estudo, foi realizada pesquisa com abordagem qualitativa e exploratória junto aos cuidadores de pessoas idosas com a Doença de Alzheimer. A pesquisa qualitativa possibilita conhecer a experiência de um grupo de pessoas, descobrir conceitos e relações entre dados e explicá-los por meio de esquemas. Permite também conhecer o contexto, o ambiente, os indivíduos envolvidos com o cuidado de pessoas idosas, compreender os fenômenos e significados que os participantes atribuem (Denzin & Lincoln, 2018).

Segundo Minayo (2009), a pesquisa possibilita à ciência a indagação e a construção da realidade. Assim, o instrumento de pesquisa está relacionado a algum problema ou questão a ser investigada. De acordo com a autora, a pesquisa qualitativa responde às questões particulares, trabalha com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Para este estudo foi considerada a realidade social do sujeito, como que ele pensa sobre o que faz e como que interpreta a sua realidade vivida e compartilhada com os seus semelhantes. A prática do discurso, a produção dos sentidos vai ao encontro dos pressupostos do Construcionismo Social, que será considerado na compreensão de como os participantes desta pesquisa descrevem e vivenciam a sua realidade (Gergen, 2009).

### **Participantes**

Participaram desse estudo 11 cuidadores de pessoa idosa com Alzheimer, sendo sete cuidadores informais, parentes da pessoa idosa, e quatro cuidadores formais, contratados pelas famílias, todos residentes no Distrito Federal e/ou municípios limítrofes. A seleção dos participantes foi feita por indicação de empresa que oferece o serviço de cuidador de pessoas idosas e por enquete junto ao grupo de ajuda para os familiares que tem parente com a Doença de Alzheimer. Os familiares fazem parte de um grupo no aplicativo de mensagens instantâneas WhatsApp que os pesquisadores participam, configurando amostra por conveniência. A empresa que oferece o serviço de cuidador de idosos assinou o termo de aceite concordando com a realização da pesquisa. A empresa disponibilizou aos pesquisadores apenas os dados dos cuidadores que aceitaram participar da pesquisa. A tabela 1 apresenta os dados dos cuidadores formais (contratados pelas famílias da pessoa idosa), com a letra “C” representando o nome fictício desse participante, e na tabela 2 os dados dos cuidadores informais (familiares da pessoa idosa), com a utilização da letra “F” para identificar a família entrevistada.

**Tabela 1***Caracterização dos cuidadores formais*

Nome Fictício	Gênero	Idade	Escolaridade	Curso de Cuidador	Autônomo
			Superior		
C 1	Feminino	51	Técnico de Enfermagem	Não	Não
C 2	Feminino	37	Ensino Médio	Sim	Não
C 3	Feminino	56	Ensino Fundamental	Sim	Não
C 4	Feminino	49	Ensino Médio	Sim	Sim

**Tabela 2***Caracterização dos cuidadores informais*

Nome Fictício	Grau de Parentesco	Gênero	Idade	Estado Civil	Irmãos do Cuidador	A pessoa Idosa tem Curador
F 1	Filha	Feminino	39	Casada	01 irmã 01 irmão	Não
F 2	Nora	Feminino	33	Casada	02 irmãos	Não
F 3	Filho	Masculino	49	Solteiro	05 irmãos	Sim
F 4	Neta	Feminino	36	Casada	05 irmãos	Não
F 5	Neta	Feminino	27	Solteira	02 irmãos	Sim
F 6	Filha	Feminino	57	Casada	01 irmão	Não
F 7	Esposa	Feminino	76	Casada	02 irmãos	Não

**Instrumentos**

Como instrumento de pesquisa foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada, que, com questões formuladas previamente, possibilitou ao entrevistador o controle sobre o que se pretende investigar e permitiu também abertura para uma participação mais livre do entrevistado, já que se tratava de uma conversa entre dois ou mais interlocutores, que buscou levantar subsídios para uma finalidade específica a ser investigada (Minayo & Costa, 2018).

## **Coleta de dados**

Os dados foram coletados a partir de entrevistas semiestruturadas com os cuidadores informais (familiares) e com os cuidadores formais (contratados). Como a entrevista foi estruturada em perguntas sequenciais, os objetivos foram investigados durante o diálogo de forma segura. Foi possível também abordar outras questões relevantes trazidas pelos participantes, que, a priori, não foram previstas pelo pesquisador (Minayo, 2009). A entrevista semiestruturada possibilita que o entrevistador explore pontos de interesse durante a realização da entrevista (Gil, 2009). O constructo contemplou questões sociodemográficas, rotina dos cuidadores (formais e informais), responsabilidade e rotina da família com a pessoa idosa com a Doença de Alzheimer e participação do cuidador contratado no cotidiano dessa família. No Apêndice 1 consta o instrumento utilizado com os cuidadores informais e no Apêndice 2 com os cuidadores formais.

As entrevistas foram agendadas via WhatsApp, o local, dia e horário foram previamente acordados com os participantes e os custos de deslocamento foram arcados pelo pesquisador. A entrevista com os cuidadores informais ocorreu na residência da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer, já com os cuidadores formais, a entrevista foi realizada em ambiente, preferencialmente neutro, como, por exemplo, um *coworking*, para que o participante se sentisse seguro na sua participação. As entrevistas ocorreram no período de 30.03 a 28.04.2023, com a duração média de dezessete minutos para cada entrevista, foram gravadas e posteriormente desgravadas.

## **Análise de Dados**

Para organizar a análise das entrevistas, foi utilizada a Análise do Conteúdo, definida por Bardin (2010, p.44), como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores

(quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

A análise do conteúdo disponibiliza um conjunto de instrumentos metodológicos que se aplicam aos discursos, às falas, dos participantes e contempla as etapas de pré-análise (avaliar o que faz sentido analisar e o que ainda precisa ser coletado), exploração do material (codificar e categorizar o material) e o tratamento dos resultados (usar a inferência – interpretação controlada), Bardin (2010). Na fase da pré-análise é constituído o corpus da pesquisa, que é “o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos”. Ainda nessa fase é realizada a leitura flutuante, que consiste no contato com os documentos produzidos na coleta de dados; o pesquisador constrói as suas impressões e percepções em relação às mensagens registradas; e define os documentos para compor o corpus da pesquisa e contribuir com as respostas para atingir o objetivo da pesquisa. Para isso, Bardin (2010) propõe as regras da exaustividade, da representatividade, da homogeneidade e da pertinência.

Na segunda etapa, exploração do material, são estabelecidas as unidades de registro, que são a menor parte do conteúdo analisado, podendo ser uma palavra-chave, um tema, objetos entre outros significados; e a unidade de contexto, que é a compreensão da unidade de registro e dá significado para as unidades de análise. Por fim, a autora descreve que, na fase do tratamento dos resultados, os dados são organizados de forma a serem tratados, possibilitando a sua análise.

### **Cuidados Éticos**

Cumprindo a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e resoluções complementares com as diretrizes éticas nacionais, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do UniCEUB e aprovado pelo parecer 5.932.791, que foi

homologado na 2ª Reunião Ordinária do CEP-UniCEUB, de 2023, ocorrida em 24 de fevereiro de 2023.

Antes da entrevista foi esclarecido aos participantes o objetivo do estudo, os riscos envolvidos e entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Anexo 1, que após lido foi assinado pelos participantes. Além disso, foi avisado aos participantes que eles poderiam deixar de participar da pesquisa a qualquer momento

### **Resultado e Discussão**

Após a pré-análise dos documentos, foi constituído o corpus da pesquisa, que representa “o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos” (Bardin, 2010, p.122). Sendo assim, foram constituídos dois corpi, o primeiro o dos cuidadores formais, os que são contratados para cuidar das pessoas idosas com a Doença de Alzheimer, conforme Tabela 3, e o segundo o dos cuidadores informais, são os parentes das pessoas idosas com a Doença de Alzheimer, de acordo com a Tabela 4.

Nesse sentido, e a partir da análise das entrevistas semiestruturadas, foram definidas as categorias encontradas, a partir da frequência que surgem nas entrevistas, a unidade de registro e a unidade de contexto. Franco (2005), define que a “unidade de registro é a menor do conteúdo, cuja ocorrência é registrada de acordo com as categorias levantadas” (p. 37). Já a unidade de contexto pode ser entendida como a unidade de registro que é compreendida e auxilia no entendimento do significado da unidade de registro (Franco, 2005, p.44).

