

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
CAMPUS ARAPIRACA
UNIDADE EDUCACIONAL PALMEIRA DOS ÍNDIOS
CURSO DE GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Marcus Antonio Medeiros de Souza
Eline Pollyane Tavares de Oliveira

ENTRE AS PÁGINAS E A REALIDADE:
Análise de trajetórias atravessadas pela Doença de Alzheimer

Palmeira dos Índios
2024

MARCUS ANTONIO MEDEIROS DE SOUZA
ELINE POLLYANE TAVARES DE OLIVEIRA

ENTRE AS PÁGINAS E A REALIDADE:

Análise de trajetórias atravessadas pela Doença de Alzheimer

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao curso de Psicologia da Universidade Federal de Alagoas/Unidade Educacional Palmeira dos Índios, como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Psicologia.

Orientadora: Prof^ª. Ma. Caroline Cavalcanti Padilha Magalhães.

Co-orientador: Prof^º. Dr. Rafael Ernesto Arruda Santos.

Palmeira dos Índios

2024



Universidade Federal de Alagoas – UFAL
Campus Arapiraca
Unidade Educacional Palmeira dos Índios
Biblioteca Setorial Palmeira dos Índios - BSPI

S729e Souza, Marcus Antonio Medeiros de
Entre as páginas e a realidade: análise de trajetórias atravessadas pela Doença de Alzheimer / Marcus Antonio Medeiros de Souza; Eline Pollyane Tavares de Oliveira. – Palmeira dos Índios, 2023.

114 f. : il.

Orientadora: Profa. Ma. Magalhães, Caroline Cavalcanti Padilha.
Co-orientador: Prof. Dr. Santos, Rafael Ernesto Arruda
Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Psicologia) - Universidade Federal de Alagoas, *Campus* Arapiraca, Unidade Educacional Palmeira dos Índios, Palmeira dos Índios, 2023.
Disponível em: Universidade Digital (UD) – UFAL (*Campus* Arapiraca).
Referências: f. 102 - 114.

1. Psicologia. 2. Saúde mental. 3. Psicologia social. 4. Política de saúde mental. I. Oliveira, Eline Pollyane Tavares de. II. Magalhães, Caroline Cavalcanti Padilha. III. Santos, Rafael Ernesto Arruda. IV. Título.

CDU 159.9

Eline Polyanne Tavares de Oliveira
Marcus Antonio Medeiros de Souza

Entre as páginas e a realidade: análise de trajetórias atravessadas pela doença de Alzheimer

Trabalho de Conclusão de Curso - TCC apresentado ao Curso de Psicologia da Universidade Federal de Alagoas – UFAL/Unidade Educacional Palmeira dos Índios, como requisito parcial para a obtenção do grau de Formação em Psicologia e aprovado em 19 de dezembro de 2023.

Documento assinado digitalmente
 CAROLINE CAVALCANTI PADILHA MAGALHAES
Data: 22/01/2024 19:39:51-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

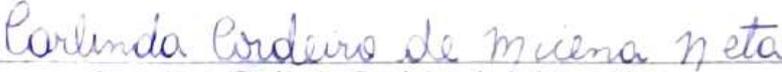
Prof.ª Ma. Caroline Cavalcanti Padilha Magalhães
Universidade Federal de Alagoas - UFAL
Campus Arapiraca - Unidade Educacional Palmeira dos Índios
Orientadora

Documento assinado digitalmente
 RAFAEL ERNESTO ARRUDA SANTOS
Data: 19/01/2024 19:27:05-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof. Dr. Rafael Ernesto Arruda Santos
Coorientador

Documento assinado digitalmente
 ROBERTA BARBOSA COSTA LIMA
Data: 19/01/2024 17:14:32-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Psi. Ma. Roberta Barbosa Costa Lima
1º Examinadora


Psic. Esp. Carlinda Cordeiro de Micena Neta
2º Examinadora

AGRADECIMENTO

A trajetória até aqui foi composta por milhares de quilômetros rodados, centenas de noites mal dormidas, dezenas de renúncias feitas e por um sonho, enfim, realizado. Sonho esse que não foi individual, foi coletivo.

Muitas foram as pessoas que tornaram essa trajetória possível. Muitas foram as pessoas que compartilharam esse sonho comigo. Como diria Dom Quixote: entre os pecados maiores que os homens cometem, ainda que alguns digam que é a soberba, eu digo ser a falta de agradecimento.

Por isso agradeço a minha mãe, Janicleide, que sempre pegava no meu pé para que pudesse dormir e comer na hora certa. A senhora foi incrível e eu nunca vou esquecer das moedinhas que separava para comprar o pão que comia as 5:30 da manhã. Agradeço ao meu pai, Ivanildo, por todas as falas de “cuidado” quando eu ia viajar. Hoje sou cuidadoso e faço questão de lembrar das vezes que abriu mão do descanso para me lavar a eventos e lugares.

Agradeço a minha irmã, Dhensfa, por me ouvir e acreditar em mim. Você sempre estava lá para dá aquele empurrãozinho leve nas costas e dizer “vai lá, você consegue”. Agradeço ao meu irmão, Deyvison, por aguentar por diversas noites seguidas as luzes do quarto acessa quando eu ficava acordado até tarde lendo ou escrevendo algo. Você sempre me apoiou à sua maneira e quando eu precisava, sabia que poderia contar contigo.

Agradeço imensamente a Madrinha Lena. Eu sei que a senhora de fato não era minha madrinha, mas durante muitos anos ocupou o papel de avó na minha vida. Lembro de todas as vezes que dizia “eu ainda vou lhe vê formado” e no final completava a frase com um “com fé em Deus”. Infelizmente, você veio a falecer antes de conseguir ver, mas agora madrinha, consegui.

Agradeço ao meu orientador, Rafael Ernesto. Você sempre foi contingente e acessível. Admiro-lhe tanto como profissional, quanto como ser humano. Você é uma das minhas referências na Análise do Comportamento e uma das melhores pessoas que conheci dentro desse universo da Psicologia.

Agradeço a Hanny e Vínicius por nessa final serem tão importantes nessa minha trajetória. Mesmo com todas as demandas, vocês me ofereceram o tempo necessário para que eu finalizasse a escrita desse trabalho.

Agradeço a Rodolfo e Polly (dois otários). Vocês sempre toparam as minhas loucuras, embarcaram em ideias ousadas e sempre estiveram lá. Sempre estiveram lá quando eu

precisava que alguém estivesse. Vocês foram essenciais nessa minha trajetória. Vocês são minha dupla de 3.

Por fim, eu sei que a grande maioria das pessoas que citei nesses agradecimentos nunca iram de fato ler este texto, mesmo assim, esse TCC é uma obra nossa, não minha.

Obrigado por tudo!

Marcus Souza

AGRADECIMENTO

Primeiramente, quero agradecer a Deus, por nunca ter me desamparado e por ter permitido que eu chegasse até aqui.

À minha família, agradeço por seu apoio incondicional e por celebrar cada conquista ao meu lado. Em especial, minha avó, Dona Francisca, que sempre me incentivou a estudar e a nunca desistir dos meus sonhos. À minha mãe, Nenzinha, e ao meu pai, Naldinho, agradeço pelo privilégio de poder focar exclusivamente nos meus estudos. À minha irmã, Samara, por suportar meus surtos e estresses, e por ouvir pacientemente minhas intermináveis conversas sobre psicologia (te amo, viu?).

Gostaria de agradecer a minha dupla. Marcus, agradeço por todo apoio, paciência e partilha durante os 5 anos e alguns meses. Juntos desde a primeira semana, compartilhamos aulas, provas, trabalhos, grupos de estudos, grupos de pesquisas, estágio, EJ, congressos e TCC, e para além da vida acadêmica, uma amizade de muito respeito, cuidado, confiança, boas risadas e muitas fofocas. Obrigada por ser parte essencial da minha trajetória.

Ao meu orientador e amigo, Rafael Ernesto, que entrou na minha vida de forma aleatória, mas se tornou alguém especial e indispensável. Agradeço pela parceria, orientações, oportunidades e amizade. Você é uma grande referência para mim, como pessoa e profissional.

À Ronaldo Almeida, por suas lições de vida, conselhos e incentivos. Obrigada por não me deixar desistir.

Quero agradecer ao meu grupo "Dupla de 3", formado por Marcus e Rodolfo. Vocês foram e continuam sendo peças essenciais na minha jornada. Sem a presença de vocês, eu não teria chegado até aqui. Agradeço por todo momento compartilhado, ensinamentos e fofocas. É um grande orgulho ser amiga de duas pessoas tão incríveis e inteligentes. Vocês são referências para mim e espero um dia, estar juntos de vocês, na dominação mundial.

Agradeço a todos os meus amigos. Aos amigos da UFAL e de fora dela, daqueles que passaram pela minha turma, pelo PIBIC, PSICO RISOS, ESTÁGIO, HABITUS e aos meus professores e supervisores que contribuíram na minha formação.

Agradeço a todos que, direta ou indiretamente, fizeram parte dessa jornada ao meu lado.

Muito obrigada!

Eline Oliveira

“É justo que muito custe o que muito vale”

- Santa Teresa D'Ávila

RESUMO

A Doença de Alzheimer é uma condição neurodegenerativa que afeta milhões de pessoas em todo o mundo. Referente ao Brasil, a tendência ao nível nacional de envelhecimento populacional acaba por configurar essa enfermidade, hoje, enquanto um desafio a ser enfrentado. Dada essa importância, este estudo teve como objetivo principal compreender, através de relatos documentados em livro, conexões entre trajetórias individuais vivenciadas por pessoas diagnosticadas com provável Doença de Alzheimer e por seus familiares. Para tanto, foi utilizado o método de pesquisa documental, selecionando o livro “Alzheimer — diário do esquecimento” como fonte principal de análise. A obra foi submetida a uma Análise de Conteúdo de Bardin com auxílio do software Iramuteq, tendo como referência um nível de significância de 5%. Como resultados, após o processamento dos dados, cada trajetória forneceu suas próprias categorias, sendo a primeira trajetória composta por a) um Dom Quixote que esqueceu os moinhos de vento; b) quando continuar a nadar se torna difícil e c) a montanha-russa do cuidar, já a segunda trajetória foi composta por a) em 5 minutos; b) a descida ao inferno; e c) este sonho é nosso. Além disso, a contraposição das categorias obtidas permitiu observar como a Doença de Alzheimer é vivenciada de maneira diferenciada por aqueles envolvidos na situação, uma vez que os sintomas clínicos são diversos e as estratégias de enfrentamento também. Por fim, verificou-se que cada pessoa cria suas próprias fórmulas para lidar com a Doença de Alzheimer e que essa enfermidade não é vivida apenas pelo paciente, mas também por seus cuidadores e familiares, tornando-se um processo interconectado e dinâmico; uma verdadeira trajetória compartilhada.

Palavras-chave: envelhecimento; análise do comportamento; qualidade de vida; iramuteq.

ABSTRACT

Alzheimer's Disease is a neurodegenerative condition that affects millions of people around the world. Regarding Brazil, the national trend of population aging ends up configuring this disease, today, as a challenge to be faced. Given this importance, this study's main objective was to understand, through reports documented in books, correlations between individual trajectories experienced by people diagnosed with probable Alzheimer's disease and their families. To this end, the documentary research method was used, selecting the book "Alzheimer — diário do esquecimento" as the main source of analysis. The work was subjected to a Bardin Content Analysis with the aid of the Iramuteq software, using a significance level of 5% as a reference. As a result, after processing the data, each trajectory provided its own categories, with the first trajectory being composed of a) a Don Quixote who forgot the windmills; b) when continuing to swim becomes difficult and c) the rollercoaster of caring, the second trajectory was made up of a) in 5 minutes; b) the descent into hell; and c) this dream is ours. Furthermore, the comparison of the categories obtained allowed us to observe how Alzheimer's Disease is experienced differently by those involved in the situation, since the clinical symptoms are diverse and so are the coping strategies. Finally, it was found that each person creates their own formulas to deal with Alzheimer's Disease and that this illness is not only experienced by the patient, but also by their caregivers and family members, becoming an interconnected and dynamic process; a true shared trajectory.

Keywords: aging; behavior analysis; quality of life; iramuteq.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	ENVELHECIMENTO: DA CONQUISTA AO DESAFIO	16
2.1	<u>Envelhecimento Populacional</u>	16
2.2	<u>As Idades da Velhice</u>	18
2.3	<u>Perspectivas Sobre a Velhice</u>	20
2.4	<u>Velhice e Análise do Comportamento</u>	21
2.5	<u>O Envelhecer de Maneira Saudável</u>	23
2.6	<u>Qualidade de Vida na Velhice</u>	25
2.7	<u>Senilidade e Senescência</u>	29
3	DOENÇA DE ALZHEIMER: UM DESAFIO A SER ENFRENTADO	31
3.1	<u>Percurso Histórico da Doença de Alzheimer</u>	32
3.2	<u>Patologia</u>	33
3.3	<u>Fisiopatologia</u>	35
3.4	<u>Quadro Clínico</u>	36
3.5	<u>Diagnóstico</u>	40
3.6	<u>Tratamento</u>	42
3.7	<u>Doença de Alzheimer e Análise do Comportamento</u>	43
3.8	<u>Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer</u>	45
4	MÉTODO	47
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	53
5.1	<u>Primeira Trajetória — Conhecendo Seu Rubens</u>	59
5.1.1	<i>Um Dom Quixote que Esqueceu os Moinhos de Vento</i>	60
5.1.1.1	<i>Perda de Memória</i>	61
5.1.1.2	<i>Momentos de Confusão e Lucidez</i>	63
5.1.1.3	<i>Mudança na Personalidade e no Humor</i>	65
5.1.1.4	<i>Delírios, Alucinações e Mudanças no Comportamento</i>	66
5.1.2	<i>Quando Continuar a Nadar se Torna Difícil</i>	67
5.1.2.1	<i>Limitações Físicas</i>	68
5.1.2.2	<i>A Perda da Independência</i>	68
5.1.2.3	<i>O Deparo com a Dependência</i>	69
5.1.2.4	<i>Busca por Cuidados</i>	71

5.1.2.5	<i>Estratégias Para o Cuidado</i>	72
5.1.3	<i>A Montanha-Russa do Cuidar</i>	74
5.1.3.1	<i>Reação da Família Frente à Doença</i>	75
5.1.3.2	<i>Questionamentos e Reflexões sobre a Vida</i>	76
5.1.3.3	<i>O Cansaço e a Frustração</i>	77
5.1.3.4	<i>A Revolta e a Felicidade</i>	79
5.2	<u>Segunda Trajetória — Conhecendo Dona Nena</u>	80
5.2.1	<i>Em Cinco Minutos</i>	80
5.2.1.1	<i>Os Dois Lados das Alucinações e Delírios</i>	81
5.2.1.2	<i>Oscilação de Humor</i>	83
5.2.1.3	<i>Ambivalência</i>	84
5.2.2	<i>A Descida ao Inferno</i>	85
5.2.2.1	<i>Das Idas e Vindas ao Hospital</i>	86
5.2.2.2	<i>Resistência ao Cuidado</i>	87
5.2.2.3	<i>Cuidadores, Estratégias e Rede de Apoio</i>	89
5.2.2.4	<i>Produtividade e o Querer ser Útil</i>	91
5.2.3	<i>Este Sonho é Nosso</i>	92
5.2.3.1	<i>Entre Sonhos e Realidades</i>	93
5.2.3.2	<i>Como Afetou Míriam</i>	94
5.3	<u>Os Encontros e Desencontros entre as Trajetórias</u>	95
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	99
	REFERÊNCIAS	102

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é um fenômeno que tem redefinido os paradigmas sociais e de saúde em todo o mundo. À medida que a sociedade enfrenta novos desafios associados ao aumento da longevidade, surgem também preocupações significativas relacionadas às doenças neurodegenerativas, com a Doença de Alzheimer assumindo um papel central nesse contexto.

A Doença de Alzheimer é uma condição neurológica progressiva amplamente reconhecida por seus efeitos devastadores na cognição, principalmente no âmbito da memória. No entanto, a sua influência se estende para muito além das funções cerebrais. Aos poucos, os comprometimentos dessa enfermidade, acabam por diminuir a capacidade motora, dificultando a realização de tarefas diárias simples e impactando significativamente a autonomia e a independência funcional (Moreira; Moreira, 2020).

No Brasil, o cenário é particularmente preocupante. O país apresentou, no ano de 2016, a segunda maior prevalência de Doença de Alzheimer padronizada por idade do mundo (Nichols *et al.*, 2019). Intensificando ainda mais essa realidade, as projeções indicam que o número de pessoas vivendo com essa enfermidade no Brasil poderá ser 3 ou até 4 vezes maior no ano 2050 (Pereira *et al.*, 2023).

Em vista desse contexto, este trabalho teve como objetivo principal compreender, através de relatos documentados em livro, conexões entre trajetórias individuais vivenciadas por pessoas diagnosticadas com provável Doença de Alzheimer e por seus familiares.

Além disso, possuiu três objetivos específicos, sendo eles: (1) analisar as trajetórias individuais de pessoas diagnosticadas com provável Doença de Alzheimer e seus familiares; (2) descrever os principais desafios enfrentados no cotidiano de pessoas com Doença de Alzheimer; e (3) analisar como os familiares de indivíduos com Doença de Alzheimer enfrentam os desafios advindos da condição, em termos de convivência e cuidados.

Para tal propósito, o método adotado foi a pesquisa documental. A fonte principal de análise selecionada foi a obra “Alzheimer — diário do esquecimento”, escrito por Morata Novaes e publicado em 2017 pela editora Autografia. O livro expõe os relatos de Míriam que é uma brasileira graduada em arquitetura e filosofia, além de ser mestre em Ciência da Religião. Em 2006, seu pai (Seu Rubens) foi diagnosticado com provável Doença de Alzheimer e ela junto a sua mãe (Dona Nena) passaram a ser suas cuidadoras de referência.

Após o impacto do diagnóstico, Míriam se deparou com a escassez de conteúdos sobre o Alzheimer direcionados especificamente aos familiares, por isso, decidiu criar um blog no

qual publicava textos contando a rotina dos sintomas e cuidados do seu pai, a fim de poder compartilhar e trocar experiências com outras pessoas que estavam enfrentando o mesmo desafio.

Em 2007, seu pai veio a falecer e com esse acontecimento Míriam optou por parar com o blog. No entanto, no ano de 2013 sua mãe começou a apresentar sintomas de demência e, logo em seguida, também foi diagnosticada com provável Doença de Alzheimer. Mais uma vez, Míriam se viu no lugar de cuidadora e retornou com o seu blog registrando a difícil rotina de cuidado.

No final de 2015, sua mãe também veio a óbito e posteriormente, Míriam decidiu por revisar os textos sobre suas experiências de vida enquanto cuidadora e os organizou no livro denominado “Alzheimer — diário do esquecimento”. Nele, Míriam se coloca na posição de narradora, oferecendo sua perspectiva única como alguém que testemunhou o impacto dessa doença em seus pais e em si própria.

O livro em formato de diário permite testemunhar os detalhes do dia a dia e a evolução dos sintomas, trazendo uma realidade tangível para a experiência que muitas famílias enfrentam. Tornando-o uma obra ideal para os objetivos propostos neste estudo.

Esse material foi analisado a partir do método de Análise de Conteúdo de Bardin, com o auxílio do *software* Iramuteq, tendo como referência um nível de significância de 5%. A utilização do *software* se deu pelo seu poder de processamento textual e sua capacidade de categorizar conteúdos de modo acurado.

Sendo assim, para a melhor compreensão de toda a discussão proposta neste trabalho, o conteúdo textual está dividido em seis partes. A primeira sendo a “Introdução” (justamente esta) em que se encontra o panorama geral da monografia.

A segunda, o capítulo intitulado “Envelhecimento: da conquista ao desafio”, que aborda os diversos aspectos do envelhecimento, examinando não apenas as transformações biológicas, mas também as perspectivas sociais sobre a velhice. Ao passo em que explora as complexas interações entre o envelhecimento, o comportamento e a qualidade de vida na terceira idade, buscando preparar o terreno para a compreensão específica da Doença de Alzheimer.

A terceira parte textual, o capítulo “Doença de Alzheimer: um desafio a ser enfrentado” volta a atenção para a Doença de Alzheimer, desde sua origem histórica até as nuances de sua patologia e fisiopatologia. Nele, é apresentado de maneira detalhada o quadro clínico, os desafios no diagnóstico e as diversas abordagens de tratamento disponíveis,

buscando explorar as conexões entre a Doença de Alzheimer, o comportamento das pessoas afetadas e os impactos na qualidade de vida.

A quarta parte diz respeito ao “Método”, em que todo o percurso metodológico do estudo é abordado em detalhes seguindo os conceitos da pesquisa documental e análise de conteúdo. A quinta parte refere-se aos “Resultados e discussão” em que são expostos os dados de processamento do software Iramuteq e discutido primeiramente as trajetórias individuais de Seu Rubens e Dona Nena, e posteriormente a contraposição das trajetórias dando enfoque aos sintomas neuropsiquiátricos apresentados nos dois casos. Por fim, a sexta e última parte textual, corresponde às “Considerações finais” na qual estão dispostas as reflexões dos resultados obtidos tendo como base todo referencial teórico consultado.

2 ENVELHECIMENTO: DA CONQUISTA AO DESAFIO

O desenvolvimento humano é um movimento contínuo, singular e multideterminado, caracterizado por transformações que se estendem ao longo de toda a vida dos sujeitos. Qualquer organismo vivo enfrenta o desafio de adaptar-se às variações do mundo em que vive, sendo modificado por eventos ambientais e modificando o ambiente à sua volta (Haydu, 2003). Infância, adolescência, idade adulta e velhice são momentos que compõem o ciclo da vida humana e se caracterizam por expectativas sociais próprias, resultando em padrões de comportamentos grupais que ora potencializam e ora limitam os sujeitos que os vivenciam.

É fato que começamos a envelhecer desde o dia em que nascemos (Papaléo Netto, 2013). O envelhecimento pode ser compreendido como sendo um processo natural, progressivo e irreversível; uma experiência heterogênea intimamente ligada a fatores biológicos, psicológicos, cronológicos e culturais que se manifesta por mudanças morfológicas e funcionais, desenvolvidas em ritmos diferentes em cada pessoa por decorrência de seus próprios estilos de vida e contexto interpessoal que pertencem (Dardengo; Mafra, 2018).

Já a velhice, por sua vez, refere-se a uma fase da vida. Trata-se de um momento específico dentro do processo de envelhecimento. É compreendida como uma categoria não natural, mas sim socialmente criada com o intuito de refinar a fragmentação do curso da vida. Ela atribui funções, hábitos e expectativas em torno de um grupo populacional que começa a se comportar de forma diferenciada de outros grupos de faixas etárias diferentes, tanto em espaços públicos, quanto em espaços privados (Dardengo; Mafra, 2018).

Nesse cenário, o velho ou o idoso é o sujeito que vivencia o envelhecimento e a velhice. É justamente o sujeito que se modifica biologicamente ao longo do tempo, que experimenta as mudanças e as pressões geracionais, que enfrenta os estereótipos e crenças tidas sobre si e que se movimenta em prol de se adaptar ao novo ambiente que o cerca. Trata-se de uma experiência coletiva, visto que há elementos convergentes entre os indivíduos dessa classe etária, mas predominantemente uma experiência singular por ser fortemente influenciada por toda história do sujeito.

2.1 Envelhecimento Populacional

O século XX foi, antes de tudo, marcado por um profundo crescimento populacional, enquanto o século XXI será referenciado como o século do envelhecimento (Wilson, 2006).

No decorrer da maior parte da história do *Homo sapiens* a taxa de crescimento populacional a longo prazo foi muito próxima a zero, ou seja, a população humana crescia lentamente, sem haver uma grande alteração em seu número total. Entretanto, observa-se uma mudança nesse cenário entre os anos de 1901 e 2000, em que nesse curto intervalo de tempo a população humana chegou a quadruplicar, passando de cerca de 1,5 bilhão para mais de 6 bilhões de pessoas (Wilson, 2006).

O aumento exponencial da população se deu especialmente após a Segunda Guerra Mundial. O aprimoramento das estratégias de produção e distribuição de alimentos, a ênfase crescente nas condições sanitárias e, sobretudo, aos avanços nas ciências biomédicas, tanto na pesquisa básica quanto na tecnológica, permitiu tratar e curar várias doenças transmissíveis de caráter grave, como a tuberculose e a cólera (Izquierdo, 2002; Paiva, 2013).

Esses movimentos converteram-se em uma queda na taxa de mortalidade¹, principalmente entre as crianças, o que, por sua vez, levou a um aumento direto na expectativa de vida². Visto que, na época, superar as doenças da infância representava o principal desafio para se alcançar a longevidade (Camarano, 2013; Chaimowicz, 2009).

