

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA – EMESCAM
GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL

JOCYANE SOARES DE OLIVEIRA
MARESSA MARCELINE AGUIAR DE SOUSA

O CUIDADOR DA PESSOA IDOSA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

VITÓRIA
2024

JOCYANE SOARES DE OLIVEIRA
MARESSA MARCELINE AGUIAR DE SOUSA

O CUIDADOR DA PESSOA IDOSA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de graduação em Serviço Social da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof^a. Cláudia Gomes Rossoni.

VITÓRIA
2024

JOCYANE SOARES DE OLIVEIRA
MARESSA MARCELINE AGUIAR DE SOUSA

O CUIDADOR DA PESSOA IDOSA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Coordenação do Curso de Graduação em Serviço Social da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof^a. Cláudia Gomes Rossoni.

Aprovada em _____ de _____ de 2024.

BANCA EXAMINADORA

Cláudia Gomes Rossoni

Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM
(Orientadora)

Eliana Moreira Nunes Garcia

Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM
(Avaliadora)

Leyla Márcia Kill Souza

Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM
(Avaliadora)

Agradecemos a Deus, por ter nos acompanhado em cada etapa deste processo, nos dando coragem, perseverança e paciência para enfrentar os desafios da nossa jornada acadêmica. Agradecemos às nossas famílias, que sempre estiveram ao nosso lado, oferecendo amor incondicional, apoio e incentivos que foram essenciais para que pudéssemos chegar até aqui. Estendemos nossos agradecimentos a todos que fizeram parte desse processo e contribuíram para que ele se transformasse em uma conquista.

RESUMO

A Doença de Alzheimer é um tipo de demência neurodegenerativa que compromete de forma progressiva a vida dos usuários acometidos por ela. Ocorre comprometimento da integridade física, mental e social, provoca dependência e requer assistência de cuidador para as Atividades da Vida Diária (AVDs) e as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD'S) que geralmente será prestado por um cuidador familiar para exercer os cuidados à pessoa idosa formal e informalmente. O objetivo geral é identificar o cuidador da pessoa idosa com Doença de Alzheimer e os específicos são: apresentar uma breve caracterização sobre a Doença de Alzheimer; identificar os direitos sociais; traçar o perfil da pessoa idosa com Doença de Alzheimer e de seu cuidador e identificar o papel do cuidador principal da pessoa idosa com Doença de Alzheimer. Trata-se de pesquisa bibliográfica, de natureza básica, de caráter descritivo e abordagem qualitativa. Para reivindicar melhorias nos serviços de saúde, assistência social e previdência social, é necessário conhecer as políticas públicas, bem como as legislações voltadas à pessoa idosa, considerando ainda que tais políticas integram a Seguridade Social. O perfil da pessoa com DA relaciona-se sobretudo à idade, já o perfil dos cuidadores observou-se que a maioria são mulheres, com faixa etária extensa, com baixa escolaridade, sendo cônjuges, filhos ou parentes. O cuidado dispensado gera como consequência sobrecarga no cuidador principal comprometendo as interações sociais, a saúde física e mental e os momentos de lazer. Aqueles que atuam em tempo integral podem sofrer maiores consequências em virtude da sobrecarga vivida. Espera-se que este tema traga para a sociedade o debate sobre a conscientização do suporte social ao cuidador da pessoa idosa com Doença de Alzheimer.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Cuidador. Pessoa Idosa. Políticas Sociais.

ABSTRACT

Alzheimer's disease is a type of neurodegenerative dementia that progressively compromises the lives of those affected by it. It impairs physical, mental and social integrity, causes dependency and requires caregiver assistance for Activities of Daily Living (ADLs) and Instrumental Activities of Daily Living (IADLs), which will usually be provided by a family caregiver to provide care for the elderly person formally and informally. The general objective is to identify the caregiver of the elderly person with Alzheimer's disease and the specific objectives are: to present a brief characterization of Alzheimer's disease; to identify social rights; to outline the profile of the elderly person with Alzheimer's disease and their caregiver and to identify the role of the main caregiver of the elderly person with Alzheimer's disease. This is a bibliographical, basic, descriptive study with a qualitative approach. In order to demand improvements in health, social assistance and welfare services, it is necessary to know about public policies and legislation aimed at the elderly, considering that these policies are part of Social Security. The profile of the person with AD is mainly related to their age, while the profile of the caregivers showed that the majority are women, with a long age range, low levels of education, and are spouses, children or relatives. The care provided results in an overload for the main caregiver, compromising interactions.

Keywords: Alzheimer's disease. Caregiver. Elderly people. Social Policies.

LISTA DE SIGLAS

ABRAZ	Associação Brasileira de Alzheimer
ABVD	Atividade Básica da Vida Diária
AIVD	Atividade Instrumental da Vida Diária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado em Assistência Social
DA	Doença de Alzheimer
DCV	Doença de Causa Vascular
DFT	Degeneração Frontotemporal
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
ONU	Organização das Nações Unidas
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNI	Política Nacional do Idoso
QV	Qualidade de Vida
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RGPS	Regime Geral de Previdência Social
RPPS	Regime Próprio de Previdência Social
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 - CONSIDERAÇÕES INICIAIS	08
1.1 - CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS	10
2 - UMA BREVE CARACTERIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER	12
3 - DIREITOS SOCIAIS	15
3.1 - DIREITO À SAÚDE	16
3.2 - DIREITO À ASSISTÊNCIA SOCIAL	19
3.3 - DIREITO À PREVIDÊNCIA SOCIAL	21
4 - O PAPEL DO CUIDADOR PRINCIPAL DA PESSOA IDOSA COM DOENÇA DE ALZHEIMER	24
CONSIDERAÇÕES FINAIS	30
REFERÊNCIAS	33

1 - CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O presente trabalho tem por objeto de estudo “O cuidador da pessoa idosa com Doença de Alzheimer”. A escolha por este tema decorre da experiência obtida no campo de estágio, bem como da aproximação realizada no projeto de extensão “*Promoção da Saúde da Pessoa Idosa*”¹. Tais vivências despertaram o interesse em pesquisar sobre a temática.

A Doença de Alzheimer é um transtorno neurodegenerativo² que compromete de forma progressiva a vida dos usuários. Desse modo, a pessoa acometida pela doença está condicionada a receber cuidados ainda maiores em relação a sua saúde (Brasil, 2023).

De acordo com a Organização das Nações Unidas Brasil³ – ONU (2019), “a prevalência de demência em todo o mundo está aumentando exponencialmente. Estima-se que o número previsto de pessoas que vivem com demência triplicará dos 50 milhões para 152 milhões em 2050”.

Rosas; Menezes e Erlichman (2020, p. 13), explicam que “a demência é um nome coletivo para síndromes cerebrais progressivas que afetam a memória, o pensamento, o comportamento e a emoção”, a saber: ela é a principal causa de incapacidade e dependência entre pessoas idosas. As autoras ainda esclarecem que, embora cada pessoa sofra de demência à sua maneira, é muito possível que as pessoas afetadas se tornarão incapazes de cuidar de si mesmas e precisarão de ajuda em alguns aspectos da vida diária.

Existem diversas formas de demência, entretanto, a mais conhecida é a Doença de Alzheimer (DA), sendo responsável por 50 a 60% de todos os casos (Rosas; Menezes; Erlichman, 2020).

¹ O projeto de extensão tem por objetivo promover qualidade de vida a pessoas com Doença de Alzheimer, sendo composto por um grupo multidisciplinar que realiza palestras e reuniões com familiares e cuidadores de pessoas com dependência cognitiva, funcional e sintomas neurocomportamentais.

² Conforme o Centro de Estimulação e Reabilitação (CER) – “*Trilho de Mudança*”, doenças neurodegenerativas são enfermidades que ainda não possuem cura, provocando degeneração progressiva dos neurônios.

³ Organização das Nações Unidas. Campanha incentiva conscientização sobre Doença de Alzheimer e demência. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/84074-campanha-incentiva-conscientiza%C3%A7%C3%A3o-sobre-doen%C3%A7a-de-alzheimer-e-dem%C3%A7a>. Acesso em: 25 maio 2023.

Morelato (2021)⁴, baseando-se em dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), afirma que 35 milhões de pessoas acima de 65 anos foram acometidas por algum tipo de demência, em 2010. Já em 2016, cerca de 43,8 milhões de pessoas apresentaram demência, com aumento de 20,2 milhões em relação à década de 1990. Além disso, uma observação importante se dá no recorte de gênero: a demência é mais frequente em mulheres, sendo também a quinta causa de morte no mundo.

Ainda se tratando sobre demência, conforme Morelato (2021), no ano de 2016 houve um total de 28,8 milhões de idosos com incapacidade funcional necessitando de cuidados diários. Afirma ainda que a Doença de Alzheimer é o tipo de demência mais frequente, seguido da Doença de Causa Vascular (DCV), Degeneração Frontotemporal (DFT) e Doença por Corpúsculo de Lewy.

O tema torna-se relevante pelo fato de o processo de envelhecimento estar relacionado ao diagnóstico da Doença de Alzheimer, sendo considerado um problema de saúde pública recorrente no processo de envelhecimento de uma pessoa.

