# Entre memórias e histórias: contribuições de um projeto de extensão para o cuidado integral de pessoas com síndromes demenciais e seus familiares

Between memories and stories: contributions of an extension project for the integral care of people with dementia syndromes and their families

Entre recuerdos e historias: aportes de un proyecto de extensión a la atención integral de personas con síndromes demenciales y sus familias

Maria Alice Siqueira de Oliveira da Silva Juliana Vieira de Araújo Sandri Katia Simone Ploner Jéssica Bottamedi Ruberti

**RESUMO:** O presente estudo busca verificar a contribuição de um projeto de extensão interdisciplinar no cuidado à saúde de idosos com síndromes demenciais e seus familiares. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, por meio da História Oral. Observou-se que a participação no referido projeto é tida pelos entrevistados como um importante promotor do cuidado de si e do outro, favorecendo a aceitação da doença, a superação das dificuldades e auxiliando na qualidade de vida e na ampliação do conhecimento de seus participantes.

Palavras-chave: Idoso; Cuidadores; Relações Comunidade-Instituição.

302

**ABSTRACT:** This study aims to verify the contribution of an interdisciplinary extension project

in the health care of the elderly with dementia syndromes and their families. This is a qualitative

research through oral history. Participation in this project is considered by the interviewees as

an important promoter of self-care and self-care, favoring the acceptance of the disease,

overcoming difficulties and helping in the quality of life and increasing the knowledge of its

participants.

**Keywords**: Elderly; Caregivers; Community-Institution Relations.

RESUMEN: Este estudio tiene como objetivo verificar la contribución de un proyecto de

extensión interdisciplinaria en la atención de la salud de los ancianos con síndromes de

demencia y sus familias. Esta es una investigación cualitativa a través de la historia oral. Los

entrevistados consideran la participación en este proyecto como un importante promotor del

autocuidado y el autocuidado, favoreciendo la aceptación de la enfermedad, superando

dificultades y ayudando en la calidad de vida y aumentando el conocimiento de sus

paticipantes.

Palabras clave: Ancianos; Cuidadores; Relaciones Comunidad-Institución.

Introdução

O envelhecimento populacional é um fenômeno mundial que se reflete a cada dia mais

no sistema de saúde pública. Pode ser associado, biologicamente, a uma série de prejuízos em

nível molecular nas células dos organismos. Esse dano propicia uma diminuição das reservas

biológicas à medida que o tempo passa, aumentando, assim, o risco para a aquisição de uma

série de doenças, bem como um declínio gradual na capacidade que o indivíduo tem

(Organização Mundial de Saúde, 2015).

O aumento da expectativa de vida, concomitantemente à diminuição da taxa de

fecundidade têm gerado uma mudança no perfil demográfico da população mundial nos últimos

anos. Projeções da Organização das Nações Unidas apontam que, em 2050, o número de idosos

excederá pela primeira vez na história da humanidade o número de jovens, correspondendo a

22% da população mundial (Organização Mundial de Saúde, 2013).

Silva, M. A. S. de O., Sandri, J. V. de A., Ploner, K. S., & Ruberti, J. B. (2020). Entre memórias e histórias: contribuições de um projeto de extensão para o cuidado integral de pessoas com síndromes demenciais e seus familiares. Revista Kairós-Gerontologia, 23(4), 301-323. ISSNprint 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PUC-SP

À medida que a população idosa aumenta, ocorre uma maior prevalência de doenças crônico-degenerativas, dentre as quais destacam-se as síndromes demenciais, em que a Doença de Alzheimer (DA) é a mais conhecida, seguida da demência vascular, demência de corpos de Lewy e demência frontotemporal.

As síndromes demenciais são tidas como um desafio para a gestão da saúde de um idoso, devido às más repercussões que trazem para a qualidade de vida de um indivíduo e de seus familiares. Demência é uma síndrome de aspecto crônico e progressivo, que se caracteriza por uma piora geral das funções cognitivas que compreendem a memória, orientação espacial, linguagem, julgamento e compreensão, interferindo negativamente nas atividades de vida diária do indivíduo. Atinge majoritariamente a população idosa, apesar de 2% a 10% dos casos diagnosticados iniciarem-se antes dos 60 anos de idade. Após essa idade, a prevalência de demência duplica a cada cinco anos, sendo nos dias atuais uma das principais causas de incapacidade e dependência na pessoa idosa (Organização Mundial de Saúde, 2013).

A demência se define a partir do surgimento da diminuição de, ao menos, duas funções cognitivas, atingindo um nível abaixo ao do desempenho anterior, prejudicando a execução das atividades de vida diária. Apresenta um diagnóstico clínico, em que se avalia de forma objetiva o desempenho cognitivo e funcional de um indivíduo; sua causa, contudo, depende de uma investigação complementar, que envolve exames laboratoriais e de neuroimagem. Esses exames complementares visam primeiramente a identificar causas reversíveis de demência. De extrema importância é fazer uma anamnese precisa, coletando informações do paciente e seu acompanhante, além de um exame físico geral completo. A abordagem ao paciente e seu acompanhante deve ser, preferencialmente, multiprofissional, visando à manutenção da qualidade de vida do paciente e seus familiares (Moriguchi, 2016).

Dentre as síndromes demenciais mais frequentes, destacam-se a Doença de Alzheimer (DA), que é responsável por cerca de 50% a 60% das demências em pessoas acima de 65 anos, seguida da demência vascular, demência de corpos de Lewy e demência frontotemporal (Organização Mundial de Saúde, 2013).

É sabido que o envelhecimento atrelado a uma patologia incapacitante que leva à dependência, como é o caso das síndromes demenciais, gera uma maior necessidade de assistência, o que propicia o nascimento do papel do cuidador. O ato de cuidar possui um histórico cultural, sendo a prestação do cuidado realizada na maioria das vezes pela família, cujo ator principal a executar esse papel é geralmente a mulher, que o faz de forma empírica e

Silva, M. A. S. de O., Sandri, J. V. de A., Ploner, K. S., & Ruberti, J. B. (2020). Entre memórias e histórias: contribuições de um projeto de extensão para o cuidado integral de pessoas com síndromes demenciais e seus familiares. *Revista Kairós-Gerontologia*, 23(4), 301-323. ISSNprint 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PUC-SP

não remunerada. Por ser um processo complexo e contínuo, cuidar gera um alto grau de estresse físico e emocional, fazendo com que o cuidador também precise de atenção e cuidados (Bauab, & Emmel, 2014).