Além da mudança na taxa de mortalidade, a redução da taxa de fecundidade³ foi outra variável-chave para o processo de transição demográfica. Com menos crianças nascendo, ao mesmo passo que as pessoas já nascidas viviam por mais tempo, o cenário se tornou propício para o envelhecimento populacional⁴. O que por sua vez, resultou em modificações na vida dos indivíduos, nas estruturas familiares e nas demandas por políticas públicas ao nível municipal, estadual e federal (Camarano, 2013).

No Brasil esse processo de transição demográfica pode ser compreendido em três fases distintas. Sendo a primeira correspondente ao início do século XX, marcada por elevadas taxas de mortalidade e de fecundidade (aproximadamente seis filhos por mulher) o que resultou por frear o crescimento populacional da época. A segunda abarcando os anos de 1940 a 1970, caracterizada pelo declínio da taxa de mortalidade e pela constância nos altos níveis de fecundidade, resultando tanto em um grande crescimento populacional quanto um

¹ Taxa de mortalidade: é o número de mortes registrados de uma população em um determinado espaço e tempo.

² Expectativa de vida: é o número médio de anos que se espera que alguém que acabou de nascer em uma dada população conseguirá alcançar.

³ Taxa de fecundidade: é o número médio de filhos nascidos vivos por mulher, ao longo de toda sua vida reprodutiva.

⁴ Envelhecimento populacional: é a mudança nos números absolutos dos grupos etários, trata-se de um movimento em que por um período de tempo longo há o aumento nas taxas de crescimento da população idosa superiores às da população mais jovem.

rejuvenescimento da população em escala nacional; vale destacar que nesse período os jovens representavam mais de 40% da população total do país enquanto, os idosos menos de 3%.

Já a terceira fase, que consiste nos 1970 a 2000, foi marcada pela disponibilidade de métodos contraceptivos que em conjunto com outras transformações sociais, provocaram um repentino declínio da taxa de fecundidade (que passou a ser aproximadamente 2 filhos por mulher), alinhado a baixa mortalidade desencadeou um movimento de envelhecimento populacional no país, à medida que o peso proporcional das faixas etárias jovens decaíram e a faixa dos idosos aumentavam (Carvalho; Garcia, 2003; Chaimowicz, 2009).

O fato é que as mudanças sociais dos últimos tempos levaram a mudanças demográficas. O mundo atual está envelhecendo, e o Brasil já começa a vislumbrar essa iminente realidade em sua pirâmide etária. O processo de envelhecimento brasileiro está se operacionalizando em um ritmo maior do que aqueles ocorridos nos países desenvolvidos (Carvalho; Garcia, 2003).

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2023), mais conhecido como IBGE, no ano de 2010, 10,70% da população geral do país possuía 60 anos ou mais. Conforme as projeções desse mesmo órgão, em 2035, esse percentual será de 20,93% e em 2060 estima-se que chegará à marca de 32,18%, ou seja, em um intervalo de apenas 50 anos (2010 a 2060) a população idosa brasileira triplicará e corresponderá à aproximadamente um terço da população do país.

2.2 As Idades da Velhice

Em que momento da vida uma pessoa torna-se velha? Onde se encontra a fronteira que demarca a passagem da fase adulta para a velhice? Qual o critério utilizado para identificar uma pessoa como sendo idosa? As respostas para essas perguntas estão intimamente ligadas ao contexto social e cultural em que essas indagações são feitas. Não há um consenso, trata-se de temáticas que ainda necessitam de problematizações e discussões calorosas.

Por vezes, há ocasiões sociais em que as aparências dos indivíduos não correspondem às expectativas acerca da idade que possuem; alguns aparentam ser velhos ainda aos 40 anos, enquanto outros demonstram ser jovens aos 70 anos. Mesmo assim, se faz necessário ter um ponto de partida, uma referência que permita não só conhecer melhor esse público por meio de estudos científicos como também elaborar e implementar políticas públicas direcionadas para essa população.

Com essa demanda em vista, a Organização das Nações Unidas (ONU), em 1982, durante a Primeira Assembleia Mundial das Nações Unidas, sobre o Envelhecimento da População, estabeleceu como critérios para definir o que é ser uma pessoa idosa, tanto a idade cronológica do indivíduo, quanto a situação socioeconômica do país em que vive (Meireles *et al.*, 2007). Assim, para os países desenvolvidos, consideram-se idosos as pessoas com 65 anos ou mais de idade, enquanto nos países em desenvolvimento, são idosos aquelas com idade de 60 anos ou mais (Meireles *et al.*, 2007; Santos *et al.*, 2008).

No Brasil, país em desenvolvimento, essa concepção encontra-se referendada na Política Nacional do Idoso e no Estatuto Nacional do Idoso, estabelecidas, respectivamente, pelas leis n.º 8.842 de 1994 e n.º 10.741 de 2003, às quais recorrem à demarcação etária proposta pela ONU (Lopes, 2022).

Mesmo assim, a idade cronológica remete a somente uma dimensão do envelhecimento. Trata-se de um número absoluto que mensura a passagem de tempo de um indivíduo, desde o momento do seu nascimento até sua finitude em relação a dias, meses e anos de existência. É um dado importante por ordenar pessoas em uma lógica de calendário, permitindo basear ações de impactos coletivos, mas, ao mesmo tempo, limitante e insuficiente para definir unicamente o envelhecimento, posto que haja outras idades que precisam ser consideradas (Meireles *et al.*, 2007; Schneider; Irigaray, 2008).

A idade biológica está relacionada ao envelhecimento orgânico dos sujeitos, sendo, portanto, universal, se apresentando em todos os seres vivos do reino animal, ao mesmo passo individual por depender da soma de fatores genéticos e ambientais (Papaléo Netto, 2013). Ao longo da vida, é esperado que os organismos apresentem modificações corporais que impactem seu funcionamento e capacidade de autorregulação, principalmente em termos de células, tecidos e órgãos, o que resulta em alterações nos sistemas corporais, a exemplo do cardiovascular, digestivo, endócrino, imunológico e nervoso (Fechine; Trompieri, 2012).

A idade social corresponde às expectativas que uma comunidade cultural possui em relação às pessoas de uma determinada faixa etária. Cada comunidade baseada em sua história e cultura espera que crianças, adolescentes, adultos e idosos compartilhem códigos de conduta com as pessoas de sua própria idade, ocupando determinados papéis sociais e se comportando de modo reconhecido como “apropriado”. Em vista disso, a idade social trata-se da capacidade de adaptar-se aos anseios coletivos em torno do indivíduo que se manifestam pelas pressões relacionadas ao tipo de vestimenta, hábitos cotidianos, linguagem utilizada e posição social que ocupa (Schneider; Irigaray, 2008).

A idade psicológica, por sua vez, é compreendida de duas maneiras: a primeira trata-se de uma competência comportamental que gira em torno de habilidades (ou, no caso do idoso, de conservação de habilidades) como aprendizagem, memória, inteligência e controle emocional. Diz respeito à relação entre idade cronológica e a utilização da capacidade psicológica para lidar com as mudanças que ocorrem comumente em um ambiente, evidenciando o nível de autonomia e controle dos sujeitos. Já a segunda maneira, refere-se ao senso subjetivo da idade sobre si e seus pares, considerando marcadores tanto cronológicos, biológicos, quanto sociais.

Essas quatro concepções de idades se relacionam e influenciam-se mutuamente. Por isso, definir quando uma pessoa torna-se velha é uma tarefa complexa que necessita levar em consideração essas conceituações. As idades da velhice são múltiplas e cada um as vivenciam de modo idiossincrático.

2.3 Perspectivas Sobre a Velhice

Como observado no tópico anterior, a idade e o envelhecimento englobam múltiplas compreensões e dimensões que vão além da simples quantidade de tempo em que se vive. A maneira como tratamos cotidianamente as pessoas idosas nos nossos convívios sociais, representam, em partes, a forma a qual as enxergamos.

Em países de cultura orientais, como na China e no Japão, a velhice é considerada um símbolo de *status* social. É comum os chineses e japoneses consultarem seus anciãos a fim obter conselhos antes de tomarem grandes decisões para sua comunidade (Flores Sobrinho; Osório, 2021). Na perspectiva oriental, os idosos são vislumbrados como figuras de autoridade que precisam ser honrados e respeitados em suas necessidades, posto que seus vários anos de vida proporcionaram-lhes uma extensa sabedoria acerca da existência humana e da dinâmica do mundo.

Já, em países de cultura ocidentais — entendendo-se como países ocidentais a maior parte da Europa e as nações de origem colonial europeia como Chile, Austrália, Estados Unidos, Canadá, México, Argentina, Brasil e outros (Flores Sobrinho; Osório, 2021) — o velho é compreendido ora com o estereótipo do afetuoso e carinhoso, ora com o esteriótipo do incompetente e improdutivo socialmente. Em ambos os casos, as concepções são perigosas, a primeira por vislumbrar o idoso por uma perspectiva romantizada, criando uma cortina de fumaça que dificulta a identificação de problemas reais; e a segunda, ainda mais preocupante,

por enxergar o idoso de forma depreciativa, podendo dificultar a execução de ações valorizantes que potencializam essa população.

Devido a isso, é comum imaginar ao se pensar em um idoso, um indivíduo enrugado, cabelos grisalhos, com movimentos lentificados, linguagem corporal retraída, com olhar solitário e que passa a maior parte dos dias sentado recordando de um passado mais venturoso. Esse olhar é constantemente reforçado pela lógica que baseia o sistema capitalista, a qual o corpo do idoso é compreendido como incapaz, feio e desprovido de força de trabalho para gerar renda, não se tornando descartável por ainda ter potencial de consumir um emaranhado de medicamentos e serviços de saúde.

Pensando especificamente nessa última concepção, trata-se de uma ideia falaciosa. É verdade que alguns idosos não conseguem, por motivos de declínio físico ou cognitivo, dar prosseguimento em suas atividades laborais ou executar atividades básicas, ou instrumentais, que outrora realizavam com facilidade. No entanto, essa realidade não é intrínseca dos idosos, em muitos dos casos, o próprio ambiente cultural propicia uma penosa falta de estimulação para esses sujeitos, o que, por sua vez, acaba desencadeando maiores chances de haver declínio de determinadas funções.

Afinal, o fato de uma pessoa idosa não poder continuar executando uma atividade da maneira comumente utilizada, não significa que com os recursos necessários não consigam desenvolver um novo método para executá-la ou até mesmo se engajar em novas práticas. Izquierdo (2011) evidencia como a história mundial está repleta de idosos que mesmo depois dos 80 anos desenvolveram obras de grande envolvimento intelectual em múltiplos campos de atuação, a exemplo do compositor Giuseppe Verdi, do ex-chanceler da Alemanha Konrad Adenauer, do escritor Jorge Luis Borges, do pintor Pablo Picasso e do memorável ator Charlie Chaplin.

Referente ao Brasil, também podemos seguir essa mesma linha de raciocínio e citar importantes intelectuais que continuaram suas produções posteriormente aos 80 anos, tecendo grandes contribuições para a sociedade, como: o grandioso arquiteto Oscar Niemeyer, a saudosa escritora Ruth Rocha, o importante sociólogo Gilberto Freyre e a brilhante médica psiquiatra Nise da Silveira que revolucionou o tratamento mental em território nacional.

2.4 Velhice e Análise do Comportamento

Neri (1995) relata que os estudos nas décadas iniciais de criação da psicologia refletiam as preocupações sociais da época. Tais preocupações estavam principalmente

ligadas à valorização de ganhos monetários, à produtividade e ao aperfeiçoamento pessoal, o que resultou em um forte interesse por pesquisar sobre o desenvolvimento infantil e a adolescência, marcando os anos entre 1900 e 1940 por uma expansão da chamada psicologia da criança.

Segundo esse mesmo autor, o interesse pelo desenvolvimento do adulto e do idoso, só se deu nos anos 1960. As mudanças demográficas vivenciadas pelos países ocidentais foram as responsáveis por impulsionar o início das investigações em psicologia sobre o envelhecimento humano, tornando essa linha de pesquisa atualmente como uma área emergente nas publicações científicas.

Dentre as diversas perspectivas científicas sobre a velhice e o processo de envelhecimento na psicologia, a Análise do Comportamento compartilha de uma visão valorizante, compreendendo o idoso como um ser potente em seus modos de agir no contexto em que vive. Skinner e Vaughan (1985) defendem em sua obra que, se é possível viver bem a juventude, é igualmente possível viver bem a velhice. Apesar de que envelhecer envolve a possibilidade de diversas perdas e limitações oriundas de fatores fisiológicos e culturais.

Mesmo assim, há diferentes maneiras de agir mediante essas perdas e limitações; é possível (1) aceitá-las e sofrer em silêncio, (2) revoltar-se contra elas e reclamar a todos intensivamente ou (3) fazer o disponível para remediá-las e buscar caminhos para se viver bem dentro daquilo que for possível. Para seguir essa última postura, é necessário levar em consideração que a velhice não é um fator causal, mas sim um fenômeno relacional, no qual o ambiente se modifica ao longo do desenvolvimento do sujeito e é coerente que ele (o sujeito) mude em proporção semelhante, se adaptando às características desse novo ambiente, mas também o adequando às suas próprias necessidades.

Haydu (2003) defende que para ter uma compreensão do desenvolvimento e da adaptação do indivíduo ao seu meio, deve-se envolver uma análise de todas as suas interações nos três níveis de seleção: filogenético (história evolutiva da espécie, herança genética), ontogenético (história de vida do indivíduo, experiências pessoais) e contextos culturais (práticas de grupo, costumes, normas).

Assim, pode-se dizer que para a Análise do Comportamento, a velhice é um produto de todos os comportamentos e variáveis que afetam o indivíduo ao longo de sua vida, tais como as manifestadas no âmbito da educação, da religiosidade, da cultura, do ambiente familiar, dos hábitos e do meio social; posto que é o repertório comportamental do indivíduo que vai facilitar ou dificultar sua adaptação à velhice, sendo essa, em partes, consequência de seu modo de vida anterior (Battini; Maciel; Finato, 2006).

Goyos *et al.* (2009) realizaram uma revisão bibliográfica da literatura científica visando compreender o uso de procedimentos e técnicas em Análise do Comportamento que podem ser eficazes no tratamento de disfunções comportamentais em população idosa. Os resultados encontrados apontaram um número relativamente pequeno de publicações, porém com procedimentos promissores. Os achados foram agrupados em três grandes categorias, sendo elas: memória e tempo de reação; *déficits* em comportamento verbal e comportamento social; e atividades de vida diária.

A conclusão retirada a partir das análises dos estudos agrupados dentre as categorias, demonstraram como o ambiente desempenha um papel fundamental no desenvolvimento, na manutenção e na prevenção do declínio comportamental em idosos. Isso fortalece a concepção de que o declínio comportamental não é um resultado inevitável da idade, mas sim resultado de fatores relacionais moldados ao longo da vida das pessoas. Além disso, concluiu-se também que devido ao caráter dinâmico desses fatores, é possível manipular as variáveis ambientais que se relacionam com os idosos, a fim de melhorar seu bem-estar e a eficácia de seus comportamentos.

Battini, Maciel e Finato (2006) procuraram a partir da Análise do Comportamento identificar e analisar variáveis que influenciam o processo de adaptação do indivíduo ao curso do seu próprio envelhecimento. Segundo os autores, a presença de determinadas variáveis, tais como, apego ao passado, postura de negação da velhice, isolamento social e a adoção de uma atitude místico-religiosa de viés conformista, são poucas adaptativas à velhice, aumentando as chances de ser um período penoso e cheio de desconfortos.

No entanto, segundo esses mesmos autores, a presença de variáveis como autonomia, redes de apoio consistentes, auto-aceitação, propósitos de vida e crença religiosa valorizante, resultam em um aumento da probabilidade de uma melhor adaptação à velhice, proporcionando momentos de conforto e evidenciando ser possível envelhecer de maneira saudável.

2.5 O Envelhecer de Maneira Saudável

O aumento da expectativa de vida e o envelhecimento populacional conquistados nas últimas décadas, tem levado a um emaranhado de desafios, dentre eles, o desafio de envelhecer de maneira saudável. Vale ressaltar, que mesmo que na literatura científica seja possível encontrar outros termos que se refiram ao processo de envelhecimento positivo, tais como, envelhecimento bem-sucedido e envelhecimento ativo, para esse estudo é preferível

utilizar o conceito de envelhecimento saudável, por se tratar de uma categoria mais ampla e inclusiva em relação às outras citadas.

O envelhecimento saudável é definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como sendo “o processo de desenvolvimento e manutenção da capacidade funcional que permite o bem-estar em idade avançada” (2015, p. 13). Essa concepção revela o saudável enquanto um fator relacional, na medida que o funcional é considerado todas as capacidades cognitivas e físicas que um indivíduo possui em contato com os ambientes nos quais vivem e convivem.

Seguindo essa lógica, a definição de envelhecimento saudável é abrangente, ao ponto de não se centrar na ideia de ser a ausência de doença ou mesmo somente a funcionalidade do idoso, mas sim um processo de adaptação construído ao longo da vida e que permite vivenciar o envelhecimento da melhor forma contínua (Tavares *et al.*, 2017).

Além disso, o processo não segue uma trajetória linear nem tão pouco normativa. O envelhecimento saudável pode variar de acordo com diversas variáveis individuais e ambientais. Mesmo em presença de comorbidades, como a Doença de Alzheimer ou diabetes tipo 2, um envelhecimento positivo ainda pode ser alcançado, especialmente quando há apoio (Organização Mundial da Saúde, 2015).

Visando enumerar propostas que possibilitem um envelhecimento positivo, Jacob Filho (2009) aponta 10 fatores determinantes do envelhecimento saudável, sendo eles: 1. avaliação global do idoso; 2. Estímulo à atividade física regular; 3. mudanças de hábitos deletérios; 4. adequação nutricional; 5. postergar o início das doenças; 6. uso criterioso de fármacos; 7. compensar as limitações; 8. prevenir acidentes e traumas; 9. manutenção dos papéis sociais; e 10. ampliação da rede de suporte social.

Coelho (2020) com objetivo de investigar sob a luz das neurociências quais os fatores que propiciam o envelhecimento saudável, destaca variáveis muito próximas àquelas listadas por Jacob Filho (2009) em seu texto. Esses dois autores trazem à tona a ideia de que envelhecer de maneira saudável não é algo a ser considerado somente na velhice, mas sim, uma tarefa para toda a vida.

A relevância dessa temática provocou o surgimento de uma estratégia internacional, em dezembro de 2020, denominada como a Década do Envelhecimento Saudável 2021-2030. A Década foi declarada pela Assembleia Geral das Nações Unidas visando reunir esforços de diversos setores da sociedade, a fim de melhorar a vida das pessoas idosas, dos seus familiares e das suas comunidades, em outras palavras, construir uma sociedade para todas as idades (Organização Mundial da Saúde, 2020; Organização Pan-Americana da Saúde, 2023).

Para alcançar esse propósito, essa iniciativa atua nas quatro seguintes áreas: 1. mudar como pensamos, sentimos e agimos em relação ao envelhecimento; 2. garantir que as comunidades fomentem as habilidades dos idosos; 3. fornecer cuidados integrados centrados na pessoa e serviços de saúde primários que respondam às pessoas idosas; e 4. fornecer acesso a cuidados de longa duração para pessoas idosas que deles necessitem (Organização Mundial da Saúde, 2020; Organização Pan-Americana da Saúde).

Compreender as visões e as ações que instituições de renome internacional, como a Organização Mundial da Saúde e a Organização Pan-Americana da Saúde possuem sobre o envelhecimento saudável, se faz importante ao passo que são fontes de informações confiáveis, entretanto, vale evidenciar que o envelhecimento saudável antes ser conceito necessita ser vivência e, por isso, é indispensável ouvir as pessoas que cotidianamente o vivenciam ou que buscam vivenciá-lo.

Com base nessa premissa, Tavares *et al.* (2017) realizou uma revisão integrativa sobre o envelhecimento saudável na perspectiva de idosos, buscando identificar as produções científicas que versam sobre essa temática. Em seus achados os autores destacam que o conhecimento produzido acerca da percepção dos idosos giram em torno das dimensões biológica, psicológica, espiritual e social, e essas dimensões são categorias que englobam variáveis comuns entre os sujeitos pesquisados.

A finalidade do envelhecimento saudável é viver bem, é viver com qualidade de vida, é viver uma vida que valha a pena ser vivida. Para isso deve-se oferecer uma atenção especial a pessoa idosa, contemplando suas necessidades e desejos, reconhecendo sua visão acerca da sua própria velhice, os sentimentos atribuídos ao processo de envelhecimento, o papel que ocupa e aquele que quer ocupar socialmente, ampliando o nível de conhecimento que possui a respeito das políticas públicas a ela destinada (Oliveira *et al.*, 2014).

2.6 Qualidade de Vida na Velhice

A ampliação do tempo de vida não implica necessariamente em mais tempo para o viver. O aumento quantitativo dos anos de existência deve vir acompanhado com a reflexão se o ganho também é qualitativo. O sobreviver mais, trata-se apenas da metade do processo de conquista, o desafio posterior é o viver bem. Nessa perspectiva, é essencial discutir sobre Qualidade de Vida e seus modos de avaliação, principalmente, no âmbito da velhice.

A expressão Qualidade de Vida é comumente utilizada no cotidiano, por pessoas da população em geral, por jornalistas durante a escrita de textos de ampla divulgação, por

políticos em discursos de campanha e também por profissionais de diversas especialidades, durante o exercício de suas atividades laborais. Além desses usos comuns, esse termo também faz parte do campo científico, sendo pauta de linhas de pesquisas em diferentes áreas do saber (Seidl; Zannon, 2004).

A idealização do conceito de Qualidade de Vida teve origem nas ciências econômicas. O desenvolvimento social extremamente desigual dos grandes centros urbanos, resultante do processo de industrialização, provocou a urgência de desenvolver indicadores sócio-estatísticos que mensurassem, de modo objetivo, o bem-estar social dos cidadãos. Surgiram, a partir dessa necessidade, métricas como o Produto Nacional Bruto e a Renda Per Capita da população nos anos de 1930 e 1940 (Ruidiaz-Gómez; Cacante-Caballero, 2021).

Mais tarde, esses indicadores foram reconhecidos como limitados e insuficientes para mensurar, por si só, tanto o bem-estar social, quanto a Qualidade de Vida das pessoas pertencentes a uma nação (Cheung Chung, 1997). O reconhecimento dessa insuficiência exemplifica um processo de transmissão e ampliação conceitual, pois ao longo do tempo, o conceito de Qualidade de Vida evoluiu de uma concepção centrada apenas em condições materiais, como renda e bens, para incluir outros elementos, como o contexto social, a satisfação com a vida e a participação na comunidade (Disher; Beaubien; Campbell-Yeo, 2018).

Ruidiaz-Gómez e Cacante-Caballero (2021) que realizaram uma revisão de literatura sobre o desenvolvimento histórico desse conceito, destacam que filosofia, ética, economia, psicologia, sociologia, medicina e enfermagem foram diferentes e importantes disciplinas que lançaram contribuições para a atual formatação científica desse termo e, que em resumo, o conceito Qualidade de Vida surgiu do interesse de medir os determinantes responsáveis pela boa vida das pessoas, a fim de compreender o seu estado de satisfação geral.

O número crescente de artigos nas últimas décadas que abordam a Qualidade de Vida, tanto na escala grupal, quanto individual, principalmente no âmbito das ciências humanas e biológicas, demonstra um gradativo interesse da comunidade científica em torno dessa temática. Esse interesse culminou em 1977, na inclusão do termo “Qualidade de Vida” como descritor oficial no vocábulo *Medical Subject Heading* (MeSH) da *US National Library of Medicine* (PubMed) (Masson; Monteiro; Vedovato, 2011).

Devido esse ganho de interesse, ao transcorrer do tempo umas variedades de definições foram sendo elaboradas para conceituar o que de fato viria ser Qualidade de Vida, consequenciando uma confusão conceitual do tema e ocasionando um termo pouco específico e nebuloso. Nessa lógica, Pereira, Teixeira e Santos (2012) evidenciam que a depender do

campo do conhecimento, o conceito de Qualidade de Vida é adotado de modo diferente, podendo ser sinônimo de saúde, felicidade, satisfação pessoal, condições de vida ou estilo de vida.

Em vista dessa problemática, será levada em consideração a noção defendida pela Organização Mundial da Saúde, a qual considera a Qualidade de Vida como sendo “a percepção que um indivíduo tem de seu lugar na existência, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive em relação às suas expectativas, normas e preocupações” (Whoqol Group, 1995, p.1).