Cabe ressaltar que pessoas com Doença de Alzheimer requerem um conjunto de cuidados para a realização de atividade de vida diária (AVD) e atividade instrumentais e que será prestado por um cuidador.

Com a emergência desse tipo de diagnóstico, haverá a necessidade de acompanhamento das atividades de vida diária, definição de cuidador e ampliação da rede de saúde para oferecer o tratamento adequado a pessoa idosa. Devido às características neurodegenerativas da doença, provocando com o decorrer do tempo uma situação de dependência que requer assistência que na maioria das vezes esse cuidado geralmente será feito por um cuidador familiar.

Sabe-se que esta doença afeta diretamente à pessoa idosa e seus familiares. Nesse sentido, se faz necessário olhar para além dessa pessoa, isto é, para o meio familiar, em especial, para aquele que assume o papel de cuidador principal, bem como é necessário olhar para todo o contexto que perpassa a vida da pessoa idosa com Doença Alzheimer.

⁴ Professor adjunto de geriatria da EMESCAM – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – ES e Supervisor do Programa de Residência Médica em Geriatria do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória – ES.

Diante do exposto, este trabalho tem por objetivo geral: identificar o cuidador da pessoa idosa com Doença de Alzheimer e os específicos são: apresentar uma breve caracterização sobre a Doença de Alzheimer; identificar os direitos sociais; traçar o perfil da pessoa idosa com Doença de Alzheimer e de seu cuidador e identificar o papel do cuidador principal da pessoa idosa com Doença de Alzheimer.

O objeto de estudo torna-se indispensável para realização de pesquisa científica para o Serviço Social e poderá contribuir para as devidas intervenções em relação aos direitos sociais da pessoa idosa, com ênfase na saúde, assistência social e previdência social.

1.1 - PROCEDIMENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS

A pesquisa é importante para o Serviço Social pois é um princípio formativo. A atitude investigativa e a pesquisa são parte constitutiva do exercício profissional e, para intervir é necessário conhecer a realidade apresentada, indo além do que está posto, para encontrar possibilidades e alternativas na intervenção profissional (Guerra, 2009).

Ainda conforme Guerra (2009), tanto a investigação quanto à intervenção são elementos que compreendem a dialética do modo de ser do Serviço Social, portanto, ainda que possuam naturezas distintas, isso pode ser evidenciado nas competências e atribuições profissionais do assistente social.

É válido mencionar que neste trabalho utilizou-se o método crítico-dialético, pois, conforme aponta Netto (2009, p. 52) em referência a Marx, “o método não é um conjunto de regras formais que se “aplicam” a um objeto que foi recortado para uma investigação determinada”. Logo, não se trata de um conjunto de regras que o pesquisador escolhe, de acordo sua própria vontade, em busca de “ajustar” seu objeto de investigação (Netto, 2009). Nesse sentido, o presente trabalho delimita-se ao método de matriz teórico-metodológica marxista, que carrega em si: totalidade; historicidade; mediação e contradição.

Em relação às técnicas de pesquisa utilizou-se a pesquisa bibliográfica, de natureza básica, de caráter descritivo e abordagem qualitativa. A pesquisa bibliográfica foi realizada a partir de fontes secundárias, em artigos científicos e dissertações

publicados nos últimos 05 (cinco) anos, além disso, foram consultados livros sobre a temática. Os bancos de dados utilizados para realizar as pesquisas foram: Google Acadêmico, Scielo, Periódicos Capes. Entretanto, ressalta-se que alguns artigos foram encontrados por meio de buscas avulsas, isto é, fora de plataformas específicas/banco de dados. Optou-se por destacar as plataformas Scielo e Periódicos Capes.

Na primeira (Scielo), foram encontrados 102 artigos, por meio dos seguintes descritores: Doença de Alzheimer; pessoa idosa e Doença de Alzheimer; cuidador de idosos; sobrecarga e cuidador de idosos. Na segunda (Capes), foram encontrados 120 artigos, por meio dos seguintes descritores: Doença de Alzheimer e cuidador de idosos; pessoa idosa e Doença de Alzheimer; sobrecarga e cuidador de idosos. Foi estabelecido como critério para seleção dos artigos: estar vinculado à temática e ter ano de publicação entre 2019 e 2023. Foram descartados artigos repetidos e o que não respondiam ao critério de seleção.

Entretanto, cabe destacar que, originalmente, estava prevista a pesquisa de campo com 16 (dezesesseis) participantes, sendo 08 (oito) pessoas com a DA e 08 (oito) familiar responsável por exercer os cuidados à pessoa idosa com Doença de Alzheimer. Para tanto, o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado⁵ pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e seria realizada no Ambulatório no serviço de geriatria do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória (HSCMV).

Entretanto, não houve tempo hábil para que a pesquisa de campo contemplasse o total de participantes previsto no projeto, visto que a aprovação ocorreu no final do mês de maio, período em que não houve atividade da Projeto de Extensão “*Promoção da Saúde da Pessoa Idosa*”. Outro fator impeditivo foi que, na primeira quinzena de junho, houve apenas 01 (uma) pessoa com DA e seu familiar atendida na primeira quinzena de junho, sendo os dados insuficientes para uma análise robusta. Diante disso, optou-se por concluir o trabalho por meio da pesquisa bibliográfica e no prazo estipulado pelo calendário acadêmico.

Ademais, a análise foi feita à luz do quadro teórico construído no projeto. O presente trabalho está estruturado da seguinte forma: breve caracterização sobre a Doença de

⁵ Pesquisa aprovada pelo CEP – Emescam em 28/05/2024, conforme Parecer Consubstanciado nº 6.854.975.

Alzheimer; direitos sociais, no qual são descritos os direitos a saúde, a assistência social e a previdência social, seguido do papel do cuidador principal da pessoa idosa com Doença de Alzheimer.

2 - UMA BREVE CARACTERIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER

A Doença de Alzheimer (DA) foi descrita originalmente pelo médico alemão Alois Alzheimer e identificada em 1906 como neuropatologia de etiologia desconhecida. Os sintomas são perda de memória, mudança de comportamento e incapacidade para realizar atividades cotidianas (Moura, 2021).

É uma doença neurodegenerativa⁶ lenta e progressiva, que pode causar alterações do funcionamento cognitivo afetando a memória, a linguagem, o planejamento, as habilidades visuais-espaciais do paciente, além de alterações comportamentais como apatia, agitação, agressividade, delírios, entre outros. Não se sabe exatamente o que causa a doença, mas já é possível identificar por meio de exames algumas lesões cerebrais em função do depósito de proteínas ruins para o funcionamento cerebral: a saber, a proteína Beta-amiloide e a proteína Tau anormal (Rosas; Menezes; Erlichman, 2020).

Ilha *et al.* (2020) aponta que devido às características neurodegenerativas, a Doença de Alzheimer compromete a integridade física, mental e social da pessoa idosa, provocando com o decorrer do tempo uma situação de dependência que requer assistência desde as Atividades da Vida Diária (AVDs) até cuidados abrangentes e complexos, geralmente feito por familiares em casa.

No que se refere à evolução clínica, Morelato (2021) explica que ela é muito variável, sendo classificada em três fases: leve, moderada e grave. Ainda conforme o autor, na fase leve há esquecimento para fatos recentes, por isso, é comum que as pessoas com DA se tornem mais repetitivas e perguntadoras. É comum também que apresentem dificuldade para executar atividades mais complexas da vida, embora ainda possuam habilidades para executar atividades da vida cotidiana.

⁶ Conforme o Centro de Estimulação e Reabilitação “Trilho de Mudança” – CER, doenças neurodegenerativas são enfermidades que ainda não possuem cura, provocando degeneração progressiva dos neurônios.

Na fase moderada, a pessoa sofre de um comprometimento intelectual maior, portanto, passa a necessitar de ajuda para realizar as atividades básicas da vida diária. Em virtude disso, é comum que as pessoas apresentem alterações comportamentais, sendo necessária a presença de cuidadores formais ou informais para acompanhá-las (Morelato, 2021).

Já na fase grave, a pessoa passa a apresentar um estado de dependência total, muitas vezes pode ficar acamado, com dificuldade no processo de deglutição, além do surgimento de sinais neurológicos, como: movimentos involuntários de início súbito e duração breve e convulsões (Morelato, 2021).

No que se refere aos sintomas, o Ministério da Saúde⁷ aponta que o primeiro sintoma da Doença de Alzheimer – e mais característico – é a perda de memória recente. Por isso, conforme a doença vai progredindo, vão aparecendo outros sintomas mais graves, como por exemplo, a perda de memória remota, isto é, aquela que remete aos fatos mais antigos. Além da perda de memória, são descritos os seguintes sinais e sintomas da doença:

Falhas na linguagem e prejuízo na capacidade de se orientar no espaço e no tempo; repetição da mesma pergunta várias vezes; dificuldade para acompanhar conversações ou pensamentos complexos; incapacidade de elaborar estratégias para resolver problemas; dificuldade para dirigir automóvel e encontrar caminhos conhecidos; dificuldade para encontrar palavras que expressem ideias ou sentimentos pessoais; irritabilidade, suspeição injustificada, agressividade, passividade, interpretações erradas de estímulos visuais ou auditivos, tendência ao isolamento (Brasil, 2023).

