



ANTONIA ARLETE DE OLIVEIRA

**RELAÇÃO SABER E CUIDAR: UM ESTUDO DO IMPACTO DA DOENÇA DE
ALZHEIMER NO AMBIENTE FAMILIAR**

JUAZEIRO DO NORTE
2019

ANTONIA ARLETE DE OLIVEIRA

**RELAÇÃO SABER E CUIDAR: UM ESTUDO DO IMPACTO DA DOENÇA DE
ALZHEIMER NO AMBIENTE FAMILIAR.**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao
Curso de Fisioterapia do Centro Universitário Dr.
Leão Sampaio (Campus Saúde), como requisito para
obtenção do Grau de Bacharelado.

Orientador: Prof. Me. Lindaiane Bezerra Rodrigues
Dantas.

JUAZEIRO DO NORTE
2019

ANTONIA ARLETE DE OLIVEIRA

**RELAÇÃO SABER E CUIDAR: UM ESTUDO DO IMPACTO DA DOENÇA DE
ALZHEIMER NO AMBIENTE FAMILIAR.**

DATA DA APROVAÇÃO: ____ / ____ / ____

BANCA EXAMINADORA:

Professor(a) Me. Lindaiane Bezerra Rodrigues Dantas
Orientador

Professor(a) Esp.; Ma.; Dr(a).
Examinador 1

Professor(a) Esp.; Ma.; Dr(a).
Examinado 2

JUAZEIRO DO NORTE
2019

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| RESUMO..... | 5 |
| ABSTRACT | 6 |
| INTRODUÇÃO | 7 |
| MÉTODO..... | 8 |
| Desenho do estudo, local e Período de realização..... | 8 |
| População e amostra..... | 8 |
| Procedimento de coleta de dados | 9 |
| Análise dos dados..... | 9 |
| RESULTADOS E DISCUSSÃO | 10 |
| Conhecimento dos cuidadores sobre o Alzheimer e seu cuidado | 10 |
| Dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares de portadores de Alzheimer..... | 12 |
| O papel do profissional da saúde para orientação do cuidador do portador de Alzheimer | 14 |
| CONCLUSÃO..... | 15 |
| REFERÊNCIAS | 16 |
| APÊNDECE 1 – ENTREVISTA GUIA..... | 18 |

ARTIGO ORIGINAL**RELAÇÃO SABER E CUIDAR: UM ESTUDO DO IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NO AMBIENTE FAMILIAR.**

Autores: Antonia Arlete de Oliveira¹ Lindaiane Bezerra Rodrigues Dantas².

Formação dos autores

*1-Acadêmico do curso de Fisioterapia do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio.

2- Professora do Colegiado de Fisioterapia do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio. Mestre em Bioprospecção Molecular pela Universidade Regional do Cariri.

Correspondência: arlete_oli@hotmail.com

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Cuidadores. Promoção da Saúde.

RESUMO

Introdução: Cuidar de uma pessoa com Doença de Alzheimer (DA) consiste em um desafio para qualquer família, o cuidador torna-se vulnerável a distúrbios psicológicos e pode sofrer esgotamento devido à tensão ou sobrecarga, podendo apresentar diversos sintomas. **Objetivo:** Investigar a relação saber e cuidar no ambiente familiar do paciente com Alzheimer e identificar as dificuldades pelos cuidadores. **Método:** Tratou-se de um estudo exploratório transversal qualitativo, realizado com cuidadores familiares de doentes de Alzheimer no município de Assaré – CE de agosto a outubro de 2019, através da análise de conteúdo sistematizada proposta por Bardin. **Resultados:** Os cuidadores apresentam conhecimento básico sobre a doença, apontam o cuidado afetivo como fundamental para o portador de Alzheimer e apontam a sobrecarga emocional como sendo sua maior dificuldade. **Conclusão:** O suporte multiprofissional é essencial tanto para o familiar com DA quanto para o cuidador, uma vez que, a sobrecarga emocional e o estresse influenciam na qualidade de vida de ambos.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Cuidadores. Promoção da Saúde.