Nesse contexto, os grupos de apoio são altamente relevantes para melhorar a qualidade de vida dos familiares e cuidadores de pessoas com demência, levando-lhes as informações necessárias para o aprimoramento do processo de cuidar, além de incentivarem o cuidado de si, o vínculo social e a troca de saberes que se dá através das experiências compartilhadas. Esses grupos são as redes de apoio social tidas como espaços de encontro em que os cuidadores são estimulados a buscarem novas estratégias para vencer as dificuldades, aprendendo uns com os outros a como lidarem com a rotina que lhes é imposta. Isso gera para esses cuidadores empoderamento e segurança para seguir avante na difícil tarefa de cuidar (Cardoso, *et al.*, 2015).

Do desejo de levar informação, suporte, e amparo aos familiares dos pacientes com demência surgiu o projeto de extensão "Promoção a saúde do idoso juntamente com os seus familiares e cuidadores", que é pertencente a uma Instituição Universitária localizada em um município de Santa Catarina, no sul do Brasil. Nele estão contidas duas ações cuidativas: o ambulatório de geriatria e doenças crônico-degenerativas da Unidade de Saúde Familiar Comunitária (USFC) e o GEAz (Grupo de apoio aos familiares e cuidadores das pessoas com doenças de Alzheimer e similares).

O ambulatório é o local de atendimento de ensino e serviço multidisciplinar que visa ao acompanhamento clínico e à aplicação de um instrumento de avaliação neuropsicológica para o diagnóstico precoce de demências. O GEAz é um grupo de apoio que atua desde 2002 atendendo as famílias e cuidadores, no intuito de ofertar a eles o conhecimento necessário para um melhor enfrentamento da situação. O GEAz atua no Município de Itajaí como uma subseção da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) e atende a familiares/cuidadores não apenas desta cidade, mas, também, de cidades circunvizinhas.

Os grupos de apoio são espaços propícios para que os profissionais de saúde neles inseridos possam educar, orientar e apoiar essas famílias, facilitando o processo de compreensão do diagnóstico, a melhor aceitação do tratamento, o alívio dos sentimentos negativos que o cuidador vivencia, como tristeza e culpa, além da aprendizagem significativa que pode ser vivida pelo profissional, possibilitando ao mesmo uma aproximação com os

aspectos psicológicos e sociais das famílias acolhidas e uma prática voltada à integralidade e à humanização do atendimento (Duarte, & Santos, 2015).

Este estudo é o desdobramento reflexivo de um trabalho de iniciação científica do Curso de Graduação em Enfermagem realizada no projeto de extensão ora citado. Portanto, tem como objetivo geral o de conhecer a contribuição do projeto de extensão "Promoção a saúde do idoso juntamente com os seus familiares e cuidadores" para um cuidado integral à saúde de idosos com demência e seus familiares.

## Percurso Metodológico

Trata-se de uma pesquisa de natureza básica, exploratória e descritiva de abordagem qualitativa, por meio da história oral realizada junto aos familiares cuidadores participantes do projeto de extensão, o qual atendeu de 2015 a 2017 no ambulatório, em torno de 27 famílias, e destas, 13 familiares/cuidadores eram assíduos no GEAz no período da pesquisa.

A história oral traz como benefícios a elucidação de sentimentos e informações que são de grande valia para o campo historiográfico, sendo de suma importância para que se conheça com mais clareza o fato histórico estudado; ela permite que indivíduos geralmente não registrados na história oficial possam ser ouvidos, sendo reconhecidos por suas contribuições culturais e sociais (Mota, Reginato, & Gallian, 2013).

Foram convidados quatro cuidadores/familiares de idosos portadores de síndromes demenciais que participaram por um período de, no mínimo, seis meses do projeto, sendo acompanhados pelo GEAz e, preferencialmente, pelo ambulatório de geriatria e doenças neurodegenerativas da USFC.

Todos os convidados a participarem do estudo foram esclarecidos quanto ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e as entrevistas só ocorreram após a sua assinatura. Os participantes receberam codinomes de flores (Lírio; Hortênsia; Violeta e Jasmim), respeitando a anonimicidade.

O primeiro contato com os participantes ocorreu no ambiente do projeto de extensão, ocasião em que foi agendado um encontro para a entrevista no local que eles designassem. Todavia, era feito o contato prévio para certificar a sua execução, antes do deslocamento.

A maioria das entrevistas ocorreu no domicílio dos familiares cuidadores, momento em que foi possível verificar o cotidiano e a ambiência do cuidado, ambos registrados em diário de campo.

Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e, posteriormente, analisadas. A técnica da entrevista se caracteriza como o principal instrumento a ser utilizado no método da história oral. Contudo, antes de se efetivar a análise, os entrevistados puderam ler e confirmar se o conteúdo registrado correspondia a sua intenção narrativa.

Para a análise do conteúdo das falas, adotou-se o método de Análise Categorial Temática, tida como uma das modalidades utilizadas para, de maneira sistemática, facilitar a interpretação e o encontro da significação das mensagens extraídas das entrevistas (Bardin, 2011). Para tal, foram utilizadas as três etapas sugeridas por Minayo (2014): pré-análise; exploração e tratamento dos resultados obtidos; e interpretação. Posteriormente à coleta, foram identificadas duas categorias temáticas: Ações cuidativas da família; e A contribuição do grupo de apoio GEAz no cuidado aos indivíduos com síndromes demenciais e suas famílias.

A pesquisa foi submetida e aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da universidade sob o Parecer de n.º 2.643.823 em 09 de maio de 2018.

#### Resultados e discussão

### Ações cuidativas da família

Lírio, Hortênsia, Violeta e Jasmim são familiares que assumiram de maneira integral o cuidado de seus familiares, diagnosticados clinicamente com duas das principais síndromes demenciais: doença de Alzheimer e demência frontotemporal. Enquanto Lírio (65 anos) é o cuidador principal de sua esposa, Hortênsia (72 anos), Violeta (63 anos) e Jasmim (60 anos) estão à frente do cuidado de suas mães. Ao contar suas histórias de vida, tornaram explícito que, mesmo que cada história vivida disponha de diferentes nuances e particularidades, elas trazem alguns pontos em comum, como as ações cuidativas que são realizadas diariamente com as pessoas em processo demencial, além da contribuição do grupo de apoio GEAz no percurso de vida de cada uma.

As ações cuidativas realizadas pela família junto ao idoso demenciado são realizadas das mais diversas formas, porém todas trazem em comum o zelo com que se embasa o cuidado

Silva, M. A. S. de O., Sandri, J. V. de A., Ploner, K. S., & Ruberti, J. B. (2020). Entre memórias e histórias: contribuições de um projeto de extensão para o cuidado integral de pessoas com síndromes demenciais e seus familiares. *Revista Kairós-Gerontologia*, 23(4), 301-323. ISSNprint 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PUC-SP

ofertado de forma integral. Assim é que controlar a medicação foi apontado nas falas como um quesito importante para essas famílias.

Hortência relata que, pela estabilidade dos sintomas da mãe, a terapêutica medicamentosa permanece a mesma do início do tratamento:

"Ela começou com a Revastigmina, um comprimido depois do almoço, outro depois da janta. [...] então, a mãe continua com o mesmo medicamento, não foi alterado nada ainda."