Ainda no que se refere aos estágios iniciais da doença, Moura (2021) apresenta que nesta fase a pessoa ainda tem parte de sua memória preservada, entretanto, de acordo com a evolução da doença, vai se tornando cada vez mais difícil se lembrar de situações, momentos e/ou pessoas. No que se refere à linguagem, além dos erros de leitura e escrita, perde-se a fluência ao verbalizar e os conteúdos de sua fala se tornam vazios, o que afeta também na compreensão. Somam-se a esses sintomas:

Quadros depressivos e psicóticos (alucinações e delírios), apatia, agressividade, agitação psicomotora, condutas repetitivas, perturbações no ciclo de sono-vigília e mudanças nos hábitos de locomoção, como, por exemplo, saídas a esmo e perambulações (Mckhann et al., 1984 *apud* Moura, 2021, p. 15).

⁷ Doença de Alzheimer. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/alzheimer>. Acesso em: 20 nov. 2023.

Diante do exposto, se torna necessário que o tratamento seja realizado por uma equipe multidisciplinar, levando em consideração os diferentes sinais e sintomas da doença e suas características comportamentais. Nesse sentido, o objetivo da terapia medicamentosa é estabilizar ou modificar as manifestações de comprometimento cognitivo, comportamento e atividades da vida diária, minimizando os efeitos adversos (Brasil, 2017).

A DA acomete pessoas idosas, seja na faixa etária senil, a partir dos 65 anos, seja na pré-senilidade, antes dos 65 anos (Araújo *et al.*, 2023). O aumento da expectativa de vida “traz como consequência negativa uma maior prevalência de doenças crônicas comuns a senilidade” (Gonçalves *et al.*, 2021, p. 2).

Segundo dados do IBGE, com base no censo de 2022⁸, a somatória de pessoas com idade igual ou acima de 65 anos no Brasil corresponde a um valor superior a 22 milhões, o que representa 10,9% da população. Houve um aumento de 57,4% quando comparado ao ano de 2010 – a saber, esse contingente era de superior a 14 milhões.

Dentre os diversos tipos de demência, a Doença de Alzheimer é a causa mais comum, equivalendo a um percentual de 60% a 80% de todos os casos. No ano de 2019, numa escala mundial, esta doença acometeu 55 milhões de pessoas e há expectativas de que a cada 20 anos este quantitativo resulte em um número tão alto que corresponda ao dobro. Tais projeções demonstram que o número de pessoas com demência irá equivaler a 78 milhões, em 2030, e a 139 milhões, em 2050 (Paschalidis *et al.*, 2023).

Dados epidemiológicos já demonstram que a incidência da doença vem aumentando exponencialmente conforme a idade vai avançando. De acordo com as estimativas, a predominância da doença atinge cerca de 2% das pessoas com idade entre 65 e 69 anos. Já as pessoas com idade acima de 90 anos, essa porcentagem se eleva para 36%, destacando que o processo envelhecimento é um fator de risco essencial para que se desenvolva a Doença de Alzheimer (Paschalidis *et al.*, 2023).

⁸ Censo 2022: número de pessoas com 65 anos ou mais de idade cresceu 57,4% em 12 anos. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/38186-censo-2022-numero-de-pessoas-com-65-anos-ou-mais-de-idade-cresceu-57-4-em-12-anos>. Acesso em: 11 jun. 2024.

Diante do exposto, com o intuito de atender aos objetivos desse trabalho, foram descritos a seguir os direitos sociais da pessoa idosa, com ênfase ao direito à saúde, à assistência social e à previdência social que integram o tripé da Seguridade Social.

3 - DIREITOS SOCIAIS

Para falar sobre os direitos sociais, vê-se a necessidade de retomar a dois documentos de grande importância a todos, sobretudo, às pessoas responsáveis por exercer cuidados à pessoa idosa com DA, a saber, a Política Nacional do Idoso e o Estatuto da Pessoa Idosa.

A Política Nacional do Idoso (PNI) – Lei nº 8.842/1994 e cria o Conselho Nacional do Idoso e seu objetivo é assegurar os direitos sociais e as condições para a promoção de sua autonomia, integração e participação na sociedade, considerando a pessoa idosa aquela que possui idade superior a 60 anos (Brasil, 1994).

Além disso, segundo descreve o art. 10, incisos I, II e IV, a PNI determina como dever dos órgãos e entidades públicos em diferentes áreas. Sendo assim, foram destacadas algumas competências, são elas:

I – Na área de promoção e assistência social: a) prestar serviços e desenvolver ações voltadas para o atendimento das necessidades básicas do idoso, mediante a participação das famílias, da sociedade e de entidades governamentais e não-governamentais; b) estimular a criação de incentivos e de alternativas de atendimento ao idoso, como centros de convivência, centros de cuidados diurnos, casas-lares, oficinas abrigadas de trabalho, atendimentos domiciliares e outros;

II – Na área de saúde: a) garantir ao idoso a assistência à saúde, nos diversos níveis de atendimento do Sistema Único de Saúde; b) prevenir, promover, proteger e recuperar a saúde do idoso, mediante programas e medidas profiláticas; [...] e) desenvolver formas de cooperação entre as Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal, e dos Municípios e entre os Centros de Referência em Geriatria e Gerontologia para treinamento de equipes interprofissionais; [...] h) criar serviços alternativos de saúde para o idoso;

IV – Na área do trabalho e previdência social: a) garantir mecanismos que impeçam a discriminação do idoso quanto a sua participação no mercado de trabalho, no setor público e privado; b) priorizar o atendimento do idoso nos benefícios previdenciários (Brasil, 1994).

Além da Política Nacional do Idoso (PNI), há também uma importante lei que dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa, a lei nº 10.741/2003, que ainda está em vigor e expande os direitos já estabelecidos na Constituição Federal de 1988 (Brasil, 2003) e na Política Nacional do Idoso. Regulamenta os direitos estabelecidos à pessoa idosa,

consolidando a defesa dos indivíduos desta idade e proporcionando proteção jurídica para gozar de seus direitos.

Em seu art. 2º, está estabelecido que a pessoa idosa pode desfrutar de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana sem que haja interferência na proteção integral. Visando a preservação da saúde mental e física, bem como o aperfeiçoamento moral, intelectual, espiritual e social, por meio da lei, são asseguradas todas as oportunidades e facilidades, para que assim estejam dentro das condições de liberdade e dignidade (Brasil, 2003).

“É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do poder público assegurar à pessoa idosa, a concretização dos direitos à vida, à saúde, à alimentação, à cultura, ao lazer, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária” (Brasil, 2003). Ainda no art. 3º, são estabelecidas no parágrafo primeiro algumas garantias de prioridade, como por exemplo, o atendimento preferencial imediato, a preferência na formulação e a execução de políticas públicas (Brasil, 2003).

Ademais, ao tratar dos direitos fundamentais, é apresentado no art. 8º que o envelhecimento é um direito extremamente pessoal e sua proteção é um direito social. Acrescenta ainda que é dever do Estado “garantir à pessoa idosa a proteção à vida e à saúde, mediante efetivação de políticas sociais públicas que permitam um envelhecimento saudável e em condições de dignidade” (Brasil, 2003).

Diante do exposto, evidencia-se que as leis mencionadas têm grande importância tanto para a pessoa idosa quanto para seu cuidador, uma vez que este poderá requerer os direitos fundamentando-se no que é disposto na legislação brasileira. Outros motivos pelos quais representam tal importância, são: acesso à informação; solicitação de orientações aos setores responsáveis sobre acesso à saúde; exigir dos órgãos públicos que seja efetivado tudo o que é estabelecido referente aos deveres do Estado, reivindicando também os direitos da pessoa idosa, entre outros.

3.1 - DIREITO À SAÚDE

Falar sobre direito à saúde requer considerar o que está posto na Constituição Federal de 1988. Nela, a saúde é reconhecida como um direito social, integrante da Seguridade Social, juntamente com a previdência social e assistência social.

O art. 196 destaca que as obrigações do Estado serão asseguradas por meio de políticas econômicas e sociais voltadas à redução do risco de doenças e outros agravos, bem como ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação (Brasil, 1988).

Conforme as leis de nº 8.080 e 8.142, ambas publicadas no ano de 1990, observa-se que o SUS regulamentou-se por meio de várias portarias e resoluções. Esse sistema tão importante teve como base os três princípios gerais: acesso universal aos serviços de saúde, igualdade e integralidade do acesso. Somado a isso, há também a legislação que estabelece suas diretrizes. Algumas delas são: descentralização, regionalização e hierarquização e participação social (Brasil, 1990).

O SUS é definido como “o conjunto de ações e serviços públicos de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público”, com vistas a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes (Brasil, 1990).

Dado essa definição, para que se faça bom uso desse sistema, torna-se relevante saber o que ele representa. Nos termos do Conselho Nacional de Saúde⁹, o SUS simboliza uma

conquista da sociedade brasileira porque promove a justiça social, com atendimento a todos os indivíduos. Além disso, é o maior sistema público de saúde do mundo, atendendo a cerca de 190 milhões de pessoas, sendo que 80% delas dependem exclusivamente do sistema para tratar da saúde.