ABSTRACT

Background: Caring for a person with Alzheimer disease (AD) is a challenge for any family, the caregiver becomes vulnerable to psychological disorders and can suffer depletion due to tension or overload, may present different symptoms. **Objective:** Investigate the relationship between knowing and caring in the family environment of the patient with Alzheimer's disease and identify the difficulties by caregivers. **Method:** This was an exploratory qualitative study cross, performed with family caregivers of patients with Alzheimer's disease in the city of Assaré - CE from August to October 2019, through the systematic content analysis as proposed by Bardin. **Results:** The caregivers have basic knowledge about the disease, suggest that affective care as fundamental for the bearer of Alzheimer's disease and indicate the emotional overload as being their greatest difficulty. **Conclusion:** The multidisciplinary support is essential both for the familiar with regarding to the caregiver, since the emotional overload and stress influence the quality of life of both.

Keywords: Alzheimer Disease. Caregivers. Health Promotion.

INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer (DA) é uma patologia neurodegenerativa progressiva que se apresenta como uma forma de demência, ou perda de funções cognitivas. Sua causa exata é desconhecida, porém, já foram definidas algumas lesões características como: placas senis decorrentes do acúmulo de proteína beta-amiloide, enovelados neurofibrilar provocados pela proteína tau hiperfosforilada e redução do volume cerebral. A DA apresenta 3 fases: a fase inicial há presença de sintomas indefinidos que se desenvolvem paulatinamente, como perdas sutis de memória e sinais de depressão; a fase intermediária há uma deterioração mais acentuada da memória, e são comuns dificuldades mais evidentes relacionados às atividades de vida diária (AVD) e a fase final onde há comprometimento acentuado da capacidade funcional (BRASIL, 2013; ABRAZ, 2019).

Dados da Alzheimer's Disease International (ADI) no Informe mundial sobre o Alzheimer apontam que em todo o mundo há um novo caso de demência a cada 3 segundos, em 2018 havia cerca de 50 milhões de pessoas vivendo com demência, com uma perspectiva de aumento para 152 milhões até 2050. No informe de 2019 mostra ainda que 2 em cada 3 pessoas acreditam que a demência é provocada pelo envelhecimento normal, 1 em cada 4 acredita que não há nada que possa fazer para prevenir; mais de 50% dos cuidadores expressam um sentimento positivo sobre seu papel porém 35% dos cuidadores globais escondem o diagnóstico do doente (ADI, 2018; ADI, 2019).

Vale salientar, que para prestar um atendimento adequado ao idoso no domicílio, é de fundamental importância que os cuidadores estejam bem orientados e preparados, capazes de avaliar a pessoa cuidada quanto às suas necessidades, potencialidades e limites. A Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), admite que cuidar de uma pessoa com DA consiste em um desafio para qualquer família. As mudanças são significativas e precisam ser além de incorporadas na rotina, compreendidas. Adverte que para uma boa adaptação à nova condição é preciso lidar com inúmeras situações que requer aceitação, flexibilidade e informação (ABRAZ, 2016).

A partir dessa necessidade, surge o papel do cuidador, que geralmente é membro familiar e assume voluntariamente a responsabilidade do cuidado ao idoso. A experiência de cuidar de um familiar doente pode representar uma grande sobrecarga emocional, física e financeira, afetando a qualidade de vida dos cuidadores. Qualquer agravamento de saúde que aconteça com um dos membros da família pode causar um processo de desorganização na dinâmica

familiar. O papel dos cuidadores assume uma importância na sociedade, com implicações significativas nas condições econômicas, sociais e humanas (CABRAL et al., 2014).

No entanto, o cuidador torna-se vulnerável a distúrbios psicológicos e pode sofrer esgotamento devido à tensão ou sobrecarga, podendo apresentar sintomas como ansiedade, depressão, diminuição da autoestima, estresse, frustração, reduzida interação social, entre outros. Neste cenário, a resiliência tem sido investigada como característica importante, podendo funcionar como fator de proteção para a sobrecarga do cuidado (JAKOVLJEVIC, 2017).