Para Lírio, a medicação veio no início como uma esperança de retardo dos sintomas manifestos pela esposa:

"E agora doutor? Agora nós vamos entrar com a medicação (Exelon), que ele até dizia que era o ouro da medicação; ele disse: Isso aí retarda bastante a Alzheimer"."

Em relação à terapia medicamentosa utilizada para o controle das síndromes demenciais, a Alzheimer's Disease International-ADI, Federação Internacional das Associações de Alzheimer em todo o mundo, parceira oficial da OMS nas pesquisas sobre a doença de Alzheimer, traz quais as medicações que hoje são aprovadas para serem utilizadas no controle e estabilização das demências. As duas classes medicamentosas aprovadas para uso em todo o mundo são: os inibidores da colinesterase ou fármacos anticolinesterásicos, que atuam na redução da quebra da acetilcolina no cérebro. A acetilcolina é uma substância química cerebral que promove a comunicação entre as células nervosas, permitindo a transmissão de mensagens entre elas. Muitas pessoas com doença de Alzheimer apresentam uma diminuição de acetilcolina, e acredita-se que a perda desse neurotransmissor altere a função da memória. Os inibidores da colinesterase incluem o Donepezil, a Galantamina e a Rivastigmina (Alzheimer's Disease International, 2018).

Fármaco antagonista do receptor de N-methyl-D-aspartato (NMDA): indicado para remodelar a função do receptor do glutamato NMDA. O glutamato é o principal neurotransmissor excitatório do cérebro e pesquisas sugerem que o excesso de glutamato é prejudicial ou tóxico para as células nervosas. A droga Memantina é um exemplo deste fármaco e foi aprovada em vários países para o tratamento da doença de Alzheimer moderada a grave.

Silva, M. A. S. de O., Sandri, J. V. de A., Ploner, K. S., & Ruberti, J. B. (2020). Entre memórias e histórias: contribuições de um projeto de extensão para o cuidado integral de pessoas com síndromes demenciais e seus familiares. *Revista Kairós-Gerontologia*, 23(4), 301-323. ISSNprint 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PUC-SP

É o primeiro medicamento para pessoas nos estágios mais avançados da doença. É importante destacar que esses fármacos não possuem potencial de cura da patologia, agindo apenas na estabilização de alguns dos sintomas das síndromes demenciais, durante a sua utilização.

Com a mãe de Violeta, a evolução da doença ocorreu de maneira diferente, tornando a terapêutica um pouco mais complexa:

"Não foi um remédio só, foram vários; já chegou a tomar oito tipos de medicações até achar a que mais se adaptava a ela; aí o que está hoje é o que mais se adaptou, que é o Neuzine, Escitalopram, Mirtazapina. Hoje ela tem mais um que é o Zolpidem, foi aonde que ela deu uma baixada na guarda."

Diante dessa fala é relevante, ainda, pontuar os Sintomas Comportamentais e Psicológicos da Demência (SCPD), que afetam muitas pessoas demenciadas, como é o caso da mãe de Violeta. A sigla SCPD é utilizada para descrever um conjunto de sintomas não cognitivos que podem comprometer os portadores de síndromes demenciais, como a depressão, apatia, agitação, comportamento hiperativo, distúrbios do sono, ansiedade, delírios e alucinações. A identificação de tais sintomas é fundamental, uma vez que acometem a maioria das pessoas com demência em curso da doença, podendo atingir 35% a 75% dos casos (Apostolova, & Cummings, 2008).

Assim, os fármacos mais utilizados para o tratamento do SCPD são os antipsicóticos que podem ser eficazes para sintomas específicos, como a raiva, agressividade e ideias paranoides; os benzodiazepínicos e similares que podem ser usados para ansiedade, insônia, agitação aguda com risco aumentado para quedas, confusão e piora da memória; e os antidepressivos, que são benéficos no tratamento de alguns SCPD nas demências em geral (Vale, *et al.*, 2011). antidepressivos, que são benéficos no tratamento de alguns SCPD nas demências em geral (Vale, *et al.*, 2011).

Outra ação cuidativa perceptível correspondeu a realizar os cuidados corporais e conforto, como algo importante no cuidado à pessoa com demência. Violeta demonstra as múltiplas tarefas que permeiam os cuidados corporais de uma pessoa demenciada:

"A gente troca a fralda, a gente dá o banho, seca, e dá muita atenção. [...] a gente coloca na cama."

Silva, M. A. S. de O., Sandri, J. V. de A., Ploner, K. S., & Ruberti, J. B. (2020). Entre memórias e histórias: contribuições de um projeto de extensão para o cuidado integral de pessoas com síndromes demenciais e seus familiares. *Revista Kairós-Gerontologia*, 23(4), 301-323. ISSNprint 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PUC-SP

Tendo em vista que os cuidados corporais estão relacionados ao conforto, à manutenção do bem-estar e à prevenção de complicações que podem comprometer a qualidade de vida das pessoas com demências, é importante que os cuidadores e familiares compreendam essa parcela do cuidado como fundamental para promover a saúde desses pacientes (Fonseca, & Soares, 2008).

Como a promoção desses cuidados envolve diretamente o campo íntimo do indivíduo dependente, Fonseca e Soares (2008) destacam a importância de que o cuidador busque estratégias criativas e facilitadoras da prestação desses cuidados, o que inclui a avaliação da melhor hora para o banho, a escolha por uma vestimenta de fácil colocação, a manutenção da privacidade do indivíduo nos momentos em que esses cuidados são realizados e o respeito pelos seus gostos individuais, como na escolha da fragrância do hidratante ou da cor do esmalte, por exemplo.

Importante pontuar que, mesmo diante de mudanças significativas nos padrões de gênero na atualidade, ainda é incomum que um homem exerça a função de cuidador, principalmente no que concerne aos cuidados corporais. Diante desse fato, **Lírio** surpreende pelo zelo com que sempre promoveu o cuidado à esposa demenciada:

"Eu penteei, eu cortei as unhas dela, eu pintei as unhas, eu depilei [...]."

Ainda são escassos o número de estudos qualitativos que tratam do homem como o ator principal no cuidado; contudo, Melo (2009) apresenta a percepção de cônjuges cuidadores de mulheres com demência. Alguns atribuem o ato de cuidar a uma forma de reconhecer o cuidado que suas esposas tiveram com o lar e a família durante suas trajetórias de vida; outros dizem cuidar pela culpa que sentem por não terem sido cônjuges exemplares; há ainda aqueles que cuidam pela obrigação moral e religiosa.