A Rede de Atenção à Saúde (RAS) que compõe o SUS é extensa e incorpora tanto ações quanto os serviços de saúde, engloba a atenção primária à saúde, média e alta complexidades, os serviços de urgência e emergência, atenção hospitalar, as ações e serviços das vigilâncias epidemiológica, sanitária e ambiental e assistência farmacêutica. A estrutura é composta pelo Ministério, Secretarias estaduais e municipais de saúde, conforme a Constituição Federal.

Em se tratando da saúde da pessoa idosa, cabe mencionar sobre a existência da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, que foi estabelecida pela Portaria nº

⁹ BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. O SUS. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/web_sus20anos/sus.html#:~:text=O%20SUS%20representa%20uma%20conquista,sistema%20para%20tratar%20da%20sa%C3%BAde. Acesso em: 13 jun. 2024.

2.528/2006. Ela tem por objetivo principal restaurar, preservar e fomentar a capacidade de decisão e a liberdade das pessoas idosas, implementando ações de saúde – coletivas e individuais – para esse propósito. Está em consonância com os fundamentos e orientações do SUS e todos os brasileiros/as com 60 anos ou mais são abrangidos por essa política (Brasil, 2006).

No que se refere a Política Nacional de Enfrentamento à Doença de Alzheimer e Outras Demências, esta foi instituída pela a Lei nº 14.878/2024, para o enfrentamento da Doença de Alzheimer e demências similares, implementando e acompanhando a participação. A execução da política acontecerá por meio de um vínculo que envolva diversos setores, especialmente nos campos da saúde, previdência social e assistência social, direitos humanos, educação, inovação, tecnologia e outras áreas fundamentais nas discussões e aplicação da política (Brasil, 2024).

O art. 3º, dispõe diversas diretrizes, dentre as quais, destaca-se as seguintes: “[...] IV - apoio à atenção primária à saúde e capacitação de todos os profissionais e serviços que a integram; VI - articulação com serviços e programas já existentes, criando uma linha de cuidado em demências [...]” (Brasil, 2024).

Destaca-se o art. 4º que prevê que o enfrentamento das demências deve respeitar a vontade dos indivíduos ou de seus representantes legais baseando-se nos seguintes princípios fundamentais:

I - integração dos aspectos psicológicos e sociais ao aspecto clínico no cuidado da pessoa acometida pela doença de Alzheimer ou outras formas de demência;

II - oferta de sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente em seu próprio ambiente;

III - oferta de sistema de suporte para ajudar os pacientes a viverem o mais ativamente possível;

IV - uso de abordagem interdisciplinar para avaliar as necessidades clínicas e psicossociais das pessoas com demências, de seus familiares e, em especial, do cuidador;

V - incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com doença de Alzheimer ou outras demências;

VI - estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos clínicos e terapias relativas ao tratamento da doença de Alzheimer e de outras demências;

VII - oferta de ferramentas e de capacitação para o diagnóstico oportuno da doença de Alzheimer e de outras demências;

VIII - promoção da conscientização acerca da detecção precoce de sinais e sintomas sugestivos da doença de Alzheimer e de outras demências, bem

como provimento de informações à população acerca dessas enfermidades nas mais variadas modalidades de difusão de conhecimento (Brasil, 2024).

O Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer, instituído pela Portaria nº 703 de 2002, determina que a Secretaria Nacional de Assistência à Saúde disponha um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o tratamento da demência e introduza os medicamentos utilizados neste tratamento na lista de medicamentos excepcionais (Brasil, 2002). O referido protocolo foi instituído pela Portaria Conjunta nº 13 do ano de 2017 e traz o conceito geral, os critérios de diagnóstico, tratamento e mecanismos de regulação e controle e avaliação (Brasil, 2017).

Ademais, é válido ressaltar que, segundo o site da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ)¹⁰, o atendimento aos pacientes com doença de Alzheimer começa com atendimento na atenção primária que encaminham os pacientes para especialistas (geriatria, neurologistas ou psiquiatra). Portanto, para que o paciente tenha direito ao tratamento médico, ele deve ser clinicamente analisado por um médico e submetido a exames laboratoriais e de imagem que possam ser necessários.

3.2 - DIREITO À ASSISTÊNCIA SOCIAL

A partir da Constituição Federal de 1988 foi possível ter um novo entendimento a respeito da assistência social do Brasil. Isto é, ela foi incluída na Seguridade Social e regulamentada pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)¹¹ como política social pública, sendo assim, iniciou sua transição para um campo que envolve: os direitos, a universalização dos acessos e a responsabilidade do Estado (Brasil, 2005).

Conforme estabelece o art. 6º da LOAS, sua gestão é organizada pelo Sistema Único de Assistência Social (SUAS), o qual também é responsável por organizar as ações na área da assistência social. Importante ressaltar aqui que este sistema não possui centralização e conta com participação ativa da sociedade (Brasil, 1993).

¹⁰ ABRAZ. Assistência Médica e Medicamentos Gratuitos. Disponível em: <https://abraz.org.br/orientacao-a-cuidadores/direitos-do-paciente/assistencia-medica-e-medicamentos-gratuitos/>. Acesso em: 20 nov. 2023.

¹¹ A Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS é correspondente a Lei nº 8.742, dezembro de 1993.

Na LOAS, é descrito que a assistência social é uma política não contributiva que fornece os mínimos sociais por meio de um conjunto integrado de medidas de iniciativa pública e da sociedade, para assegurar o atendimento as necessidades básicas. Portanto, configura-se como um direito do cidadão e dever do Estado (Brasil, 1993).

É importante ater-se à concepção de assistência social enquanto política pública de direitos, pois ela assegura que todo “cidadão brasileiro tenha direito aos benefícios, serviços, programas e projetos de socioassistenciais” sem precisar contribuir (Berzins; Giacomini; Camarano, 2016). Parafrazeando o autor citado acima, isso significa que: a princípio, isso contribuiria ou até mesmo, reduziria o nível de vulnerabilidade e/ou fragilidade social, inclusive as pessoas idosas.

A inclusão da assistência social na Seguridade Social também destaca seu caráter de política de proteção social, vinculada a outras políticas do campo social que se voltam à garantia de direitos e condições de vida digna. A saber, deve ser garantido pela proteção social a segurança de sobrevivência; de acolhida e de convívio familiar (Brasil, 2005).

O funcionamento SUAS se adequa a duas categorias de cuidados de acordo com a natureza ou o tipo de complexidade do serviço, isto é, a proteção social básica e a proteção social especial. O equipamento de Proteção Social Básica é o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) e de Proteção Social Especial de média complexidade é o Centro de Referência Especializado em Assistência Social – CREAS (Berzins; Giacomini; Camarano, 2016).

Cada um deles dispõe de instalações que caracterizam o direito assistencial, espaços físicos públicos onde são realizadas atividades de proteção à família e ao indivíduo. Já a proteção social de alta complexidade é prestada em unidade residencial ou institucional com vistas ao acolhimento “destinado a famílias e/ou indivíduos com vínculos familiares rompidos ou fragilizados, a fim de garantir proteção integral” (Brasil, 2014, p. 44).

É relevante dizer também que o SUAS desenvolve medidas específicas para pessoas idosas, em situação de vulnerabilidade social, com vivências de isolamento social por insuficiência de acesso a serviços e oportunidades de convivência familiar e

comunitária e cujas necessidades, interesses e disponibilidade indicam inclusão no Serviço Básico de Proteção Social – CRAS (Berzins; Giacomini; Camarano, 2016).

No que se refere aos benefícios de assistência social, é válido citar o Benefício de Prestação Continuada (BPC), representa a garantia do recebimento de um valor mensal correspondente a um salário-mínimo à pessoa com deficiência e/ou à pessoa idosa. Para isso, é necessário comprovar que não possui meios de prover o próprio sustento ou nem de tê-lo fornecido por sua família e atender-se aos critérios, como por exemplo: possuir idade igual ou superior a 65 anos e ter renda familiar (per capita) igual ou inferior a 1/4 (um quarto) do salário-mínimo (Brasil, 1993).

3.3 - DIREITO À PREVIDÊNCIA SOCIAL

A Previdência Social brasileira é um direito social previsto na Constituição Federal de 1988, nos artigos 6º, 194, 195, 201 e 202, compõe um amplo sistema de proteção social, também conhecido como Seguridade Social. Conforme o art. 194 da Constituição, “a seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social” (Brasil, 1988).

Tendo base no art. 201 da Constituição, Nulle e Moreira (2019, p. 795) analisa que “dentro os subsistemas da Seguridade Social do Brasil, a Previdência é o único que é organizado na forma de regime geral, de caráter contributivo e de filiação obrigatória”. Além disso, a previdência social é um regime que possui repartição simples, em outras palavras, isso significa que quando o trabalhador contribui, torna-se possível que seja pago os benefícios destinados às pessoas aposentadas, pensionistas ou que estão incapacitadas (Nulle; Moreira, 2019).

Retomando ao art. 201 do texto constitucional, cabe citar os critérios observados que preservam o equilíbrio financeiro e atuarial. São eles:

- I - cobertura dos eventos de incapacidade temporária ou permanente para o trabalho e idade avançada;
- II - proteção à maternidade, especialmente à gestante;
- III - proteção ao trabalhador em situação de desemprego involuntário;
- IV - salário-família e auxílio-reclusão para os dependentes dos segurados de baixa renda;

V - pensão por morte do segurado, homem ou mulher, ao cônjuge ou companheiro e dependentes (Brasil, 1988).