Foram levantadas questões de gênero, idade, escolaridade, formação e o vínculo empregatício. A amostra contou com a participação de quatro cuidadoras formais, todas do gênero feminino.

As categorias estabelecidas para o presente estudo estão descritas nas Tabelas 3 e 4.

**Tabela 3***Categoria dos cuidadores formais*

Categoria	Frequência	Unidade de Registro	Unidade de Contexto
Rotina de trabalho	100% consideram puxada	Atividade por plantão	É bem corrida, meu plantão é de 24 horas.
		Definição de responsabilidades	São bem definidas, tanto pela empresa, quanto pela família que trabalho.  Como a assistida é acamada, monitoro os sinais, ministro medicação e alimentação nos horários previstos.  Nessa família os cuidadores fazem de tudo, levam a idosa para consulta médica, por exemplo.  A gente precisa ficar atenta às características da família, cada uma tem a sua.  Tem família que ajuda na adaptação da rotina familiar, outras não.
Relação com a família	100% relataram que é importante	Vivenciar a rotina de uma família	Considero boa, procuro sempre perguntar como que os familiares estão, a preocupação é com todos, não apenas com a pessoa idosa.  Procuro manter boa comunicação.  A remuneração deve ser melhor, somos MEI.  Ganhamos pouco para a responsabilidade que temos. Faço por amor, amo a minha profissão.
Profissão Cuidador	100% consideram importante	Ser mais valorizada	O desgaste emocional, ver uma pessoa em situação vulnerável.  Cuidar bem da pessoa idosa.

**Tabela 4***Categoria dos cuidadores informais*

Categoria	Frequência	Unidade de Registro	Unidade de Contexto
Saúde Mental	De 7 famílias, 6 tocaram no assunto	Apoio psicológico e psiquiátrico	Precisei de acompanhamento psicológico e psiquiátrico. A gente adoece junto.
Cuidador Formal	De 7 famílias, 6 contrataram	Contratação do cuidador de pessoa idosa	A contratação das cuidadoras apaziguou a relação familiar. Administrar cuidador é um desafio. É um alívio, ajuda nos cuidados da pessoa idosa. Mudança da casa para um apartamento, ambiente mais controlado.
Rotina Familiar	100% das famílias relataram impactos	Mudança de casa  Distribuição de responsabilidades	Definição de escala para acompanhar a pessoa idosa. Definição de curador da pessoa idosa. Definição de quem faz as compras, acompanha a pessoa idosa nas rotinas médicas, nas atividades. Minha mãe abdicou da vida para cuidar da minha avó. O meu irmão rejeitou o diagnóstico, não ajudava.
Relação Familiar	100% das famílias relataram desgaste	Aceitação do quadro clínico da pessoa idosa	A irmã mais velha e o irmão do meio ficaram mais próximos. A família renúncia para cuidar da pessoa idosa. A família não pode ter o abandono afetivo.

Foi realizado, em 2022, pelo Instituto de Pesquisa e Estatística do Distrito Federal (IPEDF), o estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal. Esse estudo constatou que a predominância do gênero dos cuidadores são mulheres, já que na

amostra pesquisada pelo IPEDF, 88,7% são do gênero feminino. Essa situação é explicada por Ferreira et al. (2018), que explicam que culturalmente o ato de cuidar está designada para a mulher, mesmo com as recentes mudanças da inserção da mulher no mercado de trabalho, uma vez que existe uma pressão intrafamiliar e social para que a mulher assuma o papel de cuidadora.

O presente estudo identificou uma média de idade de 48,25 anos das cuidadoras formais e um grau de escolaridade predominante com ensino médio completo. O achado é coerente com a pesquisa realizada pelo IPEDF, que apresenta como resultado idade média de 40,9 anos e o ensino médio completo de 62,5% para as cuidadoras formais. Chama atenção no resultado do presente estudo, uma cuidadora, que é autônoma, e afirmou que não tem o curso de formação de cuidador de pessoa idosa. Semelhante resultado foi encontrado na pesquisa do IPEDF, com 50% das cuidadoras entrevistadas declararam que não fizeram curso de cuidador de pessoa idosa. Conforme previsto no Código Brasileiro de Ocupação (CBO), o perfil identificado na presente pesquisa está alinhado às definições previstas para o exercício da atividade, que prevê idade mínima de 18 anos de idade, ter ensino fundamental completo e o cuidador pode ser autônomo ou não. Não foi identificada na literatura a exigência de curso de cuidador de idoso para o exercício da atividade.

A partir da análise dos resultados surgiram três categorias temáticas relacionadas ao cuidador formal, quais sejam: a rotina de trabalho, a relação com a família e a profissão de cuidador. As categorias definidas constam na Tabela 3.

Para a categoria rotina de trabalho foi identificado que os cuidadores formais consideram que é puxada, trabalham por plantão, com a escala sendo definida de acordo com a necessidade da família que tem o parente idoso com a Doença de Alzheimer. Os cuidadores também consideram importante ter a definição das suas atividades, que acontece em comum acordo entre a empresa prestadora de serviço de cuidador de idoso e família onde o cuidador

irá atuar. De acordo com o CBO, eles podem desenvolver as seguintes atividades: promover o bem-estar do idoso, cuidar da alimentação, higiene pessoal da pessoa idosa e do seu ambiente domiciliar, estimulá-lo com atividades lúdicas e motoras, acompanhá-lo em atividades externas, por exemplo, ida às consultas médicas. Para a questão, como é a sua rotina de trabalho, realizada na entrevista semiestruturada, a participante C 1, respondeu:

É bem corrida, tenho oito anos que atuo como cuidadora de pessoa idosa, acamada, tem uns três anos que comecei a atuar com pessoa idosa que está com Alzheimer. Já estou há um ano com essa família, são três idosas com Alzheimer, todas irmãs. Meu envolvimento é só com os cuidados da pessoa idosa. Fico responsável em dar banho, alimentação, já cobri em outras residências e em alguns casos faço a aspiração traqueal. Por exemplo, a idosa dessa família tem GTT<sup>1</sup>, por onde é feita a complementação nutricional. No caso dessa idosa, a alimentação é especial, a família providencia e “trás” para a gente dar para a idosa.

Figueiredo et al. (2021) destacam que o cuidador assume, geralmente, outras funções na residência em que atua, não só a de dar a assistência à pessoa idosa, o que contribuiu para uma jornada de trabalho desgastante. As autoras colocam que é preciso regulamentar a profissão do cuidador de pessoa idosa em um trabalho. Nesse mesmo sentido, Gordilho et al., (2000, p. 48) define o cuidador como uma pessoa que assume as atividades do cuidar da pessoa idosa e auxilia no exercício da sua rotina diária, como a higiene pessoal, alimentação, medicação e o acompanhamento em consultas médicas, enfim, nos serviços que o idoso necessita de apoio.

Cabe destacar que Figueiredo et al. (2021), aponta que o cuidador formal enfrenta vários desafios, desde às condições de trabalho, ao ato de cuidar de uma pessoa vulnerável,

---

<sup>1</sup> Soutinho et al. (2015). A gastrostomia (GTT) é um método alternativo de alimentação de longo prazo, com o objetivo de garantir aporte nutricional e/ ou hídrico, evitando assim a desnutrição e/ ou desidratação do paciente.

acompanhando o declínio das funções físicas e cognitivas da pessoa idosa acometida por alguma patologia. As autoras enfatizam que essas condições contribuem para reflexos na saúde das cuidadoras, com o aumento do estresse, o cansaço, surgimento de problemas na saúde física e emocional dessas profissionais. O comentário da participante C 4 retrata como é importante para o cuidador ter as condições ideais de trabalho, “os cuidadores bem tratados é garantia que a assistida será bem tratada”. Contribuição importante também é dada pela participante C 1 “a família apoia naquilo que precisamos para desempenhar a nossa atividade”.

Para a categoria relação com a família, Tabela 3, todas as cuidadoras entrevistadas relataram que consideram importante a relação com a família. Figueiredo et al. (2021) sinaliza que as famílias, na sua totalidade, são consideradas como um ponto de apoio para os cuidadores formais, com atitudes que visem auxiliar a atuação do cuidador formal nos cuidados com a família, como uma boa comunicação e no gerenciamento do tempo e do trabalho do cuidador contratado. A participante C 2, comenta a questão da relação com a família:

Procuro manter uma boa comunicação com a família, a família é atenciosa, considero a relação ótima. Em caso de intercorrências, o paciente está em crise, aconteceu algum acidente, a orientação é comunicar para a família. Os familiares da pessoa idosa deixam os telefones anotados para serem acionados em caso de emergência. A empresa orienta a falarmos tudo para a família, qualquer adversidade a família deve ser comunicada.