Em Lírio, torna-se nítido o exercício do cuidado como legítima expressão de amor, que é demonstrado todos os dias através da dedicação exclusiva à esposa. Essa dedicação era também estendida ao *ter cuidados com a alimentação*:

"Eu já deixava tudo preparado à noite, já deixava um almoço à noite preparado para o dia seguinte [...] deixava pãozinho pronto, cortadinho, laranja picadinha, tudo."

Silva, M. A. S. de O., Sandri, J. V. de A., Ploner, K. S., & Ruberti, J. B. (2020). Entre memórias e histórias: contribuições de um projeto de extensão para o cuidado integral de pessoas com síndromes demenciais e seus familiares. *Revista Kairós-Gerontologia*, 23(4), 301-323. ISSNprint 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PUC-SP

A alimentação deve ser vista como um quesito importante, de fato, para o cuidado à pessoa com doença de Alzheimer, visto que a má nutrição e a perda de peso ponderal são ocorrências frequentes nesses indivíduos. Os déficits nutricionais podem ser advindos de uma série de fatores, que incluem a inapetência, dificuldades no preparo das refeições, problemas em comunicar ou reconhecer a sensação de fome, má coordenação motora, dificuldades de mastigação e deglutição, problemas orais ou dentários, dentre outros (Graça, et al., 2015).

O estado nutricional das pessoas com síndromes demenciais deve ser observado com atenção, visto que a desnutrição favorece a progressão e o agravamento da doença. São muitas as complicações que a perda de peso severa proporciona, destacando-se o aumento dos riscos infecciosos, propensão a fraturas e lesões por pressão. Portanto, algumas estratégias são importantes para melhorar a ingesta alimentar e o aporte de nutrientes a esses indivíduos, como a escolha da consistência dos alimentos e a manutenção de um ambiente tranquilo, livre de distrações e sem excessos de objetos (Oliveira, & Tchakmakian, 2006).

Para Hortência, a alimentação é uma das faces do processo de cuidar que não pode ser deixada em segundo plano:

"[...] de manhã, ela adora o café [...] nós almoçamos meio-dia e quinze; aí eu digo, assim, para ela: Tu não estás com fome de comer um salgadinho?'; aí, ela diz: 'Se tu botares a mesa, eu como'."

Um estudo realizado por Medeiros, *et al.* (2016) mostra que, nos idosos com doença de Alzheimer, há uma prevalência da baixa ingesta de minerais como selênio, zinco e cálcio, assim como da vitamina B9, vitamina E e vitamina A, estando esses nutrientes abaixo dos valores de referência para o consumo diário nessa população. Assim, a manutenção de refeições diárias fracionadas, coloridas e variadas, coopera para a promoção da qualidade de vida desses idosos, reduzindo as potenciais complicações geradas pela desnutrição.

Importante pontuar que tanto os cuidados corporais quanto os alimentares para com as pessoas com demências são altamente dispendiosos para seus familiares e/ou cuidadores que, em função da sobrecarga na rotina diária, muitas das vezes negligenciam o cuidado de si e anulam os seus projetos pessoais, concentrando todas as suas energias no ato de cuidar do outro:

"Esses dias, eu fiz uma reunião com elas, eu disse: 'A mãe não é só minha, a mãe é de vocês também. As minhas irmãs, a K., cansou de dizer: só tu não vais dar conta.` " (Hortênsia)

Em relação à sobrecarga do cuidador principal, Neumann e Dias (2013) pontuam que, conforme o quadro demencial avança, as demandas exigidas ao cuidador aumentam, sendo fundamental que esse indivíduo seja cada vez mais apoiado pelos demais familiares. Outra importante necessidade é que haja uma divisão de tarefas entre os membros da família, oportunizando, ao cuidador, tempo para que ele possa se dedicar a outras atividades, além do cuidado ao idoso, fato que interfere positivamente em sua qualidade de vida e na qualidade do cuidado ofertado.

As doenças crônicas, de modo geral, mostram-se como um acontecimento estressor que produz efeitos tanto na pessoa afetada como na família que, em meio à problemática, pode sofrer um desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento normal, passando por alterações em áreas como afeto, finanças e relações de poder, que culminam em um processo de reorganização familiar. O cuidador familiar desempenha um papel central nas ações de manutenção da autonomia, integração social e participação do idoso nas relações familiares (Pereira, *et al.*, 2013). Por isso, esse cuidador deve ser apoiado e amparado pelos demais membros da família, de forma que o cuidado ao cuidador não seja negligenciado.

Felizmente, podemos perceber, através da fala de Jasmim, um outro contexto de dinâmica familiar, em que os membros se organizam no compartilhamento do cuidado, oferecendo apoio prático ao cuidador principal:

"Eu tenho duas irmãs e um irmão... cada fim de semana é um deles que fica com a mãe, que se responsabiliza pela mãe. Todo mundo apoia, todo mundo concorda com que é feito..."

Por toda a exigência física e psicológica que o cuidador principal está sujeito a enfrentar, torna-se necessário um período de pausa, em que ele consiga se afastar do contexto de cuidador. Se essa atitude não for tomada, certamente a saúde de quem cuida fica comprometida, visto que

o ato de cuidar em tempo integral pode gerar sintomas como estresse, insônia e isolamento social, interferindo de forma direta no cuidado de si (Marques, *et al.*, 2011).

É relevante, ainda, apresentar a fala de Lírio, que expõe o desejo de cuidar sozinho, embora tenha com quem contar:

"A família dá apoio, assim, dá o apoio que todo mundo sabe que dá, né?; se precisar, chama, mas eu não chamo, sabe?; a minha irmã às vezes me recrimina: 'Poxa, você não quer ajuda?'. Não, por enquanto eu estou tocando o barco sozinho."

Durante a análise desta fala, houve uma escassez de artigos encontrados trazendo a negação por parte do cuidador quanto ao compartilhamento do cuidado. Entretanto, Vidigal, *et al.* (2014) encontraram, como resultado de seus estudos, uma correlação entre a provisão do bem-estar ao idoso demenciado e a satisfação do cuidador familiar, visto que existe uma forte dimensão do cuidado que é caracterizada pela natureza emocional e afetiva.

No âmbito familiar, aquele que assume o papel de cuidador tende a se adaptar em viver a vida daquele que é cuidado; percebe-se que não só a pessoa com demência se torna dependente do cuidador, mas este também se torna dependente do ato de cuidar, obtendo, geralmente, com o papel de cuidador satisfação e contentamento, pelo fato de poder retribuir a atenção e o carinho recebidos ao longo da vida (Vidigal, *et al.*, 2014).