No Brasil existem dois grandes regimes de previdência social, sendo um conhecido como Regime Geral de Previdência Social (RGPS) e outro, conhecido como Regime Próprio de Previdência Social (RPPS). O primeiro oferece cobertura aos trabalhadores do setor privado, entretanto, é administrado por uma autarquia do governo federal, a saber: o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Já o segundo, paga as aposentadorias e pensões dos servidores públicos (Caetano, 2014).

O Estatuto da Pessoa Idosa, quando aborda os direitos fundamentais, cita artigos que tratam sobre a Previdência Social, são eles: artigos 29, 30 e 31. O art. 29 diz que os benefícios de aposentadoria e pensão do RGPS serão observados conforme os critérios de cálculo que preservem o valor real dos salários daquele que contribuíram (Brasil, 2003).

O art. 30 estabelece que a perda da condição de segurado não pode ser considerada para a concessão da aposentadoria por idade, a menos que a pessoa conte, minimamente, com o tempo de contribuição que corresponda ao exigido para efeito de carência na data em que será requerido o benefício (Brasil, 2003). E o art. 31, que prescreve que:

O pagamento de parcelas relativas a benefícios, efetuado com atraso por responsabilidade da Previdência Social, será atualizado pelo mesmo índice utilizado para os reajustamentos dos benefícios do Regime Geral de Previdência Social, verificado no período compreendido entre o mês que deveria ter sido pago e o mês do efetivo pagamento (Brasil, 2003).

É válido ainda mencionar que existe a aposentadoria por invalidez, bem como a pessoa aposentada tem direito a um acréscimo de 25% somado a ela. No entanto, cabe deixar claro que somente é possível fazer o requerimento da aposentadoria por invalidez caso a pessoa não possua, em hipótese alguma, capacidade de retomar ao trabalho. Ou seja, apenas ter uma doença grave não justifica o requerimento da aposentadoria por invalidez (Rosas; Menezes; Erlichman, 2020). Nos termos da Constituição, em seu art. 42, está estabelecido que:

A aposentadoria por invalidez, uma vez cumprida [...] a carência exigida, será devida ao segurado que [...] for considerado incapaz e insusceptível de reabilitação para o exercício de atividade que lhe garanta a subsistência, e ser-lhe-á paga enquanto permanecer nesta condição (Brasil, 1988).

Às pessoas que sofrem de algum tipo de doença grave e são seguradas pelo INSS, é garantido que na impossibilidade de prover o próprio sustento, seja concedido o direito

a aposentadoria por invalidez, independentemente do número de contribuições, isto é, sem necessidade de carência. Ressalta-se ainda que é necessário comprovar a existência da doença grave por meio de um laudo médico (Rosas; Menezes; Erlichman, 2020).

No entanto, é válido ressaltar que a inscrição no INSS, deve ser realizada antes do diagnóstico da doença. Caso contrário, só será concedida a aposentadoria por invalidez se houver o agravamento da doença ou com a confirmação posterior da incapacidade pela perícia médica (Rosas; Menezes; Erlichman, 2020). Isto significa que quando a pessoa é inscrita no INSS após o diagnóstico da doença, a concessão da aposentadoria por invalidez não será imediata, portanto, há necessidade de comprovar o agravamento do estado de saúde do paciente, isso também é válido nos casos em que o trabalhador já esteja impossibilitado de trabalhar.

Além disso, ante o art. 45 da lei nº 8.213/1991, é definido o seguinte:

O valor da aposentadoria por invalidez do segurado que necessitar da assistência permanente de outra pessoa será acrescido de 25% (vinte e cinco por cento).

[...] O acréscimo de que trata este artigo:

- a) será devido ainda que o valor da aposentadoria atinja o limite máximo legal;
- b) será recalculado quando o benefício que lhe deu origem for reajustado;
- c) cessará com a morte do aposentado, não sendo incorporável ao valor da pensão (Brasil, 1988).

Ademais, é válido ressaltar que, optou-se por abordar sobre os direitos à saúde, à assistência social e à previdência social pois compõem o tripé da Seguridade Social – a qual está integrada nos princípios constitucionais. Além disso, levou-se em consideração que, para realizar o processo de cuidado à pessoa idosa com DA, é de grande valia ter conhecimento do que é descrito na legislação, para que assim seja usufruído tudo aquilo que é ofertado pelos serviços de saúde, assistência social e previdência social. Por fim, resalta-se que a escolha pelos direitos mencionados tem o intuito de responder ao objetivo específico da pesquisa, o qual visa fazer a identificação dos direitos sociais da pessoa idosa com DA.

4 - O PAPEL DO CUIDADOR PRINCIPAL DA PESSOA IDOSA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Cuidador é aquele profissional que possui a responsabilidade de cuidar, em consonância com os objetivos determinados pelas instituições especializadas ou pelos responsáveis diretos, bem como zelar pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer do indivíduo assistido (Lopes *et al.*, 2020).

Cuidador de idosos é considerado uma ocupação, sendo identificado pelo código e título: “5162-10 - cuidador de idosos, acompanhante de idosos, cuidador de pessoas idosas e dependentes, cuidador de idosos domiciliar, cuidador de idosos institucional, gero-sitter”, conforme a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO)¹². Suas principais atividades principais são: “lidar com comportamentos compulsivos; controlar guarda, horário e ingestão de medicamentos; acompanhar o idoso em consultas e atendimentos médico-hospitalar; relatar orientação médica aos responsáveis” e outros (Brasil, 2024).

É válido mencionar que está em tramitação no Senado Federal o Projeto de Lei nº 76, de 2020 que cria e regulamenta as profissões de Cuidador de Pessoa Idosa, Cuidador Infantil, Cuidador de Pessoa com Deficiência e Cuidador de Pessoa com Doença Rara, bem como, dá outras providências. O referido projeto de lei estabelece requisitos para o exercício profissional, define modalidades de contratação e define os deveres do cuidador.

Conforme afirma Lopes junto a outros autores (2020), quando os cuidadores exercem serviços remunerados, são considerados cuidadores formais; porém, quando são os familiares ou outros membros da comunidade que prestam os cuidados de maneira voluntária à pessoa idosa, ou seja, sem cobrar pelo “serviço” realizado, esses, são considerados cuidadores informais.

Além dessa classificação, há também aquela que define como cuidador principal ou secundário. Quando um cuidador tem responsabilidade total ou maior por prestar cuidados à pessoa idosa em sua casa, este pode ser considerado o cuidador principal

¹² Cuidadores de crianças, jovens, adultos e idosos. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br/cbsite/pages/pesquisas/BuscaPorTituloResultado.jsf>. Acesso em: 10 maio 2024.

e cuidador secundário são os familiares, voluntários ou profissionais que prestam atividades complementares (Lopes *et al.*, 2020).

O cuidador da pessoa idosa com DA é aquele que possui a responsabilidade de exercer cuidados a este indivíduo diretamente. Além disso, é comum que a pessoa delegada a prestar essa assistência seja o próprio cônjuge, filho ou parente. No entanto, este cuidador também pode ser alguém contratado para desempenhar essa tarefa (Barbosa e Mota, 2023).

Conforme Ferreira e Carmo (2015), na maioria das vezes, o cuidador assume um papel que lhe foi imposto em virtude da circunstância, e não por sua própria escolha. Quando o cuidador pertence à família da pessoa idosa com DA é comum que não se tenha uma boa compreensão do quanto lhe será exigido. Em se tratando do cuidador principal, esse desempenha um papel essencial nas atividades de vida diária, pois além do envolvimento em todos os aspectos do cuidado, gradativamente vai assumindo responsabilidades adicionais.

Mattos e Kovács (2020) também descrevem que os cuidadores assumem cada vez mais responsabilidades, dentre essas, a prestação de ajuda, orientação e suporte em atividades mais complexas, como as atividades instrumentais de vida diária (AIVD) que está relacionado a controle financeiro e administração de medicação dentre outros, evoluindo para a assistência ou apoio nas atividades básicas de vida diária (ABVD), que englobam cuidados com banho, vestimenta, alimentação, higiene e comunicação.

Outro aspecto que merece destaque se refere ao perfil dos cuidadores de pessoas com DA. Para descrever esse perfil, foram analisadas as seguintes variáveis: sexo, idade, parentesco, escolaridade e renda.

Em relação ao sexo, estudos apontam que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino. Nesse viés, Barbosa e Mota (2023) explicam que historicamente, a prestação de cuidados é uma questão profundamente enraizada de competência feminina, sendo as mulheres responsáveis pelas atividades domésticas, juntamente com o cuidado dos filhos. Esse processo aumenta a sobrecarga associada às características do cuidador, uma vez que, no Brasil, o fato de o cuidado ainda estar relacionado ao gênero ocorre devido a influência social e cultural, pois, ainda é

considerada como sendo uma característica da mulher adaptar-se às exigências dos familiares (Matos; Decesaro, 2012).