A natureza multidimensional desse construto está relacionada a todo ciclo de vida do sujeito e engloba quatro grandes domínios, sendo eles: (a) domínio físico – percepção individual sobre sua condição física relacionada a variáveis como sono, mobilidade e dor; (b) domínio psicológico – percepção individual sobre sua condição afetiva e cognitiva em relação à imagem corporal, espiritualidade e capacidade intelectual; (c) domínio do relacionamento social – percepção do indivíduo sobre seus relacionamentos sociais englobando, sexualidade e rede de apoio; e (d) domínio ambiental – percepção individual sobre o ambiente onde vive relativo à proteção e disponibilidade de recursos econômicos existentes (Seidl; Zannon, 2004).

Compreender esse construto de modo integral, diz respeito a observar as condições materiais que acompanha a existência dos indivíduos, à medida que se faz importante observar, também, a satisfação que eles experimentam sobre a sua própria existência e das suas condições materiais (Ruidiaz-Gómez; Cacante-Caballero, 2021). Logo, a Qualidade de Vida é dinâmica e mutável, estando sob o controle das condições de interação entre o indivíduo, seu ambiente e sua capacidade de se adaptar às mudanças (Schwartzmann, 2003).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (World Health Organization) e a Associação Mundial de Psiquiatria (World Psychiatric Association) (1997), Saúde e Qualidade de Vida são direitos humanos fundamentais que devem ser assegurados independente da faixa etária e condição de enfermidade presente. Baseado-se nessa ideia, entende-se que estudar e discutir sobre Qualidade de Vida no âmbito da velhice, revela-se essencial para orientar um modo de agir pautado no cuidado da pessoa idosa, uma vez que falar sobre Qualidade de Vida do idoso, é falar de saúde mental e seu viver cotidiano (Silva; Santos; Pucci, 2021).

Quando se fala em avaliação da Qualidade de Vida, principalmente na esfera da saúde, deve-se compreender que embora as tendências iniciais dos estudos tenham realizado as avaliações pelo olhar de um observador, em sua grande maioria um profissional da saúde,

considera atualmente que a Qualidade de Vida só pode ser avaliada pela própria pessoa que vive (Seidl; Zannon, 2004).

Nesse caminho, é necessário ouvir os indivíduos valorizando suas próprias opiniões e conceitos, o pesquisador não pode construir um modelo que julgue ser uma boa Qualidade de Vida e enquadrar os indivíduos nessa caixinha categórica, afinal, o dono da vida é quem deve de fato avaliar a sua própria qualidade, pois em tese seria a pessoa mais habilitada a fazê-la (Paschoal, 2000).

Dessa forma, a elaboração de instrumentos técnicos que possibilitem a avaliação da Qualidade de Vida, deve levar em consideração a visão do próprio sujeito, mas, além disso, se faz importante, simultaneamente, atender às condições de procedimentos padronizados que garantam propriedades psicométricas, como fidedignidade e validade (França *et al.*, 2016).

Já existe na literatura científica uma gama de instrumentos que se propõem a fazer essa avaliação. Alguns deles com uma caracterização genérica, sendo proposto a serem aplicados em várias culturas, faixas etárias e tratamentos, e outros com uma caracterização específica que privilegia o uso em uma determinada população, enfermidade ou tratamento.

Dos instrumentos genéricos, destacam-se o Word Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQO) desenvolvido pelo grupo de estudiosos da OMS, validado no Brasil em sua versão longa, conhecida como WHOQO-100, que considera os domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais; e sua versão curta, conhecida como WHOQOL Bref que avalia a Qualidade de Vida mensurando o domínio físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (Pereira; Teixeira; Santos, 2012).

Além deles, há ainda outros instrumentos genéricos como o Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) elaborado por Ware e Sherbourne, e compostos por 36 itens distribuídos em oito dimensões: capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental (Pereira; Teixeira; Santos, 2012).

Dentre instrumentos específicos há uma imensa variedade disponível como o Word Health Organization Quality of Life Assessment for Older Adults (WHOQOL-OLD) e o Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Idosos Independentes (QUASI), ambos voltados à população idosa, o EORTC-QLQ 30, para pacientes com neoplasias, o Medical Outcomes Study-HIV, para pessoas com HIV/AIDS, o SF-LDQOL utilizado na avaliação de portadores de doenças hepáticas, o Perfil de Saúde de Nottingham (PSN), para pessoas com acidente vascular encefálico, o Saint George's Respiratory Questionnaire in Mandarin Chinese

(SGRQ) e o German Mac New Disease Questionnaire, ambos para pessoas com doenças respiratórias crônicas dentre vários outros (Masson; Monteiro; Vedovato, 2011; Seidl; Zannon, 2004).

Referente ao Brasil, é válido destacar que Fonseca (2015) ao realizar uma revisão de literatura com o objetivo de investigar os principais instrumentos de avaliação de Qualidade de Vida, utilizados em idosos no país, constatou a utilização de cinco principais instrumentos, sendo eles: WHOQOL-BREF, WHOQOL-OLD, SF-36, VFQ e QUASI. Avaliar a Qualidade de Vida com bons instrumentos possibilita ter dados factíveis com a realidade que potencializam práticas efetivas em resultados e humanizadas relativas ao processo de cuidado.

2.7 Senilidade e Senescência

Embora a velhice não seja sinônimo de doenças, o envelhecimento pode resultar na presença de múltiplos prejuízos e incapacidades relacionados a enfermidades físicas ou cognitivas (Resende *et al.*, 2011). Por isso, é importante olhar para a pessoa idosa de modo integral, atentando para suas potencialidades, mas também para suas limitações. Devemos estar atentos e vigilantes em relação às afecções que possam surgir nessa etapa da vida, compreendendo que, independentemente da doença, é possível enveredar por processos de cuidado e promoção da Qualidade de Vida.

Nessa perspectiva é importante diferenciar senescência e senilidade. Senilidade é compreendida como sendo a velhice propriamente dita, é o processo “normal” de envelhecimento a qual resulta em alterações orgânicas, funcionais e psicológicas, posto que, entende-se que ao passar do tempo é comum e inclusive esperado que os idosos tenham um declínio lento e gradual das suas funções físicas e cognitivas, não caracterizando adoecimento (Papaléo Netto, 2013; Paiva, 1986).

Já senilidade, por sua vez, refere-se ao desenvolvimento de uma condição patológica do envelhecimento, caracterizado pelo declínio funcional mais acelerado e pela desorganização na dinâmica das atividades do idoso, trata-se em resumo da manifestação de doenças na velhice (Papaléo Netto, 2013; Paiva, 1986). Ambos, senescência e senilidade exigem intervenções de cuidado de profissionais da área da saúde.

Os idosos, segundo apontam o Garrido e Menezes (2002), apresentam mais problemas de saúde se comparado com a população geral do país, como também, diz respeito ao grupo de maior coeficiente de internação hospitalar. Dessa maneira, é urgente perceber que o já comentado aumento da expectativa de vida e do envelhecimento populacional, se desdobra no

aumento quantitativo das doenças relacionadas à velhice, impactando indivíduos e comunidades, tornando-se um enorme desafio para a estrutura das políticas públicas.

Para esse fenômeno de modificação dos padrões de morbidade, invalidez e morte que caracterizam uma população se dá o nome de transição epidemiológica, e no Brasil tem se dado por uma nova realidade no perfil epidemiológico, na qual as principais doenças que acometem a população, outrora predominantemente doenças infecciosas e parasitárias, atualmente, referem-se a doenças crônicas e degenerativas não transmissíveis, que necessitam de ações preventivas e de acompanhamento constante de longo prazo (Chaimowicz; Camargos, 2013; Oliveira, 2019; Vanzella, 2019).

Das principais doenças com um elevado potencial de risco de serem senis, ou seja, estarem presentes na velhice podem-se destacar enfermidades como: doenças cardíacas, cerebrovasculares, hipertensivas, diabetes, doenças crônicas das vias respiratórias, pneumonia, bronquite, neoplasias e demências, principalmente a Doença de Alzheimer (Aprahamian; Martinelli; Yassuda, 2009; Chaimowicz; Camargos, 2013).

Jacob Filho (2009) defende que “se o século XX caracterizou-se pela grande revolução etária da população do mundo, o século XXI será caracterizado pela solução dos problemas que este fenômeno determinou”, dentre esses problemas está o gigantesco desafio de enfrentar a Doença de Alzheimer e seus impactos na vida de inúmeros idosos e familiares. Por isso, o próximo capítulo contextualiza esse desafio, lançando um olhar sobre a questão a fim de desvendar a temática.

3 DOENÇA DE ALZHEIMER: UM DESAFIO A SER ENFRENTADO

Como exposto no capítulo anterior, a conquista do envelhecimento populacional impacta diretamente os modos de vivenciar a velhice e resulta na necessidade de enfrentar os desafios que essa nova realidade apresenta para os indivíduos e para a sociedade. O processo de transição epidemiológica tem se formatado pelo aumento de doenças relacionadas à velhice, de caráter crônico, degenerativo e não transmissíveis, tais como as demências.

Atualmente, mais de 55 milhões de pessoas têm demência em todo o mundo e quase 10 milhões de novos casos surgem a cada ano, sendo a sétima principal causa de morte e dependência referente às pessoas idosas (Organização Mundial da Saúde, 2023a). Dentre as demências destacam-se, a demência vascular, a demência com corpos de Lewy, a demência da doença de Parkinson, a demência na doença pelo HIV, a demência frontotemporal e a Doença de Alzheimer. Sendo essa última a mais comum, correspondendo mundialmente de 60% até 70% de todos os casos (Organização Mundial da Saúde, 2023a).

Referente ao cenário nacional, o Brasil no ano de 2016 apresentou a segunda maior prevalência de demência padronizada por idade do mundo, ficando somente atrás da Turquia (Nichols *et al.*, 2019). Segundo um estudo longitudinal do envelhecimento brasileiro, a proporção de pessoas com Doença de Alzheimer no Brasil aumentou 127% em 30 anos e as chances de diagnóstico médico positivo para essa demência cresce 11% para cada ano de vida no envelhecimento entre a amostra estudada (Feter *et al.*, 2021).

Almeida e Pereira (2022) realizaram uma coleta observacional, descritiva e transversal de dados epidemiológicos da Doença de Alzheimer na população brasileira no período de 2008 a 2020, através das informações coletados no Sistema de Informações sobre Morbidade Hospitalar do Sistema Único de Saúde (SIH/SUS), disponíveis no Departamento de Informática do SUS (DATASUS). Seus achados apontaram que no período pesquisado, o valor gasto por serviços hospitalares foi de R\$26.129.611,96 em todo o país, decorrente da alta média de permanência de internação hospitalar, 26 dias. Segundo esse mesmo estudo, a Região Nordeste possui o segundo maior valor médio por internação hospitalar, correspondendo a 2.047,65 por pacientes, com uma média de permanência de 27,9 dias, ou seja, maior que a média nacional.

As projeções acerca desse cenário apontam que o percentual de pessoas vivendo com Doença de Alzheimer no Brasil poderá ser de 3 ou até 4 vezes maior em 2050 se comparado ao número atual (Pereira *et al.*, 2023). Devido esse risco eminente e a magnitude dos impactos

dessa doença se faz importante aprofundar a história, fisiopatologia, tratamentos, dentre outros aspectos acerca dessa temática.

3.1 Percurso Histórico da Doença de Alzheimer

A descrição do que viria ser conhecida atualmente como Doença de Alzheimer ocorreu pela primeira vez pelo psiquiatra e neuropatologista alemão Alois Alzheimer (1864-1915) no ano de 1906 durante o 37º Encontro de Psiquiatras do Sudeste Alemão, no qual o Dr. Alzheimer ministrou uma conferência intitulada "Uma doença característica do córtex cerebral", relatando o caso da paciente Auguste D., uma mulher de 51 anos desorientada no tempo e no espaço que aparentava problemas cognitivos e funcionais (Fuentes, 2003; Silvia; Ortiz; Jesús, 2008).

Após atender e estudar a paciente Auguste D. em 1901, quando ainda era médico residente no Hospital Municipal para Lunáticos e Epilépticos, em Frankfurt, Alemanha, o Dr. Alzheimer se deparou com uma patologia neurológica que cursava com sintomas de quadro clínico demencial, porém de origem desconhecida. Após a morte da paciente, depois de alguns anos foi realizada autópsia em seu cérebro e encontrou-se a presença de alterações biológicas que até hoje caracterizam a doença. Esse cenário instigou o médico a continuar suas pesquisas, de tal modo que em 1913 publicou o caso Johann F., homem de 56 anos que fora seu paciente e que sofria do mesmo quadro demencial vivenciado por Auguste D. (Fuentes, 2003).

No início, essas descobertas tiveram pouco eco, mas aos poucos foram ganhando força. Era costume na época considerar a demência enquanto uma condição inerente ao envelhecimento, sendo uma característica natural da velhice. Devido a isso, as descobertas do Dr. Alzheimer tornou-se algo extremamente novo, desafiando a visão científica dominante por mostrar que a demência também poderia atingir sujeitos de meia-idade, sendo assim, não uma condição inerente à velhice, mas sim uma doença específica que precisava ser melhor estudada e compreendida (Leibing, 1998, 1999).

Contudo, após a morte de Alois Alzheimer iniciou-se uma época de "invisibilidade" dos estudos sobre esse tipo de demência, o que por sua vez não significa que não havia pesquisadores interessados em pesquisar sobre essa doença, mas sim que essas pesquisas não estavam alinhadas com o paradigma científico dominante e, por isso, eram de certo modo deixadas de escanteio nas publicações dos grandes veículos de divulgação (Leibing, 1998,

1999). Após esse período, houve a “descoberta” da Doença de Alzheimer e o seu reconhecimento enquanto um quadro patológico próprio.

Fuentes (2003) escreve que é surpreendente que a Doença de Alzheimer, formalmente descrita ainda na primeira década do século XX, tenha permanecido numa espécie de hibernação científica por quase 80 anos, para por fim despertar depois com um interesse explosivo, culminando em um grande esforço coletivo em compreendê-la, diagnosticá-la e tratá-la.

No fim das contas, de um processo normal do envelhecimento, a Doença de Alzheimer passou a ser compreendida enquanto uma doença específica; e de doença desconhecida com casos isolados passou a ser vista como “epidemia” de grande proporção. Essas viradas de chaves foram e são importantes para fomentar políticas públicas e ações comunitárias e científicas que engatem avanços na área da prevenção e do tratamento dessa patologia.

Lima (2014) relata que nesse cenário surgem organizações e associações, em grande maioria de origem não governamental que investigam e disponibilizam valiosas informações sobre a Doença de Alzheimer para os mais diversos públicos da sociedade, a exemplo da *Alzheimer's Association* fundada em 1980 nos Estados Unidos da América e que colabora com mais de um milhão de pessoas, a *Alzheimer's Disease International* (ADI) fundada em 1987 que além de executar diversas ações congrega o desenvolvimento de demais associações em todo o mundo, já no Brasil a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) que atua com ações específicas nos estados brasileiros desenvolvendo ações regionais.

Depois de mais de um século desde a primeira descrição da Doença de Alzheimer, muitos avanços conceituais e tecnológicos foram gradativamente alcançados. Mesmo assim, os aspectos históricos dessa patologia ainda destacam tanto a importância de lutar politicamente em prol de visibilidade e sensibilização social dessa demanda, quanto o envolvimento científico em investigar cada vez com mais com profundidade pontos como etiologia, quadro clínico, diagnóstico e tratamento, posto que ainda há muito o que se investigar.

3.2 Patologia

A Doença de Alzheimer é uma condição neurodegenerativa progressiva que se desenvolve lentamente, muitas vezes sem sintomas alarmantes inicialmente, se configurando por meio de comprometimentos em processos psicológicos básicos como, memória, pensamento, raciocínio e linguagem (Smith, 1999). Esses comprometimentos podem

dificultar ou até mesmo impedir a realização das atividades diárias dos pacientes, afetando significativamente sua autonomia e independência funcional em tarefas que antes desempenhavam com eficiência.

Em outros termos, isso quer dizer que a Doença de Alzheimer se expressa não somente por alterações nas funções cognitivas, mas também por prejuízos funcionais na execução de atividades rotineiras, antes tão simplórias e de fácil execução na vida cotidiana da pessoa afetada.

A Doença de Alzheimer é comumente mencionada nos discursos ora como “causa”, ora como um “tipo” específico de demência. Um exemplo desse fenômeno pode ser encontrado na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde em sua 11ª versão (CID-11) proposto pela Organização Mundial da Saúde (2023b). No CID-11, o termo “Doença de Alzheimer” é classificado no capítulo de “Doenças do Sistema Nervoso” com o código 8A20, enquanto “Demência devido à Doença de Alzheimer” é classificada no capítulo de “Transtornos Mentais, Comportamentais ou do Neurodesenvolvimento” com o código 6D80.

De acordo o documento do CID-11, a demência devido à Doença de Alzheimer tem um início insidioso, caracterizado por um declínio lento, porém constante, de um nível anteriormente reconhecido como normal de funcionamento cognitivo. Além disso, esse tipo de demência pode vir acompanhado por diversas alterações comportamentais como sintomas psicóticos, anormalidades da marcha e inclusive por convulsões (Organização Mundial da Saúde, 2023b). Vale destacar que nessa conceituação, a linha de base para a identificação do declínio é o próprio sujeito a tempos atrás, ou seja, o sujeito é tido com sua própria referência.

A literatura aponta dois grandes subgrupos de pacientes com Doença de Alzheimer: aqueles que manifestam a doença de modo pré-senil (ou seja, início precoce) por volta dos 50 a 60 anos e aqueles que apresentam prejuízos devido à doença de modo senil (ou seja, início tardio) a partir dos 60 anos ou mais (Izquierdo, 2010, 2018; Moreira; Moreira, 2020; Smith, 1999). O primeiro modo de manifestação da doença é relativamente raro, ocorrendo em menos de 5% dos casos, enquanto o segundo é o padrão mais comum, representando mais de 95% (Organização Mundial da Saúde, 2023b).

Izquierdo (2011) ao escrever sobre a Doença de Alzheimer, a descreve como sendo um silêncio que vem de dentro. Uma vez que o cérebro deixa gradativamente de ser capaz de emitir sinais e ruídos. O sujeito afetado acaba por perder suas memórias, sua própria história pessoal de vida e aos poucos, no decorrer dos anos, perde-se também sua própria identidade.

Para compreender esse silêncio, é importante compreender sua base biológica, ou seja, a fisiopatologia da doença.

3.3 Fisiopatologia

Ainda que passado mais de 100 anos desde a primeira descrição da Doença de Alzheimer, ainda existem lacunas na compreensão da sua fisiopatologia. Mesmo assim, é inquestionável o fato que grandes avanços foram alcançados nas pesquisas pertinentes a essa área em variadas frentes. Hoje, é observável que existe uma grande concentração de recursos científicos e tecnológicos em torno de aprimorar a identificação de biomarcadores relacionados a essa patologia por meio de exames de neuroimagem que possibilitem um diagnóstico preciso.

Atualmente, entende-se que essa patologia é caracterizada por atrofia cerebral com diminuição de peso e volume, aumento de ventrículos e sulcos, perda de ligações sinápticas e morte neuronal, devido à lesões bioquímicas extracelulares e intracelulares, sendo elas: as placas senis decorrentes do acúmulo da substância beta-amiloide e emaranhados neurofibrilares resultantes de alterações da proteína tau no citoesqueleto dos neurônios (Cavalcanti; Engelhardt, 2012).

Essas lesões cerebrais, são os marcadores definidos para o diagnóstico da doença, vão matando um certo número de neurônios e sinapses dia após dia, o que acaba por acarretar a sintomatologia que cursa com o quadro clínico da enfermidade (Izquierdo, 2010).

A substância beta-amiloide é uma proteína produzida naturalmente pelas células nervosas e que tem a função de proteger o sistema nervoso central de vírus ou bactérias que conseguem romper a membrana protetora. No entanto, na Doença de Alzheimer ocorre uma hipersecreção dessa proteína que por ser quimicamente "pegajosa" se junta aos poucos formando placas senis que provocam a morte de todos os neurônios ao redor (Alzheimer's Association, 2023). É importante destacar que essa ação ocorre entre as células.

A proteína tau, localizada nas neurofibrilas dos axônios, também é um componente natural presente no sistema nervoso central responsável por ajudar no transporte celular das moléculas de nutrientes essenciais para a vida do neurônio. Porém, devido às anomalias estruturais essa proteína se converte em filamentos torcidos chamados de emaranhados neurofibrilares que interrompem o trânsito de nutrientes e ocasiona disfunção a morte do neurônio (Alzheimer's Association, 2023). Ao contrário da ação descrita no parágrafo anterior, essa ocorre no interior da própria célula.

Esses dois biomarcadores são produzidos por sucessivos dobramentos proteicos errados no envelhecimento que se agregam e não por agentes patogênicos de origem externa causada por vírus, fungos ou bactérias (Rang *et al.*, 2016). Por isso, essas alterações podem também ser encontradas em cérebros de pessoas idosas cognitivamente normais, porém com uma presença menor, evidenciando que existe um *continuum* entre o envelhecimento normal e a manifestação da Doença de Alzheimer (Cavalcanti; Engelhardt, 2012).

A Doença de Alzheimer tem uma evolução anatômica já conhecida e mapeada pelos pesquisadores. Izquierdo (2018) escreve que no decorrer dessa patologia as lesões citadas anteriormente, se iniciam aos poucos no córtex entorrinal e pode permanecer assim por vários anos, fazendo a doença ser assintomática nesse primeiro momento.

Posteriormente, as lesões vão aumentando e se manifestam também no hipocampo e no subículo, provocando o surgimento dos primeiros sintomas. Por fim, lesões se multiplicam e se espalham pelos córtices pré-frontal, parietal e occipital, e, às vezes, atingem também outras áreas do cérebro.

Outras alterações também já foram descritas como participantes no curso fisiopatológico da doença de modo subjacente, como fatores genéticos, metabólicos e processos oxidativos (Cavalcanti; Engelhardt, 2012). Em resumo, os processos biológicos mencionados neste tópico desencadeiam toda a série de sintomas que formam o quadro clínico característico dessa doença e que causam desconforto e prejuízos na vida dos afetados.

3.4 Quadro Clínico

Esse silêncio que vem de dentro, tem a alteração da memória recente como um dos primeiros sintomas que se manifestam. Embora esquecimentos possam ocorrer com qualquer pessoa, independentemente da idade, vivemos em uma era de ruídos e excesso de informação, onde esquecer onde deixou as chaves ou atrasar o pagamento de contas é algo esperado. No entanto, na Doença de Alzheimer, o esquecimento vai além do comum, afetando de maneira significativa a vida social e profissional das pessoas afetadas (Izquierdo, 2010; Jacinto; Folgato, 2017; Machado, 2013).

O tempo médio de progressão da doença após a aparição da demência ocorre em torno da média de oito a dez anos, mas pode chegar até vinte anos. Nesse meio tempo, o indivíduo aos poucos vai se esquecendo de nomes, números, datas, conceitos, ideias, habilidades e hábitos; vai ingressando em um estado de desorientação tanto do tempo, quanto do espaço, e começa a não reconhecer seus amigos e parentes mais próximos.

Além disso, perde a capacidade de resolver efetivamente problemas complexos e chega a inaptidão de solucionar também aqueles mais simples. Lentamente, vai perdendo a capacidade de cuidar de si próprio, não recordando se acabou de comer ou de dormir e tendo dificuldade de localizar os cômodos da sua própria residência, podendo chegar ao ponto de ter descontrole das suas próprias funções fisiológicas e motoras (Izquierdo, 2011).

Em vista dessa vasta gama de impactos, o instrumento de validação denominado Escala de Deterioração Global (GDS) de Reisberg *et al.* (1982) é reconhecido por Poirier e Gauthier (2016) como sendo um dos sistemas de classificação mais frequentemente usado em todo o mundo. Nele é estabelecido sete estágios que permitem o acompanhamento da evolução clínica dos indivíduos em gradientes sintomáticos desde fases pré-demenciais até os estágios avançados de demência, sendo eles: estágio 1 - sem declínio cognitivo, estágio 2 - declínio cognitivo muito leve, estágio 3 - declínio cognitivo leve, estágio 4 - declínio cognitivo moderado, estágio 5 - declínio cognitivo moderadamente grave, estágio 6 - declínio cognitivo grave, e estágio 7 - declínio cognitivo muito grave.

No entanto, um ponto de destaque é que essa escala foi criada antes do desenvolvimento de biomarcadores específicos para a Doença de Alzheimer. Em vista disso, o National Institute on Aging - Alzheimer's Association (NIA-AA) criou um grupo de trabalho que leva em consideração as mudanças de paradigma que estavam ocorrendo no campo de pesquisa para desenvolver uma nova proposta para estratificar a Doença de Alzheimer (Jack *et al.*, 2018; Knopman *et al.*, 2018; Petersen, 2018; Petersen *et al.*, 2021).