Há casos, ainda, em que a complexidade do ato de cuidar do outro requer a participação de um cuidador formal que possa prestar o suporte necessário às atividades de vida diária do indivíduo demenciado. Na atual conjuntura brasileira, notam-se mudanças econômicas, sociais e assistenciais que causam impacto direto na estrutura familiar, trazendo a diminuição dos cuidadores familiares como atores exclusivos no cuidado em domicílio (Batista, Almeida, & Lancman, 2014):

"A cuidadora, hoje, está me ajudando bastante e ela entende o que está fazendo." (Violeta)

A ocupação de cuidador de idosos, conforme discorrem Faht e Sandri (2016), requer, como competência formadora, aptidões próprias que possam suprir necessidades possivelmente alcançáveis. Todavia, a presença do cuidador formal em domicílio não exime o papel do familiar na participação da rotina do idoso; por isso, torna-se necessário, segundo Brasil (2008),

Silva, M. A. S. de O., Sandri, J. V. de A., Ploner, K. S., & Ruberti, J. B. (2020). Entre memórias e histórias: contribuições de um projeto de extensão para o cuidado integral de pessoas com síndromes demenciais e seus familiares. *Revista Kairós-Gerontologia*, 23(4), 301-323. ISSNprint 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PUC-SP

que o cuidador, a família e aquele que é cuidado façam alguns acordos que possam garantir uma certa autonomia para ambas as partes.

Dentre os muitos feitos que circundam as ações cuidativas e que podem ser prestados tanto pelos familiares quanto por cuidadores formais, o acompanhamento médico emergiu como um dos segmentos que integram o cuidado prestado à pessoa com demência. Tal fato é externado na fala abaixo:

"[...] estabeleceu o seguinte critério: 'Eu quero te ver todo mês'; então, quando a gente vinha no consultório dele, já remarcávamos a próxima consulta." (Lírio)

O cuidado ao indivíduo em processo demencial deve envolver diversos sujeitos e procedimentos; entretanto, Nascimento (2018) mostra que geralmente o envolvimento nas ações cuidativas limita-se aos familiares, cuidadores formais e profissionais de saúde envolvidos no processo. Nesse percurso em que a doença se encontra estabelecida, prejudicando a qualidade de vida da pessoa demenciada, a complexidade dos cuidados e a possível sobrecarga desafiam os profissionais de saúde e familiares que lidam com esta problemática. Para Jasmim, a busca por auxílio médico surgiu à medida em que ela percebeu os primeiros sinais de perda cognitiva na mãe:

"A preocupação foi procurar um neuro, levar ela no neuro para realmente ver se o problema era esse [a demência] e o diagnóstico foi esse, então..."

O diagnóstico precoce das síndromes demenciais é importante, pois permite que a pessoa acometida, família e médico planejem com mais eficácia os cuidados necessários para o futuro, reduzindo a probabilidade de eventos que ponham em risco a integridade física do demenciado, possibilitando, em tempo oportuno, a administração dos medicamentos que objetivam minimizar a progressão dos sintomas. Um diagnóstico tardio constitui-se uma barreira para o alcance da qualidade de vida a essas pessoas e seus familiares (Guimarães, Pinto, & Tebaldi, 2017).

Além do acompanhamento exclusivamente médico, os demais membros da equipe multiprofissional que atuam junto à equipe de Estratégia de Saúde da Família (ESF)

Silva, M. A. S. de O., Sandri, J. V. de A., Ploner, K. S., & Ruberti, J. B. (2020). Entre memórias e histórias: contribuições de um projeto de extensão para o cuidado integral de pessoas com síndromes demenciais e seus familiares. *Revista Kairós-Gerontologia*, 23(4), 301-323. ISSNprint 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PUC-SP

desempenham um papel significativo na vida dessas pessoas, atuando como uma rede social de destaque:

"Tem o médico da família que vem em casa, tem os enfermeiros, a assistente social... ela esteve aqui, se houver a necessidade de chamar um médico em casa, eu também chamo [se referindo ao serviço público]." (Violeta)

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI) traz a família como a principal executora dos cuidados ao idoso, dando especial atenção ao idoso em situação de fragilidade, como os acometidos por síndromes demenciais. Para o apoio a essa família, torna-se fundamental um suporte qualificado e constante que seja direcionado aos responsáveis por esses cuidados, podendo ser alcançado por meio da atenção básica através da Estratégia Saúde da Família (Brasil, 2006).

Sendo as redes de apoio aos cuidadores de indivíduos com demência ainda limitadas, os familiares/cuidadores devem receber apoio dos profissionais da área da saúde que, ao estabelecerem vínculo com a pessoa demenciada e sua família, torna-os mais seguros para enfrentar todo esse processo, já que a maioria dos familiares não sabem como conduzir essa situação (Leite, *et al.*, 2016).

A equipe multiprofissional, segundo Duarte e Santos (2015), tem a incumbência de facilitar a aceitação do diagnóstico e do tratamento, promovendo o alívio dos efeitos secundários, propondo mudanças no estilo de vida da pessoa com demência e sua família. A aproximação do profissional com os aspectos socioemocionais que permeiam o cuidado a essa família possibilita um aprendizado prático sobre a integralidade em saúde e humanização do atendimento.

Quando o familiar cuidador faz a opção de buscar ajuda nos serviços privados de saúde, outras questões podem emergir, como os entraves burocráticos que cercam o atendimento domiciliar. Lírio relata, a seguir, a dificuldade em conseguir assistência domiciliar para a sua esposa em uma instituição privada e qual a saída encontrada nesse momento dramático:

"Já tinha pedido um Home Care para o hospital [...]; ele me negou duas vezes; aí liguei para o asilo, porque sabia que ela teria um cuidado muito grande lá, veio 13 de agosto, e ela foi internada em definitivo no asilo." (Lírio)

Silva, M. A. S. de O., Sandri, J. V. de A., Ploner, K. S., & Ruberti, J. B. (2020). Entre memórias e histórias: contribuições de um projeto de extensão para o cuidado integral de pessoas com síndromes demenciais e seus familiares. *Revista Kairós-Gerontologia*, 23(4), 301-323. ISSNprint 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PUC-SP

Aqui, surge outra rede de apoio que, na maioria das vezes, é tida como o último recurso a ser utilizado pelos familiares: as Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI). Quando a família não tem suporte ou recurso para lidar com as dificuldades advindas de um processo demencial em um de seus membros, devem ser consideradas novas formas de oferecer cuidado e segurança como, por exemplo, a institucionalização (Silva, Fratezi, & Lopes, 2013).

Geralmente, a decisão de institucionalizar o idoso acometido de uma síndrome demencial decorre do desejo de proporcionar um cuidado mais efetivo a ele, já que muitos familiares se mostram inseguros frente às ações cuidativas que precisam ser realizadas. Assim, para alguns núcleos familiares, a institucionalização pode melhorar não apenas a qualidade de vida de um indivíduo demenciado, mas também a do próprio cuidador (Nass, *et al.*, 2016).