Tendo em vista estes aspectos e entendendo que a relação saber e cuidar afeta diretamente o bem-estar do doente de Alzheimer bem como do cuidador familiar, surge a seguinte questão: Qual o conhecimento do cuidador familiar sobre a DA? E quais os obstáculos enfrentados pelo mesmo? Assim o estudo tem por objetivo investigar a relação saber e cuidar no ambiente familiar do paciente com Alzheimer e identificar as dificuldades pelos cuidadores.

MÉTODOS

Desenho do estudo, local e Período de realização

Trata-se de um estudo exploratório transversal com abordagem qualitativa, desenvolvido no município de Assaré – CE no domicílio de cada participante, no período de agosto a outubro de 2019. O projeto foi submetido ao comitê de ética em pesquisa da IES (Instituição de Ensino Superior), em acordo à resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e aguarda parecer de aprovação.

População e amostra

A amostragem da pesquisa se deu a partir do método bola de neve onde, um primeiro indivíduo apto a participar da pesquisa faz uma indicação de um possível segundo participante, esse por sua vez indica um terceiro e assim sucessivamente até que se alcance o ponto de saturação constatado pelo pesquisador, para este estudo foram realizadas 6 entrevistas.

Foram incluídos na pesquisa indivíduos maiores de idade, que o familiar tenha diagnóstico de Alzheimer há pelo menos seis meses e que se enquadre no conceito de cuidador dado pelo estudo, logo um familiar que tenha assumido a responsabilidade do cuidar voluntariamente. Sendo excluídos os cuidadores que possuíssem algum déficit cognitivo ou

auditivo, cuidadores de pacientes com tempo de cuidado inferior a seis meses; cuidadores de pacientes que possuam outra comorbidade diagnosticada que se sobreponha ao da DA, uma vez que a dimensão do cuidado poderá ser diferente, o que descaracteriza a homogeneidade dos sujeitos.

Procedimento de coleta de dados

A coleta das informações foi iniciada a partir do aceite voluntário em participar da pesquisa mediante a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

As informações foram apanhadas a partir de uma entrevista semiestruturada, evitando assim a dispersão do assunto principal, a mesma compõe-se de nove perguntas norteadoras: 1- Como você definiria o cuidado familiar? 2- O que você entende como doença de Alzheimer? 3- Como a doença de Alzheimer afeta no seu ambiente familiar? 4- Como é o seu cuidado com o familiar afetado pela doença de Alzheimer? 5- Quais as dificuldades enfrentadas? 6- O que mudou na sua vida a partir do momento que você passou a cuidar do seu familiar com a doença de Alzheimer? 7- Em algum momento você recebeu orientação de alguém? 8- Quem orientou? Alguém ajudou? Como Ajudou? 9- O que você sugere para profissionais de saúde que pudesse ajudá-lo, no cuidado com o seu familiar afetado pela doença de Alzheimer?

Diante dos riscos mínimos de caráter psicoemocional como constrangimento, as entrevistas foram realizadas em domicílio em horários pré-estabelecidos com os participantes e foi assegurado que se trata de uma pesquisa com objetivo puramente científico.

Análise dos dados

A análise dos dados foi realizado a partir da organização sistematizada proposta por Bardin (2016), após a organização, os dados foram categorizados de acordo com a análise de conteúdos que se divide em três fases: a pré-análise para coordenar as ideias iniciais, a exploração do material que possibilita o incremento das interpretações e, por fim a interpretação dos resultados propriamente dita através de uma análise reflexiva e crítica, condensando e destacando as principais informações para a análise.

Após a interpretação e organização dos dados, os resultados foram separados em três categorias; Conhecimento dos cuidadores sobre o Alzheimer e seu cuidado; Dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares de portadores de Alzheimer e o papel do profissional da saúde para orientação do cuidador do portador de Alzheimer.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Houve uma predominância de cuidadores do sexo feminino com 5 participantes e apenas 1 do sexo masculino, com idade entre 30 e 77 anos; a respeito do grau de escolaridade 1 participante apresenta ensino fundamental completo, 3 ensino médio completo e 2 ensino superior completo; com relação ao grau de parentesco dos cuidadores 4 eram filhos do paciente com DA e 2 eram cônjuges.