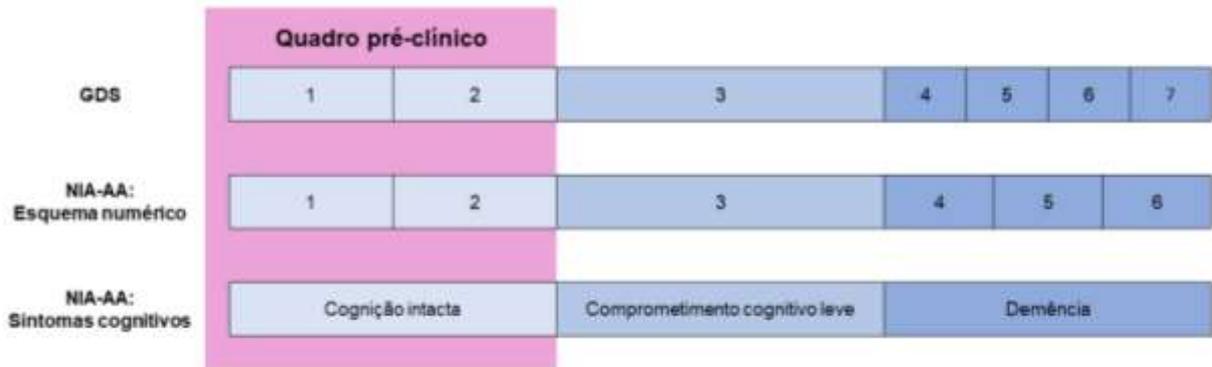
O Grupo de Trabalho reconheceu duas abordagens para o continuum clínico entre o envelhecimento normal e a Doença de Alzheimer. Uma delas é um esquema de estadiamento numérico dividido em seis estágios, criando um espectro de gradualidade da Doença de Alzheimer. Ele se inicia no estágio 1, no qual não há nenhuma evidência de declínio cognitivo ou de sintomas neurocomportamentais desadaptativos, e chega ao estágio 6, que se refere à situação de demência grave caracterizado por dependência completa, comprometimento cognitivo progressivo e alterações neurocomportamentais (Jack *et al.*, 2018; Knopman *et al.*, 2018).

Já a outra abordagem para o *continuum* clínico foi um esquema de estágios cognitivo de sintomas, dividido em três grandes categorias, sendo elas: cognição intacta, comprometimento cognitivo leve e demência (que por sua vez é, subdividida em demência leve, demência moderada e demência grave (Jack *et al.*, 2018; Knopman *et al.*, 2018).

A Escala de Deterioração Global e as duas abordagens descritas pelo grupo de trabalho do NIA-AA não precisam ser necessariamente concorrentes, posto que apenas atribuem

medidas de gradientes diferentes para o fenômeno da Doença de Alzheimer. A figura 1, a seguir, demonstra uma comparação entre essas três perspectivas.

Figura 1 - Comparação de perspectivas sobre a Doença de Alzheimer



Fonte: elaborado pelos autores

É possível notar que essas três perspectivas convergem para a noção de um quadro pré-clínico da Doença de Alzheimer, no qual se encontram não só as pessoas que gozam de uma velhice “normal” como também aqueles propensos a desenvolver Doença de Alzheimer (Poirier; Gauthier, 2016). Neste momento do *continuum*, ou ainda não existe a presença dos biomarcadores dessa patologia (beta-amiloide, proteína tau e neurodegeneração) ou eles já se encontram, porém, em baixa quantidade.

Como resultado, não há evidências de impacto funcional, e o desempenho cognitivo permanece dentro da faixa esperada para o próprio sujeito. No máximo, pode haver uma percepção subjetiva de que o cérebro está um pouco mais lento (conhecida como comprometimento cognitivo subjetivo), juntamente com a presença de sinais de alterações de humor, como irritabilidade (Izquierdo, 2010; Jack *et al.*, 2018).

O comprometimento cognitivo leve diz respeito aos estágios 3 das duas outras perspectivas citadas. Se caracterizando por um pequeno declínio cognitivo, não necessariamente na memória, no qual o indivíduo pode se tornar mais lento em realizar tarefas habituais ou até mesmo cometer erros durante sua execução, mas que com pequenos ajustes consegue manter sua independência nas atividades funcionais (Moreira; Moreira, 2020; Poirier; Gauthier, 2016). Somando-se esse momento do contínuo com o quadro pré-clínico se tem um período pré-demencial da Doença de Alzheimer, no qual já se existe a doença, porém sem a demência.

Já a demência é um momento do *continuum* da Doença de Alzheimer subdividida predominantemente em leve, moderada e grave. Cada estágio desses possuem suas próprias

características sintomáticas, porém não são estanques e por isso pode haver uma mescla entre eles no decorrer do curso clínico individual de cada sujeito.

A demência leve se configura por um comprometimento cognitivo progressivo substancial que causa impacto evidente nas atividades instrumentais (Jack *et al.*, 2018). É comum esquecer fatos recentes, perder objetos, repetir vezes a mesma pergunta, ter dificuldade para encontrar as palavras certas ou para lidar com o dinheiro e apresentar irritabilidade, apatia ou desconfiança (Alzheimer's Association, 2023; Jacinto; Folgato, 2017). Mesmo assim, nesse estágio, grande parte das pessoas é capaz de funcionar de forma independente em muitas áreas da vida diária, mas necessitando ocasionalmente de assistência e orientação (Moreira; Moreira, 2020).

Já a demência moderada, geralmente, é a fase mais longa da demência. Nesse estágio, o comprometimento cognitivo exerce um grande impacto nas atividades funcionais na vida diária e diminui o grau de independência do sujeito que passa a necessitar de assistência frequente (Jack *et al.*, 2018). É comum o agravamento dos sintomas da fase anterior, somado ao comprometimento da fala e da escrita, dificuldade de nomear objetos, alucinações, dificuldade de locomoção e a necessidade de ajuda para tomar remédios, vestir roupas e tomar banho; por isso é difícil deixar a pessoa doente sozinha em casa, uma vez que, ela pode se envolver em atividades perigosas (Jacinto; Folgato, 2017; Poirier; Gauthier, 2016)

Por fim, a demência grave resulta em dependência completa com prejuízos em larga escala, até mesmo em atividades de autocuidados básicos (Jack *et al.*, 2018). Nesse estágio, os indivíduos precisam de 24 horas de cuidados por dia, ficam praticamente restritos ao leito, tem a piora de todos os sintomas das fases anteriores, perdem praticamente toda a memória, a linguagem verbal desaparece, perde o controle da urina e das fezes, e tem dificuldade de engolir alimentos ou até ingerir bebidas (Alzheimer's Association, 2023; Jacinto; Folgato, 2017; Moreira; Moreira, 2020; Poirier; Gauthier, 2016).

Em resumo, o quadro clínico da Doença de Alzheimer se configura pela presença de alterações de ordem cognitiva, prejuízos funcionais, problemas comportamentais e deterioração na capacidade motora. Lógico que isso é somente a ponta do iceberg, há ainda os prejuízos secundários que a demência ocasiona. A exemplo do impacto financeiro decorrente da incapacidade de desenvolver atividade laboral e até mesmo a reclusão social oriunda da dificuldade de se locomover aliada com a dificuldade de se comunicar que provoca segundo Cruz e Hamdan (2008) a “morte social” do sujeito. Para minimizar todos esses impactos, ou ao menos retardar o seu progresso, é necessário antes de tudo se ter um efetivo diagnóstico em tempo hábil que permita iniciar práticas imediatas.

3.5 Diagnóstico

Realizar o diagnóstico da Doença de Alzheimer não é uma tarefa simples. Seu procedimento é predominantemente clínico e realizado por exclusão de outras enfermidades. Como já relatado, o primeiro sintoma que costuma se manifestar são alterações na memória recente, no entanto, em muitos dos casos essas alterações são negligenciadas e reconhecidas como pouco relevantes até o ponto que causem prejuízos significativos.

Mesmo o diagnóstico precoce sendo de fundamental importância, é raro ver pessoas com Doenças de Alzheimer nos estágios iniciais do *continuum* procurarem ajuda de um profissional para investigar sobre a origem dos seus sintomas. Esse comportamento é representado pelo impacto estimado de que mais de 50% das pessoas com Doença de Alzheimer incipiente ou não são diagnosticadas, ou mesmo quando são, acabam não recebendo o tratamento adequado (Poirier; Gauthier, 2016).

Essa realidade está ancorada no fato de, muitas das vezes, os familiares dos pacientes atribuírem os sintomas iniciais do processo demencial como sendo coisa da idade, algo natural de quem envelhece e que não há muito que fazer (Machado, 2013). É comum o próprio paciente também tentar camuflar a presença dos sintomas, não reclama de incômodos e pode até começar a negar a presença de qualquer problema. Aos poucos, as alterações se manifestando de modo mais incisivo, principalmente no âmbito comportamental e funcional o que desperta a necessidade de ajuda especializada (Jacinto; Folgato, 2017).

Além disso, outro fator determinante para esse cenário é o déficit de conhecimento dos profissionais da esfera pública acerca dos aspectos da Doença de Alzheimer. Tobbin *et al.* (2021) Relatam que existe um subdiagnóstico da dessa doença na atenção primária à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, o que retarda cada vez mais a intervenção clínica necessária e resulta em grandes prejuízos.

O procedimento diagnóstico é predominantemente clínico e realizado por exclusão de outras enfermidades (como acidente vascular cerebral, tumores, anormalidades metabólicas e efeitos colaterais por ingestão de substâncias). Existem três possibilidades de classificações para o diagnóstico da Doença de Alzheimer, sendo eles: a) Doença de Alzheimer possível, quando há ao menos outra enfermidade que seja potencialmente causadora da demência, deixando o diagnóstico menos acurado; b) Doença de Alzheimer provável, quando há a ausência de uma segunda doença que causem os sintomas clínicos; e c) Doença de Alzheimer definitiva, que ocorre após o óbito do paciente por meio da biópsia de tecido cerebral com a

constatação da presença das placas senis e emaranhados neurofibrilares (Assis *et al.*, 2017; Billmann; Pezzini; Poeta, 2020).

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) possui um capítulo inteiro dedicado a demências. Aliás, a Associação de Psiquiatria Americana em 2013, com a publicação do DSM-5 fez uma modificação de nomenclatura sobre esse tópico. A antes conhecida demência passou a ser denominada no manual como transtorno neurocognitivo maior com a justificativa de fornecer uma descrição mais ampla do quadro com critérios mais sensíveis na identificação de novos casos (Pessoa *et al.*, 2016). A mesma se mantém na versão atualizada do DSM-5 conhecida como DSM-5-TR.

Os critérios diagnósticos apresentados pelo DSM-5-TR para o transtorno neurocognitivo maior devido à Doença de Alzheimer são: a) atender os critérios para transtorno neurocognitivo maior (que em resumo é: evidência de declínio cognitivo importante, com interferência na independência cotidiana, sendo que os déficits não ocorrem apenas no contexto de delirium ou não sejam mais bem explicados por outro transtorno); b) surgimento insidioso e progressão gradual de prejuízo em mais domínios cognitivos; c) atender os critérios para doença de Alzheimer provável ou possível; e d) a perturbação não é mais bem explicada por outra doença (American Psychiatric Association, 2022).

Quando a apresentação dessa patologia ocorre de maneira clássica, o índice de precisão do diagnóstico varia, de acordo com Poirier e Gauthier (2016), entre 85% a 90%. Para tal, é regularmente utilizado da observação direta, do mapeamento do histórico familiar do paciente e da aplicação de exames clínicos para avaliação geral da saúde, exames cerebrais como tomografia computadorizada ou tomografia axial computadorizada, além da avaliação neuropsicológica (Billmann; Pezzini; Poeta, 2020; Poirier; Gauthier, 2016).

No entanto, apesar de o diagnóstico da Doença de Alzheimer permanecer clínico, compreende-se que as suas alterações neurobiológicas começam muito antes do início dos primeiros sintomas (cerca de dez anos) (Jacinto; Folgato, 2017; Moreira; Moreira, 2020). Por isso, nas últimas décadas as pesquisas têm se concentrado tanto em busca de um diagnóstico pré-clínico utilizando inclusive testes laboratoriais de biomarcadores do líquido cefalorraquidiano ou mesmo métodos de neuroimagem molecular (Knopman *et al.*, 2018; Petersen, 2018). Mesmo assim, tais recursos ainda são de alto custo para a realidade brasileira, o que cria o desafio de desenvolver tecnologias mais acessíveis à maioria da população (Pais *et al.*, 2020).

Somados a essas questões acerca do diagnóstico, percebe-se também um rótulo comum tanto pacientes quanto seus familiares atribuem a Doença de Alzheimer de uma

doença “não tratável” (Machado, 2013). Em vista de não cair nessa armadilha, se faz importante compreender brevemente como funciona o tratamento dessa patologia.

3.6 Tratamento

A Doença de Alzheimer atinge mais do que somente a pessoa afetada. A família na totalidade sofre e precisa também se adaptar frente ao novo cenário. De fato, não existe uma cura definitiva, no entanto, ainda há muito o que ser feito, principalmente na perspectiva de minimizar os seus impactos e prejuízos. Em primeiro lugar, a melhor administração da doença ainda continua sendo o diagnóstico precoce e plano de cuidado personalizado ao sujeito e sua família (Tobbin *et al.*, 2021).

O tratamento necessita da colaboração de uma equipe multiprofissional que considere tanto o paciente de modo integral, quanto seus familiares e cuidadores (Pessoa *et al.*, 2016). Posto que a disponibilidade e as capacidades dos familiares são essenciais no desenvolvimento de um caminho terapêutico, pois nesse cenário variáveis como tempo dedicado e questões financeiras são de grande impacto. Afinal, não se pode perder de vista que, os gastos com uma pessoa com Doença de Alzheimer são muito grandes e, na medida em que a patologia progride, eles vão além dos medicamentos e costumam aumentar cada vez mais (Jacinto; Folgato, 2017).

O tratamento da Doença de Alzheimer tem variação a depender do momento do *continuum* em que o sujeito se localiza. No intervalo pré-demencial é requerido mudanças no estilo de vida do sujeito, com o objetivo de fortalecer fatores de proteção contra o desenvolvimento da doença (Poirier; Gauthier, 2016). Já nos estágios demenciais o tratamento engloba medidas farmacológicas e não-farmacológicas que não lidam diretamente com a causa da patologia, mas sim com os sintomas manifestados.

Sobre as ações farmacológicas, os medicamentos aprovados para a Doença de Alzheimer em uso no Brasil, são os inibidores da acetilcolinesterase (rivastigmina, donepezila e galantamina) utilizados na fase leve a moderada da doença. Além de um antagonista não competitivo de receptores tipo N-metild-aspartato do glutamato, conhecida como memantina, utilizado nas fases moderada a grave (Pessoa *et al.*, 2016; Rang *et al.*, 2016; Tobbin *et al.*, 2021).

Esses compostos são de alto custo e apresentam resultados modestos, porém, ainda significativos para quem vivencia a doença em seu dia a dia (Rang *et al.*, 2016). Por isso, são

disponibilizados gratuitamente no Sistema Único de Saúde (SUS) desde que seja feito a realização de um cadastro prévio (Jacinto; Folgado, 2017; Moreira; Moreira, 2020).

Além disso, vale lembrar que durante o curso de doença estima-se que cerca de 85% a 90% dos sujeitos apresentem sintomas neuropsiquiátricos ou comportamentos problemáticos que se relacionam a uma pior qualidade de vida dos envolvidos (Moreira; Moreira, 2020).

Por sintomas neuropsiquiátricos considera-se a presença de agitação psicomotora, depressão, delírios, desinibição ou apatia, já por comportamentos problemáticos, leva-se em consideração a presença de choros, alterações no sono, perda de apetite, irritabilidade, ansiedade, resistência aos cuidados e hábito de vaguear. Podendo ser tratados por medicamentos como benzodiazepínicos, anticonvulsivantes, antidepressivos e antipsicóticos (Vale *et al.*, 2011).

No entanto, vale a pena destacar que a polifarmácia, especificamente, em idosos pode resultar em interações medicamentosas indesejáveis, necessitando, por isso, de uma maior atenção nas prescrições de drogas. Além disso, é importante frisar que as intervenções farmacológicas podem ser combinadas com ações não farmacológicas em prol de um plano de cuidado mais elaborado e completo.

Atualmente, há uma vasta gama de medidas não farmacológicas que podem ser utilizadas como tratamento para a Doença de Alzheimer, principalmente referente ao combate dos sintomas neuropsiquiátricos e comportamentos problemáticos. Podendo-se destacar procedimentos como estimulação cognitiva, reabilitação de memória, orientação para realidade, reabilitação neuropsicológica, intervenções educacionais, musicoterapia e terapia comportamental baseadas em princípios da Análise do Comportamento (Vale *et al.*, 2011).

3.7 Doença de Alzheimer e Análise do Comportamento

Para a Análise do Comportamento, os comportamentos reconhecidos enquanto patológicos são iguais a qualquer outro que se possa ser observado. Em outras palavras, pode-se dizer que os comportamentos patológicos são selecionados e mantidos em função do controle ambiental presente e da história de aprendizagem do indivíduo em contato com seu mundo, assim como são também os comportamentos não patológicos (Banaco *et al.*, 2012; Vilas Boas; Banaco; Borges, 2012).

Em resumo, todo comportamento tem função. É por essa perspectiva que a Análise do Comportamento compreende que um indivíduo com Doença de Alzheimer ainda responde ao ambiente a qual pertence e tem seu comportamento selecionado pelas contingências

ambientais, mesmo que em um primeiro momento possa parecer que possui um comportamento desorganizado, inexplicável ou até sem causa (Lima, 2014).

Essa ideia conceitual, aparentemente simples, permite ao analista do comportamento adotar uma abordagem diferenciada em relação à Doença de Alzheimer. Posto que em vez de concentrar-se nas limitações e déficits apresentados pelo paciente, o foco recai nas contingências que controlam as classes de respostas-alvo. Isso, por sua vez, promove uma convivência menos aversiva com as implicações da doença, ao mesmo tempo em que busca aumentar a presença de reforçadores e reduzir os efeitos colaterais da punição (Montefusco; Jales, 2012).

Seguindo essa lógica de raciocínio, a neurodegeneração deve, sem sombra de dúvida, ser incluída na realização da análise funcional. No entanto, apesar de sua importância, a neurodegeneração é, no fim das contas, apenas uma das inúmeras variáveis envolvidas no comportamento de indivíduos com a Doença de Alzheimer. Essas pessoas não têm suas respostas regidas apenas pela perda neural, mas também continuam tendo seus comportamentos influenciados pelas contingências ambientais presentes e por sua história de vida pregressa (Lima, 2014).

O pragmatismo dessa ciência compreende que os comportamentos operantes estão sob o controle do contexto e das suas consequências (Baum, 2018) mesmo com os aspectos neurológicos envolvidos por trás da Doença de Alzheimer. Assim, embora não se possa diretamente modificar a perda neuronal, é possível alterar as contingências envolvidas na manutenção de padrões de comportamentos problemáticos, proporcionando melhor qualidade de vida aos envolvidos (Trahan *et al.*, 2011).

Goyos *et al.* (2009) relata em sua revisão um tratamento com pacientes em estado demencial e vocação desconexa utilizando Reforçamento Não Contingente (NCR). Já Lima (2014) destaca outras intervenções que utilizam Reforço Diferencial de Outros Comportamentos (DRO) e Reforço Diferencial de Comportamento Alternativo (DRA) para lidar com comportamentos problemáticos. Exemplificando como os conceitos analítico-funcionais são potentes em beneficiar pacientes, seus cuidadores e a relação de ambos.

Seguindo essa linha, Camargo *et al.* (2015) se debruça no como manipular contingências ambientais de forma a tornar mais provável o comportamento de lembrar de pessoas com Doença de Alzheimer. Em seu estudo, os autores relatam como eventos relacionados em classes de equivalência com um maior número de estímulos têm maior probabilidade de serem lembrados, posto que o lembrar é mais efetivo, quanto mais efetivo for o controle por determinados estímulos presentes. Saber disso, auxilia na elaboração de

estratégias terapêuticas direcionadas a auxiliar pacientes com Doença de Alzheimer a lembrar nomes de pessoas e de objetos, mas principalmente em melhorar sua Qualidade de Vida.

3.8 Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer

Tendo em perspectiva todas as nuances apresentadas ao longo deste capítulo. Uma dúvida paira no texto: no fim das contas, é de fato possível ter qualidade de vida na Doença de Alzheimer?

Essa indagação de poucos caracteres traz consigo implicações gigantescas. Sem sombra de dúvida, a Doença de Alzheimer representa um grande impacto na Qualidade de Vida de idosos, seus cuidadores e familiares. O progresso do curso da doença força o cotidiano de todos os envolvidos a não ser mais o mesmo de outrora, principalmente quando há desenvolvimento de sintomas psicóticos e alterações comportamentais disruptivas que potencializam o desgaste do próprio paciente e sobrecarrega o grupo familiar e cuidador (Assis; Camacho, 2016).

A resposta para essa indagação não é direta e objetiva. Antes de respondê-la, é importante questionar de quem é a Qualidade de Vida em pauta na pergunta. Borghi *et al.* (2011) apontam em seu estudo que os cuidadores possuem importância ímpar nos casos da Doença de Alzheimer e que a condição da sua Qualidade de Vida reflete diretamente no cuidado prestado aos idosos. Por isso, cuidar daquele que cuida, fornecendo assistência e apoio minimiza os impactos da doença e promove Qualidade de Vida.

O critério para se definir Qualidade de Vida é pessoal. Ele não se dá por comparação entre sujeitos, mas sim, pela percepção que um indivíduo tem do seu lugar na existência (Whoqol Group, 1995), posto que o indivíduo que é seu próprio ponto de referência naquilo que considera como bom ou ruim, com qualidade ou sem qualidade, como relatado no capítulo anterior.

Para fins objetivos, existem instrumentos específicos para a avaliação do construto Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer. Laurenti (2003) defende a indispensável necessidade de adaptar os instrumentos de coleta de dados ao momento histórico e o contexto cultural da sua aplicação. França *et al.* (2016) realizaram uma revisão de literatura sobre Instrumentos de avaliação desse construto e elaboraram uma síntese de novos instrumentos e adaptações de alguns já existentes a esse público-alvo, demonstrando um crescente interesse nessa temática por parte dos pesquisadores.

Já Assis e Camacho (2016) realizaram uma revisão de literatura com o objetivo de levantar conhecimentos produzidos acerca desse construto e encontraram que o instrumento mais utilizado para a avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer foi a “Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer” validada e adaptada de modo transcultural por Novelli (2003, 2006) e que possui três versões: (1) o próprio idoso avalia a sua Qualidade de Vida; (2) o cuidador avalia a Qualidade de Vida do idoso; e (3) o cuidador se autoavaliar.

Avaliar é uma parte importante do processo. Fomentar a Qualidade de Vida ou até mesmo assegurá-la é outra. A Qualidade de Vida não se resume simplesmente em fornecer alimentos e medicamentos, depende de um ambiente favorável em manter o sujeito ativo dentro das suas possibilidades funcionais (Skinner; Vaughan, 1985).

O apoio familiar e um olhar amplo e humanizado é um enorme facilitador no manuseio do conjunto sintomático (Urbano *et al.*, 2020). Deixar a casa segura e confortável diminuindo a possibilidade de tropeços e quedas, definir cada coisa no seu lugar. Evitar fazer mudanças bruscas de móveis ou na decoração da casa, tentar estabelecer uma rotina para a pessoa idosa e estimulá-la sempre que for possível durante as atividades do dia a dia, “não fazendo por” ela, mas sim “fazendo com” ela, são arranjos simples e potentes em fornecer bem-estar (Jacinto; Folgato, 2017).

Cada um lida a sua maneira com as situações provocadas pela Doença de Alzheimer. Cada um constrói suas próprias fórmulas para lidar com a doença. Mesmo com esses aspectos de individualidade, a ciência ainda tem muito a colaborar com a Qualidade de Vida de todos os envolvidos. Camargo *et al.* (2015) pertencentes à comunidade científica da Análise do Comportamento, compreendem que a Doença de Alzheimer é um desafio a ser enfrentado e visualizam a construção de tecnologia comportamental voltada a auxiliar a população que sofre com essa demanda.

4 MÉTODO

De acordo com Albert Einstein [1879-1955] a mente [pessoa] que se abre a uma nova ideia jamais voltará ao seu tamanho original. Nesse sentido, a pesquisa científica consegue favorecer o crescimento humano e potencializar em larga escala o viver, uma vez que impulsiona a descoberta de novas ideias e fenômenos e colabora com a mudança da realidade.