No âmbito das ILPIs, é crucial a presença de uma equipe multidisciplinar que proporcione, aos idosos residentes, o alcance do cuidado ampliado, tendo como principal objetivo reconhecer as alterações funcionais ocasionadas pela demência, promovendo ações que possam atender as necessidades dos idosos, respeitando-se acima de tudo os princípios da autonomia. Importante pontuar que o papel de cuidador não termina com a institucionalização, pois o indivíduo demenciado e seu familiar estão unidos pelo vínculo afetivo e pelas relações de cuidado (Nass, *et al.*, 2016).

# A contribuição do grupo de apoio GEAz no cuidado aos indivíduos com síndromes demenciais e suas famílias

A participação em grupos de apoio tem se mostrado, na visão da ABRAz (2018), uma alternativa eficaz para instrumentalizar e oferecer suporte ao familiar-cuidador da pessoa com demência, permitindo a obtenção de informações sobre o processo demencial, possibilitando a identificação dos sintomas e a adesão ao tratamento. Também permite que o cuidador compartilhe vivências e tenha a possibilidade de expressar seus sentimentos. Os grupos de apoio favorecem ainda: a reflexão sobre o papel do cuidador, reduzindo o nível de estresse de quem cuida; uma melhor aceitação do processo de adoecimento e perdas associadas, além de estimular uma atitude mais flexível por parte do cuidador; a resiliência e a busca por estratégias mais eficientes para o manejo de sintomas cognitivos e comportamentais, fato que faz melhorar

consideravelmente a qualidade de cuidado oferecido; e o desenvolvimento de relacionamentos mais saudáveis e funcionais, com maior união e comunicação familiar.

Vejamos a seguir, a fala de Lírio, que traduz com clareza a contribuição do GEAz para o cuidado de si e de uma pessoa com síndrome demencial:

"Me deram todos os caminhos possíveis; o passo a passo que eu tive foi através de vocês; o GEAz que me deu o passo a passo [...]; eu perdi o gosto pela vida, sabe?; é uma coisa que eu sei que eu estou errado; eu sei que eu preciso cuidar de mim; porque eu tenho que estar bem para cuidar dela. Aquilo [doença] me derrubou e aos pouquinhos fui me recuperando, me recuperando, e o GEAz que me deu esse suporte!"

O estudo de Reis, Novelli, e Guerra (2018), acerca das intervenções dos profissionais de saúde em grupos de cuidadores de idosos com síndromes demenciais, concluiu que, apesar da falta de padronização nas ações, as intervenções mais realizadas em nível mundial permeiam os campos educacionais, terapêuticos e psicossociais, sendo na maioria das vezes efetuadas por profissionais que atuam em conjunto, numa proposta interdisciplinar. Como resultado dessas intervenções, os autores trazem a redução no nível de tensão, estresse, sobrecarga física e emocional, além da contribuição para a aquisição de conhecimentos sobre a demência.

Nessa perspectiva, o GEAz segue um modelo intervencionista que vai ao encontro do que traz a literatura, propiciando a seus participantes, no âmbito educacional, a troca de saberes, o conhecimento sobre os estágios demenciais e os cuidados que são necessários em cada fase da doença. No âmbito psicossocial, o GEAz procura incentivar o cuidador a exercer o compartilhamento do cuidado com os demais familiares, além de trazer esclarecimentos aos cuidadores sobre os serviços públicos e privados direcionados aos idosos demenciados e seus cuidadores familiares, fato que contribui para o fortalecimento de uma rede de apoio tanto formal quanto informal. Já no âmbito terapêutico, o GEAz realiza o acolhimento e a escuta qualificada, além de incentivar a realização de atividades relaxantes e prazerosas ao cuidador, visando ao alcance do *cuidado de si* (Santos, *et al.*, 2011).

As ações promovidas no grupo são pensadas sob a ótica de um trabalho interdisciplinar entre os cursos de Psicologia, Enfermagem e Medicina, propondo-se a integração de saberes, práticas, competências e pensamentos críticos, em defesa da promoção à saúde do público-alvo.

Silva, M. A. S. de O., Sandri, J. V. de A., Ploner, K. S., & Ruberti, J. B. (2020). Entre memórias e histórias: contribuições de um projeto de extensão para o cuidado integral de pessoas com síndromes demenciais e seus familiares. *Revista Kairós-Gerontologia*, 23(4), 301-323. ISSNprint 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PUC-SP

A interdisciplinaridade permite a aproximação entre o saber do senso comum e o saber técnicocientífico, levando a uma melhor compreensão dos conhecimentos teóricos trabalhados (Velloso, 2016).

Uma fala marcante veio da cuidadora Violeta, pois apenas o diagnóstico médico não foi suficiente para que ela compreendesse e aceitasse o processo sofrido pela mãe. A familiar conta que foi, com a ida aos encontros do GEAz, quando ela realmente acreditou que a mãe estava acometida de uma síndrome demencial, atestando-se, assim, a importância do conhecimento advindo de uma equipe interdisciplinar:

"Foi através do GEAz que eu descobri que era mesmo a causa, a doença, que estava fazendo esse descontrole dela, né?; aí eu comecei a entender melhor, ter um pouco mais de paciência, a minha família também [...], os livros, os vídeos que eu assisti, eu via como é que era, porque, até então, eu achava que era mentira, que ela estava mentindo, aquela situação toda era uma mentira."

Durante o processo de aceitação e superação por parte dos familiares/cuidadores, os grupos de apoio surgem como fundamentais no compartilhamento dos conhecimentos, que advêm da interação e do vínculo entre os indivíduos. As pessoas inseridas em um grupo de apoio têm a oportunidade de, na troca de saberes, trazerem à tona uma determinada experiência que se torna útil para os demais participantes, à medida que subsidia a compreensão e a resolução de determinados problemas ali expostos (Aguiar Filho, & Nassif, 2016).

Uma importante contribuição do GEAz para o alcance do cuidado integral à saúde dessas famílias é a escuta qualificada. É através da escuta que as demandas dos participantes são levantadas e trabalhadas nos encontros, possibilitando a troca de saberes entre os envolvidos. Para Cardoso, *et al.* (2015), a participação em grupos de apoio favorece significativamente a aprendizagem dos familiares e cuidadores, de modo que a troca de experiências e o vínculo com pessoas que estão vivenciando o mesmo processo proporcionam conforto e induzem à continuidade do cuidado, trazendo a cada participante o entendimento de

que eles não são as únicas pessoas que exercem a difícil tarefa de cuidar de uma pessoa com demência.

Observemos nas próximas falas o impacto positivo gerado pelo GEAz para os familiares no decorrer do processo demencial:

"[...] me dando o que eu ia passar, de que maneira eu tinha que superar, quando isso acontecer, vocês me deram todos os caminhos possíveis." (Lírio)

"Eu não consegui participar de todos os encontros, mas, é muito importante, aquilo lá dá uma força, um gás sem limites. [...] não tem livro, não tem filme, não tem nada como os encontros do GEAz." (Jasmim)

Pode-se extrair dos relatos acima que o GEAz atua como um provedor ativo de conhecimentos, estimulando nos cuidadores a manutenção do vigor necessário à continuidade do cuidado. Ademais, o grupo age como uma via de mão dupla, quando não apenas os cuidadores são beneficiados, mas também os profissionais e estagiários que integram o grupo; para estes, a participação em um grupo de apoio como o GEAz oportuniza o aprimoramento do saber científico e uma maior aproximação com a realidade da comunidade a que pertencem.