Vivenciar a rotina da família é uma questão de costume, a gente vai preparada para cuidar de uma pessoa idosa na casa dele, a gente sabe que precisamos adaptar à rotina de uma família que não é a nossa.

Contribuição relevante também foi dada pela participante C 1, que diz: “tem família que ajuda na adaptação da rotina familiar, outras não”. Ideia semelhante é apresentada por Figueiredo et al. (2021), enfatizando que as famílias das pessoas idosas, em sua maioria, são consideradas pelos cuidadores formais como um ponto de apoio e oferecem uma ajuda valiosa no cuidar da pessoa idosa. Essa ajuda contribui, entre outros aspectos, para amenizar o desgaste emocional em ver uma pessoa em situação de vulnerabilidade.

Quanto à categoria profissão do cuidador, percebeu-se que as entrevistadas tiveram dificuldade em entender o contexto da pergunta “Quais os desafios para a profissão de cuidador de pessoa idosa?”. Duarte (2004) alerta que, caso a investigação proposta exija o anonimato dos participantes, é recomendável a busca por outra metodologia para levantar os dados empíricos. Na Tabela 1, das quatro cuidadoras entrevistadas, três mantêm vínculo de trabalho com empresa que oferece serviço de cuidador de pessoa idosa, o que pode ter contribuído com a dificuldade em responder à questão. A participante C 4 coloca:

Executar um bom trabalho, cuidar bem do idoso e por tabela os familiares do idoso. Ainda mais o idoso que está em condições de dependência. Exige muita paciência no trato com o idoso, por exemplo, dar o alimento exige um trato especial, pois a deglutição do idoso não é igual a nossa. O cuidador deve estar sempre atento às necessidades da pessoa idosa. O estado deveria reconhecer a profissão do cuidador de idoso, tem família que acha que o cuidador deve cuidar da residência, e não só do idoso, acaba sendo um abuso por parte de quem contrata o cuidador da pessoa idosa. O desafio é dar o melhor cuidado à pessoa idosa.

O assunto remuneração surgiu após pergunta específica sobre o tema. As cuidadoras são contratadas por empresa que oferece o serviço de cuidador de pessoa idosa como Microempreendedores Individuais (MEI). Entre as entrevistadas foi unanimidade que a remuneração é aquém às responsabilidades exigidas para um cuidador de pessoa idosa.

Consideram que a profissão de cuidador precisa ser reconhecida. A participante C 3 comenta: “ganhamos pouco para o que fazemos”. Sobre essa questão, Silva et al. (2021) esclarecem que o aumento da procura por cuidador de pessoa idosa fez surgir empresas especializadas em disponibilizar esse serviço, com a oferta de cursos de formação e a seleção de profissionais para atuar na atividade de cuidador de idosos.

Entretanto, tramita no Congresso Nacional um projeto de lei com o objetivo de regulamentar a profissão de cuidador de idosos e de reconhecer a atividade em profissão, o que poderá trazer uma melhor condição de trabalho aos cuidadores de idosos e, conseqüentemente, um melhor atendimento ao idoso em situação de vulnerabilidade. A regulamentação é importante para contribuir com uma atuação mais qualificada do cuidador, para que sejam evitadas condições como: falta de qualificação, receber um conhecimento mínimo sobre a doença do paciente, regulamentar a carga horária de trabalho, possibilitar as condições mínimas para o trabalho, combater a precarização da mão de obra, entre outros fatores. A melhor atuação do cuidador reflete, tanto em benefício de quem cuida, como para quem é cuidado.

Para o corpus relacionado ao cuidador informal, foram definidas quatro categorias: saúde mental, cuidador formal, rotina familiar e relação familiar, possíveis de serem observados Tabela 4. Os cuidadores das famílias entrevistadas são predominantemente mulheres, e doravante serão denominadas cuidadoras, a média de idade é de 45 anos. Chama atenção a presença de neto nos cuidados da pessoa idosa, como pode ser observado na Tabela 2. Cardoso (2011, como citado por Silva & Rabelo, 2017), destaca que o aspecto geracional abarcado por um contato afetivo entre essas gerações, favorece a redução da dificuldade de vínculo motivada pela distância etária. O papel de neto como cuidador informal é um campo com pouca literatura, existe a necessidade de estudos para compreender essa relação.

Na Tabela 1 também é identificada que a amostra estudada é composta, na sua maioria, por cuidadoras mulheres. Essa constatação é confirmada em estudo realizada por Falcão e Bucher-Maluschke (2009b). Situação essa também identificada por uma pesquisa realizada pela Fiocruz com cuidadores no Brasil em 2020, que contou com a participação de 2.466 cuidadores familiares, sendo 91,7% do sexo feminino e 8,3% do sexo masculino.

Küchemann (2012, como citado por Küchemann & Pfeilsticker, 2012), comenta que ainda permanece o entendimento de que o trabalho doméstico e os cuidados com as pessoas idosas são de responsabilidades das mulheres, mesmo com o aumento da participação feminina no mercado de trabalho, as novas configurações familiares e a atuação dos movimentos feministas questionando os papéis tradicionais de gênero. Nesse sentido, Meira et al. (2017), trazem o aspecto da herança cultural como reforçador para que a mulher assuma o papel de cuidadora, provedora e protetora para dar sustentação ao grupo em que está inserida.

Na Tabela 4, categoria saúde mental, observa-se que das sete famílias entrevistadas, seis apontam a importância de acompanhamento psicológico e psiquiátrico. Mesmo entendimento foi apontado por Pinto et al. (2009), que identificou, em pesquisa realizada com 118 cuidadores, os impactos na saúde, com reflexos em problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros. As autoras enfatizam que as exigências nos cuidados com a pessoa idosa que tem a Doença de Alzheimer, promovem alterações na qualidade de vida de seu cuidador. A fala da cuidadora informal F 6 retrata essa situação “eu tive adoecimento psíquico, precisei de acompanhamento psicológico e psiquiátrico, hoje estou só com o acompanhamento psicológico”. Já a cuidadora informal F 4 cita, “a gente adoce junto”. Desta forma, é percebido que o ato de cuidar influi na saúde do cuidador.

Um estudo realizado por Souza et al. (2020) com dez cuidadores informais, aponta que o ato de cuidar de um parente idoso com a Doença de Alzheimer é uma atividade

desgastante por envolver os aspectos emocionais e afetivos de quem cuida com quem é cuidado. As autoras sinalizam que o impacto provocado na alteração da rotina dos cuidadores informais traz significativo prejuízo na qualidade de vida dessas pessoas. A atividade de cuidar é cansativa, em alguns casos realizadas em período integral, exigindo do cuidador informal a renúncia, principalmente, por momentos de lazer e atividades sociais.

Portanto, o ato de cuidar do parente com a Doença de Alzheimer traz consequências para o cuidador informal, influencia na sua qualidade de vida, principalmente por estar acompanhando um parente em situação de vulnerabilidade, que não apresenta expectativas de melhoras, surge um sentimento de desesperança, o que pode acarretar sintomas depressivos (Silva et al., 2017 como citado por Oliveira, 2020).

Para a categoria cuidador formal, das sete famílias entrevistadas, apenas uma delas não contratou o cuidador formal para auxiliar nos cuidados com a pessoa idosa. A família que não contratou o cuidador formal traz a questão de costume familiar, com a seguinte colocação: “a família não foi acostumada com empregada, a dinâmica da família é não ter uma pessoa estranha na residência”, expressa na fala da cuidadora informal F 7. Para essa questão, Falcke e Wagner (2021) explicam que a família transmite seus legados de geração em geração, esclarecendo a dinâmica familiar e o seu modo de funcionar. A dinâmica da família da cuidadora informal F 7, atualmente composta por três gerações, encontra elucidação no termo transgeracionalidade, explicado pelas autoras como sendo a história da família e o que estará presente nas futuras gerações.