Mesmo assim, a pesquisa científica não é algo unitário, com somente uma única maneira de ser realizada. Mas sim, múltipla e diversa. O tipo de empreendimento que guia a investigação depende de inúmeros fatores, tais como a natureza do objeto de estudo, o objetivo que se cogita alcançar ao final e até mesmo a corrente teórica do pesquisador (Sá-Silva; Almeida; Guindani, 2009).

Em vista desse leque de opções disponíveis para exercer o ato de pesquisar, este estudo se configura como sendo uma pesquisa documental. Seu objetivo principal gira em torno de compreender, através de relatos documentados em livro, conexões entre trajetórias individuais vivenciadas por pessoas diagnosticadas com provável Doença de Alzheimer e por seus familiares.

Segundo Kripka, Scheller e Bonotto (2015) a pesquisa documental consiste em um conjunto de operações para estudar e examinar documentos. Assim sendo, esse tipo de investigação envolve um exame minucioso de materiais ainda não analisados ou que (caso já analisados) podem ser reinterpretados a fim de extrair informações relevantes neles contidas que facilitem a compreensão de um dado fenômeno ou um dado contexto.

Uma das vantagens de pesquisa documental reside na sua natureza não reativa que permite a obtenção de informações pertinentes quando a interação com indivíduos pode influenciar o comportamento ou mesmo prejudicar a integridade dos dados. Ela também se mostra pertinente por permitir a obtenção de dados de forma econômica e discreta, sem impor constrangimentos aos sujeitos envolvidos (Kripka; Scheller; Bonotto, 2015).

Entende-se por documentos todo e qualquer registro que possa ser usado como fonte de informação, independente de ser escrito ou não escrito (Prodanov; Freitas, 2013). Martins (2019) lista uma série de fontes de diversas ordens que podem ser consideradas primárias, tais como: cartas, mapas, fotos, imagens, pinturas, estampas, selos, cartazes, embalagens, desenhos, jornais, revistas, poesias, romances, contos, biografias, diários, crônicas, livros, filmes, documentários e vídeos.

O uso de documentos em pesquisa favorece uma riqueza de informações que podem ser úteis em variadas áreas do conhecimento (Sá-Silva; Almeida; Guindani, 2009). No campo

da psicologia essa prática se configura indispensável, uma vez que parte do próprio trabalho do psicólogo é não só a produção de documentos psicológicos como também a análise de diversos documentos que constituem efeitos na vida de pessoas (Lemos *et al.*, 2015).

Em aspectos conceituais acerca do método escolhido, essa pesquisa se operacionalizou em três etapas, sendo elas: (1ª etapa) revisão bibliográfica narrativa da literatura; (2ª etapa) escolha do documento a ser analisado; e (3ª etapa) análise do material selecionado.

Na primeira etapa foi realizada uma revisão bibliográfica narrativa da literatura, tanto pesquisando materiais nas bases de busca Google Acadêmico, *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), quanto consultando a literatura cinzenta disponível. De acordo Gil (2008) a grande maioria dos estudos exigem algum tipo de trabalho de revisão bibliográfica. Pensando nisso, o processo de busca por materiais seguiu um formato de funil. Inicialmente, foram priorizados temas mais amplos e, em seguida, os resultados foram refinados, buscando obras que oferecessem detalhes mais precisos e relevantes para o tema de interesse.

O intuito desse primeiro momento foi de se apropriar dos conhecimentos e conceitos acerca do envelhecimento humano e da Doença de Alzheimer, além de se aprofundar nos atravessamentos e interações teóricas das duas temáticas. A revisão narrativa de literatura possibilita a exploração de uma temática de modo amplo, em que a busca por fontes não precisa ser necessariamente pré-determinada e específica, uma vez que não exige um protocolo rígido de execução (Cordeiro *et al.*, 2007). Essas características desempenham um papel importante para a educação continuada, posto que permite adquirir e atualizar o conhecimento sobre uma temática específica em curto espaço de tempo (Rother, 2007).

Na segunda etapa, foi realizada a escolha do documento a ser analisado. A seleção de documento apresenta-se como um momento significativo no processo de execução da pesquisa documental, requerendo que o pesquisador adote precauções e procedimentos técnicos para realizar a “garimpagem” das fontes que se mostrem pertinentes à sua investigação (Silva *et al.*, 2009). Nessa direção, cabe aos pesquisadores a tarefa de encontrar e selecionar os documentos que servirão de base aos seus estudos, tendo em vista a construção de um *corpus*⁵ satisfatório que possibilite a fidedignidade em relação à realidade pesquisada (Kripka; Scheller; Bonotto, 2015; Salge; Oliveira; Silva, 2021; Sá-Silva; Almeida; Guindani, 2009).

⁵ *Corpus*: material textual a ser analisado.

Para este estudo, foi selecionado como documento de análise o livro: *Alzheimer — diário do esquecimento*, escrito por Míriam Morata Novaes. Essa obra foi escolhida por versar sobre histórias reais de pessoas com Doença de Alzheimer e por fazer uma interlocução com as vivências de seus familiares durante o curso da doença e a evolução dos sintomas.

Essa obra se divide em duas histórias, primeiro narrando a trajetória de seu pai (carinhosamente chamado pela autora de “meu capitão”), um homem calado e de rotina rígida que gostava bastante de ler, que se graduou em física e que sempre valorizou o trabalho em detrimento do lazer. Segundo, narrando a trajetória da sua mãe (afetuosamente chamada de “minha velhinha”), uma mulher sociável que gostava de cantar e uma dona de casa que sempre reclamava da falta de tempo para dar conta de tudo que precisava ser feito.

Em vista disso, ao todo, esse livro relata duas trajetórias de pessoas que vivenciaram a Doença de Alzheimer e de seus respectivos familiares. Sendo ambas, retratos de histórias reais. Com esse material em posse foi iniciada a terceira etapa do estudo referente a análise do material selecionado como orientado por Salge, Oliveira e Silva (2021).

Nesse momento o documento foi submetido a uma Análise de Conteúdo com auxílio do software Iramuteq (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). A análise de conteúdo é um conjunto diversificado de técnicas de análises que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos a fim de obter indicadores quantitativos ou qualitativos que permitam a produção de conhecimento acerca de determinado assunto (Bardin, 2011).

A sua realização deve ser realizada, segundo Bardin (2011) seguindo três etapas: (a) pré-análise — em que são realizadas operações preparatórias para a análise em si; (b) exploração do material — em que ocorre a categorização ou codificação no estudo; e (c) tratamento dos resultados — em que acontece a análise reflexiva e crítica por meio da inferência e interpretação lógica dos conteúdos encontrados nos textos.

Vale destacar que a análise do conteúdo trata-se de um recurso metodológico bastante utilizado em pesquisas científicas brasileiras (Viegas; Borali, 2022), no entanto, às vezes é mal interpretado e considerado com pouco rigor. Em vista de evitar isso, a análise do conteúdo deve ser realizada tendo em perspectiva aspectos essenciais tais como: objetividade, sistematização, amostragem e fiabilidade a fim de obter significância expressiva (Lima, 2013).

Sendo assim, aspectos como a subjetividade no processamento de dados, o grande volume textual de algumas pesquisas e a busca por maior rigor metodológico tem

impulsionado pesquisadores das Ciências Humanas e da Saúde cada vez mais a utilizar softwares que auxiliem a análise de dados textuais (Santos *et al.*, 2017).

O software Iramuteq foi o programa escolhido como auxílio para a análise de conteúdo neste estudo. A escolha foi realizada não só por se tratar de um software gratuito e com fonte aberta, como também por possuir um desempenho poderoso referente às análises que se propõem a realizar.

Os benefícios do seu uso têm se refletido ao longo dos anos em um aumento quantitativo no número de investigações que o têm utilizado como auxílio analítico. Como evidenciado na revisão de escopo de Santos *et al.* (2017) na qual o Iramuteq, entre os softwares propostos para auxiliar análises textuais, figurou entre os cinco mais frequentemente utilizados.

O Iramuteq pode ser baixado em <http://www.iramuteq.org/>. É um programa de código aberto que se ancora no ambiente estatístico do software R e na linguagem python. Esse programa foi desenvolvido por Pierre Ratinaud inicialmente na França, mas em 2013 várias equipes de pesquisa no Brasil conseguiram confeccionar um dicionário em língua portuguesa que permitiu o seu uso no contexto nacional (Camargo; Justo, 2013; Ferreira, 2022). Seu processamento de dados textuais por meio de cálculos estatísticos possibilita superar a dicotomia clássica entre quantitativo e qualitativo, abrindo margem para a inovação (Camargo; Justo, 2013; Coelho, 2021; Santos *et al.*, 2017).

No entanto, o uso desse software não é um método de análise, mas sim uma forma de processamento de dados, por ser o pesquisador que, no fim das contas, compreende e dá sentido aos resultados gerados pelo software, sendo ainda central o trabalho interpretativo (Ferreira, 2022). Tendo esses elementos em perspectiva, a etapa de análise neste estudo prosseguiu seguindo fielmente às etapas propostas por Bardin (2011).

Durante a pré-análise, foi realizado o contato inicial com o material por meio de uma leitura flutuante com o intuito de conhecer, separar e demarcar o que seria analisado, permitindo sistematizar ideias preliminares que basearam as próximas etapas. Assim, o livro foi dividido em dois *corpus* de análise. Ambos, foram compostos pelos elementos textuais que correspondiam a cada trajetória individual, sendo o primeiro referente ao pai de Míriam (Seu Rubens) e o segundo referente à mãe de Míriam (Dona Nena).

Cada trajetória dos sujeitos foi separada por uma linha de comando numerada sequencialmente e iniciada por **** *, resultando nos comandos ***** *Sujeito_01 e ***** *Sujeito_02. Além disso, os dois *corpus* foram manipulados no programa Word do pacote *office*.

A fim de um bom desempenho do Iramuteq foram excluídos dos textos os seguintes caracteres: aspas ("), apóstrofo ('), hífen (-), cifrão (\$), percentagem (%), reticências (...), ampersand (&), dois-pontos (:), ponto e vírgula (;) e asterisco (*). Vale destacar que o asterisco somente esteve presente nos *corpus* nas linhas de comando que antecederam cada texto. Além disso, a fim de deixar a lematização mais assertiva, alguns termos significativos para o estudo escritos de diferentes formas foram padronizados, como ilustrados no quadro a seguir.

Quadro 1 - Padronização de formas para processamento do Iramuteq

<i>Corpus</i>	Variação de termos	Termo padronizado utilizado no <i>Corpus</i>
1	capitão; papai; pai	pai
2	velhinha; mamãe; mãe; mamis	mãe
	ALZ; Alzheimer	Alzheimer

Fonte: elaborado pelos autores

Finalizado esse processo de padronização, todos os dois arquivos foram salvos como documento de texto no formato .txt usando a codificação de caracteres no padrão UTF-8 (Unicode Transformation Format 8 bit codeunits) e exportados para o Iramuteq.

Logo em seguida, na exploração do material, iniciou-se o estudo dos resultados gerados pelo software. Foi aplicada a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), na qual os segmentos de texto foram classificados em função dos seus vocabulários e a partir da frequência das formas reduzidas, iniciou-se uma série de cruzamentos a fim de encontrar possíveis associações (Camargo; Justo, 2016).

A robustez da análise foi constatada, considerando tanto o aproveitamento mínimo de 70% dos segmentos de texto, quanto pelo valor do qui-quadrado⁶ superior a 3,85, uma vez que o nível de significância⁷ escolhido para esse estudo foi de 5% (0,05). Ambos os valores foram baseados nos estudos de Mendes *et al.* (2019) e Carvalho, Mota e Saab (2020).

⁶ Teste qui-quadrado: avalia se há uma associação significativa entre variáveis categóricas ou se as diferenças observadas são resultados do acaso.

⁷ Nível de significância: parâmetro estatístico que determina a probabilidade de cometer o erro do tipo I, ou seja, é a probabilidade de concluir que existe uma diferença ou associação significativa entre variáveis quando, na realidade, essa diferença não existe e os resultados são devidos ao acaso.

Os resultados formados possibilitaram identificar as unidades de registro de cada classe produzida. Ocorreu a partir daí a leitura dessas unidades de registro destacando seus pontos significantes de modo que no final foi atribuído um nome pertinente ao conteúdo que versa cada classe nos moldes da análise categorial com a formulação de categorias de modo posterior (Bardin, 2011).

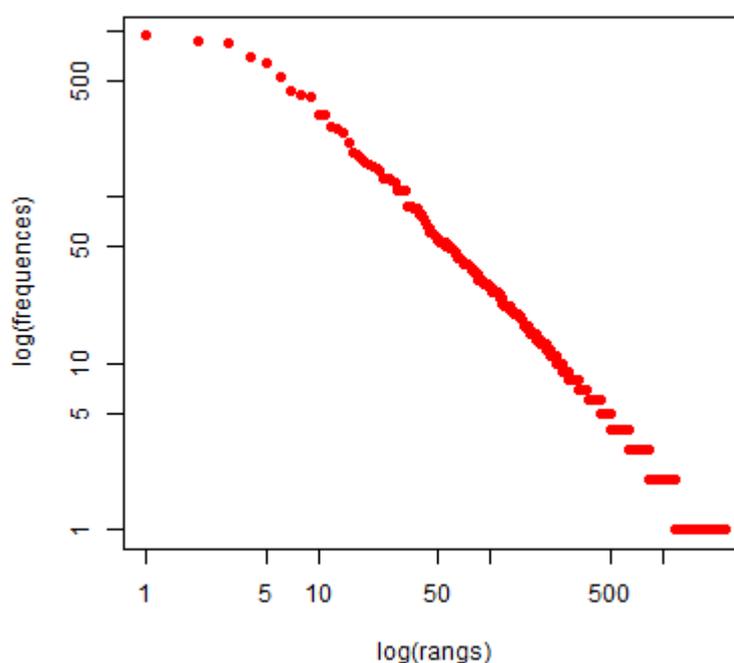
Posteriormente, no tratamento dos resultados, foi dado o destaque necessário às informações obtidas, realizando inferências a partir da literatura científica disponível e analisando de maneira crítica e reflexiva os achados, contextualizando as descobertas dentro de um quadro conceitual mais amplo. Além disso, também foram utilizadas outras formas de análises oferecidas pelo software a fim de complementar o entendimento do material.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com o processamento dos documentos no Iramuteq, observou-se que os dois *corpus* tiveram resultado de importações diferenciados. No *corpus* 1 (seu Rubens) o software reclassificou o texto em 569 segmentos de texto, reconheceu 20.149 ocorrências (palavras ou formas), sendo 3.652 palavras distintas e outras 2.092 que aparecem somente uma vez em todo o texto. Já no *corpus* 2 (Dona Nena) houve a classificação de 507 segmentos de texto, o reconhecimento de 18.037 ocorrências, sendo 3.248 palavras distintas e outras 1.790 com única frequência.

Utilizando uma análise estatística descritiva acerca da frequência e posição das palavras dos *corpus*, obteve-se o diagrama de Zipf. Nele, o eixo y denominado frequences (frequências) representa quantas vezes uma palavra e suas formas derivadas aparecem no *corpus*, enquanto o eixo x, rangs (posições), representa a quantidade de palavras presentes no *corpus* (Salviati, 2017). Ambas as variáveis são apresentadas em escala logarítmica natural como pode ser observado nas figuras 2 e na figura 3.

Figura 2 - Diagrama de Zipf (*Corpus* 1)

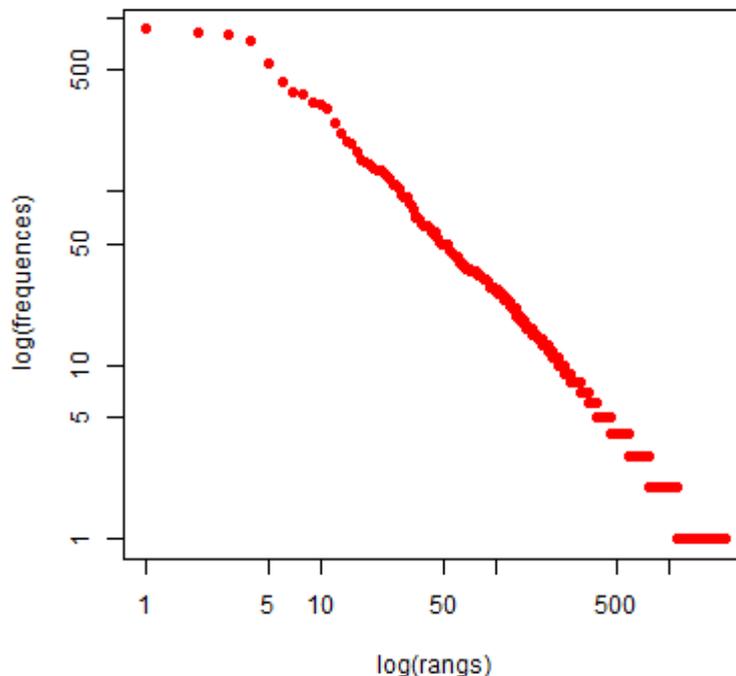


Fonte: elaborado pelos autores

Na Figura 2 (*corpus* 1), torna-se evidente que uma palavra se destaca das outras com uma frequência próxima a 1000 ocorrências. Ao realizar uma análise na planilha gerada

através do software, constatou-se que essa palavra é a proposição “de”, juntamente com suas formas correlatas. Adicionalmente, outras cinco palavras, também de caráter suplementar, apresentaram frequências superiores a 500 ocorrências (respectivamente as palavras, “que”, “a”, “e”, “o”, “em”). Já na outra ponta do gráfico, observa-se que cerca de 1.100 formas distintas apareceram somente uma vez em todo o *corpus*, aproximadamente 345 formas foram mencionadas duas vezes, e em torno de 195 formas tiveram três menções.

Figura 3 - Diagrama de Zipf (*Corpus 2*)



Fonte: elaborado pelos autores

Na figura 3 (*corpus 2*), observa-se por sua vez que a palavra que se destaca como sendo a mais frequente também se refere a palavra “de”, juntamente com suas formas correlatas, sendo repetida aproximadamente 900 vezes no texto. Além disso, outras quatro palavras (“a”, “e”, “que”, “o”) também se destacam por possuir uma frequência maior que 500, ao mesmo tempo que uma quantidade considerável de formas foram utilizadas apenas uma, duas, ou três vezes, respectivamente 957, 352 e 170.

Desse modo, observando-se as figuras 2 e 3, nota-se que os gráficos tendem a ser semelhantes. As palavras que se destacam com as maiores frequências nos diagramas se referem a palavras suplementares tais como artigos, preposições e conjunções, enquanto as formas que aparecem com as menores frequências registradas (ou seja, menos de três vezes ao total) dizem respeito a palavras raras ou até mesmo incorretas.

Seguindo essa linha, a distribuição representada pelos diagramas de Zipf evidencia que nos dois *corpus* existem poucas palavras de frequência alta, um número significativo de palavras que possuem frequência média e muitas palavras de frequência baixa. Isso se configura em um padrão de discurso normal encontrado em documentos escritos (Salviati, 2017), o que por sua vez aponta a legitimidade dos *corpus* analisados neste estudo.

Vale destacar, que quando se trata de termos de significância e importância, a simples e pura frequência absoluta de palavras, embora necessária, não é uma variável suficiente. O próprio Luhn (1958) ao estudar mais a fundo a distribuição de Zipf defendeu que as palavras relacionadas com os conteúdos mais relevantes do texto não são as aquelas mais frequentes e muito menos as pouco usadas. Mas sim, as de frequências medianas, podendo ser identificadas por meio de dois pontos de cortes na distribuição da frequência e do traçado de uma linha imaginária em formato de sino (Leite, 2011).

Diante disso, foi realizada uma Classificação Hierárquica Descendente, um método de compreensão textual que utiliza uma lógica de correlação. Nele, Inicialmente, o *corpus* analisado é dividido em segmentos de texto, e logo em seguida, os vocabulários semelhantes entre si são agrupados em uma mesma classe, enquanto vocabulários dos segmentos de texto de classes diferentes em termos de conteúdo são distanciados (Klamt; Santos, 2021). Para isso, neste estudo utilizou-se o teste qui-quadrado (χ^2) como base. Esse teste refere-se a uma das distribuições mais utilizadas em estatística inferencial, posto que tem o potencial de exprimir a força de ligação entre as formas e a sua respectiva classe (Camargo; Justo, 2016; Salviati, 2017).

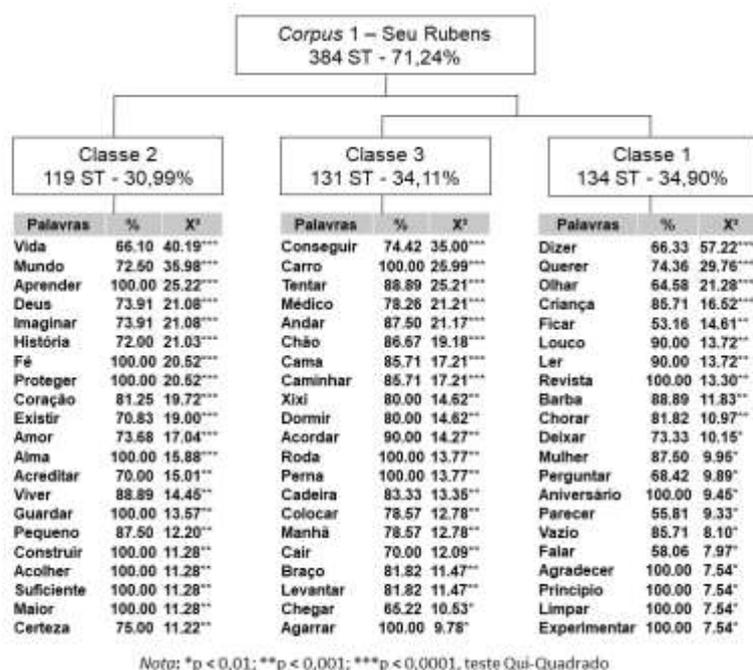
As figuras 4 e 5, representam os dendogramas obtidos a partir do processamento no Iramuteq, destacando a palavras, percentual de uso (%), resultado do teste qui-quadrado (X^2) e o P-valor (p) correspondente. Os dendogramas demonstram as ligações entre as formas, o que por sua vez permite compreender as aproximações e afastamentos entre as classes geradas pelo programa (Klamt; Santos, 2021).

O *corpus* 1, na análise realizada, foi dividido em 539 segmentos de textos, desses, houve a retenção de 384 segmentos, os quais foram agrupados em três classes (categorias), totalizando 71,24% de aproveitamento. O dendograma contido na figura 5, lido da esquerda para a direita demonstra a relação entre as classes, nele pode-se observar que inicialmente o *corpus* foi dividido em dois *subcorpus*. No primeiro, deu-se origem a classe 2 (31%), já no grupo ocorreu uma nova divisão que resultou na classe 3 (34,10%) e classe 1 (34,90%).

As três classes resultantes apresentam um percentual equilibrado entre si, no entanto, a classe dois é mais independente das demais. Ao examinar individualmente cada uma das três

classes, considerando não só as palavras destacadas, mas também a sua inserção nos segmentos dos textos correspondentes a cada uma, as categorias receberam as seguintes nomeações: classe 1 - um Dom Quixote que esqueceu os moinhos de vento; classe 2 - a montanha-russa do cuidar; classe 3 - quando continuar a nadar se torna difícil.