Conhecimento dos cuidadores sobre o Alzheimer e seu cuidado

Por meio da análise de conteúdo foi identificado que os cuidadores apresentam algum grau de conhecimento a respeito da fisiopatologia da doença. Os mesmos indicam que se trata de uma doença neurodegenerativa que acomete diversas funções do cérebro sendo a principal delas a memória, apontam ainda que é progressiva afetando inicialmente a memória recente e posteriormente a memória tardia, além de acometer funções motoras.

“É uma doença degenerativa que ataca os neurônios e que com isso ela vai deixando a pessoa debilitada, há perda de memória, principalmente a memória mais recente. No final a pessoa já não tem nenhuma mobilidade do corpo e nem da mente.” (E5)

“É uma doença mental que afeta várias funções do cérebro principalmente a memória.” (E6)

“É uma doença degenerativa que vai apagando a memória da pessoa aos poucos e ela vai esquecendo as coisas recentes depois vai esquecendo as mais atrás um pouco, até que chega um certo tempo que esquece tudo.” (E1)

“Se sai de dentro de casa pra fora não sabe mais voltar pra dentro de casa.” (E3)

Os relatos coletados vão de encontro a definição da doença determinada pelo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer do Ministério da Saúde (2013) onde diz que a doença é um transtorno neurodegenerativo e progressivo, que irá apresentar manifestações de deficiência na memória e cognição.

Os cuidadores relatam ainda sintomas como o não reconhecimento de membros da família e perda de noções de tempo e espaço como ao sair de casa e não ser capaz de identificar o caminho de volta sozinho. Lenardt et al (2010) aponta que essa desorientação espacial faz com que o paciente com a doença de Alzheimer fique impossibilitado de circular por ambientes já conhecidos.

É mencionado ainda por um dos entrevistados que a longo prazo a DA além da demência e dos acometimentos neurológicos pode vir a desencadear sintomas motores, entretanto Zidan et al (2012) relata que déficit de marcha, manutenção do tônus postural, perda de equilíbrio e fraqueza muscular são sintomas motores que podem ser observados desde a fase pré-clínica da DA.

O cuidado familiar pelos cuidadores é considerado como uma preocupação para com o doente, trata-se de uma questão de amor e renúncia onde, o carinho é apontado como fator essencial na rotina de cuidados. Nesta categoria ainda foi possível identificar atividades da rotina de cuidados pelos cuidadores como atenção a alimentação e hidratação, higiene e mudanças de decúbitos para aqueles que tem um paciente acamado.

“Uma preocupação muito grande. Todos da família se preocupam é uma preocupação pro resto da vida.” (E1)

“Ter responsabilidade, paciência e ter como se diz, 24 horas com aquela pessoa cuidando, da atenção, carinho, amor. Cuidar de higiene, alimentação, tudo no geral.” (E4)

“Tem que ter a família no meio tem que tem o amor o carinho dos filhos porque mesmo sem ele se manifestar que está entendendo as coisas, mas eu acho que entende, eu acho que enquanto há vida a pessoa, o ser humano entende, o ser vivo entende, a forma de carinho, de amor que é recebido, eu acho que sente.” (E6)

“É uma questão de amor e renúncia.” (E5)

“Tem que ter um cuidado especial de dar alimentação na hora certa, dar sempre água.” (E1)

Andrade et al (2014) relata que a palavra cuidado está frequentemente associada a relações afetivas entre familiares ou amigos, o ato de cuidar surge por meio de atitudes de

preocupação, respeito e acolhimento. Aponta ainda que o cuidado é uma relação mútua de crescimento e aprendizado.

Para Ximenes, Rico e Pedreira (2014) o cuidado só surge quando a vida da pessoa doente tem importância para aquele que irá cuidar dela, o cuidador passa assim a se dedicar ao ato de cuidar e a participar da vida do doente desde os momentos de êxito, mas também nos momentos de dificuldades.

Dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares de portadores de Alzheimer

Nessa categoria os cuidadores apontam dificuldades de locomoção desde a simples troca de decúbito no leito para higienização até o deslocamento de casa para o hospital; problemas na conciliação de sua vida pessoal e social e o cuidado para com o doente de Alzheimer; dificuldades na compreensão da doença e em aceitar o diagnóstico e principalmente expõem sua sobrecarga emocional e mental.

De acordo com um dos entrevistados a partir do momento em que recebem o diagnóstico até a perda de um familiar, o cuidador passa por fases bem como o portador de Alzheimer passa pelas fases da doença. Inicialmente nota-se uma busca insensata em querer solucionar o problema ao contrário de lidar com ele. Após aceitar a doença relata uma disposição em cuidar daquela pessoa movida por sentimentos afetivos, entretanto ao longo do tempo o ato de cuidar acaba por gerar um cansaço físico e mental.

“O problema maior é a dificuldade porque tem que trazer os médicos aqui quando ele precisa de um, porque não tem como levar” (E1)

“O peso dela pra você tá mudando ela de posição na cama, pra trocar, dar banho. Tudo isso são as dificuldades enfrentadas no dia-a-dia.” (E2)

“As dificuldades é que a gente não entende bem da doença pra cuidar da pessoa e vai cuidando do jeito que pode.” (E3)

“É você ver ela não saber quem é você.” (E5)

“Pior do que o cansaço físico foi o mental mesmo.” (E6)

“A gente também passa por várias fases, o paciente passa pelas fases, mas o cuidador também passa por as fases.” (E6)

Em seu estudo de revisão Oliveira, Lucena e Alchieri (2014) apontam que o estresse em cuidadores de pacientes com Alzheimer apresenta-se como um fator desencadeante de diversos outros problemas tais como comprometimentos da qualidade de vida, em âmbito físico e mental tornando necessária a presença de um suporte profissional.

A Associação Brasileira de Alzheimer (2016), admite que cuidar de uma pessoa com DA consiste em um desafio para qualquer família. As mudanças são significativas e precisam ser além de incorporadas na rotina, compreendidas. Adverte que para uma boa adaptação à nova condição é preciso lidar com inúmeras situações que requer aceitação, flexibilidade e informação.

Ao questionar os cuidadores sobre como a doença de Alzheimer afetou a sua vida e o que mudou observa-se quase que unanimemente a resposta “tudo”. Expressando assim tamanha transformação em suas vidas. Mostram por vezes reconhecer um crescimento pessoal, mas principalmente referem-se aos efeitos negativos que a doença desencadeou em suas vidas pessoais.

“A pessoa fica muito isolada, perde a alegria da vida. Não é mais aquela pessoa que tenha tanto prazer na vida porque a pessoa que a gente ama, a gente vendo ela sofrendo a gente sofre também. Eu acho a Doença de Alzheimer uma doença muito triste, muito arrasadora. Destrói não só o doente mas a família toda.” (E1)

“Tivemos que mudar toda a rotina, os hábitos, perde até por mais que a família seja mais animada, extrovertida, perde um pouco a animação da casa.” (E6)

“Tudo na minha vida mudou (fala emocionada). Eu parei tudo, todos os meus trabalhos que eu enfrentava eu deixei pra cuidar dele.” (E1)

“Eu passei a olhar pro outro com um olhar de humanidade.” (E5)

“A minha vida pessoal mudou tudo, eu vivo em função da minha mãe, hoje até pra mim sair de casas eu tenho dificuldade porque eu não consigo me desligar dela por completo.” (E2)

De acordo com Silva et al (2015) as demandas de cuidado de um portador de Alzheimer sobre o cuidador têm influência direta no cotidiano do mesmo. Cuidadores sobrecarregados tem sua qualidade de vida afetada por conta do estresse, sentimentos como medo, cansaço, raiva, impaciência e impotência se externam diante das dificuldades enfrentadas.