Por outro lado, nas famílias que contrataram cuidador formal, Batista et al. (2014) argumentam que o novo contexto das famílias brasileiras, considerando os aspectos econômicos, sociais e assistências, contribui para a presença dos cuidadores formais como alternativa para assumir as funções do familiar que assume o papel de cuidar da pessoa dependente. Essa nova configuração contribui para diminuir a sobrecarga do cuidador

informal no manejo com o parente que apresenta dependência com as suas atividades rotineiras. A fala da cuidadora informal F 2 retrata a relevância da presença do cuidador formal:

Antes das cuidadoras existia conflito entre os irmãos, tipo: quem vai fazer isso, quem resolve isso, o pai demandava constantemente os filhos. Agora as cuidadoras assumem o dia a dia do cuidar da pessoa idosa. Elas envolvem o idoso em diversas atividades. Descobriram que ele não tomava banho, não estava com uma alimentação balanceada. As cuidadoras têm preparo e técnica para manejar a pessoa idosa. O papel do cuidador é importante, ele é imparcial na relação com os familiares.

Em contraponto, a cuidadora informal F 1 destaca que administrar o cuidador formal é um desafio, como colocado abaixo:

Já percebemos alguns roxinhos na minha mãe, era uma cuidadora que não tinha muita paciência, quando percebemos desligamos a cuidadora.

Diante disso, a formação e qualificação assume um papel importante para a atuação desse profissional. Ainda mais que a profissão de cuidador de pessoa idosa não é regulamentada, o que dificultou localizar na literatura critérios qualitativos para a formação do cuidador, a exceção que dos que estão previstos no CBO, quais sejam: treinamento, ter no mínimo 18 anos e quinto ano do ensino fundamental. No entanto, Batista e Bandeira (2015) trazem a questão da compaixão como uma qualidade do cuidador de pessoa idosa. Compaixão no sentido de colaborar para mitigar o sofrimento da pessoa idosa. Faht e Sandri (2016) apresentaram estudo com 55 alunos egressos do curso de formação para cuidador de pessoas idosas. Os autores citam que os alunos tiveram contato com as disciplinas de enfermagem, nutrição, fisioterapia e psicologia, e durante a formação foram trabalhadas habilidades e competências específicas relacionadas à capacitação para atuar como cuidador de pessoa idosa. Na análise efetuada, foi constatado que os critérios de formação do cuidador

de pessoa idosa são definidos pela instituição que organiza a formação, pelo fato de não haver uma diretriz governamental para essa temática. Com isso, e diante do cenário de envelhecimento da população, há uma tendência no aumento de contratação do cuidador formal, e como consequência irá exigir uma melhor qualificação técnica desse profissional.

Importante categoria identificada no presente estudo é referente aos impactos na rotina familiar decorrentes da atenção que a família dedica à pessoa idosa portadora da Doença de Alzheimer. As sete famílias entrevistadas destacam que houve necessidade de diversos ajustes na rotina da família, como a contratação de cuidador formal, definição de responsabilidades e de escala para acompanhar a pessoa idosa, mudança de casa, trancamento de faculdade, enfim, são alterações na dinâmica familiar para dar o acolhimento ao parente em situação de vulnerabilidade. A fala da cuidadora informal F 6 retrata bem essa situação, “minha vida mudou demais, pedi aposentadora para cuidar do meu pai”. Contribuição relevante também é dada pela cuidadora informal F 2:

Os filhos precisaram assumir as decisões em nome do pai, o pai era o centralizador das decisões da família. Foi muito difícil para eles assumir o lugar do pai, a figura do homem forte da família e que não existe mais.

A literatura aponta que os impactos na rotina familiar são inevitáveis, exigindo ajustes na dinâmica do funcionamento da família. Conforme Figura 1, McGoldrick e Carter (1995) destacam a presença dos estressores verticais e horizontais durante o Ciclo da Vida Familiar. As autoras destacam que o nível da ansiedade causada pela convergência dos estressores do eixo vertical e horizontal é fundamental para a família manusear as suas transições ao longo da vida. A fala da cuidadora informal F 4 exemplifica como que a família é atingida: “o maior impacto foi com a independência da minha avó, ela sempre fez a rotina dela. A família precisou se organizar para manter a rotina dela”. Já a cuidadora informal F 1 coloca: “o principal foi a escala entre os irmãos, alterou a rotina de nossas vidas”. Semelhante conclusão

é apontada por Cruz (2019), que apresentou estudo com quatro familiares de pessoa idosa com a Doença de Alzheimer, onde fica demonstrada que a rotina do cuidador informal é bastante impactada pela dedicação com os cuidados do familiar que inspira cuidados.

Não menos importante, as famílias também relataram a necessidade de ajustes físicos no ambiente doméstico, como a colocação de barras nos banheiros, retirada de tapetes, disponibilizar um quarto exclusivo para a pessoa idosa com a Doença de Alzheimer, instalação de câmeras de segurança, a interdição judicial da pessoa idosa e a necessidade de mudança de residência. Em relação à mudança de residência, das sete famílias entrevistadas, quatro citaram essa decisão, como expressa na fala da cuidadora informal F 5: “minha avó morava nos EUA e quando meu avô faleceu, minha mãe entendeu que o melhor era estar mais perto da minha avó, foi quando a minha mãe trouxe a minha avó para morar com a gente”. Já a cuidadora informal F 6 relata: “vendemos a casa no [bairro residencial classe média alta] e alugamos um apartamento no mesmo prédio que eu moro, facilita a rotina diária com os cuidados do meu pai”. Não foi localizado na literatura dados empíricos e qualitativos relacionando o impacto na rotina familiar e às adaptações das residências que tem pessoa idosa com a Doença de Alzheimer. A Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), disponibiliza no seu endereço eletrônico <https://abraz.org.br/aabraz/>, dicas sobre segurança domésticas para as famílias que tem parente com a Doença de Alzheimer.

A última categoria identificada na documentação analisada diz respeito às relações familiares. Pela característica da Doença de Alzheimer, a pessoa idosa tem a sua autonomia prejudicada, o que exige a presença de pessoas para ajudá-la com as tarefas diárias, que envolvem questões de higiene, alimentação, financeiras, deslocamento para consultas médicas, encontro com amigos, enfim, ela fica na dependência de algum cuidador. Em estudo realizado pelo IPEDF (2022), aponta que os primeiros cuidados são assumidos por um parente próximo à pessoa idosa com a Doença de Alzheimer. Semelhante resultado também é

demonstrado por Loureiro e Fernandes (2015). A cuidadora informal F 1 contribui com esse entendimento, quando diz: “no início foi desgastante, exigiu adaptação à realidade da nossa mãe, mudou a nossa rotina de vida”. A fala da cuidadora informal F 6 exemplifica a importância da relação familiar: “a relação é boa, o meu irmão quando percebeu o meu adoecimento, me apoiou, foi muito companheiro”.

Mafra (2011) destaca que o ato de cuidar é permeado por um sentimento de obrigação, e envolve questões sociais como, parentesco, gênero e idade. O parente, ao assumir o papel de cuidador, tem uma sensação de dever cumprido, de respeitar as normas sociais, um dever moral que alivia um eventual sentimento de culpa por não ter se dedicado ao parente idoso em situação de vulnerabilidade.

Silveira et al. (2006) realizaram estudo com 24 cuidadores informais de pessoa idosa com a Doença de Alzheimer, e apontam que o ato de cuidar envolve questões relacionadas a legados, às transmissões geracionais, repetições de padrões, mitos e crenças inerentes a cada sistema familiar. Outro conflito encontrado neste estudo é de quem será a responsabilidade de cuidar do parente idoso. O autor cita que os conflitos envolvendo os filhos estão relacionados à posição deles no sistema familiar, podendo ser o mais velho, o solteiro, a mulher ou o filho que se destaca entre os irmãos. Essa situação fica evidenciada na fala da cuidadora F 2: “o meu irmão mais novo não se envolve, ele é assim desde o falecimento da nossa mãe.”

O presente estudo é congruente com o que aponta a literatura, quando foi identificado que os parentes próximos assumem a condição de cuidador informal. A amostra é composta por duas filhas e duas netas, representando 57%, e por uma esposa, um filho e uma nora, com a participação de 43% da amostra, como demonstrado na Tabela 2. Alguns achados nas entrevistas com as famílias destacam impacto na relação familiar com necessidade de cuidar do parente idoso. As cuidadoras informais F 1 e F 2 trazem a questão da negação do diagnóstico, ambas pelos filhos mais novos da pessoa idosa. Os irmãos ficaram

sobrecarregados: “vamos cuidar da nossa mãe até o final da vida”, fala da cuidadora informal F 1. Como colocado por McGoldrick e Carter (2016), a família move-se ao longo do tempo, e é sensível a eventos não previsíveis, como uma doença inesperada, no caso o diagnóstico de Alzheimer. Alterações no sistema familiar contribuiu para eventuais desgastes entre os seus membros e como consequência pode trazer ruptura, eclodindo uma crise no sistema familiar, conforme (Rolland, 1995, como citado por Silveira et al., 2006).