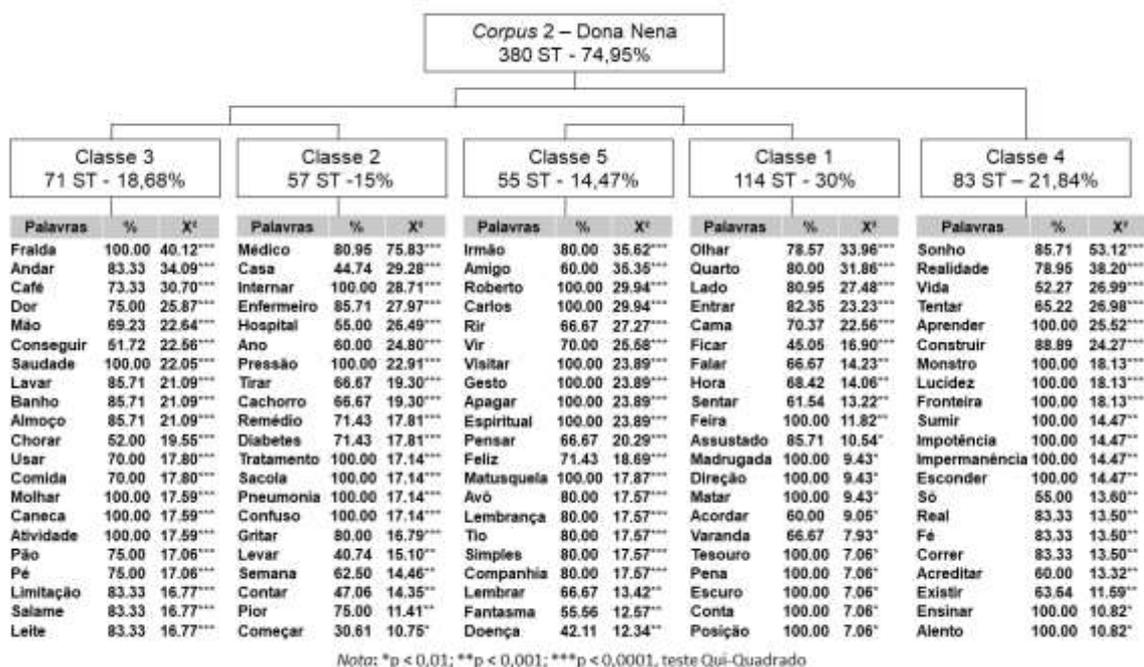
Figura 4 - Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente do conteúdo (*corpus 1*)



Fonte: elaborado pelos autores

O *corpus 2* apresentou resultados distintos do *corpus* anterior, ocasionando a formação de cinco classes. Dos 507 segmentos de textos gerados durante o processamento, 384 deles foram retidos, representando um total de 74,95% de aproveitamento textual.

O dendograma da figura 5 mostra que em um primeiro momento, o material foi dividido em dois grupos distintos, obtendo-se em um deles a classe 4 (21,60%), enquanto o outro foi novamente dividido em mais dois grupos e logo em seguida seus resultados passaram simultaneamente por mais um processo de divisão. Esse caminho, estabeleceu por um lado as classes 3 e 4 (correspondendo respectivamente a 18,68% e 21,84% dos segmentos de texto da classe) e, em oposição, às classes 1 e 5 (correspondendo a 30% e 14,47% dos segmentos de textos da classe).

Figura 6 - Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente do conteúdo (*corpus 2*)

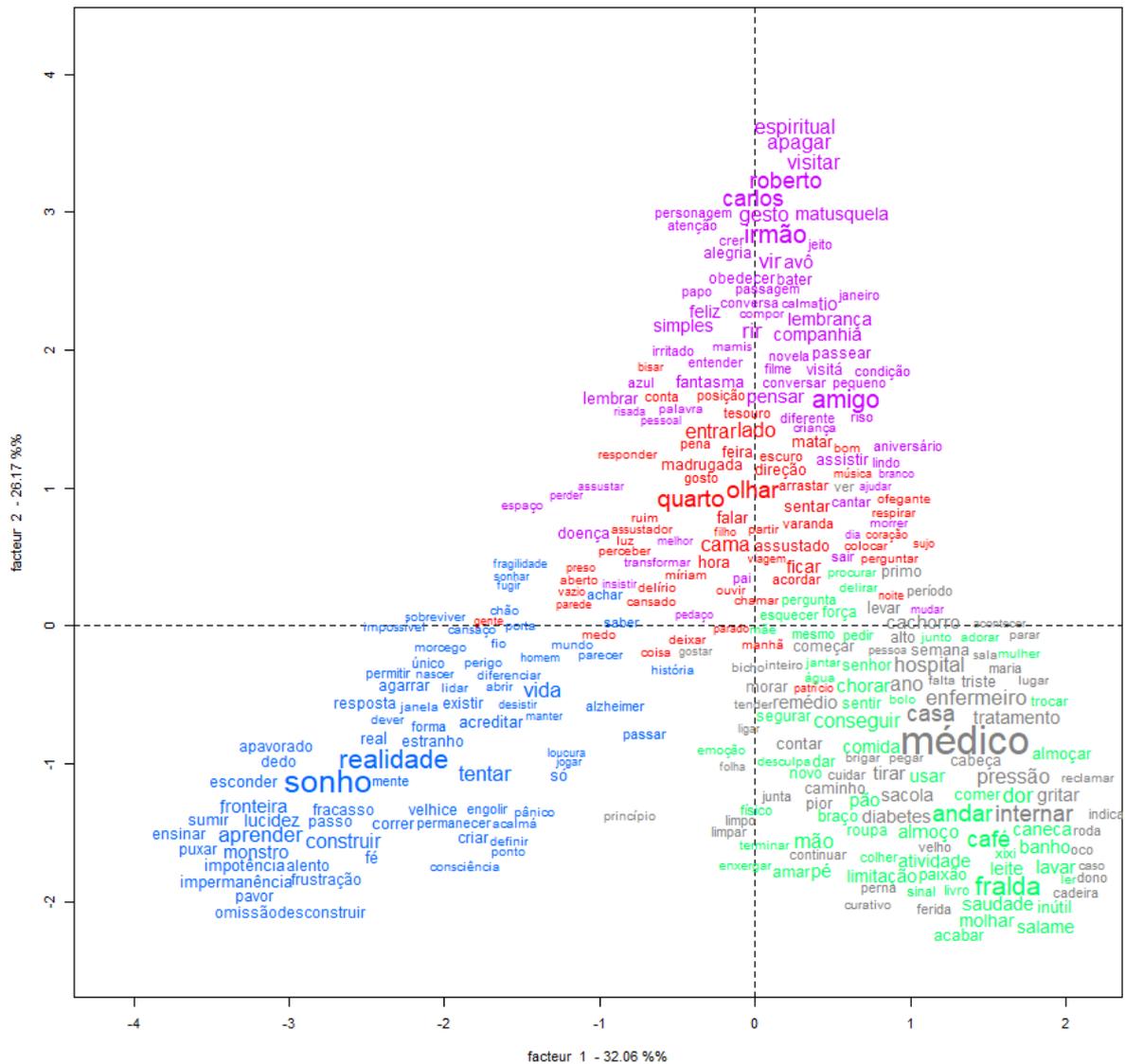
Fonte: elaborado pelos autores

Ao examinar individualmente cada uma das classes a partir dos segmentos de textos correspondentes, constatou-se tanto a independência da classe 4 em relação às demais, quanto a proximidade entre classe 3 e 2 e a classe 5 e 1. Esse cenário exposto no dendograma foi confirmado nas análises individuais dos segmentos, além disso, pode ser ainda graficamente observado na figura 7 que ilustra a classificação hierárquica descendente em um plano cartesiano através da análise fatorial de correspondência.

Nessa análise fatorial de correspondência, observa-se a proximidade e distanciamento de formas e classes, permitindo visualizar que as formas pertencentes a classe 3 representadas em cor verde e a classe 2 representada em cor cinza estão fortemente entrelaçadas. Ao passo que a classe 1 constituída pela cor vermelha e a classe 5 constituída pela cor lilás apresentam condições semelhantes de entrelaçamento, estando simplesmente um pouco mais concentradas.

Diante desse padrão, foi decidido agrupar as classes 3 e 4 em uma única categoria, enquanto as classes 1 e 5 foram combinadas em outra. A nomeação das categorias se deu da seguinte forma: junção das classes 1 e 5 - em 5 minutos; junção das classes 2 e 3 - a descida ao inferno; classe 4 - este sonho é nosso.

Figura 7 - Análise fatorial de correspondência das palavras ativas obtidas na classificação hierárquica descendente no *corpus 2*



Fonte: elaborado pelos autores

Os dois dendrogramas demonstram que as associações realizadas durante o processamento dos documentos são estatisticamente significativas e compreendem o nível de significância de 0,05. Tendo isso em vista, a análise categorial de conteúdo se apresentou estável e as categorias produzidas nos dois *corpus* são resumidas no quadro 2. Uma observação importante é que as categorias foram organizadas à luz das suas características de independência e dependência e não por sua origem numérica sequencial como expostas nos dendrogramas.

Quadro 2 - Categorias e subcategorias de análise

Trajetória (Corpus)	Categorias	Subcategorias
Primeira	<ul style="list-style-type: none"> ● Um Dom Quixote que esqueceu os moinhos de vento 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Perda de memória ○ Momentos de confusão e lucidez ○ Mudança na personalidade e no humor ○ Delírios, alucinações e mudanças no comportamento
	<ul style="list-style-type: none"> ● Quando continuar a nadar se torna difícil 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Limitações físicas ○ A perda da independência ○ O deparo com a dependência ○ Busca por cuidados ○ Estratégias para o cuidado
	<ul style="list-style-type: none"> ● A montanha-russa do cuidar 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Reação da família frente à doença ○ Questionamentos e reflexões sobre a vida ○ O cansaço e a frustração ○ A revolta e a felicidade
Segunda	<ul style="list-style-type: none"> ● Em 5 minutos 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Os dois lados das alucinações e delírios ○ Oscilação de humor ○ Ambivalência
	<ul style="list-style-type: none"> ● A descida ao inferno 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Das idas e vindas ao hospital ○ Resistência ao cuidado ○ Cuidadores, estratégias e rede de apoio ○ Produtividade e o querer ser útil
	<ul style="list-style-type: none"> ● Este sonho é nosso 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Entre sonhos e realidades ○ Como afetou Míriam

Fonte: elaborado pelos autores

A fim de facilitar as citações de falas retiradas do livro analisado, foi utilizado o seguinte sistema de codificação: as falas correspondentes à trajetória do Seu Rubens serão representadas por T1 (Trajetória 1) enquanto as falas correspondentes à trajetória da Dona Nena serão representadas por T2 (Trajetória 2), ambas seguidas por suas respectivas numerações de página.

A. Primeira Trajetória — Conhecendo Seu Rubens

Seu Rubens sempre foi um homem de poucas palavras, dedicado incansavelmente ao trabalho e à leitura. Era considerado uma pessoa rude e mal-humorada que sempre manteve

uma distância em relação aos outros. Formado em física, casado e com uma devoção inigualável à empresa que ocupou a maior parte de sua vida, a Pontemac. Sua vida parecia ser moldada por um padrão inflexível.

Seu Rubens tocava violino, gostava de ufologia, estudava teosofia, pertencia à Ordem Rosacruz (Amorc) e era um apaixonado por histórias de fantasmas. No entanto, o Alzheimer cruelmente lhe roubou essas paixões e conhecimentos, revelando um lado dele que nunca havia sido visto antes.

Embora tenha sido um homem de princípios éticos e uma honestidade ímpar, a felicidade sempre pareceu escorrer pelas mãos. O diagnóstico de Alzheimer desencadeou uma transformação notável em sua personalidade; O homem que um dia foi uma figura impenetrável e inacessível agora sorria com facilidade, irradiando alegria e vulnerabilidade.

Com o diagnóstico e a progressão implacável da doença, Seu Rubens perdeu gradualmente as características que haviam definido sua personalidade por toda a vida. O líder que sempre andava à frente de sua família e dedicava-se integralmente à empresa deu lugar a um indivíduo gentil e curioso.

i. Um Dom Quixote que Esqueceu os Moinhos de Vento

A história de Dom Quixote é uma saga literária que narra as aventuras e desventuras de um fidalgo chamado Alonso Quijano, que, após ler uma quantidade excessiva de romances de cavalaria, perde a sanidade e adota a identidade de Dom Quixote de la Mancha. Movido por idealismo, desejo de buscar justiça e obter glória, Alonso decide por se tornar um bravo e corajoso cavaleiro andante. No entanto, sua loucura o leva a enxergar a realidade de forma distorcida, transformando moinhos de vento em gigantes malignos, rebanhos de ovelhas em exércitos inimigos e sacerdotes em feiticeiros sequestradores.

Assim como Alonso, Seu Rubens em sua trajetória apresentou momentos de dificuldades em distinguir a realidade da imaginação. Alonso buscava propósito em suas aventuras idealizadas, enquanto Seu Rubens buscava mesmo que involuntariamente significados em suas experiências pessoais fragmentadas e confusas, sendo assim, ambos podem ser vistos como vivendo uma desconexão da realidade compartilhada pela maioria das pessoas em sociedade.

Contudo, existe uma diferença marcante entre esses dois personagens. Alonso desfruta do privilégio da escolha e decide viver em um mundo habitado por cavaleiros e gigantes. Por outro lado, Seu Rubens, devido à progressão da Doença de Alzheimer, gradualmente se

desconecta da realidade e perde a compreensão convencional do tempo e espaço, esquecendo nomes, eventos, relacionamentos, sua própria identidade e sua história de vida pessoal devido à deterioração de sua memória.

Em vista disso, Seu Rubens tornou-se um Dom Quixote que como de característica trava inúmeras batalhas desafiadoras (a Doença de Alzheimer e suas implicações). Contudo, Seu Rubens acabou por se tornar um Dom Quixote diferente. Torna-se um Dom Quixote que esqueceu seus antigos sonhos e aspirações. Torna-se um Dom Quixote que por fim esqueceu os moinhos de vento.

1. Perda de Memória

“O que é um homem com um cérebro doente?” (T1, p.44). A Doença de Alzheimer em partes é marcada pela degeneração gradual de tecidos cerebrais, levando à perda de neurônios e uma série de comprometimentos das funções cognitivas. Se deparar com esses comprometimentos não é uma tarefa fácil, tanto para quem os vivencia, quanto para os que cuidam. Por isso, ao se deparar com todo o cenário de perdas de Seu Rubens, Míriam apresenta frequentes questionamentos sobre a natureza das ações humanas e sobre a importância do cérebro na coordenação dos comportamentos, como ilustrada na citação a seguir:

Essa máquina desconhecida parece desconstruir minha visão romântica e infantil de que a mente é algo imaterial, sutil e, de alguma forma, tem linha direta com o Deus que, ao que tudo indica, não mora nem no coração (e os transplantados?) nem na mente [...] Onde vai parar a religião, a ética, o mistério e a magia da vida? Em um órgão pequeno, cinza e cheio de pequenos sulcos que parecem esconder as respostas da vida? (T1, p.44)

No contexto da Doença de Alzheimer, de fato a neurodegeneração desempenha um papel importante no entendimento dos sintomas, mas mesmo assim, trata-se apenas de uma das variáveis dentre as inúmeras outras que constituem a complexidade do comportamento dos pacientes (Lima, 2014). É crucial compreender que esses indivíduos não têm seu comportamento determinado unicamente pela perda neural; suas ações são igualmente moldadas pelas contingências ambientais. Em outras palavras, o comportamento humano, mesmo em casos de Doença de Alzheimer, continua a ser influenciado e selecionado por fatores dos ambientes em que vivem, uma vez que todo comportamento tem função.

Dentre os comprometimentos vivenciados durante essa enfermidade, a perda de memória é a característica mais marcante e presente. Ela começa geralmente com

esquecimentos sutis e avança gradualmente, afetando memórias recentes e, posteriormente, também as mais antigas (Izquierdo, 2018; Jacinto; Folgado, 2017). Nessa linha de pensamento, a memória é um fenômeno comportamental privado, estando, portanto, sujeita às contingências e podendo ser compreendida em termos de lembrar e esquecer (Aggio *et al.*, 2014; Arantes *et al.*, 2012; Domeniconi; Arantes; Melo, 2009).

Lembrar é essencialmente a capacidade de emitir novamente um comportamento específico com base nas experiências passadas, ou seja, “ver na ausência da coisa vista” (Skinner, 2006, p. 72), ouvir na ausência da coisa ouvida ou sentir na ausência daquilo (ou daquele) que um dia provocou sentimentos. Enquanto o esquecer, por sua vez, é justamente o oposto, ou seja, não emitir ação diante a ausência (ou até mesmo presença) de um estímulo específico que outrora já esteve presente no ambiente.

Sobre essa perspectiva, a perda de memória se manifesta na trajetória de Seu Rubens, nos episódios em que ele não reconhece a própria esposa e filha, podendo ser vistas nas falas: “Ele me olhou estranho e me perguntou o que eu fazia. Disse que era arquiteta, e ele ficou surpreso, acho que não me reconheceu” (T1, p.66), “ontem, minha mãe disse que ficou quase uma hora conversando com ele no sofá. Ele olhou para ela e disse: você trabalha aqui?” (T1, p.59). Além do que também pode ser notada nos momentos que não se recorda do local em que passou anos da sua vida trabalhando:

Hoje levei meu pai para tomar injeção. No meio do caminho, passei em frente ao prédio onde ele trabalhava, na empresa que fundou, há 47 anos. Papai ficou nesse prédio por quase vinte anos:

– Pai, o senhor lembra-se desse prédio?

Ele disse que não sabia que lugar era aquele. Fiquei gelada.

– Pai, aqui era a Pontemac.

Ele me olhou surpreso e disse que não sabia o que era a Pontemac. Essa empresa era a vida dele, a única coisa que parecia importar realmente, a única coisa que lhe dava prazer. (T1, p.66).

Além desses aspectos, a perda de memória é ainda mais evidente quando Seu Rubens repete perguntas ou informações anteriormente compartilhadas, como a situação em que ele pergunta várias vezes à filha o motivo dela estar em sua casa em um dia especial. Isso demonstra a dificuldade em reter informações recentes e um desafio cada vez maior de lidar de modo assertivo com o presente.

Ainda sobre a perda de memória e os demais sintomas cognitivos, vale destacar que por vezes essas manifestações são vistas por Míriam como uma espécie de fonte de alívio para Seu Rubens: “ele está protegido pela demência e, neste momento, acho que invejo essa proteção” (T1, p.63).

Como se o esquecimento trouxesse algumas vantagens para a pessoa que esquece. Dentre essas vantagens se destacam duas: 1) não mais entender as brutalidades e trivialidades do mundo real e 2) não compreender e precisar sofrer com o seu próprio quadro clínico, principalmente, percebendo suas limitações físicas (assunto que será aprofundado mais adiante).

2. *Momentos de Confusão e Lucidez*

“O que é um homem sem registro nenhum?” (T1, p.67). Em muitos dos casos, é alguém que se encontra em um estado de confusão e desorientação em suas ações. Na Doença de Alzheimer é comum que os episódios de esquecimentos se convertam em momentos de confusão. Tal fato se deve pela memória ser um mecanismo evolutivamente formatado em prol da sobrevivência, posto que o reconhecer pessoas e locais facilita a identificação de reforçadores e punidores disponíveis no ambiente, o que possibilita o agir de modo assertivo frente às demandas que o cotidiano impõe.

Quando, por sua vez, alguém não consegue recordar frequentemente de experiências significativas que vivenciou em sua vida, a confusão e a incerteza aparecem em cena. Em vários momentos, Seu Rubens demonstra se encontrar desorientado ou até mesmo incapaz de compreender a situação atual em que está. Esse fenômeno pode ser exemplificado no episódio em que ele, embora tenha levado uma queda, não se recorda dela e fica confuso ao ver sua filha limpando seu ferimento:

As coisas pareciam caminhar normalmente até que ouvi um grito abafado – papai estava caído na escada do jardim, com a cabeça sangrando muito. Corri para socorrê-lo, lavei o corte e ele me perguntou:

– O que você está fazendo?

– Estou limpando seu corte.

– Que corte?

– Pai – disse, meio anestesiada –, o senhor caiu da escada e cortou a cabeça.

– Quando? (T1, p.35)

Além disso, Seu Rubens parece não compreender bem os motivos das “implicações” por parte da sua esposa em prol do seu cuidado e ao notar as mudanças de comportamento da sua esposa, mas não as suas próprias, chega a falar para a sua filha em um diálogo: “Acho que sua mãe, não sei, viu, ela parece que está ficando meio louca, não fala coisa com coisa, sei lá. Implica comigo o tempo todo. Ela não está boa de cabeça!”.

Outro aspecto importante a se considerar, é a desorientação temporal fortemente presente. Seu Rubens muitas vezes se esquece do dia da semana ou de eventos que ocorreram recentemente, como consultas médicas, datas festivas e compromissos agendados. Essa desorientação torna difícil para ele compreender a passagem do tempo e se situar no presente.

No entanto, a trajetória de Seu Rubens também revela breves momentos de lucidez, em que ele aparenta recuperar, em partes, sua capacidade de reconhecer a filha e de interagir com o ambiente de maneira mais coerente. Esses momentos de lucidez destacam a variabilidade na progressão da demência, evidenciando que ela não se manifesta de maneira linear e uniforme. Mas que, em vez disso, oscila entre termos de comprometimento.

Esses momentos podem proporcionar alívio e conforto aos cuidadores e familiares, pois lembram a eles da pessoa que a pessoa costumava ser antes da progressão da doença. Míriam narra a sua reação a um episódio em que seu pai se lembra dela logo na sua chegada: “Uau! Meu pai escapou um pouco do mundo dele e veio nos visitar no nosso. Senti que ficou feliz com minha presença e esse foi o melhor presente que recebi na vida” (T1, p.41). No entanto, vale destacar que esses momentos também podem ser acompanhados por uma sensação de perda ou frustração, posto que são efêmeros e não indicam uma reversão permanente da demência.

Durante esses momentos, o indivíduo pode demonstrar uma compreensão mais completa de sua situação, reconhecendo a doença e seus sintomas, isso pode-se converter-se em medo ou desaponto para a própria pessoa com demência. Seu Rubens, formado em física, chora observando o seu diploma em um momento de lucidez, já em outros de clareza, fica fortemente abalado ao se deparar com suas limitações físicas.

Tais momentos de lucidez, embora intuitivamente possam parecer raros de acontecer, vêm se demonstrando através das investigações, mais comuns do que se possa imaginar. Normann *et al.* (2016) constataram ao pesquisar uma amostra de 92 indivíduos que viviam com demência grave presentes em diferentes instituições que 57% demonstraram potencial de terem episódios de lucidez.

As causas para esses episódios podem variar muito, no entanto, estima-se que estejam relacionadas a presença da plasticidade cerebral que permite maneiras alternativas de processar informações mesmo que temporariamente. Além disso, fatores como estímulos ambientais e interações sociais podem influenciar a manifestação de momentos de lucidez; o enfraquecimento do controle ambiental é um fator-chave (Gilmore-Bykovskiy *et al.*, 2023; Normann *et al.*, 2006; Normann; Norberg; Asplund, 2002).

3. *Mudança na Personalidade e no Humor*

“Se a história some, a personalidade e as certezas que brotaram e foram alimentadas dessa história também somem?” (T1, p.11). As memórias são o acervo das nossas experiências pessoais vividas, são *links* entre aspectos do passado que impactam no presente e influenciam o futuro. Segundo Izquierdo (2018) nosso conjunto de memórias nos converte em indivíduos únicos, uma vez que elas são as bases para a construção da nossa personalidade.

A trajetória de Seu Rubens está repleta de indicadores que destacam alteração da personalidade durante o curso da doença. Mesmo assim, vale ressaltar que essas mudanças não são apenas um resultado direto da progressão do comprometimento, mas também frutos de fatores ambientais associados ao cuidado e à convivência.

O protagonista desta trajetória, anteriormente descrito como alguém “duro”, justo por não estar acostumado a demonstrar suas emoções em público. Após à doença, começou a se tornar mais vulnerável, chorando com facilidade e demonstrando uma fragilidade que não era característica dele, “[...] esse homem duro, que nunca se permitiu demonstrar nenhum tipo de emoção, agora está mais frágil, chora com facilidade e canta” (T1, p.35). Conforme o relato de Míriam, Seu Rubens “[...] poucas vezes disse ‘Obrigado’ ou ‘Desculpe’, durante toda a sua vida” (T1, p.51), no entanto, quanto foi vítima da doença, esse cenário mudou, passando a agradecer de maneira repetitiva quando algo era feito para ele.

Míriam, sua filha e cuidadora, ao testemunhar as mudanças de personalidade de seu pai enfrenta um turbilhão de emoções que a assombram, como pode ser vista nas seguintes passagens:

As mãos estão muito trêmulas, mas o que mais me assusta é o olhar e o sorriso. Não estou acostumada a ver meu pai sorrir, mas esse sorriso é quase infantil e o olhar parece perdido, de quem olha e não enxerga (T1, p.18).

Agora, ele voltou a ser criança e quer ser como eu. Existe nele uma infantilidade que me comove e assusta (T1, p.34).

[...] eu fiquei olhando aquele homem apático, meio anestesiado, como se já não fizesse parte do nosso mundo (T1, p.43).

As mudanças na personalidade vieram acompanhadas por mudanças no humor. Seu Rubens ora se apresenta confuso, ora lúcido; em alguns momentos alegre e grato, enquanto em outros, triste e vulnerável. Ao passar do tempo também se apresenta apático em determinadas ocasiões, mas a mudança de humor que mais impactou seus familiares, e que contrasta com sua personalidade antes da doença, foi a raiva; “ele está com raiva da vida

porque ela está tirando dele toda a paixão, a energia que movia seus dias” (T1, p.53). As oscilações de humor que se direcionam à raiva estavam na maioria das vezes associados a episódios de delírios e alucinações de conteúdos diversos.