Seima *et al.* (2014) *apud* Dadalto e Cavalcante (2020) destacam que 86% são mulheres, geralmente filhas ou esposas, com idade entre de 22 a 83 anos. Nesse sentido, é possível observar que as mulheres mais jovens já exercem o cuidado à pessoa idosa. Apesar de ser mais evidente o fato de que essas mulheres possuem idade acima de 60 anos – o que significa que são idosos cuidando de idosos.

Contudo, os estudos analisados por Dadalto e Cavalcante (2020), mostram que mulheres de todas as idades, desde jovens, são acionadas a ocuparem a função de cuidadoras. Bem como, estudos com viés comparativo indicam, existem perfis de cuidadores que variam em virtude das gerações, das diferenças culturais, raciais e étnicas.

Lopes *et al.* (2020) corrobora com essa posição pois, atribui que tal hegemonia feminina se deve à bagagem histórica e cultural que vincula as mulheres a serem as cuidadoras do lar e da família. Na atualidade, as mulheres têm mais espaço na sociedade e muitas vezes trabalham em turnos duplos, o que pode ocasionar um enorme fardo para elas e afeta sua qualidade de vida.

Em se tratando das relações de parentesco, Barbosa e Mota (2023) analisaram em seu estudo que aproximadamente 68% dos cuidadores são pais ou mães. Portanto, assumir o papel de cuidador significa aderir às normas sociais, cumprir obrigações filiais, juntamente com o vínculo afetivo entre o cuidador e à pessoa idosa.

A respeito da escolaridade, Aires *et al.* (2020) pontua que é importante ressaltar o nível de escolaridade dos cuidadores, pois é um fator que interfere na sua capacidade de aprender e compreender as instruções transmitidas pelos profissionais de saúde, o que pode afetar na qualidade do cuidado ofertado ao idoso, como também na conduta do cuidador frente a situações de emergência.

Barbosa e Mota (2023) reiteram que o nível de escolaridade dos cuidadores de idosos com DA colabora de modo direto para a compreensão dos conceitos básicos desta doença, contribuindo para a promoção da saúde.

Conforme dados do estudo de Seima *et al.* (2014, p. 239),

a maioria dos cuidadores apresentou tempo de escolaridade superior a oito anos, o que indica ser suficiente para compreender as orientações de cuidado e a impossibilidade de tratamento. Entretanto, o desejo dos cuidadores frente à doença incurável, muitas vezes, pode ser um modo de enfrentamento para a situação, uma maneira de não aceitar e não se render ao que é posto.

Em contrapartida, num estudo realizado por Barbosa e Mota (2023) foi analisado que a maior parte dos cuidadores têm, predominantemente, baixa escolaridade. Além disso, foi verificado que praticamente nenhum cuidador tinha completado o ensino superior, tendo em vista que estes possuíam formação acadêmica que não completava 4 anos.

Diante desses dados, pode-se analisar que em sua maioria os cuidadores têm apenas o ensino fundamental, e que quando a escolaridade é insuficiente, impacta diretamente na qualidade dos cuidados prestados e, por conseguinte, na saúde geral do idoso e, portanto, pode influenciar na prestação de cuidados à pessoa idosa com DA.

Quanto ao fator econômico, Aires *et al.* (2020) apresentou em sua pesquisa, que a maioria dos cuidadores utiliza sua renda para custear as despesas da pessoa idosa. Este apoio é prestado sob a forma de ajuda nos afazeres domésticos, atividades da vida diária, nos custos com remédios e alimentação.

Além disso, o nível socioeconômico é um fator que pode impactar negativamente os cuidadores, criando um encargo financeiro. Portanto, entende-se que os cuidadores enfrentam dificuldades financeiras devido às demandas do cuidado e na maioria das vezes não conseguem trabalhar fora de casa (Aires *et al.*, 2020). Barbosa e Mota (2023), alegam que alguns cuidadores se dedicam integralmente ao cuidado, ocasionando em perdas de trabalho e de Qualidade de Vida (QV).

Conforme Aires *et al.* (2020), é necessário adquirir recursos para garantir um cuidado adequado aos idosos. Com a restrição na geração de renda e os altos custos associados à assistência a pessoa idosa em casa, é provável que os cuidadores tenham suas interações sociais e momentos de lazer comprometidos e isso contribui para intensificar a sobrecarga no cuidado.

Além disso, a rotina diária vivenciada pelos cuidadores tem impacto significativo na sua qualidade de vida (QV), tornando-os mais vulneráveis a diversas complicações físicas e mentais causadas pela carga excessiva de trabalho (Barbosa; Mota, 2023).

Ainda em relação a sobrecarga, o familiar/parente que atua como cuidador/a, ao se dedicar integralmente a pessoa idosa com Doença de Alzheimer pode sentir-se cada vez mais estressado e cansado, podendo ter reflexos tanto na saúde física quanto mental – o que tende a piorar se ele estiver sozinho, sem a ajuda de outras pessoas (Ilha *et al.*, 2016).

As famílias eram as principais responsáveis por exercer os cuidados à pessoa idosa, o que pode estar vinculado a aspectos culturais e a ausência de serviços de apoio para cuidados de longa duração nas cidades pequenas. À medida que o idoso perde capacidade funcional e passa a depender cada vez mais de auxílio com as atividades diárias, novas exigências de cuidado surgem para o cuidador, e, conseqüentemente, a realização contínua dessas tarefas contribui para um aumento na sobrecarga. É importante notar que o cuidar do idoso, frequentemente, se soma às outras responsabilidades do dia a dia, o que pode levar a uma sobrecarga ainda maior (Aires *et al.*, 2020).

Estudos comprovam que uma das dificuldades encontradas no cuidado às pessoas idosas com Doença de Alzheimer é justamente o cuidado sem o revezamento. Portanto, fica evidente que para cuidar de uma pessoa idosa com DA é preciso mais do que “vontade de cuidar”, pois, é notório que exercer tal função demanda que se tenha conhecimento certo e se desenvolva habilidades. Além do mais, em decorrência da complexidade que o cuidado implica, se faz necessário ter paciência, empatia e, algumas vezes, fazer renúncias de projeto de vida pessoal (Ilha *et al.*, 2016).

Além disso, o cuidador experimenta maior desgaste funcional, resultando em uma maior sobrecarga de modo linear, à medida que a demência progride ou quando um idoso demonstra um ou mais sintomas neuropsiquiátricos (Barbosa; Mota, 2023).

Segundo Mattos e Kovács (2020) nos estágios avançados da doença, o cuidado excessivo leva ao acúmulo de tarefas, ao esgotamento físico e emocional e ao aumento dos gastos financeiros, evoluindo da assistência em poucas tarefas do paciente para uma completa dependência nas atividades da vida diária, culminando nos cuidados permanentes no leito.

À medida que a demência evolui, o tempo dedicado aos cuidados aumenta, exigindo uma dedicação total, deixando de lado seus afazeres para desempenhar o cuidado, abrindo mão de sua própria vida para exercer o cuidado (Barbosa; Mota, 2023).

O tempo gasto no cuidado da pessoa idosa pode levar ao aumento da tensão e da sobrecarga. Uma vez que, menos tempo disponível reduz as oportunidades de autocuidado, da rede social, contato sociais e lazer com outras pessoas. Além disso esses fatores são ainda mais amplificados quando o cuidador realiza tarefas de cuidado sem o apoio de outros membros da família e é a única pessoa que realiza atividades de cuidado em tempo integral, resultando em uma vigilância constante em que mesmo nos períodos de descanso a atenção é voltada para o idoso (Aires *et al.*, 2020).

Aires *et al.* (2020) apresentam que os cuidadores que eram parceiros dos idosos mostraram uma sobrecarga maior em comparação aos demais cuidadores. No estudo realizado no interior de São Paulo, foi evidenciado que a proximidade e o vínculo afetivo entre o cuidador familiar e o idoso ajudaram a reduzir os sentimentos negativos durante o processo de cuidado. Isso pode ser explicado pelo fato de que muitos parceiros não só cuidavam em tempo integral por morarem junto com o idoso, como também, contribuíam financeiramente para o cuidado.

Barbosa e Mota (2023), apontam que à medida que a carga de trabalho aumenta devido à gravidade da DA, os cuidadores frequentemente expressam queixas de dor, perda da sensação de liberdade, estresse, isolamento e redução da rede de apoio social, tendo relatos de dor crônicas, insônia, falta de recursos financeiros, e dentre outros fatores referente a conduta da pessoa idosa.

No contexto brasileiro, foram identificados outros fatores que colaboram para o surgimento da sobrecarga, tais como: viver com a pessoa idosa, ter baixos de níveis formação, dispor de pouco apoio formal e informal, ter baixa renda familiar e ser cônjuge da pessoa cuidada (Aires *et al.*, 2020)

Ao dividir a responsabilidade do cuidado entre os cônjuges, surge a demanda por outras atividades além do cuidado propriamente dito, como cuidar dos filhos e lidar com as tarefas domésticas e preparar refeições. Essas obrigações extras podem levar a um excesso de trabalho, impactando negativamente na saúde, pois a pessoa acaba não tendo tempo disponível para se cuidar (Barbosa; Mota, 2023).

Sob a perspectiva de Marques *et al.* (2022), conviver com idosos com Doença de Alzheimer é por vezes carregado de situações estressantes, por isso, a relação e o suporte familiar são essenciais. Entretanto, isto pode ser atenuado evitando acumular

tarefas em uma só pessoa e compartilhando mais amplamente entre os integrantes da família.