Cabe destacar que Falcke e Wagner (2014) colocam o conceito de crença vinculado à identidade familiar, aos valores e padrões da família, ao que deve ser seguido ou não pelos seus membros. A fala da cuidadora informal F 5 materializa essa colocação: “minha mãe entendeu que o melhor era estar perto da minha avó, trouxe ela dos EUA para morar com ela, ela praticamente parou de viver para cuidar da minha avó”. A identificação de uma doença pode ocorrer durante o ciclo de vida familiar, afeta todo o sistema, e cada membro responde à sua maneira. A partir do diagnóstico de uma doença, os membros do sistema familiar podem responder de duas maneiras, o de aproximação ou de afastamento. Carter e McGoldrick (1995) classificam esses movimentos de centrípetos (fechado ao exterior, vida interna destacada) versus centrífugos (abertura ao exterior, troca com o ambiente externo), e consideram importantes para contribuir com desenvolvimento da família, do indivíduo e da doença.

A pessoa idosa com a Doença de Alzheimer tem a sua autonomia comprometida, o que exige a presença de cuidadores, seja familiar ou contratado. O adoecimento de um membro, até então ativo, faz com que diferentes sentimentos e sensações permeiem o âmbito familiar, ainda mais quando se trata de um processo irreversível e progressivo como a Doença de Alzheimer. Este é um momento no qual se torna fundamental que a família aprenda a lidar e conviver com uma nova realidade. No adoecimento ocorre uma inversão dos papéis familiares - no geral o doente é um dos genitores, e os filhos adultos assumem a

função de decidir em nome da pessoa idosa. Costa (2010, como citado por Esteves de Vasconcellos, 2010), esclarece que a família pode ser entendida como um sistema em relação, ela deve ser vista na sua realidade, na forma como interage com outros sistemas, deve ser considerada a complexidade, as suas trocas diversas, a sua instabilidade, pois ela se move ao longo do tempo, e na sua intersubjetividade, como que as influências na família ocorridas pelas interações impactam a sua realidade.

Nesse sentido, a abordagem sistêmica oferece possibilidade de intervenção junto às famílias que têm pessoa idosa com a Doença de Alzheimer. Com a Terapia Familiar, é possível que os membros das famílias renegociem as responsabilidades envolvendo os cuidados com a pessoa idosa, a descobrirem o potencial disponível no sistema familiar. Portanto, é importante considerar como que a família nuclear, a estendida e os respectivos subsistemas estão envolvidos com os cuidados da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer. Algumas contribuições da Terapia Familiar, como auxiliar os membros do sistema familiar a melhorar a comunicação entre eles, pode contribuir para um relacionamento mais harmônico de todo o sistema familiar, o pode contribuir com um melhor manejo com a pessoa idosa que está vulnerável. Outra possibilidade de atuação da Terapia Familiar é com os cuidadores formais, podendo ser na psicoeducação, sessão terapêutica ou visita domiciliar. O cuidador formal, por vivenciar a rotina da família, também precisa ser considerado nas práticas de intervenção da Terapia Familiar, considerando que é uma pessoa que está exposta a uma rotina de desgaste emocional, de acompanhar o sofrimento da família motivado pela doença irreversível, como a Doença de Alzheimer, de um parente próximo.

### **Considerações finais**

Este estudo possibilitou compreender o impacto na rotina familiar de pessoa idosa diagnosticada com a Doença de Alzheimer. A família, por ser um sistema em movimento, está exposta a estressores ao longo do seu ciclo vital.

Assimilado também a importância para o sistema familiar da inclusão de um cuidador formal, que é remunerado pela sua atividade. A presença do cuidador formal pode contribuir para aliviar o estresse no sistema familiar. Para isso, é importante considerar a questão socioeconômica da família, compreender a característica dessa família, a sua condição financeira para assumir o encargo para a contratação do cuidador formal. Visto também que é necessária a regulamentação da profissão de cuidador de idosos, assim como o curso de formação. Pela falta de uma política de estado, as empresas definem e ministram o curso de formação com base nos critérios que elas estabelecem, não foi localizada na literatura uma rotina, critérios de acompanhamento sobre a qualidade desses cursos. Pela responsabilidade da profissão, é importante a definição de indicadores para monitorar as empresas que atuam nesse segmento.

Outra constatação é que, geralmente, um parente próximo assume a condição de cuidador da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer, e normalmente é do sexo feminino. Ainda é uma condição que responde aos aspectos culturais de nossa sociedade, atribuir à mulher a responsabilidade do cuidar.

O estudo também demonstra que as crenças, mitos, legados e os valores culturais do sistema familiar contribuem com a definição de como será os cuidados com a pessoa idosa com a Doença de Alzheimer. É um traço significativo que contempla os sistemas e o subsistema familiar.

Considerando o objetivo proposto para o presente estudo, e a identificação de que ocorrem impactos nas relações familiares dos indivíduos que convivem com a pessoa idosa com a Doença de Alzheimer, a finalidade pretendida na pesquisa foi contemplada. Cabe destacar que os achados desta pesquisa não têm por objetivo generalizar os resultados.

Dado o contexto do envelhecimento da população, é importante que novos estudos sejam realizados envolvendo a rotina e as relações familiares, contemplando os cuidados com

parente com a Doença de Alzheimer. Nesse sentido, novas pesquisas poderão ser realizadas, para: compreender a participação da família estendida nos cuidados da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer; avaliar o envolvimento geracional do sistema familiar nos cuidados da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer; analisar como que a formação do cuidador formal influi nos cuidados da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer e avaliar como que as famílias estruturam fisicamente o ambiente doméstico para dar acolhimento ao parente diagnosticado com a doença. Além disso, é relevante compreender a contribuição da Perspectiva Sistêmica para a Clínica Familiar abrangendo a família e seus subsistemas que convivem com uma pessoa idosa com a Doença de Alzheimer.

## Referências

- Alzheimer's Disease International (ADI). <https://www.alzint.org/u/numbers-people-with-dementia-2017.pdf>.
- American Psychiatric Association – APA (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. Porto Alegre: Artmed.
- Anderson, H. & Goolishian, H. (1992). *The client is the expert: A not-knowing approach to therapy*. In S. McNamee & K. J. Gergen (Eds.), *Therapy as social construction* (pp. 25-39). Sage.
- Associação Brasileira de Alzheimer (2023) – Dicas de Segurança. Recuperado em 02 de junho de 2023 de <https://abraz.org.br/orientacao-a-cuidadores/acompanhamento-cotidiano/seguranca/>
- Batista, A. S., & Bandeira, L. M. (2015). *Trabalho de cuidado: um conceito situacional e multidimensional*. *Revista Brasileira de Ciência Política*, (18), 59-80.
- Batista, M. P. P., Almeida, M. H. M., & Lancman, S. (2014). *Cuidadores formais de idosos: Contextualização histórica no cenário brasileiro*. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 17(4), 879–885. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13148>  
<https://doi.org/10.1590/0103-335220151803>
- Bardin, L. (2010). *Análise do Conteúdo* (5a ed.). Edições 70.
- Borghi, A. C.; Castro, V. C.; Marcon, S. S., & Carreira, L. (2013). *Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer: um estudo comparativo*. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 21(4), 876-883.
- Brasil. *Código Brasileiro de Ocupações (CBO)*. Disponível em <https://empregabrasil.mte.gov.br/76/cbo/> . Recuperado em 02 de novembro de 2022.
- Brasil. IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua – Características dos Moradores e Domicílios (PNAD)*.

Recuperado de <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/20980-numero-de-idosos-cresce-18-em-5-anos-e-ultrapassa-30-milhoes-em-2017>.

Brasil. IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua – Características dos Moradores e Domicílios (PNAD)*.

Recuperado de <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/20980-numero-de-idosos-cresce-18-em-5-anos-e-ultrapassa-30-milhoes-em-2017>.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. *Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022*.