4. *Delírios, Alucinações e Mudanças no Comportamento*

“O que é real e o que são verdades inventadas para nos salvar da solidão sufocante de existir?” (T1, p.72). Perda de memória, momentos de confusão e lucidez, mudanças de humor e alteração na personalidade são sintomas amplamente conhecidos da Doença de Alzheimer. No entanto, delírios e alucinações também não são manifestações clínicas nada comuns como apontado no estudo de Mézière *et al.* (2013).

Os delírios são crenças falsas e persistentes que uma pessoa mantém, apesar de evidências contrárias (Dalgalarondo, 2019). Os pacientes com a Doença de Alzheimer podem acreditar em coisas que claramente não são verdadeiras, como a presença de pessoas falecidas ou situações fictícias. Míriam menciona que Seu Rubens frequentemente acredita que alguém o espera, mesmo que essa pessoa seja falecida ou mesmo inexistente, alguém que vem buscar alguma coisa relativo ao seu antigo trabalho e que ele se sente obrigado a não deixá-lo na mão.

Além desse, Seu Rubens também apresentou outros episódios de delírios com conteúdos diversificados, como ilustrado abaixo nas falas de Míriam:

Pede muito para que minha mãe fale com os mortos que estão na casa, para saber o que querem. [...] parece que essa história está cada vez mais real para ele (T1, p.28).

Mamãe disse que papai ficou a noite inteira batendo nas maçanetas, queria consertá-las. Ela o chamou para que ele voltasse para a cama e ele gritou com ela, olhou-a com um olhar ameaçador. Ela está com medo dele (T1, p.53).

Quando chegamos em casa, ele estava muito irritado. Disse-me que um homem queria pegar o sapato dele e minha mãe ia deixar. Falei que a mamãe não ia deixar e ele disse que ia sim. Ele acha que mamãe está meio maluca (T1, p.34).

Papai estava muito angustiado quando cheguei, embrulhava um cachorro de gesso, porque as “duas mulheres” viriam comprar suas coisas. Perguntei a ele se queria vender e ele disse: “Claro que não!” (T1, p.72).

Nesta noite papai levantou da cama, entrou na sala e começou a quebrar tudo. Jogou a televisão no chão e, quando mamãe ouviu, correu para ajudá-lo. Ele dizia que a casa estava pegando fogo, porque a televisão estava com a luz vermelha ligada e na sala escura o reflexo era grande (T1, p.41).

As alucinações, por outro lado, não se tratam de crenças, mas sim de percepções sensoriais falsas, como ver, ouvir ou sentir coisas que não estão realmente presentes no ambiente (Dalgalarrodo, 2019). A esposa de Seu Rubens, relata que observa seu esposo passar um certo tempo no sofá olhando para o nada e dizendo haver um homem com ele na casa, quando de fato não há.

Os delírios podem causar angústia para aqueles que cuidam, uma vez que é extremamente difícil convencer o paciente de que suas crenças são incorretas. Ao passo que a dificuldade em distinguir entre a realidade e a ilusão torna alucinações particularmente desafiadoras de lidar e manejar. Em ambos os casos, o comportamento do paciente pode se tornar imprevisível (como no episódio em que Seu Rubens foge de casa) e, às vezes, até agressivo (como demonstrado anteriormente) o que deixa o cuidar, ainda mais trabalhoso.

Vale destacar que, esses momentos não foram pontos fora da curva durante o curso da doença, mas sim sintomas clínicos frequentes que tiveram momentos agudos de manifestação:

Aquela foi a semana dos delírios – água inundando o quarto, não reconhecia a própria casa e a rua, acordava com o quarto cheio de formigas, vestia a roupa e se preparava para trabalhar às 2h da manhã. Conversava com a própria mãe e não reconhecia minha mãe, dizia coisas sem nexos, histórias que pareciam vivas em seu mundo, mas não tinham espaço no nosso mundo (T1, p.36).

ii. *Quando Continuar a Nadar se Torna Difícil*

Dory é um personagem de destaque em duas animações da Pixar, “Procurando Nemo” e “Procurando Dory”. Ela é um peixe que sofre de perda de memória de curto prazo e como reflexo disso, tem dificuldade em lembrar informações por um período prolongado de tempo. Mesmo assim, sua frase icônica dita aos seus amigos quando as coisas ficam difíceis é “Continue a nadar, continue a nadar!”.

A ideia por trás dessa frase é que, mesmo diante de obstáculos e dificuldades, é importante continuar avançando com determinação e coragem, a fim de enfrentar e superar os desafios do cotidiano. Embora a metáfora de Dory seja inspiradora em muitos aspectos da vida, como continuar nadando quando se enfrenta as limitações físicas e a diminuição da independência provocada pela Doença de Alzheimer?

Seu Rubens e seus familiares vivenciaram os impactos da deterioração física e social que a doença provocou. Tarefas outrora simples de serem realizadas, foram se tornando com a progressão da doença cada vez mais complexas. No fim das contas, continuar nadando se tornou cada vez mais difícil.

1. *Limitações Físicas*

“Quem entende? Quem aceita as limitações?” (T1, p.81). À medida que a doença progride, além das limitações cognitivas, as limitações físicas do paciente tornam-se mais acentuadas e o cuidador desempenha um papel cada vez mais ativo na assistência das necessidades físicas e emocionais do idoso.

Progressão é a palavra-chave referente a essas limitações. A trajetória de Seu Rubens é marcada, inicialmente, pela falta de equilíbrio corporal e, posteriormente, aos poucos pela perda da habilidade de andar, como evidenciado nas passagens: “Ele está com dificuldade para andar. O corpo tomba para o lado e ele cai com muita facilidade” (T1, p.17), “Está andando cada vez mais devagar” (T1, p.33) e “[...] Ele não consegue andar mais” (T1, p.85). O uso de uma cadeira de rodas torna-se uma necessidade para o Seu Rubens, e seu corpo inclinado e cabeça baixa são sinais claros das fragilidades físicas que enfrenta, em repetidos momentos, ele se mostra fraco, trêmulo e com muitas dores.

Dentre as outras limitações físicas, as relacionadas à incontinência urinária e fecal são bastantes prevalentes. Nesse cenário, o indivíduo pode tanto perder a capacidade de perceber quando precisa ir ao banheiro, quanto se perder e não saber onde fica o banheiro, ou simplesmente perceber que precisa ir ao banheiro, saber onde localizá-lo, mas mesmo assim não consegue controlar as funções fisiológicas (Izquierdo, 2011; Melo; Driusso, 2006).

Referente ao Seu Rubens, a incontinência urinária pode ser observada em diversos relatos de Míriam, como exemplificado no seguinte: “Meu pai fez xixi na cama, novamente. Ele faz isso todas as noites. Durante o dia ele vai andando e fazendo xixi no chão, na calça, nos chinelos... não consegue controlar” (T1, p.23). Isso revela que nosso protagonista necessita, em meio a essa vulnerabilidade, de cuidados diários com a higiene.

2. *A Perda da Independência*

“Isso é fruto da doença?” (T1, p.64). As limitações nas esferas cognitiva e física resultam em impactos severos na independência dos sujeitos (Luzardo; Waldman, 2004). O paciente com Doença de Alzheimer não consegue mais se engajar efetivamente em atividades instrumentais e da vida diária sem ter ao menos a supervisão de um cuidador, ao mesmo tempo, o cuidador precisa demandar tempo e abdicar de outras atividades para supervisionar e

prestar cuidado ao paciente. No fim das contas, ambos têm suas independências comprometidas e, igualmente, precisam se reinventar.

A dependência, segundo Sé (2016), pode ser compreendida como a incapacidade de alguém de funcionar satisfatoriamente sem ajuda, quer por dificuldades motoras ou quer por dificuldades cognitivas. É importante ressaltar que não se trata de uma relação simples do tipo "se... então...". Todo um contexto de relações e padrões de comportamento deve ser considerado. Uma variedade de variáveis deve ser levada em conta na avaliação contínua da independência-dependência, conforme enfatizado por Talmelli *et al.* (2010), que destacam a importância de observar pelo menos 18 variáveis classificadas em uma escala graduada.

No entanto, vale evidenciar que a dependência não é fruto somente da deterioração do sistema nervoso central. A deterioração se trata de uma parte dessa equação. O comprometimento da independência no caso da Doença de Alzheimer é compreendido pela junção entre as limitações apresentadas pelo indivíduo em relação às passagens e barreiras que encontram no seu ambiente.

No caso do Seu Rubens, a dependência em relação aos cuidados é retratada em diferentes momentos. Com o avanço da doença, ele passa a não conseguir se vestir sozinho, confunde botões e casas, e depende totalmente dos braços de terceiros para ser transferido de uma posição para outra. Além disso, também tem dificuldade para se alimentar, derruba a comida no chão e mal consegue segurar a colher nas mãos. O fazer a barba que outrora era tão satisfatório foi tornando-se difícil e depois impossível devido à tremedeira nas mãos. Sua filha teve que assumir essa tarefa, com tantas outras.

A fragilidade e estado de dependência de Seu Rubens é enfatizada por Míriam, que o compara a um "recém-nascido" ao se dar conta do contraste entre a figura anteriormente forte e guerreira de seu pai e a vulnerabilidade atual. A passagem, "Saí correndo e, quando cheguei, vi aquele que foi o homem mais forte e guerreiro que conheci, caído no chão, com o rosto em uma almofada. Completamente impotente" (T1, p.83) retrata bem o contraste mencionado.

3. *O Deparo com a Dependência*

"Como deve estar a mente desse homem que correu a vida inteira e agora se vê imobilizado?" (T1, p.84). A dependência é um fenômeno multifacetado que se manifesta em diferentes graus ao longo de toda a vida de um indivíduo (Sé, 2016). No entanto, na Doença de Alzheimer se depara com o estado de dependência ocasionado pela evolução da

enfermidade costuma ser um processo impactante e doloroso, tanto para o paciente quanto para seus familiares.

Míriam relata a confusão e os questionamentos proferidos por Seu Rubens quando, em momentos de lucidez (em um cenário avançado da doença) ele se depara com suas limitações e seu estado de dependência, principalmente física:

[...] ele estava sentado no vaso, só de cuecas, com a cabeça abaixada e uma expressão de vazio absoluto. Coloquei a calça e ele me perguntou por que ele não conseguia mais colocar a roupa ou calçar os sapatos e por que ele não sentia o peso do corpo (T1, p.47)

Ele me abraçou, trêmulo, frágil como um recém-nascido, agarrei seu corpo fragilizado e assustado, levei-o até a cama. Ele me perguntou por que estava assim, o que estava acontecendo com ele (T1, p.84).

Segundo os relatos de Míriam, se deparar com a dependência provocou constrangimentos em Seu Rubens no sentido dele se enxergar enquanto um peso. No livro não é mencionada uma fala diretamente à mãe, que posteriormente relatou a Míriam que Seu Rubens demonstrava vergonha pelo seu estado de dependência; “Mamãe disse que ele está envergonhado do trabalho que está dando” (T1, p.84).

A sensação de vergonha também esteve presente em outros momentos. Os tabus sociais apresentados pela cultura e fortalecidos pela história de aprendizagem individual, por vezes, entraram em choque com as necessidades imediatas de cuidado e precisaram ser combatidos. Porém, enfrentar a vergonha e os tabus foi um desafio não só para Seu Rubens, mas também para sua filha, como pode ser visto no seguinte trecho:

Nunca vi meu pai de cuecas, aliás, nunca via as cuecas de papai no varal. Parecia uma peça secreta, a que não poderíamos ter acesso.

[...]

Quando fomos ao hospital, a enfermeira pediu para que eu tirasse a roupa dele, a calça e a cueca e lhe colocasse um avental. Ele me olhou apavorado e eu pedi à enfermeira que fizesse isso. Ele respirou aliviado e eu, de alguma forma, também fiquei aliviada. Ainda não tenho estrutura para quebrar esse tabu enorme e pesado (T1, p.42).

Os familiares têm suas próprias reações e também sofrem ao se deparar com quadro de dependência do seu ente querido. Um espaço temporal marcante para os familiares do Seu Rubens foi os momentos que antecederam o uso da cadeira de rodas. O deparo com as limitações físicas voltadas a locomoção e a iminente necessidade de utilizar a cadeira de rodas como ferramenta de auxílio, provocou resistência à ideia e frustração frente às lembranças da

pessoa independente que Seu Rubens costumava ser. A fala de Míriam, abaixo, ilustra esse processo de deparo.

O processo degenerativo está muito acelerado, não sei mais o que falar para mamãe. Disse a ela que precisamos ver uma cadeira de rodas, ela se assustou e disse que eu não devo nem pensar nisso.

Meu pai em uma cadeira de rodas... Ele nunca caminhou ao nosso lado, sempre andou na frente e nós, apressadas, corríamos atrás dele, para tentar alcançá-lo.

Meu pai em uma cadeira de rodas... Ele vai continuar na nossa frente, vamos continuar atrás dele, mas desta vez, sem pressa, e a força que fazíamos nas pernas, para alcançá-lo, vamos direcionar para os braços, para empurrá-lo (T1, p.46).

4. *Busca por Cuidados*

“Existe algum jogo ou estamos apenas correndo em círculos até esgotar o tempo que nos foi dado?” (T1, p.73). A busca por cuidados apresenta-se como cansativa e exaustante para todos os envolvidos nesse processo. A longa espera por atendimentos em hospitais e clínicas, os gastos financeiros envolvidos com esses procedimentos e a frustração das respostas médicas, somadas à rotina de repetições, são fatores que muitas das vezes contribuem para assemelhar essa busca a uma corrida em círculos.

Mesmo assim, a busca por cuidado se faz necessário na medida que fundamenta e potencializa a luta pela dignidade da pessoa com Doença de Alzheimer, pois vale destacar que as imitações por si só não são limitadoras. Os limites do indivíduo somados com os limites impostos pelo ambiente em que vive é que baseia, ou mesmo impede, o viver com qualidade na Doença de Alzheimer.

Na trajetória de Seu Rubens a busca por cuidado começou com a identificação dos primeiros sintomas, perda de memória e momentos de confusão. Nesse momento, Míriam destaca frente a indiferença de uma médica ocupada por sua rotina de trabalho a busca por compreender o que estava acontecendo com seu pai (diagnóstico) e o que ter Doença de Alzheimer representaria, na prática, em suas vidas.

Corri atrás dela e perguntei se podíamos conversar. Ela me disse que estava com muitos pacientes e seria impossível. Insisti que não me demoraria, só queria saber como estava o meu pai, que acabara de sair do consultório junto com minha mãe. Ela continuou andando e olhando para os papéis e disse:

– Seu Rubens? Ele tem Alzheimer e não pode mais ficar sozinho.

Tentei me fazer visível, mas ela estava ocupada demais para perceber que eu era a filha assustada daquele casal de idosos que estava sentado na recepção. Sem sequer olhar para mim, ela chamou o próximo paciente e sumiu no corredor.

Continuei parada, tentando entender o que significava aquilo. Alzheimer?! Meu pai estava louco? Meu pai estava morrendo? Não, com o tempo eu descobriria que era muito mais do que aquilo [...] (T1, p.10).

À medida que a doença progride, a busca por cuidado se intensifica. Míriam relata o processo de adaptação do ambiente doméstico para atender às necessidades de cuidados de Seu Rubens. O ato de trazer uma cadeira de rodas, não deixar as chaves à vista ou até de posicionar a cama perto da porta demonstra a disposição de realizar mudanças físicas para proporcionar mais conforto, segurança e acessibilidade ao seu ente querido.

A busca por cuidado também se estende ao sistema de saúde. As idas frequentes ao médico, hospitais, a procura por clínicas especializadas e a tentativa de encontrar tratamentos que possam aliviar os sintomas do Alzheimer, são retratadas nos relatos de Míriam. A frustração e a impotência que surgem quando os profissionais de saúde não conseguem oferecer uma cura ou uma solução definitiva para a doença são sentimentos comuns nessa trajetória.

Em meio a isso, cada envolvido reage da melhor maneira possível. Míriam é prática e pega para si a burocracia envolvida no cuidado. A mãe, desesperada e impotente “não consegue aceitar essa impotência da ciência” (T1, p.25), recorre à fé e à oração como formas de cuidado, na tentativa de restaurar a saúde do marido. O pai (Seu Rubens), por sua vez, busca cuidado de maneira distinta. Ele luta para preservar ao máximo que pode sua autonomia e independência, tentando comer sozinho, se locomover da maneira que consegue e fazer sozinho a própria barba até quando conseguir.

5. *Estratégias Para o Cuidado*

“Quem poderá responder?” (T1, p.12). Frente aos sintomas manifestados por seu pai, Míriam realizou uma série de questionamentos a si própria sobre os mais variados temas que tangenciam o viver com Alzheimer. Muitos desses questionamentos ocorreram no contexto de situações inusitadas e inesperadas em que ela não possuía repertório para lidar e que por isso precisou se reinventar para contornar as situações desafiadoras (Vieira *et al.*, 2011). De fato, para vários dos seus questionamentos ninguém possui uma resposta pronta, mas em meio a esse oceano de indagações, como resultado, Míriam foi desenvolvendo uma variedade de estratégias para o cuidado de seu pai.

Dentre elas, a criatividade foi a estratégia para o cuidado mais utilizada. Míriam precisou, mediante as necessidades do pai, tecer argumentos criativos e que “falassem a mesma língua” de Seu Rubens para assim facilitar a aceitação de determinados suportes. A exemplo do uso da bengala e da cadeira de rodas; e posteriormente do uso de fraldas:

Uma bengala, a princípio ele relutou em usá-la, mas quando disse que era a minha e que agora não estava usando, ele aceitou. Falei para ele que três apoios são mais confiáveis do que dois, ele concordou. De alguma forma, continua um apaixonado pela física.

Sei que muito breve precisarei comprar uma cadeira de rodas, para isso vou começar, desde já, a elaborar o argumento – talvez “um único apoio móvel é melhor do que três” (T1, p.28).

Tentei convencê-lo a colocar fralda, chamei de protetor de roupa e ele parece que está aceitando a ideia. Fomos passear e pedi que ele levasse a bengala. Caminhou com ela e parece uma criança descobrindo as primeiras pedaladas na bicicleta nova. (T1, p.43).

Nesse sentido, outra estratégia adotada por Míriam foi a de ser uma ouvinte não punitiva. Durante a trajetória de Seu Rubens, Míriam demonstrou empatia e paciência frente às necessidades e delírios do seu pai, buscando ouvir atentamente suas falas, mesmo quando as palavras por vezes eram confusas ou incompreensíveis. De modo mais prático, Míriam buscou, ao passar do tempo, evitar fazer contestações e responder de forma tranquilizadora às preocupações do Seu Rubens. Essa iniciativa resultou, na maioria das vezes, na redução da ansiedade e da agitação ora manifestadas por nosso protagonista.

Esse movimento ajudou a conquistar cada vez mais a confiança e fortalecer a relação entre os dois, especialmente em episódios de crise ou insegurança. Durante os delírios e alucinações, Míriam empregou diferentes estratégias, incluindo o uso de controle aversivo, utilizando a “figura do bandido” de modo semelhante à utilização de personagens como o “bicho-papão” ou o “velho do saco”, frequentemente, empregados para controlar respostas de crianças “mal criadas”, — ou melhor, dizendo, que não atendem aos pedidos de seus cuidadores:

Papai me telefonou e disse que quer ir para casa. Disse a ele que estava na casa dele, mas ele não se convenceu.

– Pai, olha lá fora e veja se essa casa tem um jardim. Viu? Então, sua casa tem um jardim igual, então aí é a sua casa.

– Mas os homens trouxeram um monte de coisas da minha casa para cá. Eu não sou bobo, sei que esta casa não é a minha. Vou para minha casa.

– Então faz o seguinte: agora está de noite. Amanhã eu vou aí, pego o senhor e a mamãe e levo para sua casa. Mas o senhor não pode sair de noite, porque algum bandido pode pegar o senhor, ok?

– Aqui tem bandido?

– Claro que tem! Promete que o senhor não vai sair?

– Então tá. Mas amanhã nós vamos para casa?

– Vamos. Bem cedo (T1, p.14).

Em outros momentos de delírios, Míriam opta por não ser confrontativa, mas sim abraçar à situação, de modo a entrar nas incongruências e dialogar com os conteúdos

manifestos; como evidenciado no trecho a seguir, em que ela se compromete a levar a peça ao tal homem que o pai anseia encontrar:

Nesta noite, papai não queria dormir, minha mãe me ligou para que eu conversasse com ele.
 – Pai, o senhor está bem?
 – Mais ou menos.
 – O que está acontecendo para ficar mais ou menos?
 – Bom, o negócio é o seguinte: tem um homem que precisa pegar uma peça. Eu vou lá na casa dele para levar a peça. Mas a sua mãe não me deixa sair. Ela quer que eu seja um prisioneiro.
 – Mas pai, eu falei com esse homem hoje e disse que levaria a peça amanhã, porque hoje é domingo. O senhor não pode sair sozinho, está com um probleminha nas pernas e pode cair.
 – Ah... você falou com o homem? Amanhã você vai levar a peça?
 – Claro que vou!
 – Mas eu não tenho nada nas pernas e nunca caí.
 – Eu sei, mas se o senhor sair sozinho, a médica vai brigar comigo. Amanhã a gente vai passear um pouco, tá? (T1, p.21).

Além de entrar nos delírios, Míriam em determinados momentos também utilizou os conteúdos comumente presentes nos delírios a fim de remediar situações limites e conter episódios de agressividade e agitação por parte do Seu Rubens. Como pode ser visto na citação a seguir em que utilizou o assunto do trabalho a fim de conter a resposta do seu pai:

Mamãe telefonou e eu fui ajudá-los. Papai estava muito nervoso e assustado. Ele sempre foi um homem muito forte e eu não conseguiria contê-lo caso ele continuasse a quebrar as coisas. Comecei a conversar e entrar no delírio dele.
 – Pai, já apagamos o fogo, agora está tudo bem. Vamos deitar e tentar dormir de novo porque amanhã o senhor tem que trabalhar logo cedo. Lembra que vem um homem buscar material?
 Falar no trabalho era a chave para que papai se acalmasse (T1, p.41).

iii. A Montanha-Russa do Cuidar

De nada valeria um Dom Quixote sem o seu companheiro Sancho Pança. No caso do Seu Rubens (nosso Dom Quixote que esqueceu os moinhos de vento), sua trajetória foi marcada por duas valorosas companheiras: sua filha, Míriam, e sua esposa, Dona Nena.

Assim como Sancho, muitas vezes representava a voz da razão, tentando trazer Dom Quixote de volta à realidade quando suas ilusões o levavam a situações perigosas, essas duas cuidadoras frequentemente agiram para proteger Seu Rubens de situações que poderiam colocá-lo em risco, ao mesmo tempo que lidavam com suas fantasias e tentavam manter o senso de realidade.

Nesse caminho, Sancho Pança, conhecido por seu profundo afeto por Dom Quixote, encontrou vida em Míriam e Dona Nena, que demonstraram em diferentes ocasiões nutrir sentimentos de carinho por seu ente querido com Alzheimer, mesmo quando a doença transformou completamente a dinâmica de seus relacionamentos.

Em outras palavras, elas enxergavam Seu Rubens além dos sintomas da doença, reconhecendo a pessoa por trás da progressiva perda de memória e das limitações físicas manifestadas. Isso reflete, que mesmo quando continuar a nadar se torna uma tarefa árdua, não é necessário fazê-lo sozinho, mas sim, é possível contar com outros; nadar acompanhado; nadar com os seus cuidadores.

Lógico que mesmo assim, continuar a nadar ainda é um desafio monumental, especialmente para aqueles que cuidam. No final das contas, o ato de cuidar é em muitas das vezes uma verdadeira montanha-russa, repleta de altos e baixos, oscilando entre momentos de tristeza e alegria, cansaço e satisfação, frustração e esperança.

1. *Reação da Família Frente à Doença*

“Alzheimer?! Meu pai estava louco? Meu pai estava morrendo?” (T1, p.10). Choque, tristeza, negação, medo e luto... Esses foram alguns dos sentimentos que Míriam e sua mãe demonstraram sentir ao terem conhecimento que Seu Rubens possuía Doença de Alzheimer. Segundo Borghi *et al.* (2013) o diagnóstico da doença de Alzheimer apresenta uma ameaça a estabilidade e a organização da família, visto que traz perdas sucessivas de independência e, dessa forma, gera medos e sensações comuns ao processo de luto.

Normalmente, ocorrem mudanças significativas nos papéis familiares. Os cuidadores podem assumir uma carga de responsabilidade outrora atribuída a pessoa doente, como, por exemplo, tomar conta do controle da casa; “Mamãe assumiu as rédeas da casa, está exercendo um poder – legitimado pela “ausência” de meu pai – que nunca admitiu desejar” (T1, p.13).