O autor Barnett *et al.* (2012) *apud* Mattos e Kovács (2020) faz destaque aos desafios enfrentados ao fornecer assistência às pessoas com demência e, salienta ainda sobre a importância da criação de intervenções que proporcionem cuidados de saúde consonantes às necessidades enfrentadas por ambos ao conviver com as demências e suas complexidades.

Dadalto e Cavalcante (2020) abordam os elementos que causam impacto nos cuidadores familiares de pacientes com DA, destacando os laços emocionais envolvidos, a reciprocidade esperada, os custos físicos, emocionais e sociais associados a uma doença crônica prolongada que requer cuidados cada vez mais complexos. Tanto os cuidadores familiares quanto os idosos com DA necessitam de uma extensa rede de suporte, que nem sempre está disponível, acessível ou bem organizada, tanto dentro quanto fora da família, com o suporte de serviços, unidades ou redes de atenção, conforme respaldam as políticas públicas.

Nesse sentido, à medida que se conhecem os fatores relativos à sobrecarga dos cuidadores é possível implementar ações que tenham o objetivo de reduzir o impacto de cuidar de um idoso que depende de assistência. Adicionalmente, é possível colaborar na criação de políticas de saúde direcionadas aos cuidadores informais, assim como na organização de uma rede de apoio formal dentro do âmbito do Sistema Único de Saúde (Aires *et al.*, 2020). Diante disso, infere-se a necessidade de conhecer as dificuldades enfrentadas pelas famílias da pessoa idosa com DA, uma vez que possibilitará a elaboração de estratégias no processo de cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Doença de Alzheimer possui características neurodegenerativas e compromete a saúde física, mental e social da pessoa idosa. Pessoas com DA terão seu funcionamento cognitivo afetado, isso significa que será necessário ter assistência para realizar as atividades da vida diária conforme a progressão da doença. Sendo assim, inevitavelmente será construído uma relação de dependência com quem é

responsável por exercer os cuidados à pessoa acometida pela DA, seja ele um cuidador formal ou informal.

A Doença de Alzheimer afeta pessoas idosas tanto na faixa etária senil quanto na pré-senilidade. Sua incidência é maior em pessoas com idade avançada devido ao fato de que o processo de envelhecimento é um fator de risco para o desenvolvimento da doença. Tais constatações se referem ao perfil da pessoa idosa com DA.

Os direitos sociais da pessoa idosa com DA são assegurados por meio de políticas e legislações. Essas, são importantes bases de amparo legal para que se alcance a proteção, o bem-estar e a dignidade garantidos constitucionalmente. Cabe ao Estado efetivar tais direitos, investindo e ampliando as políticas sociais. Em específico com programas, projetos, ações e benefícios voltados à pessoa acometida pela DA e outras demências.

Em relação ao cuidador, é válido lembrar que é o profissional que possui a incumbência de cuidar e de zelar pelo bem-estar, saúde, higiene pessoal e alimentação de outra pessoa. Essa atribuição pode ser exercida pelo modo formal ou informal, sendo que o primeiro, é contratado para exercer essa função e o segundo, aquele que, assume uma responsabilidade maior ou total de cuidar do outro mesmo que não tenha sido contratado para exercer tal função.

É classificado também como cuidador principal ou cuidador secundário, sendo o primeiro aquele que desempenha um papel essencial nas atividades de vida diária. Já o segundo, exerce atividade complementar. De modo geral os cuidadores vão assumindo cada vez mais responsabilidades, uma vez que também têm o compromisso de prestar ajuda, orientação e suporte à pessoa idosa, podendo ser um familiar, voluntário ou profissional.

Ao analisar as variáveis sobre o perfil dos cuidadores observou-se que a maioria dos cuidadores são mulheres e isso se deve à bagagem histórica e cultural. Nesse sentido, essa temática abre espaço para se pensar e discutir sobre o lugar da mulher na sociedade.

No que se refere a idade, verificou-se que a faixa etária é extensa e variou de 22 a 83 anos. Destaca-se ainda, que as mulheres mais jovens exercem cuidados à pessoa

idosa desde cedo, entretanto, também chama atenção o fato de pessoas com idade acima de 60 anos estarem exercendo cuidados às pessoas idosas.

Com relação ao parentesco foi identificado que esses são cônjuges, filhos ou parentes e que a maioria já são pais. Nesse sentido, nota-se que assumir o papel de cuidador implica adotar às normas sociais, cumprindo com as obrigações filiais e ao mesmo tempo mantendo o vínculo afetivo na relação entre o cuidador e pessoa idosa.

No que se refere a escolaridade, observou-se que a maioria dos cuidadores apresenta baixa escolaridade, tendo concluído apenas o ensino fundamental. Torna-se relevante considerar que quando não há escolaridade suficiente, a qualidade dos serviços prestados pelo cuidador pode ser afetada de forma direta, bem como a saúde da pessoa idosa também pode ser prejudicada.

Tratando-se da renda, sabe-se que prestar assistência à pessoa idosa requer realizar tarefas que geram um certo custo. No entanto, muitas vezes esses gastos financeiros recaem sobre o cuidador, uma vez que contribuem com os afazeres domésticos, atividades da vida diária, alimentação e compra de remédios. Ou seja, observa-se que os cuidadores fazem uso da renda para custear as despesas geradas no processo de cuidado à pessoa idosa.

O cuidado da pessoa idosa com DA gera como consequência uma sobrecarga no cuidador principal e isso compromete as interações sociais, a saúde física e mental e os momentos de lazer dos cuidadores. Pode-se constatar que os cuidadores parceiros dos idosos carregam maior sobrecarga ao comparar com demais cuidadores.

Nesse contexto, compreende-se que os cuidadores, sobretudo aqueles que atuam em tempo integral podem sofrer maiores consequências em virtude da sobrecarga vivida e isso pode ser agravado, caso o cuidador não tenha apoio da família ou de terceiros. Portanto, é necessário desenvolver ações por meio da implementação de políticas de saúde que objetivem reduzir os impactos gerados no processo de cuidado.

Diante disso, fica evidente que tanto os cuidadores quanto as pessoas idosas com DA carecem de uma rede de apoio extensa no âmbito do SUS que contribua com suporte nos mais diversos serviços para atender suas necessidades, uma vez que foi constatado a ausência desses serviços de cuidados. Faz-se necessário conhecer as

necessidades para que sejam criadas propostas de intervenção eficazes que visem a efetivação dos direitos de ambos.

Portanto, espera-se que esta temática traga à público o debate sobre a importância do suporte social para o cuidador da pessoa idosa com DA, com respaldo da Política de Saúde, Política da Pessoa Idosa - Estatuto da pessoa Idosa e suas legislações específicas, ampliando assim, as ações e serviços para o tripé da Seguridade Social.

Ademais, ressalta-se que a pesquisa ampliou a compreensão do processo de cuidados à pessoa idosa com Doença de Alzheimer e contribuiu com a expansão de conhecimento acerca das políticas sociais e legislações utilizadas.

É válido dizer que a pesquisa sobre a pessoa idosa com DA e o papel do cuidador não se esgota por aqui, uma vez que ainda há muito o que se desenvolver a partir dos desdobramentos desta temática, como por exemplo, a criação de serviços voltados especificamente aos cuidadores, de forma a acolhê-los e captar suas demandas.

REFERÊNCIAS

AIRES, Marines; *et al.* Sobrecarga de cuidadores informais de idosos dependentes na comunidade em municípios de pequeno porte. Porto Alegre. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, n.1, p. 1-10, mar, 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/hnYd8b7ghWYGtvJfm9pL3Nn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 abr. 2024.

ARAÚJO, Sandra Regina Machado. *et al.* Doença de Alzheimer no Brasil: uma análise epidemiológica entre 2013 e 2022. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 12, n. 2, p. 1-8, 2023. Disponível em:

<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/40345/32975>. Acesso em: 11 jun. 2024.

BARBOSA, Italo Everton Bezerra; MOTA, Breno de Souza. O impacto na qualidade de vida do cuidador do idoso com doença de alzheimer. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, [S. l.], v. 97, n. 1, p. 1-14, jan-mar, 2023. Disponível em:

<https://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/1562/1656>. Acesso em: 16 maio 2024.

BERZINS, Marília Anselmo Viana da Silva; GIACOMIN, Karla Cristina; CAMARANO, Ana Amélia. A assistência social na política nacional do idoso. *In*: ALCÂNTARA, Alexandre de Oliveira *et al.* (org.). **Política nacional do idoso: velhas e novas questões**. Rio de Janeiro: Ipea, 2016. Cap. 3, p. 107-134. Disponível em:

<https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2016/10/Pol%C3%ADtica-Nacional-do-Idoso-velhas-e-novas-quest%C3%B5es-IPEA.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2023.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 01 out. 2023.

BRASIL. **Lei nº 10.741 de 1 de outubro de 2003**. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa e dá outras providências. Brasília, 2003. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm. Acesso em: 01 set. 2023.

BRASIL. **Lei nº 14.878 de 4 de junho de 2024**. Institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências; e altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Lei Orgânica da Assistência Social). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/L14878.htm. Acesso em: 20 nov. 2023.