<https://bvsmis.saude.gov.br/conhecer-a-demencia-conhecer-o-alzheimer-o-poder-do-conhecimento-setembro-mes-mundial-do-alzheimer/>.

Brotti, B., & Vendrametto, D. (2020). *Psicologia e Alzheimer: contribuições do psicólogo no tratamento de idosos*. *Revista Terra & Cultura*. Cadernos de Ensino e Pesquisa, 36 (70), 111-116. Recuperado de

<http://periodicos.unifil.br/index.php/Revistateste/article/view/1282>

Caldas, Célia Pereira (2002). *O idoso em processo de demência: o impacto na família*. In: Minayo, MCS., and Coimbra Junior, CEA., orgs. *Antropologia, saúde e envelhecimento* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. Antropologia & Saúde collection, pp. 51-71. ISBN: 978-85-7541-304-3. Available from SciELO Books <http://books.scielo.org> .

Carter, B. & McGoldrick, M. (1995). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.

- Casado L; Vianna L.M & Thuler, L.C.S (2009). *Fatores de risco para Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil: uma revisão sistemática*. Rev. Bras. Cancerol; 55(4):379-388.
- Cecagno, S., Souza, M. D., & Jardim, V. M. da R. (2004). *Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença*. Acta Scientiarum. Health Sciences, 26(1), 107-112. Recuperado em 02 de novembro de 2022 de <https://doi.org/10.4025/actascihealthsci.v26i1.1622> .
- Cervený, C. M. O. & Berthoud, C. M. E. (2002). Ciclo Vital da Família Brasileira. In Manual de Terapia Familiar (25-37). Artmed.
- Costa, Liana Fortunato (2010). *A perspectiva sistêmica para a Clínica da Família*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 26, pp. 95-104. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000500008>.
- Cruz, G. C. M. B. A. (2019). *A doença de Alzheimer: os impactos na vida dos familiares cuidadores primários*. (Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Psicologia) - Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2019.
- Dalgalarondo, Paulo (2019). *Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais*. 3. Ed, p. 441. – Porto Alegre: Artmed, 2019.
- Dardengo, C. F. R., & Mafra, S. C. T. (2019). *Os conceitos de velhice e envelhecimento ao longo do tempo: contradição ou adaptação?* Revista De Ciências Humanas, 18(2). Recuperado de <https://periodicos.ufv.br/RCH/article/view/8923>.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2018). *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006, 432 p.
- Diogo, Núbia Alves (2021). *Família e Alzheimer: as dificuldades enfrentadas nas modificações da dinâmica familiar*. Revista Longevidade, ano III, n. 9, pp. 45-52. São

Paulo. Recuperado de

<https://revistalongeviver.com.br/index.php/revistaportal/article/view/868/928> .

Duarte, Rosália. (2004). Entrevistas em pesquisas qualitativas. *Educar em Revista*, (24), 213-

225. Recuperado em 29 de maio de 2023, de

[http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-40602004000200012&lng=pt&tlng=pt](http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602004000200012&lng=pt&tlng=pt) .

Esteves de Vasconcellos, M. J. (2010). *Pensamento sistêmico: O novo paradigma da ciência* (9ª. ed.). Campinas: Papirus.

Faht, G., & Sandri, J. V. A. (2016). *Cuidador de idosos: Formação e perfil dos egressos de uma instituição de ensino. O Mundo Da Saúde*, 40(1), 21–27.

<https://doi.org/10.15343/0104-7809.201640012127>

Falcão, Deusivania Vieira da Silva (2006). *Doença de Alzheimer: um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares*. 284 f. Tese (Doutorado em Psicologia).

Universidade de Brasília, Brasília. Recuperado de

<https://repositorio.unb.br/handle/10482/3742>.

Falcão, D.V. S. & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2009a). *Cuidar de familiares idosos com a Doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais*. *Psicologia em Estudo*, v. 14, n. 4, pp. 777-786.

Falcão, D. V. S. & Bucher-Maluschke, J. S. N. F (2009b). *O impacto da Doença de Alzheimer nas relações intergeracionais*. *Psicologia Clínica*, v. 21, n. 1, pp. 137-152.

Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S0103-56652009000100010> .

Falcke, D., & Wagner, A. (2014). *A dinâmica familiar e o fenômeno da transgeracionalidade: definição de conceitos*. In Wagner, A. (Coord.), *Como se perpetua a família? a transmissão dos modelos familiares* (1ª ed., pp. 25-46). Porto Alegre: EDIPUCRS.

- Federal, I. de P. e E. do D. (2022). Estudo sobre pessoas idosas com demência e cuidadores no Distrito Federal. <https://doi.org/10.29327/5136152>
- Ferreira, C., Isaac, L., & Ximenes, V. (2018). Cuidar de idosos: um assunto de mulher? *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 9(1), 108-125. Recuperado em 29 de maio de 2023, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2236-64072018000100007&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2236-64072018000100007&lng=pt&tlng=pt)
- Figueiredo, M. do L. F., Gutierrez, D. M. D., Darder, J. J. T., Silva, R. F., & Carvalho, M. L. de (2021). Cuidadores formais de idosos dependentes no domicílio: desafios vivenciados. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 37–46. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.32462020>
- Franco, M. L. P. B. (2008). *Análise de Conteúdo*. Brasília. Liber Livro.
- Gergen, K. (2009). O movimento do construcionismo social na psicologia moderna. *Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis*, 6 (1), 299-325. <http://dx.doi.org/10.5007/1807-1384.2009v6n1p299>
- Gil, Antônio Carlos (2009). *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4ª ed. Editora Atlas, (p.117). São Paulo.
- Gomes, L. B., Bolze, S. D. A, Bueno, R. K., & Crepaldi, M. A. (2014). *As origens do pensamento sistêmico: das partes para o todo*. *Pensando famílias*, 18(2), 3-16. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2014000200002&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2014000200002&lng=pt&tlng=pt)
- Gordilho, A., Sérgio, J., Silvestre, J., Ramos, L. R., Freire, M. P. A., Espíndola, N. ... Karsch, K. (2000). *Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor de saúde na atenção integral ao idoso*. Universidade Aberta da Terceira Idade. Recuperado de <http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/manual/15.pdf> .

- Gouveia-Paulino, Fernanda A. C. (2006). *Cuidando de quem cuidava: as transformações familiares diante de condições crônicas incapacitantes na meia-idade*. 200 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006. Recuperado de <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/15547>.
- Guimarães, C. H. S, Malena, L. M. A, Limborço-Filho, M & Marins, F. R. (2018). *Demência e a Doença de Alzheimer no processo de envelhecimento: fisiopatologia e abordagem terapêutica*. Revista Saúde em Foco, ed. 10, pp. 942-955. Recuperado de <https://revistaonline@unifia.edu.br>.
- Küchemann, B. A. & Pfeilsticker, Z. V. S. (2012). Cuidado com os idosos e as idosas: um trabalho feminino e precário. In IV Seminário de Trabalho e Gênero – Protagonismo, ativismo, questões de gênero revisitadas. Recuperado de <https://strabalhoegenero.fcs.ufg.br/>
- Leandro-França, C. & Giardini Murta, S. (2014). *Prevenção e promoção da saúde mental no envelhecimento: conceitos e intervenções*. Psicologia: Ciência e Profissão, v. 34, n. 2, pp. 318-329. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/1982-3703001152013> .
- Lei n. 8.842/1994 de 04 de janeiro. Presidência da República – Casa Civil. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso. Diário oficial de 05.01.1994, p.77. Recuperado de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18842.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18842.htm).
- Lei n. 10.741/2003 de 01 de outubro. Presidência da República – Casa Civil. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idoso. Diário oficial de 03.10.2003, p.01. Recuperado de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2003/10.741.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/10.741.htm).
- Lei n. 14.423 /2022 de 22 de julho. Presidência da República – Casa Civil. Altera a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, para substituir, em toda a Lei, as expressões “idoso” e “idosos” pelas expressões “pessoa idosa” e “pessoas idosas”, respectivamente. Diário

oficial de 25.07.2022, p.01. Recuperado de:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2022/lei/L14423.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/lei/L14423.htm).