Oliveira e Caldana (2012) apontam que esses mesmos sentimentos desencadeados em momentos de impaciência se traduzem em culpa, uma vez que esses familiares são incapazes de gerar mecanismos protetores à exaustão se estes não receberem apoio necessário.

O papel do profissional da saúde para orientação do cuidador do portador de Alzheimer

Ao analisar a presença dos profissionais de saúde como suporte ao cuidador familiar observamos segundo os cuidadores que há uma ausência destes profissionais na promoção de saúde, uma vez que boa parte dos entrevistados relatam não ter recebido informações sobre como deveria ser o cuidado para com o familiar com Doença de Alzheimer.

“Não, nunca. Nunca chegou nenhum profissional pra dizer como era que era pra ser os cuidados.” (E4)

“Não, só ter paciência mesmo e pronto.” (E3)

“Dos médicos, da nutricionista também que auxiliou na alimentação, o médico que acompanhou que orientou como cuidar melhor dela, a fisioterapeuta.” (E2)

Quando indagados sobre sugestões para os profissionais de saúde visando desenvolver essa relação cuidador e profissional de saúde surgiram ideias que reunidas podem ser definidas como a criação de uma associação de cuidadores e portadores de Alzheimer, onde poderiam ser feitos encontros de troca de experiências, palestras com profissionais para esclarecimento de dúvidas e até mesmo visitas domiciliares para avaliações específicas. Tendo então atenção dos profissionais voltadas tanto para os portadores da DA como também os cuidadores.

“Formassem uma associação pra convidar os cuidadores, esclarecer tudo, dar umas aulas, convidar todas as pessoas que foram diagnosticadas com a doença, pra explicar, pra esclarecer, pras

“pessoas aprenderem a cuidar porque tem muita gente que não sabe, não entende.” (E1)

“Eu acho que eles teriam que olhar também pro cuidador na questão de orientar de ter mais espaço com terapias ocupacionais, de trabalhar o psicológico do paciente e também do cuidador ali em uma terapia.” (E5)

“Os profissionais deviam criar grupos, porque nada melhor de você conversar com quem já vivenciou a mesma situação.” (E6)

Para Andrade et al (2014) mesmo que o cuidador seja capaz desenvolver um cuidado de si mesmo e do outro esse irá necessitar ainda de um suporte dos demais familiares bem como do próprio Estado por meio de Políticas Públicas efetivas com atenção voltada para o cuidador familiar. Segundo Ximenes, Rico e Pedreira (2014) apesar de existirem Políticas Públicas para Atenção Domiciliar, o cuidador familiar é quem assume a responsabilidade do cuidado sem apoio governamental, precisando assim alterar sua rotina para adaptar-se as necessidades do familiar doente.

CONCLUSÃO

Diante dos argumentos apresentados pode-se identificar que os cuidadores familiares de portadores da doença de Alzheimer apresentam conhecimento básico sobre a fisiopatologia da doença, mesmo que na ausência de informações passadas por profissionais os cuidadores buscam a melhor forma de cuidar dos seus familiares motivados pelo afeto. A própria forma como os mesmos definem o cuidado familiar se aproxima mais de um cuidado afetivo do que das responsabilidades e encargos realizados por eles em sua rotina com o familiar portador de Alzheimer.

Apesar de apresentarem dificuldades como transporte para consultas, falta de suporte de informação sobre a doença e resistência em aceitar o diagnóstico a sobrecarga emocional e mental é a queixa mais frequente nos relatos dos cuidadores. Portanto, nota-se a importância de um apoio multiprofissional para orientações sobre a doença em si e os cuidados necessários para com o portador de Alzheimer, como também o suporte psicossocial para o cuidador. Portanto recomenda-se estudos posteriores em associações de apoio visando identificar a melhora da qualidade de vida dos cuidadores.

REFERÊNCIAS

ABRAZ, Associação Brasileira de Alzheimer. **Evolução da doença**. São Paulo: ABRAZ; 2019.