#### Considerações finais

Observando a apresentação dos resultados e a respectiva discussão, percebe-se que, dentre os participantes, houve o predomínio do gênero feminino, fato que atesta o papel cultural e histórico exercido pela mulher, como responsável pelo cuidado de seus familiares. Em relação à idade dos cuidadores, o participante mais jovem estava com 60 anos no momento das entrevistas, demonstrando que o cuidador idoso tem, atualmente, um importante papel no cuidado prestado a seus familiares.

Durante as falas nas entrevistas, surgiu um misto de sentimentos latentes, como negação, tristeza, enfrentamento e aceitação do processo. Cada um deles percorreu essas etapas de formas

Silva, M. A. S. de O., Sandri, J. V. de A., Ploner, K. S., & Ruberti, J. B. (2020). Entre memórias e histórias: contribuições de um projeto de extensão para o cuidado integral de pessoas com síndromes demenciais e seus familiares. *Revista Kairós-Gerontologia*, 23(4), 301-323. ISSNprint 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PUC-SP

diferentes, porém, é preciso pontuar que todos eles tiverem as suas vidas drasticamente modificadas pela demência de seus familiares.

Nesse contexto, o projeto "Promoção à saúde do idoso" tem contribuído de forma significativa para a integralidade do cuidado às pessoas acometidas de síndromes demenciais e seus familiares, ofertando acolhimento, apoio, conhecimento sobre a doença e seus desdobramentos, além de acompanhamento ambulatorial, caso necessário. A atuação interdisciplinar dos profissionais de saúde envolvidos propiciou aos cuidadores uma maior segurança ao colocarem em prática os conhecimentos mutuamente partilhados advindos da participação conjunta, integrada, no projeto.

#### Referências

ABRAZ. (2018). *Grupos de apoio ao familiar-cuidador*. Recuperado em 10 março, 2018, de: http://www.abraz.org.br/assistencia-abraz/grupos-de-apoioao-familiar-cuidador.

Aguiar Filho, A. S., & Nassif, M. E. (2016). Os Grupos de Apoio como canal de compartilhamento da informação e do conhecimento. *Informação & Informação*, 21(3), 286-305. Recuperado em 15 outubro, 2018, de: http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/24023.

Alzheimer's Disease International. (ADI, 2018). *Caring for a person with dementia: Drugtreatments*. [on-line]. Recuperado em 08 setembro, 2018, de: https://www.alz.co.uk/caring/drug-treatments.

Apostolova, L. G., & Cummings, J. L. (2008). Neuropsychiatric manifestations in mild cognitive impairment: a systematic review of the literature. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 25(2), 115-126. Recuperado em 09 setembro, 2018, de: https://www.karger.com/article/pdf/112509.

Bardin, L. (2011). Análise de conteúdo. (3ª ed. Ver. Atualiz.). São Paulo, SP: Edições 70.

Batista, M. P. P., Almeida, M. H. M., & Lancman, S. (2014). Cuidadores formais de idosos: contextualização histórica no cenário brasileiro. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 17(4), 879-885. Recuperado em 06 outubro, 2018, de: http://observatorio.fm.usp.br/handle/OPI/10550.

Bauab, J. P., & Emmel, M. L. G. (2014). Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 17(2), 339-352. Recuperado em 10 novembro, 2018, de: http://www.redalyc.org/pdf/4038/403838837011.pdf.

Brasil. (2006). Ministério da Saúde. *Portaria GM/MS n.º* 2.528, *de 19 de outubro de 2006*. *Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa – PNSPI*. Diário Oficial da União. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Recuperado em 08 outubro, 2018, de: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528\_19\_10\_2006.html.

- Brasil. (2008). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. *Guia Prático do Cuidador*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008. Recuperado em 08 outubro, 2018, de: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\_pratico\_cuidador.pdf.
- Cardoso, V. B., Silva, J. L. A., Dutra, C. D. C., Joelma Batista Tebaldi, J. B., & Costa, F. A. de M. M. (2015). A doença de Alzheimer em idosos e as consequências para cuidadores domiciliares. *Memorialidades*, *12*(23; 24), 113-149. Recuperado em 08 novembro, 2018, de: http://periodicos.uesc.br/index.php/memorialidades/article/viewFile/1310/1107.
- Duarte, E. S., & Santos, J. J. (2015). A equipe multiprofissional no suporte ao cuidador do portador da Doença de Alzheimer. *Memorialidades*, 12(23; 24), 89-112. Recuperado em 06 março, 2018, de: http://periodicos.uesc.br/index.php/memorialidades/article/view/1308.
- Faht, G., & Sandri, J. V. A. (2016). Cuidador de idosos: formação e perfil dos egressos de uma instituição de ensino. *O Mundo da Saúde*, 40(1), 21-27. Recuperado em 06 outubro, 2018, de: https://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\_saude/155573/A02.pdf.
- Fonseca, A. M., & Soares, E. (2008). O cuidador e os cuidados ao portador de doença de Alzheimer: contribuições à enfermagem. *Revista Mineira de Enfermagem*, 12(4), 501-507. Recuperado em 20 setembro, 2018, de: http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/294.
- Correia, A., Filipe, J., Santos, A., & Graça, P. (2015). *Nutrição e doença de Alzheimer. Programa Nacional para a Promoção da Alimentação Saudável*. Lisboa, Portugal. Recuperado em 21 setembro, 2018, de: https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/82649/2/116241.pdf.
- Guimarães, L. F. O., Pinto, C. T., & Tebaldi, J. B. (2017). Alzheimer: diagnóstico precoce auxiliando na qualidade de vida do cuidador. *Memorialidades*, *12*(23; 24), 11-30. Recuperado em 21 outubro, 2018, de: http://periodicos.uesc.br/index.php/memorialidades/ article/view/1304.
- Leite, M. T., Pizolotto, A. L., Hildebrandt, L. M., Costa, M. C., & Resta, D. G. (2016). Organização da família no cuidado ao idoso com doença de Alzheimer. *Espaço para Saúde, 16*(4), 41-53, 2016. Recuperado em 08 outubro, 2018, de: http://espacoparasaude.fpp.edu.br/index.php/espacosaude/article/view/382.
- Marques, A. K. M. C., Landim, F. L. P., Collares, P. M., & Mesquita, R. B. (2011). Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciência & Saúde Coletiva*, *16*(Supl. 1), 945-955. Recuperado em 29 setembro, 2018, de: https://www.scielosp.org/article/csc/2011.v16suppl1/945-955/.
- Medeiros, G. E., Rosas, B. O., Lessa, A. de S. N., Carvalho, F. M. C., Daliana Caldas Pessoa da Silva, Franco, J. B. M., & Serquiz, A. C. (2016). Perfil nutricional de idosos portadores de Alzheimer atendidos em *homecare*. *Revista Brasileira de Neurologia*, *52*(4). Recuperado em 28 setembro, 2018, de: https://revistas.ufrj.br/index.php/rbn/article/view/5789.
- Melo, G. (2009). A experiência vivida de homens (cônjuges) que cuidam de mulheres com demência. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, *12*(3), 319-330. Recuperado em 20 setembro, 2018, de: http://www.redalyc.org/pdf/4038/403838782002.pdf.
- Moriguchi, Y. (2016). Entendendo as síndromes geriátricas. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS.
- Silva, M. A. S. de O., Sandri, J. V. de A., Ploner, K. S., & Ruberti, J. B. (2020). Entre memórias e histórias: contribuições de um projeto de extensão para o cuidado integral de pessoas com síndromes demenciais e seus familiares. *Revista Kairós-Gerontologia*, 23(4), 301-323. ISSNprint 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PUC-SP