Lenardt, M. H, Willig, M. H., Seima, M. D. & Pereira, L. F. (2011). *A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer*. Colômbia Médica, 42(2, Suppl. 1), 17-25. Recuperado de

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-95342011000500003&lng=en&tlng=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-95342011000500003&lng=en&tlng=pt)

Lima, Juliane Silveira (2006). *Envelhecimento, demência e Doença de Alzheimer: o que a psicologia tem a ver com isso*. Revista de Ciências Humanas, Florianópolis, n. 40, p.469-489, janeiro 2006. [Acessado 30 outubro 2022]. Recuperado de

<https://periodicos.ufsc.br/index.php/revistacfh/article/view/17666>.

Loureiro, S. N. L. & Graças M. F. M. (2015). Perfil do cuidador familiar de idosos dependentes em convívio domiciliar. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online, 7, pp.145-154

Lucas, C. O; Freitas, C. & Monteiro, M. I. (2013). *A Doença de Alzheimer: características, sintomas e intervenções*. Psicologia – Portal dos Psicólogos Recuperado de:

<https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0662.pdf>.

Mafra, S. C. T. (2011). A tarefa do cuidar e as expectativas sociais diante de um envelhecimento demográfico: A importância de ressignificar o papel da família. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 14(2), 353–363. <https://doi.org/10.1590/s1809-98232011000200015>.

McGoldrick, M; Preto, N. G. & Carter, B. (2016). *The Expanding Family Life Cycle*. Editora Perarson: Estados Unidos da América.

Meira, E. C., Reis, L. A., Gonçalves, L. H. T., Rodrigues, V. P., & Philipp, R. R. (2017).

Vivências de mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero

para o cuidado. Escola Anna Nery, 21(2), e20170046. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170046>

Minayo, M. C. (2009). Pesquisa Social - Teoria, Método e Criatividade. Petrópolis (RJ). Vozes.

Minayo, M. C. S., & Costa, A. P. (2018). *Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa*. Revista Lusófona de Educação, (40), 11-25.  
<https://doi.org/10.24140/issn.1645-7250.rle40.01>

Moreira, M. D. & Caldas, C. P. (2007). *A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso*. Escola Anna Nery, v. 11, n. 3, pp. 520-525. Recuperado de:  
<https://doi.org/10.1590/S1414-81452007000300019> .

Motta, Maria Do Carmo (2008). *Teoria sistêmica e família, pontos e contrapontos*. XV Jornadas de Investigación y Cuarto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.  
Recuperado de: <https://www.aacademica.org/000-032/332>.

Neri, A. L. (2009). Conceitos e teorias sobre o envelhecimento in L. F. Malloy-Diniz; D. Fuentes & R. M. Cosenza (Orgs), *Neuropsicologia do envelhecimento: uma abordagem multidimensional* (pp. 17-42). Artmed.

Nichols, M. P., & Schwartz, R. C. (2007). *Terapia familiar. Conceitos e métodos*. (7. ed. M. A. V. Veronese, Trad. Porto Alegre: Artes Médicas.

Oliveira, Júlia (2020). *Vivências de familiares que cuidam de pessoas com doença crônica em domicílio*. Dissertação de mestrado Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba. Recuperado de  
<http://bdtd.uftm.edu.br/bitstream/123456789/1407/1/DISSERT%20JULIA%20P%20OLIVEIRA.pdf>

OPAS/OMS - Organização Pan-Americana da Saúde. (2020). *Envelhecimento Saudável*.

Recuperado de <https://www.paho.org/pt/envelhecimento-saudavel>.

Papalia, D. E. & Feldman, R. D. (2013). *Desenvolvimento humano*. Com Gabriela Martorell; tradução: Carla Filomena Marques Pinto Vercesi et al.; [revisão técnica: Maria Cecília de Vilhena Moraes Silva et al.]. 12<sup>a</sup>. Ed, pp. 36-37. Porto Alegre: AMGH, 2013.

Peres, P. A. T., Buchalla, C. M. e S. & Soraia, M. (2018). *Aspectos da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados: uma análise baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. Revista Brasileira de Saúde Ocupacional, v. 43. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/2317-6369000013617>.

Pinheiro-Carozzo, N. P., Silva, I. M., Murta, S. G., & Gato, J. (2020). *Intervenções familiares para prevenir comportamentos de risco na adolescência: possibilidades a partir da Teoria Familiar Sistêmica*. *Pensando famílias*, 24(1), 207-223. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2020000100015&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2020000100015&lng=pt&tlng=pt).

Pinto, M. F., Barbosa, D. A., Ferreti, C. E. L., Souza, L. F., Fram, D. S., & Belasco, A. G. S.. (2009). *Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer*. *Acta Paulista De Enfermagem*, 22(5), 652–657. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002009000500009>

Projeto de Lei 5.178/2020. *Dispõe sobre o exercício da profissão de cuidador de pessoa ou cuidador social de pessoa*. Recuperado de:

<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/145435> .

Resolução 466/2012. Conselho Nacional de Saúde. *Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e revoga as Resoluções CNS*

196/96, 303/2000 e 404/2008. Recuperado de:

<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>

Sampaio, A. M. O; Rodrigues, F. N; Pereira, V. G; Rodrigues, S. M. & Dias, C. A. (2011).

*Cuidadores de idosos: percepção sobre o envelhecimento e sua influência sobre o ato de cuidar*. Estudos e Pesquisas em Psicologia, 11(2), 590-613. Recuperado de:

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1808-42812011000200015&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812011000200015&lng=pt&tlng=pt).

Santos, M. B. dos, Leite, E. P., Alfredo, P. P., & Rodrigues, J. R. A. (2018). *Sobrecarga*

*biopsicossocial e estresse do cuidador de idoso dependente*. Revista Da Faculdade De Ciências Médicas De Sorocaba, 20(2), 92–97. Recuperado de:

<https://doi.org/10.23925/1984-4840.2018v20i2a7> .

Santos, S. S. C., Pelzer, M. T. & Rodrigues, M. C. T. (2007). *Condições de enfrentamento*

*dos familiares cuidadores de idosos portadores de Doença de Alzheimer*. Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano, 4(2). Recuperado de:

<https://repositorio.furg.br/handle/1/999/discover> .

Scoralick-Lempke, N. N. & Barbosa, A. J. G. (2012). *Educação e envelhecimento:*

*contribuições da perspectiva Life-Span*. Estudos de Psicologia (Campinas), v. 29, pp. 647-655. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2012000500001>.

Silva, C. L. O., Silva, A. G. C., Palhares, J. V. & Paiva, K. C. M. (2021). *Profissão e*

*profissionalização de cuidadores: um estudo a partir dos discursos de sites de empresas especializadas no Brasil*. Cadernos de Psicologia Social do Trabalho, 24(1), 33-50.

<https://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-0490.v24i1p33-50>

Silva, L. L. N. B., & Rabelo, D. F. (2017). *Afetividade e conflito nas díades familiares,*

*capacidade funcional e expectativa de cuidado de idosos*. Pensando famílias, 21(1), 80-91. Recuperado em 30 de maio de 2023, de

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2017000100007&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2017000100007&lng=pt&tlng=pt) .

Silveira, T. M. da., Caldas, C. P., & Carneiro, T. F.. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos De Saúde Pública*, 22(8), 1629–1638. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800011>

Soutinho, L. A. R., Fontes, D. A., Carvalho, Y. S. V. de, Brendim, M. P., Marques, C. H. D. (2015). Perfil, critérios de indicação e desfecho da inserção de gastrostomia em um hospital pediátrico universitário. *Acta Fisiátrica*, 22(3), 123-129. <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20150024>

Souza, N. M. P., Pereira, D. S., Alves, M. S. I., Carvalho, R. M. Q., & Horta, N. C. (2020). *Aspectos Socioeconômicos, Sobrecarga e Qualidade de Vida do Cuidador de Idosos com Doença de Alzheimer*. *Percurso Acadêmico*, 10(19), 42–57. <https://doi.org/10.5752/p.2236-0603.2020v10n19p42-57>

Straub, Richard O. (2014). *Psicologia da saúde [recurso eletrônico]: uma abordagem biopsicossocial* / Richard O. Straub; tradução: Ronaldo Cataldo Costa; revisão técnica: Beatriz Shayer. – 3. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed.

Tavares, R. E., Jesus, M. C. P., Machado, D. R., Braga, V. A. S., Tocantins, F. R., & Merighi, M. A. B. (2017). *Envelhecimento saudável na perspectiva de idosos: uma revisão integrativa*. *Revista Brasileira De Geriatria E Gerontologia*, 20(6), 878–889. <https://doi.org/10.1590/1981-22562017020.170091>

World Health Organization (2002). *Plano de Ação Internacional sobre o Envelhecimento*.