ABRAZ, Associação Brasileira de Alzheimer. **Cuidados com o doente de Alzheimer**. São Paulo: ABRAZ; 2016.

ADI, Alzheimer Disease International. **La investigación de vanguardia sobre la demência: Nuevas Fronteras**. Londres: Informe mundial sobre el Alzheimer 2018. p. 34, 2018.

ADI, Alzheimer Disease International. **Attitudes to dementia**. Londres: World Alzheimer Report 2019. p. 8 - 9, 2019.

ANDRADE, Luana Machado *et al.* **Suporte familiar ao cuidador da pessoa com Doença de Alzheimer**. São Paulo: Revista Kairós Gerontologia, v. 17, n. 4, p. 275-295, 2014.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BRASIL. **Portaria n ° 1.298, de 21 de novembro de 2013**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer. Brasília, DF: **Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2013**.

CABRAL, Bárbara Pires de Andrade Lage; NUNES, Ciomara Maria Perez. **Percepções do cuidador familiar sobre o cuidado prestado ao idoso hospitalizado**. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, v. 26, n. 1, p. 118-127, 2015.

JAKOVLJEVIC, Miro. **Resilience, psychiatry and religion from public and global mental health perspective dialogue and cooperation in the search for humanistic self, compassionate society and empathic civilization**. Psychiatria Danubina, v. 29, n. 3, p. 238-244, 2017.

LENARDT, Maria Helena *et al.* **O IDOSO PORTADOR DA DOENÇA DE ALZHEIMER: O CUIDADO E O CONHECIMENTO DO CUIDADOR FAMILIAR**. Belo Horizonte: Revista Mineira de Enfermagem, v. 14, n. 3, p. 301-307, 2010.

OLIVEIRA, Ana Paula Pessoa de; CALDANA, Regina Helena Lima. **As Repercussões do Cuidado na Vida do Cuidador Familiar do Idoso com Demência de Alzheimer**. São Paulo: Saúde e Sociedade, v. 21, n. 3, p. 675-685, 2012.

OLIVEIRA, Kamilla Sthefany Andrade de; LUCENA, Marianna Carla Maia Dantas de; ALCHIERI, João Carlos. **Estresse em cuidadores de pacientes com Alzheimer: uma revisão de literatura**. Rio de Janeiro: Estudos e Pesquisas em Psicologia, v. 14, n. 1, p. 47-64, 2014.

SILVA, Joseane Barbosa Freire da *et al.* **AS REPERCUSSÕES DA DOENÇA DE ALZHEIMER NO CUIDADOR FAMILIAR: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA.** *In:* Congresso Internacional de Envelhecimento Humano (CIEH), 4, 2015, Campina Grande. Anais [...]. Campina Grande: UEPB, 2015, v. 2, n. 1.

XIMENES, Maria Amélia; RICO, Bianca Lourdes Duarte; PEDREIRA, Raíza Quaresma. **Doença de Alzheimer:** a dependência e o cuidado. São Paulo: Revista Kairós Gerontologia, v. 17, n. 2, p. 121-140, 2014.

ZIDAN, Melissa *et al.* **Alterações motoras e funcionais em diferentes estágios da doença de Alzheimer.** São Paulo: Revista de Psiquiatria Clínica, v. 39, n. 5, p. 161-165, 2012.

APÊNDECE 1 – ENTREVISTA GUIA

1ª – Como você definiria o cuidado familiar?

2ª – O que você entende como doença de Alzheimer?

3ª – Como a doença de Alzheimer afeta no seu ambiente familiar?

4ª – Como é o seu cuidado com o familiar afetado pela doença de Alzheimer?

5ª – Quais as dificuldades enfrentadas?

6ª – O que mudou na sua vida a partir do momento que você passou a cuidar do seu familiar com a doença de Alzheimer?

7ª – Em algum momento você recebeu orientação de alguém?

8ª – Quem orientou? Alguém ajudou? Como Ajudou?

9ª – O que você sugere para profissionais de saúde que pudesse ajudá-lo, no cuidado com o seu familiar afetado pela doença de Alzheimer?