- Mota, C. S., Reginato, V., & Gallian, D. M. C. (2013). A metodologia da história oral de vida como estratégia humanizadora de aproximação entre cuidador/idoso. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(8), 1681-1684. Rio de Janeiro, RJ. Recuperado em 09 setembro, 2017, de: http://www.scielo.br/pdf/csp/v29n8/v29n8a20.
- Nascimento, H. G. (2018). *O cuidado com a pessoa com demência por familiares e por profissionais de saúde*. Dissertação de mestrado. Rio de Janeiro, RJ: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Recuperado em 07 outubro, 2018, de: https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/28713.
- Nass, E. M. A., Teston, E. F., Peruzzo, H. E. P., Mincoff, R. C. L., & Marcon, S. S. (2016). A institucionalização do idoso com Alzheimer como consequência da dificuldade no trato com o idoso. *Ver. Enferm. UFPE*, *10*(11), 4090-4096. Recuperado em 08 outubro, 2018, de: http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online.
- Neumann, S. M. F., & Dias, C. M. S. B. (2013). Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador? *Revista Psicologia e Saúde*, *51*. Recuperado em 28 setembro, 2018, de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S2177-093X2013000100003.
- Oliveira, A. M., & Tchakmakian, L. A. (2006). Alzheimer: cuidados nutricionais em portadores subnutridos. *Centro Universitário S. Camilo, São Paulo, 12*(1), 103-114. Recuperado em 28 setembro, 2018, de: https://www.saocamilo-sp.br/pdf/cadernos/37/11\_alzheimer\_cuidados.pdf.
- Organização Mundial de Saúde. (2013). *Demencia: ver rioridade de salud pública*. Washington, DC: OPS.
- Organização Mundial de Saúde. (2015). *Relatório Mundial sobre Envelhecimento e Saúde*. Genebra, Suíça: OMS.
- Pereira, R. A., Santos, E. B., Fhon, J. R. S., Marques, S., & Rodrigues, R. A. P. (2013). Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. *Ver. Esc. Enferm. USP*, 47(1), 185-192. Recuperado em 30 setembro, 2018, de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci arttext&pid=S0080-62342013000100023.
- Reis, E., Novelli, M. M. P. C., & Guerra, R. L. F. (2018). Intervenções realizadas com grupos de cuidadores de idosos com síndrome demencial: revisão sistemática. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(3), 646-657. Recuperado em 14 outubro, 2018, de: http://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1728.
- Silva, H. S., Fratezi, F. R., & Lopes, A. (2013), Idosos com doença de Alzheimer e família: uma proposta de prática gerontológica na promoção de vínculos e comunicação. *Estud. Interdiscipl. Envelhec, 18*(1), 45-62. Recuperado em 20 outubro, 2018, de: https://www.researchgate.net/profile/Henrique\_Silva7/publication/263846294.
- Santos, R. L., Sousa, M. F. B., Brasil, D., & Dourado, M. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Archives of Clinical Psychiatry*, 38(4), 161-167. Recuperado em 14 outubro, 2018, de: http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n4/a09v38n4.

Vale, F. A. C., Correia Neto, Y., Bertolucci, P. H. F., Machado, J. C. B., Silva, D. J., Allam, N., & Balthazar, M. L. F. (2011). Tratamento da doença de Alzheimer. *Dementia & Neuropsychologia*, 5(1). 34-48. Recuperado em 09 setembro, 2018, de: http://www.redalyc.org/html/3395/339529025005/.

Velloso, M. P., Guimarães, M. B. L., Cruz, C. R. R., & Neves, T. C. C. (2016). Interdisciplinaridade e formação na área de saúde coletiva. *Trabalho, Educação e Saúde, 14*(1), 257-271. Recuperado em 15 outubro, 2018, de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1981-77462016000100257&script=sci\_abstract &tlng=es.

Vidigal, F. C., Ferrari, R. F. R., Rodrigues, D. M. M. R., Marcon, S. S., Baldissera, V. D. A., & Carreira, L. (2014). Satisfação em cuidar de idosos com Alzheimer: percepções dos cuidadores familiares. *Cogitare Enfermagem*, *19*(4). Recuperado em 30 setembro, 2018, de: http://www.redalyc.org/pdf/4836/483647663017.pdf.

Recebido em 05/02/2020
Aceito em 30/07/2020

Maria Alice Siqueira de Oliveira da Silva - Enfermeira. Pós-Graduanda *Lato Sensu* modalidade Residência Multiprofissional em Alta Complexidade em Saúde no Hospital Universitário Prof. Polydoro Ernani de São Thiago, da Universidade Federal de Santa Catarina (HU/UFSC). Membro do Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condição Crônica (NUCRON), UFSC. Graduada, Universidade do Vale do Itajaí (SC).

E-mail: alice.os@hotmail.com

Juliana Vieira de Araújo Sandri - Docente do Curso de Graduação em Enfermagem e do Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho. Professora extensionista do projeto Promoção à saúde do idoso juntamente com seus familiares/cuidadores; e do Curso superior de extensão Universidade da Vida, da Universidade do Vale do Itajaí.

E-mail: jsandri@univali.br

Katia Simone Ploner - Psicóloga, Mestre em Psicologia Social e da Personalidade (PUCRS).

Docente do Curso de Psicologia da Universidade do Vale do Itajaí, UNIVALI.

E-mail: ploner@univali.br

Jéssica Bottamedi Ruberti – Psicóloga, Graduada, Universidade do Vale do Itajaí.

E-mail: jessica\_ruberti@hotmail.com