Recuperado de: <https://www.paho.org/pt/noticias/14-12-2020-assembleia-geral-da-onu-declara-2021-2030-como-decada-do-envelhecimento>

World Health Organization (2021). *Global status report on the public health response to dementia*. Geneva. Recuperado de:

<https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>

## Anexos

### Anexo 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

“Pessoa idosa com a Doença de Alzheimer: impacto na rotina familiar”

Instituição do pesquisador: UniCEUB

Pesquisadora responsável: Ma. Izabella Rodrigues Melo

Pesquisador assistente: Átila do Sacramento Prata

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O texto abaixo apresenta todas as informações necessárias sobre o que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não lhe causará prejuízo.

O nome deste documento que você está lendo é Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Antes de decidir se deseja participar (de livre e espontânea vontade) você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida participar, você será solicitado a assiná-lo e receberá uma cópia do mesmo.

Antes de assinar, faça perguntas sobre tudo o que não tiver entendido bem. A equipe deste estudo responderá às suas perguntas a qualquer momento (antes, durante e após o estudo).

Natureza e objetivos do estudo

- O objetivo específico deste estudo é investigar o impacto nos exercícios de papéis familiares nos subsistemas (unidades da família definidos por geração, gênero e função e se agrupam por características comuns) e no desenvolvimento das relações cotidianas entre a família e os cuidadores contratados.

- Você está sendo convidado a participar exatamente por ser parente de pessoa idosa com a Doença de Alzheimer ou ser um cuidador contratado para acompanhar uma pessoa idosa com a Doença de Alzheimer.

#### Procedimentos do estudo

- A sua participação consiste em responder as perguntas do pesquisador durante a entrevista.
- Os procedimentos são: entrevista com o parente de pessoa idosa com a Doença de Alzheimer e com cuidador contratado, que será gravada e mantida em sigilo, e somente os pesquisadores terão acesso.
- Não haverá nenhuma outra forma de envolvimento ou comprometimento neste estudo.
- A entrevista será realizada de forma presencial, na residência da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer.
- O encontro será realizado respeitando-se a privacidade dos entrevistados objetivando o conforto, a intimidade e o vínculo entre cada participante e o pesquisador.

#### Riscos e benefícios

- Este estudo possui riscos mínimos, tais como pequenas alterações do quadro emocional relacionadas aos conteúdos das narrativas explicitadas.
- Medidas preventivas de suporte psicológico serão tomadas durante a participação nas entrevistas para minimizar qualquer risco ou incômodo.
- Caso esse procedimento possa gerar algum tipo de constrangimento, ele não precisa realizá-lo.
- Com a sua participação de parente da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer nesta pesquisa, você poderá contribuir para melhor compreensão dos sentimentos, papéis e relações desenvolvidas entre os membros da família, devido a nova dinâmica familiar.
- Com a sua participação do cuidador formal da pessoa idosa nesta pesquisa, você poderá

contribuir para melhor compreensão dos sentimentos, papéis e relações desenvolvidas no trato com a pessoa idosa com a Doença de Alzheimer, quando estes se configuram como membros da família extensa.

#### Participação, recusa e direito de se retirar do estudo

- Sua participação é voluntária. Você não terá nenhum prejuízo se não quiser participar.
- Você poderá se retirar desta pesquisa a qualquer momento, bastando para isso entrar em contato com um dos pesquisadores responsáveis.
- Conforme previsto pelas normas brasileiras de pesquisa com a participação de seres humanos, você não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela sua participação neste estudo.

#### Confidencialidade

- Os dados serão manuseados somente pelos pesquisadores e não será permitido o acesso a outras pessoas.
- Os dados e instrumentos utilizados (entrevista) ficarão guardados sob a responsabilidade de Átila do Sacramento Prata, com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade, e arquivados por um período de 5 anos; após esse tempo serão destruídos.
- Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas. Entretanto, ele mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar o nome dos participantes, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada a privacidade de quem você é responsável.

Se houver alguma consideração ou dúvida referente aos aspectos éticos da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Brasília – CEP/UniCEUB, que aprovou esta pesquisa, pelo telefone 3966-1511 ou pelo e-mail

[cep.uniceub@uniceub.br](mailto:cep.uniceub@uniceub.br). Também entre em contato para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo.

Eu, \_\_\_\_\_ RG \_\_\_\_\_, após receber a explicação completa dos objetivos do estudo e dos procedimentos envolvidos nesta pesquisa concordo voluntariamente em fazer parte deste estudo.

Este Termo de Consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida ao senhor(a).

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Participante

---

Izabella Rodrigues Melo/Izabella.melo@ceub.edu.br

---

Átila do Sacramento Prata – atila.prata@sempreceub.com

Endereço dos(as) responsável(eis) pela pesquisa (OBRIGATÓRIO):

Instituição:

Endereço:

Bloco: /Nº: /Complemento:

Bairro: /CEP/Cidade:

Telefones p/contato:

Endereço do(a) participante (a)

Domicílio: (rua, praça, conjunto):

Bloco: /Nº: /Complemento:

Bairro: /CEP/Cidade: /Telefone:

Ponto de referência:

Observações em relação às pesquisas com metodologias experimentais na área biomédica, envolvendo seres humanos

O TCLE deve incluir:

- a) a explicitação, quando pertinente, dos métodos terapêuticos alternativos existentes;
- b) o esclarecimento, quando pertinente, sobre a possibilidade de inclusão do participante em grupo controle ou placebo, explicitando, claramente, o significado dessa possibilidade.

O TCLE não pode exigir do participante da pesquisa, sob qualquer argumento, renúncia ao direito à indenização por dano. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido não deve conter ressalva que afaste essa responsabilidade ou que implique ao participante da pesquisa abrir mão de seus direitos, incluindo o direito de procurar obter indenização por danos eventuais.

Contato de urgência: Sr.(a).

Domicílio: (rua, praça, conjunto)

Bloco: /Nº: /Complemento:

Bairro: /CEP/Cidade: /Telefone: e Ponto de referência:

## Apêndices

### Apêndice 1 - Roteiro de Entrevista com os cuidadores informais (parentes da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer)

1. Questões sociodemográficas:

- Idade: \_\_\_\_\_
- Gênero: \_\_\_\_\_
- Estado Civil: \_\_\_\_\_
- Qual o seu grau de parentesco com a pessoa idosa? \_\_\_\_\_
- Tem irmãos?  Sim  Não. Se sim, quantos? \_\_\_\_\_
- A pessoa idosa tem curador?  Sim  Não. Se sim, quem é o responsável? Grau de Parentesco com o a pessoa idosa: \_\_\_\_\_

2. Como a família se estruturou para dar o acolhimento a pessoa idosa? Foram necessários ajustes na rotina familiar?

3. Como são distribuídas as responsabilidades com o cuidado da pessoa idosa?

4. Como é o apoio que você recebe para a realizar os cuidados com a pessoa idosa?

5. Como são tomadas as decisões envolvendo a pessoa idosa?

6. Como você avalia que ficou a relação familiar (irmãos, cunhados/as, netos, sobrinhos) depois do diagnóstico?

7. A família contratou cuidador para a pessoa idosa?  Sim  Não. Caso sim, responda à questão a). Caso não, responda à questão b).

a) Como tem sido a experiência da família com a presença do cuidador?

b) Qual o motivo por não ter contratado um cuidador para a pessoa idosa?

**Apêndice 2 - Roteiro de Entrevista com os cuidadores formais (contratados)**

## 1. Questões sociodemográficas:

- Idade: \_\_\_\_\_
- Gênero: \_\_\_\_\_
- Formação: \_\_\_\_\_
- Fez curso de cuidador de pessoa idosa?  
 Sim  
 Não
- É autônomo ou trabalha para alguma empresa? \_\_\_\_\_

## 2. Como é a sua rotina de trabalho?

## 3. Como você avalia a sua relação profissional com a família da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer?

## 4. Como é vivenciar a rotina dessa família? As suas atividades/responsabilidades são definidas?

## 5. Quais são os desafios para a profissão de cuidador de pessoa idosa?

## 6. Comente sobre o suporte que você recebe da família para a execução das suas atividades.

## 7. Como você avalia o envolvimento da família junto as pessoas idosas com a Doença de Alzheimer?