BRASIL. **Lei nº 8.142 de 28 de dezembro de 1990**. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm. Acesso em: 20 nov. 2023.

BRASIL. **Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os planos de benefícios da previdência social e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm. Acesso em: 11 jun. 2024.

BRASIL. **Lei nº 8.742, dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/L14878.htm. Acesso em: 20 nov. 2023.

BRASIL. **Lei nº 8.842 de 4 de janeiro de 1994**. Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o conselho nacional do idoso e dá outras providências. Brasília, 1994. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8842.htm. Acesso em: 27 nov. 2023.

BRASIL. **Lei nº 8080 de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 20 nov. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Conjunta nº 13, de 28 de novembro de 2017**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer. Brasília, 2017. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/pcdt/arquivos/2020/portaria-conjunta-13-pcdt-alzheimer-atualizada-em-20-05-2020.pdf> Acesso em: 11 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.528 de 19 de outubro de 2006**. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília, 2006. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html. Acesso em: 11 maio 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 703 de 12 de abril de 2002**. Brasília, 2002. Disponível em:

<https://www.saudeidoso.icict.fiocruz.br/novo/pdf/ProgramadeAssistenciaaosPortadoresdaDoencadeAlzheimer.pdf>. Acesso em: 30 maio 2023.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Tipificação nacional de serviços socioassistenciais**. Secretaria Nacional de Assistência Social. Brasília, 2014. Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/tipificacao.pdf. Acesso em: 11 maio 2024.

BRASIL. Plenário do Senado Federal. **Projeto de Lei nº 76, 04 de fevereiro de 2020**. Cria e regulamenta as profissões de cuidador de pessoa idosa, cuidador infantil, cuidador de pessoa com deficiência e cuidador de pessoa com doença rara e dá outras providências. Brasília: Plenário do Senado Federal, 2020. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/140481#:~:text=Estabelece%20e%20regulamenta%20a%20profiss%C3%A3o,e%20portadora%20de%20doen%C3%A7a%20rara.&text=2020%20Descri%C3%A7%C3%A3o%2FEmenta-,Cria%20e%20regulamenta%20as%20profiss%C3%B5es%20de%20Cuidador%20de%20Pessoa%20Idosa,Rara%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAs>. Acesso em: 15 abr. 2024.

CAETANO, Marcelo Abi-Ramia. Dinâmica fiscal da previdência social brasileira. In: CAMARANO, Ana Amélia (org.). **Novo regime demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento?**. Rio de Janeiro: Ipea, 2014. cap. 19, p. 571-585. Disponível em: <https://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/3288>. Acesso em: 26 nov. 2023.

CENTRO DE ESTIMULAÇÃO E REABILITAÇÃO TRILHOS DE MUDANÇA [site institucional]. [s.l.]; [s.a.]. **Doenças Neurodegenerativas**: nem todos os dias são bons, mas em todos há algo bom para aprender. Disponível em: <https://cermudanca.com/patologia/doencas-neurodegenerativas/>. Acesso em: 01 nov. 2023.

DADALTO, Eliane Varanda; CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. **O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer**: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Revista ciência e saúde coletiva**, [S. l.], v. 26, n. 1, p.147-157, jan. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/CWw8j4HLGyZrDCV389hkZgR/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 abr. 2024.

FERREIRA, Natassia Carmo Lopes Queiroz; CARMO, Tânia Maria Delfraro. As dificuldades dos familiares que atuam no cuidado dos idosos portadores da doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica. **Ciência ET Praxis**, [S. l.], v. 8, n. 15, p. 35–42, 2015. Disponível em: <https://revista.uemg.br/index.php/praxys/article/view/2152/1144>. Acesso em: 07 jun. 2023.

GONÇALVES, Iury Maruchi. *et al.* Perfil epidemiológico dos idosos com Alzheimer atendidos no ambulatório de geriatria da UNESC nos anos de 2016 e 2017. **Revista Associação Médica Rio do Grande do Sul**. Rio Grande do Sul, v. 65, n. 2, p. 261-267, abr. - jun. 2021. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1eAvx3n21aQ58Ly4mJXF0Yw9Dwvn9A6gZ/view>. Acesso em: 11 jun. 2024

GUERRA, Yolanda. A dimensão investigativa no exercício profissional In **Serviço Social: Direitos e competências profissionais**. Programa de Capacitação continuada para assistentes sociais. ABEPSS/CFESSS: 2009. Disponível em: <https://www.cressrn.org.br/files/arquivos/C8pQHQOyl68c9Bc41x5Y.pdf>. Acesso em: 29 mar. 2023.

ILHA, Silomar. *et al.* (Geronto)Tecnologias cuidativas para pessoas idosas com doença de Alzheimer e suas famílias: contribuição de oficinas de sensibilização/capacitação. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 23, nº 3, p. 97-107, jan. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbgg/a/wjqZrDWNckGGRtCNkP5dQ5d/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 29 maio 2023.

ILHA, Silomar; BACKES, Dirce Stein; SANTOS, Silvana Sidney Costa; GAUTÉRIO-ABREU, Daiane Porto; SILVA, Bárbara Tarouco da; PELZER, Marlene Teda. **Doença de alzheimer na pessoa idosa/família: dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado**, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/JfKX6jZsVXSWCpKYQHm8Wzj/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 maio 2023.

LOPES, Cristine Cogo; *et al.* Associação entre a ocorrência de dor e sobrecarga em cuidadores principais e o nível de independência de idosos nas atividades de vida diária: estudo transversal. **Caderno de saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 28, n.1, p. 98-106, jan.- mar. 2020. Disponível em: [scielo.br/j/cadsc/a/8qDfwTKH3zKFGfzC9CJbJdy/?format=pdf&lang=pt](https://www.scielo.br/j/cadsc/a/8qDfwTKH3zKFGfzC9CJbJdy/?format=pdf&lang=pt). Acesso em: 06 maio 2024.

MARQUES, Yanka Silveira; *et al.* **Doença de alzheimer na pessoa idosa/família: potencialidades, fragilidades e estratégias**. *Cogitare Enfermagem*, [S.l.], v. 27, p. 1-11, 2022. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/80169>. Acesso em: 01 jul. 2024.

MATOS, Paula Cristina Barros de; Decesaro, Maria das Neves. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, Brasil, v. 14, n. 4, p. 857–65, 2012. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/14775>. Acesso em: 16 mar. 2024.

MATTOS, Emanuela Bezerra Torres; KOVÁCS, Maria Julia. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. **Revista de Psicologia USP**, [S. l.], v. 31, p. 1-11, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/qd778Gh8P376xvkrqjb5pRm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 maio 2024.

MORELATO, Renato Lírio. Cuidando de pacientes idosos portadores de demência em seu cotidiano diário. *In*: NETO, Benedito Rodrigues da Silva [org.] **Abordagens em medicina: estado cumulativo de bem-estar físico, mental e psicológico 3**. Paraná: Atena, 2021. cap. 7, p. 57- 65. Disponível em: <https://atenaeditora.com.br/catalogo/ebook/abordagens-em-medicina-estado-cumulativo-de-bem-estar-fisico-mental-e-psicologico-3>. Acesso em: 29 maio 2023.

MOURA, Rosa Maria Braga Lopes de. **Tratamentos da doença de Alzheimer: perspectivas e suas implicações bioéticas**. São Paulo: Bookfield, 2021. Disponível

em: <https://bookerfield.com/files/Livros/arquivo/doenca-de-alzheimer-1632492463.pdf>. Acesso em: 29 maio 2023.

NETTO, J. P. Introdução ao Método na teoria social In: **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009. Disponível em: http://www.poteresocial.com.br/livro_para_download-servico-social-direitos-sociais-e-competencias-profissionais/. Acesso em: 30 maio 2023.

NULLE, Andressa Lopes; MOREIRA, Cássio Silva. **A Previdência Social: reforma ou há alternativas?**. **Economia e Sociedade**, Campinas, SP, v. 28, n. 3, p. 791–819, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ecos/a/vZTmW9C7vPhhgLBDcxzQZSs/>. Acesso em: 27 nov. 2023.

PASCHALIDIS, Mayara; KONSTANTYNER, Thais Cláudia Roma de Oliveira; SIMON, Sharon Sanz; MARTINS, Camila Bertini. Tendência de mortalidade por doença de Alzheimer no Brasil, 2000 a 2019. **Epidemiologia e Serviços de Saúde: Revista SUS**, Brasília, 2023, p. 1-10. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/YHmSWbJdNs49FqDz459gzbd/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 11 jun. 2024.

ROSAS, Ana Luisa; MENEZES, Lina; ERLICHMAN, Vivian. **Alzheimer: direitos do paciente**. São Paulo: Faz Muito Bem, 2020. Disponível em: <https://cuidadoria.torrentonline.com.br/img/Livro-Direitos-do-Paciente-com-Alzheimer.pdf> Acesso em: 29 maio 2023.

SEIMA, Marcia Daniele; LENARDT, Maria Helena Lenardt; CALDAS, Célia Pereira. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 2, 2014, p. 233-240. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/9yw85WQcHq5RT6RpVmssvxg/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 abr. 2024.