É comum, também, a família ter dificuldades para compreender as mudanças que já ocorreram e continuam ocorrendo em sua rotina, principalmente, quando é o caso de não se ter conhecimento acerca da doença e dos cuidados necessários (Vizzachi *et al.*, 2015). Com Míriam e sua mãe não foi diferente, como evidenciado na fala “Eu não sei o que fazer, embora leia textos e pesquisas sobre essa doença, a vida é muito maior do que qualquer texto, qualquer teoria (T1, p.82).

Cada familiar reage à sua própria maneira frente a Doença de Alzheimer. Enquanto Miriam estudava e pesquisava sobre a doença, como uma forma de diminuir o sentimento de

impotência, sua mãe, por sua vez, buscava refúgio na fé e na religião. Ou seja, entre a racionalidade, a fé e a demência; “Mamãe pede socorro a Deus, eu peço aos médicos e meu pai ri de nós duas. Acho que ele sabe de alguma coisa que nem imaginamos” (T1, p.18).

De qualquer modo, a fé em um ser superior e a espiritualidade em geral são consideradas poderosas maneiras de enfrentar as sobrecargas e as consequências negativas de cuidar de um indivíduo com demência (Zuquim; Belmonte, 2008). Uma vez que em um certo sentido, a espiritualidade significa ter algo com o que contar frente às incertezas e fragilidades, ou até um refúgio para se ir (momento de oração) a fim de arrumar consolo.

2. *Questionamentos e Reflexões sobre a Vida*

“Por que essa gente corre tanto?” (T1, p.50). Míriam durante o acompanhamento do seu pai, por vezes, especialmente em momentos de manifestações de sintomas, é levada a questionar e refletir não apenas sobre o estado de Seu Rubens, mas também acerca da própria vida e existência.

Míriam relata que aprendeu “que trabalhar muito e estar sempre cansada e cheia de compromissos eram sinônimos de sucesso e um futuro garantido” (T1, p.31). Mesmo assim, ela abdicou de seus próprios projetos de vida e deixou de lado a correria da produtividade associada ao sucesso no mundo capitalista para operar em um ritmo igual aos passos do seu pai (lento, devagar) em uma tentativa de acompanhá-lo e estar ao seu lado, o que é um cenário comum nas trajetórias de diversos cuidadores familiares presentes no Brasil (Neumann; Dias, 2013; Sena; Souza; Andrade, 2016).

Em vista dessa mudança, Míriam buscou por encontrar um significado maior em suas vivências, como se uma entidade superior estivesse orquestrando dá-lhe uma lição que ela precisava estar atenta para aprender, como ilustrado no trecho a seguir:

O que essa doença está me ensinando? Preciso ficar atenta, não deixar passar nenhum ensinamento precioso, pois acho que este momento é único na minha vida. [...] Preciso aprender a andar mais devagar, para perceber as pequenas lições diárias que a vida está tentando me ensinar (T1, p.57).

Dentre as lições apreendidas pela enfermidade, o papel do propósito de vida é uma delas. Míriam relatou acreditar que poderia criar seu próprio “destino” e dar sentido à vida por meio de suas ações e escolhas. No entanto, ao enfrentarem as adversidades da doença, chegou

a reflexão que a vida não segue um mapa linear e a vontade nem sempre é suficiente para moldar o curso da existência.

Isso levou a outra reflexão que, por sua vez, moldou alguns dos seus comportamentos: “a vida é urgente” (T1, p.76). A partir da experiência de vivenciar o Alzheimer com Seu Rubens, Míriam fala sobre o propósito da existência humana e indaga sobre o que realmente importa no final das contas. Posto que:

Nós nunca sabemos quando será nosso último instante. Por imaginarmos que a morte está sempre distante, não prestamos muita atenção à vida. Estamos sempre apressados e distraídos demais para olhar devagar para alguém amado, para ouvir – realmente – as histórias ou os lamentos das pessoas que nos cercam. A pressa faz a generosidade minguar (T1, p.63).

A vida é urgente e todo comportamento tem função. Míriam se deparou com isso ao refletir sobre o que consideramos como sendo ilusório e como sendo real. Não basta simplesmente indagar que pessoas com Doença de Alzheimer estão apartadas da realidade, uma vez que, “a realidade dele faz parte das suas alucinações e segundo essa lógica, eu também posso estar meio louca, na visão dele” (T1, p.35). Para reforçar essa reflexão, Míriam aponta:

Quantas vezes eu inventei personagens para me tranquilizar, para me sentir amada, para ser aceita ou fazer parte de um grupo? Qual a diferença entre nós? Papai está angustiado por uma situação que só existe na mente “doente” dele. Eu quase sempre me angustiei por situações que só existiam em minha mente “saudável” (T1, p.73).

3. *O Cansaço e a Frustração*

“Quando o cansaço se torna desespero?” (T1, p.81). O ato de cuidar, como já relatado anteriormente, envolve uma série de tarefas que demandam esforço físico e cognitivo, como a busca por tratamentos, a administração de medicamentos e a tentativa de manter uma conexão com o ente querido que está se distanciando socialmente. Isso gera um cansaço palpável, tanto no sentido muscular quanto no sentido emocional. Os cuidadores se veem exaustos pela constante preocupação de ver o ente querido sofrer e pela incerteza em relação ao futuro (Verdullas; Ferreira; Nogueira, 2011).

O cenário de incertezas pode ser compreendido quando se considera o trecho seguinte: “As constatações do agora desfazem as certezas do meu instante anterior. O espanto de hoje supera e redefine meu espanto de ontem e, de alguma forma, todos os dias, eu reedito meu espanto e meu encantamento” (T1, p.21).

Em contraste ao cansaço que a incerteza e a necessidade de se reinventar provocam, surge outro tipo de cansaço como consequência do cuidar; o cansaço da repetição. A rotina diária de atividades repetitivas, em conjunto com a percepção de que o ente querido está perdendo sua capacidade de experimentar e apreciar a vida, provoca o cansaço do cuidar:

Um dia exatamente igual ao outro. Essa é a vida do meu pai. É como se ele escrevesse em seu diário: “Manhã, xixi na cama; almoço, xixi na cozinha; café da tarde, xixi no corredor; jantar, xixi na sala; dormir, xixi na cama.”
E essa rotina se repete há meses. Ele não consegue criar nada de novo, nem enxergar nada de novo no mundo. Tudo é repetitivo, entediante, conhecido e sem nenhum encanto. (T1, p.63)

Além disso, outra faceta do cansaço é a questão da culpa e da responsabilidade que pesa sobre os cuidadores. Eles constantemente se questionam se estão fazendo o suficiente, se estão tomando as decisões certas e se conseguem proporcionar o melhor cuidado possível (Poirier; Gauthier, 2016). Míriam, por vezes, se vê cobrada de modo velado e apresenta comportamento de autocobrança, mesmo reconhecendo o cansaço. Para ela, há uma necessidade explícita que a obriga a ser forte o tempo todo ou ao menos fingir ser, como demonstra as passagens a seguir:

[..] eu me segurei para não desabar na frente dele (L1, p.39).

[..] não posso me dar ao luxo de ficar frágil diante deles, pois minha mãe me olha o tempo todo, para se apoiar na minha força, na minha naturalidade mentirosa, nessa minha esperança tão frágil quanto eu (L1, p.43).

Não sei se sou a mãe ou a filha, mas sei que sou o porto seguro deles. Sou o alento, a força, a segurança. Às vezes, isso pesa um pouco, mas eu sou forte e sei que posso carregar os dois, sem me agredir ou enfraquecer (L1, p.54).

Estou tentando ser o mais forte possível. Às vezes, acho que não vou aguentar (L1, p.59).

A sociedade frequentemente coloca expectativas elevadas sobre os cuidadores familiares, esperando que eles desempenhem um papel quase heroico e inabalável no cuidado de seus entes queridos (Luzardo; Waldman, 2004). Essa pressão, somada ao acompanhamento da perda progressiva da independência e a importância de deter ou reverter os sintomas da demência, resulta em frustração, agravando mais ainda a sensação de cansaço e esgotamento de quem cuida, como pode ser observado no desabafo a seguir:

Sempre imaginei que poderia desenhar o mapa da minha vida, que seria forte o suficiente para amparar todos ao meu redor e esqueci que precisaria aprender a me amparar. Negligenciei demais, deixei tantas coisas que me fariam feliz para realizar

as coisas que esperavam de mim. E, agora, já nem sei o que espero de mim. Perdi o meu norte, joguei minha bússola fora e agora não sei mais o rumo que devo tomar para resgatar tudo que me neguei. Hoje, trocaria tudo que tenho por um colo, uma mão amiga que me apontasse um caminho, um Deus que me respondesse a todos os porquês que parecem sufocar meu coração. Perdi-me de mim, e agora me sinto como se fosse uma criança com medo de escuro, que soltou das mãos da mãe e não consegue respirar (L1, p.79).

4. *A Revolta e a Felicidade*

“Para onde vai meu pai no dia em que esse estranho assumir totalmente as rédeas da vida desse novo personagem que passeia à margem da minha história?. Serei órfã de pai vivo?” (T1, p.37). As situações que provocam cansaço, autocobrança, impotência e frustração ao denotarem um descompasso entre expectativas e realidade acabam por resultar em momentos de revolta.

Conforme o relato estudado, a revolta pode ser manifesta de várias formas. Pode ser direcionada à própria situação, à doença em si ou até mesmo a Deus. Dentre as revoltas, a mais observada por Míriam durante os cuidados com Seu Rubens é a revolta da “morte social”. Segundo Cruz e Hamdan (2008) a família que cuida de um paciente com demência vivenciam dois lutos, primeiro a “morte social” do sujeito e por fim a morte biológica.

Míriam e sua mãe vivenciaram na pele as mudanças familiares sofridas em razão da doença, ambas já não conseguiam interagir da mesma forma com seu ente querido e por vezes se revoltam por se depararem com comportamentos de um estranho em vez de uma figura conhecida; “Somos dois estranhos, já não conseguimos compartilhar o mesmo mundo, nem a mesma história” (T1, p.59); “Não sei quem é essa pessoa que ficou no lugar do meu pai. Mamãe quer que eu tenha esperança, mas esperança mora onde? No cérebro? Que piada!” (T1, p.56).

Além da revolta da morte social, também aparece o medo da morte biológica. O medo de perder o ente querido é um fenômeno que se manifesta durante toda trajetória de cuidado, ao mesmo tempo, a ideia de estar se despedindo desse ente aos pouquinhos. Mas o medo é somente uma faceta dessa trajetória, de modo ambivalente, Míriam destaca que vivenciou momentos de satisfação ou até felicidade em cuidar.

Míriam em diversos momentos se refere a Doença de Alzheimer como “essa maldita doença” (T1, p. 55, p.67, p.144, p.53, p.56) representando o ambiente aversivo causado pelos sintomas dessa enfermidade. Em meio esse contexto, pequenas coisas do cotidiano que ocorriam de acordo com suas expectativas já resultaram em momentos de satisfação:

[...] a felicidade para minha mãe e para mim, neste momento, aparece quando meu pai consegue pronunciar uma palavra inteira, ou quando faz xixi no banheiro, ou quando come e não derruba a comida no chão (T1, p.56).

Além disso, os momentos de interação social mais coerentes se converteram em grande felicidade. Pequenas realizações, como o fato de Seu Rubens conseguir se lembrar dos seus familiares, resultavam em explosões de felicidades. Ou seja, mediante a frequente presença de aversivo e a escassez de reforçadores constantes, pequenos reforçadores presentes no ambiente aumentam consideravelmente seu valor e eliciam respondentes coerentes com a resposta de felicidade.

B. Segunda Trajetória — Conhecendo Dona Nena

Dona Nena era uma mulher cuja vida se desdobrava em uma tapeçaria de momentos coloridos e memoráveis. Gostava de ler, pintar, cantar, era uma pessoa bastante sociável. Segundo sua filha, se pudesse criar um painel que a definisse em algumas cenas, seriam lendo com os olhos mergulhados nas páginas, delicadamente pintando um vaso enquanto entoava uma melodia, e passando batom e perfume com um olhar reflexivo no espelho. Dona Nena tinha o dom de transformar tarefas cotidianas em pequenos rituais cheios de vida.

Reclamava com um sorriso da casa “suja” que, na verdade, estava sempre impecável, e da falta de tempo para dar conta de tudo. Mais do que uma mulher, Dona Nena era mãe, esposa e dona de casa. Ela desempenhava esses papéis com uma combinação única de inteligência, educação e vaidade. Apesar do medo palpável da velhice e de seus inevitáveis acompanhantes, como rugas e limitações, ela nunca se preparou para esse capítulo da vida.

i. Em Cinco Minutos

Na Doença de Alzheimer a capacidade do paciente de reconhecer a si mesmo e aos outros diminui ao longo do tempo. Isso gera uma condição de volatilidade, na qual o paciente não consegue manter uma continuidade clara entre seu presente e seu passado.

"Em cinco minutos" o paciente com Alzheimer pode experimentar mudanças significativas de comportamento e percepção, em um curto espaço de tempo. Por exemplo, o paciente pode iniciar uma atividade simples, como fazer uma caminhada, e, em questão de minutos, esquecer completamente o que estava fazendo ou mesmo quem é.

Para aqueles que cuidam de indivíduos com Alzheimer, a sensação de incerteza é uma constante. Os cuidadores testemunham a imprecisão e a imprevisibilidade do momento na vida do paciente. Isso significa que a pessoa afetada pode passar por mudanças drásticas, em curtos intervalos de tempo, “em cinco minutos”, como se o tempo se distorcesse.

Devido isso, o cuidador muitas vezes se vê em uma situação desafiadora, tentando entender e se adaptar às constantes flutuações do paciente; “nunca sei como a encontrarei, mesmo que me afaste por cinco minutos. Não consigo ter certeza de que a mulher que começou a tomar café será a mesma que vai terminar de tomá-lo. Tudo parece volátil, absurdamente frágil e assustador” (T2, p.124).

1. Os Dois Lados das Alucinações e Delírios

“Até que ponto a lucidez consegue conviver com a loucura sem se deixar contaminar?” (T2, p.124). A trajetória de Dona Nena foi marcada pela constante ocorrência de episódios de alucinações e delírios, além da própria dualidade dessas experiências em termos de manifestação e consequências. Enquanto por um lado, essas experiências apresentaram um aspecto positivo, fornecendo um certo grau de conforto e conexão, por outro lado, deram origem a um emaranhado de malefícios, ocasionando confusão e sofrimento.

Um dos aspectos notáveis desse lado positivo é a capacidade das alucinações e delírios de proporcionar companhia e alívio para Dona Nena, como se fossem uma espécie de refúgio do sofrimento ocasionado pela própria Doença de Alzheimer. Míriam, em determinadas passagens, destaca, às vezes, pensar que “essas viagens são uma bênção, um ato de bondade de Deus” (T2, p.115), justamente pelo fato de sua mãe conseguir por meio delas encontrar consolo e motivação.

Em meio às essas “viagens”, Dona Nena consegue interagir com familiares e parentes. Ela canta, conversa e brinca noite afora com pessoas queridas que um dia conheceu, além de por vezes acabar por conhecer e fazer amizades com pessoas novas. Míriam vislumbra esse cenário e relata que “aqueles fantasmas lhe fazem companhia e ela me parece feliz, do jeito dela” (T2, p.111).

No entanto, Dona Nena, não gosta do termo fantasma. Quando Míriam o utiliza acaba por ser repreendida por sua mãe. Para ela, esse termo se trata de um desrespeito e deve ser substituído por expressões como: irmãos espirituais, nossos amigos que já fizeram a passagem ou nossos queridos antepassados que já não estão mais neste plano. No fim das contas, essas

alucinações visuais e auditivas acabam por ser o grupo ao qual Dona Nena “interage socialmente” e recebe reforçadores, principalmente validação.

Um estímulo que frequentemente provocava alucinações e delírios em Dona Nena, foi a televisão. Em um dado momento, ela passou a não conseguir mais discriminar a diferença entre as imagens e sons vindos pelo aparelho e a realidade à sua volta. Em virtude disso, personagens que ela admirava como Roberto Carlos e a Ana Maria Braga passaram a ser sua companhia, saindo da televisão e indo ao seu encontro:

Saí para fazer compras e, quando cheguei, ela estava rindo alto e conversando. Entrei no quarto e ela falou:
 – Você não vai acreditar no que aconteceu! Eu estava vendo televisão e o Roberto Carlos veio aqui para conversar comigo. Ele é muito simples, batemos um papinho e depois ele voltou para a televisão.
 – Nossa, mãe, que bacana! Ele já foi embora?
 – Já. Você não está acreditando? Eu não estou louca, ele ficou comigo até agora. A Ana Maria Braga é mais orgulhosa, ela ficou me olhando, mas não quis conversar. Eu fiquei com vergonha porque estou desarrumada (T2, p.102-103).

Lógico que esses episódios impactam diretamente as práticas de cuidado. Quem cuida se vê algumas vezes com a necessidade de ser contingente às alucinações e delírios, necessitando fingir interagir, também, com esses personagens inventados.

E, no meio de tanto sofrimento, em alguns momentos esse mesmo universo está repleto de gnomos, fadas, irmãos espirituais... E ela ri e conversa com eles, com alegria e intimidade, então eu paro de querer entender e, hoje à noite, vou procurar gnomos no jardim (T2, p.140).

No entanto, mesmo com esse lado positivo, as alucinações e delírios apresentam uma faceta negativa evidente. Os próprios personagens da televisão passaram a assustar e provocar medo em Dona Nena:

Quando aparecia algum ator de barba, ela dizia que ele tinha espancado a esposa e que tinha medo dele. Começava a tremer de medo e gritava para que eu desligasse a televisão. Sempre que ia lhe dar banho ou lhe fazer curativo, ela pedia que eu desligasse a televisão e a tirasse da tomada, para que eles não a vissem tomando banho. O que antes era uma companhia, agora começava a se transformar em um instrumento perigoso (T2, p.103).

Um momento de destaque envolvendo o aspecto negativo das alucinações com o aparelho de televisão, diz respeito quando Dona Nena já estava com persistentes limitações físicas, não podia mais andar sozinha e que pensou correr risco de vida:

Saí para fazer compras e deixei a televisão ligada em um programa de entrevista e, quando retornei, ela estava sentada no chão do banheiro, com as pernas para fora da porta.

– Mãe, o que aconteceu? A senhora caiu?

– Não, eu me arrastei até aqui, mas deixei as pernas para fora para você me achar. Você não imagina o perigo que eu passei. Estava vendo televisão, aí um homem de bigode entrou no quarto e queria me matar. Ele me apontou uma arma e ia atirar, mas eu saí da cama e me arrastei até o banheiro. Quando ele ia me matar, a filha dele veio e segurou a arma. Foi quando você chegou e ele fugiu. Eu não quero mais essa televisão aqui no quarto. Está ficando muito perigoso porque eles colocaram um aparelho por onde eles ficam me vigiando. Pode levar embora (T2, p.104).

Várias outras situações desafiadoras foram provocadas em decorrência de momentos de alucinações e delírios. Dona Nena, via bichos nas paredes, tinha medo de um homem que ficava ao lado de sua cama a observando, se assusta ao ouvir um barulho de motor em baixo da sua cama e estava cansada de receber tanta atenção da imprensa por ter, segundo seu delírio, encabeçando um movimento de luta por melhores salários para médicos e enfermeiros durante as suas idas e vindas ao hospital.

Além disso, as alucinações dificultaram em certo grau a realização de tarefas diárias, como se alimentar ou tomar remédios, oriundo de uma resistência ao cuidado (assunto que será abordado com profundidade mais a frente). O agravamento dos sintomas delirantes também tornou a comunicação desafiadora, uma vez que as respostas de Dona Nena se tornaram ininteligíveis.

Como já relatado anteriormente, os comportamentos não surgem do nada e nem tão pouco são frutos simplesmente da neurodegeneração da doença. De tanto conviver com Dona Nena e observar seu comportamento, Míriam dá indícios de que passou a aprender alguns padrões e notar quando sua mãe iria começar a delirar a partir de pequenas mudanças: “mamãe começou a cantar, a voz está mudando e isso significa que vai delirar” (T2, p.110); “[...] está perto de mim e o olhar está distante, as mãos começam a mexer na manta e isso significa que está quase delirando (T2, p.127)”.

2. *Oscilação de Humor*

“E agora? E daqui a pouco? O que será a minha mãe?” (T2, p.124). Entre os sintomas comuns presentes no quadro clínico da Doença de Alzheimer, encontra-se a oscilação de humor (Coelho *et al.*, 2015). Com base nos relatos de Míriam, é possível perceber que o humor de Dona Nena oscilava entre extremos, desde momentos de irritação e confusão, até episódios de tristeza profunda, juntamente com períodos de alegria e gratidão.

Como mencionado no tópico anterior, embora Míriam tenha conseguido compreender alguns padrões de comportamento de sua mãe, outros ainda parecem de difícil acesso. A mudança de Dona Nena é constante e, nesse sentido, destaca-se a função do tempo nessas operações, uma vez que, as oscilações de humor ocorriam com frequência, de modo muito rápido, tornando o ambiente volátil e imprevisível.

Em cinco minutos, tudo poderia mudar, Dona Nena acordava cantando e rindo, mas logo depois ficava silenciosa e triste, com os olhos fixos em algo como se estivesse olhando para além das coisas em si. Como pode ser observado nos momentos destacados a seguir:

Pela manhã falou bem alto o seu “Bom dia, Miloca!”, pediu para que eu sentasse perto dela e disse:

– Gosto tanto quando você fica perto, eu me sinto segura.

[...]

Fiquei animada e fui buscar o café. Quando voltei ela já era outra pessoa.

Estava com as mãos entrelaçadas e me perguntou que mão era aquela que segurava a sua mão, eu lhe disse que era a dela mesmo, daí ela perguntou que doença ela tinha, quem estava na ponta da mesa, quem era eu... Logo em seguida ela canta, fala de sonhos para depois silenciar e entrar nesse mundo paralelo (T2, p.113).

Hoje mamãe acordou chorando porque fez xixi na cama e molhou tudo de novo. Pediu desculpas, chorou e logo em seguida disse que estava com fome. Tomou café e, quando a levei para a sala, começou a dar bom-dia para as folhas, os cachorros, as borboletas, para todos os seres deste planeta e cantou bem alto; depois ficou silenciosa e muito triste (T2, p.127).

Míriam vivencia e observa de perto essas oscilações. Destaca que mesmo Roberto Carlos cantando que o importante é que viveu emoções, mal sabe o quanto Dona Nena “consegue viver tudo intensamente, visceralmente. Em menos de uma hora, tristeza, gratidão, medo, alegria, desespero, espanto e logo em seguida esquece tudo e começa de novo” (T2, p.127).

3. *Ambivalência*

“Mas e se uma virada da roda do destino arrancar das nossas mãos as rédeas da vida?” (T2, p.129). Ambivalência é uma palavra que parece descrever de fielmente à trajetória de Dona Nena e Míriam. Em meio às incertezas e necessidades concretas, quando as rédeas da vida não estão totalmente sob seu controle, modos ambivalentes de respostas foram emitidos.

Esse cenário se inicia desde o despertar. Míriam evidencia como cada acordar é uma descoberta, pois a cada manhã Dona Nena expressa emoções diferentes e por vezes ambivalentes. Isso fez com sua filha se esforçasse para compreender seu estado emocional, como apontado nos trechos “acordei cedo, entrei no quarto e ela estava bem-humorada” (T2,

p.98), “mamis acordou cedo, muito triste” (T2, p.120) e “hoje mamãe acordou chorando” (T2, p.127).

Além disso, mesmo que tanto os dois lados das alucinações e delírios, quanto às oscilações de humor já apontem para situações de ambivalência. O ponto mais notável nesse quesito é a ambivalência acerca do desejo de viver ou morrer frente ao quadro clínico da Doença de Alzheimer. Dona Nena, algumas vezes, parece estar celebrando a vida e sua jornada, enquanto outras vezes, as limitações físicas e dores lhe provoca medo e ansiedade.

Em uma ponta dessa ambivalência, Dona Nena demonstra ânsia por viver e por agradecer mais um dia de vida, sendo sua espiritualidade um elemento central nesse movimento:

Mamãe não ouve, enxerga muito pouco, não tem equilíbrio para sentar nem força para ficar em pé, não pode assistir à televisão e não consegue segurar um livro ou revista, não consegue segurar a colher... E no meio dessa “infinita” gama de possibilidades para se divertir, eu não entendo como ela ainda consegue dizer:
– Eu gosto tanto de viver! (T2, p.109).

– Bom dia, Miloca. Olha que dia lindo! Obrigada, meu Deus, por mais um dia (T2, p.126).

No entanto, na outra ponta dessa ambivalência, ela expressa através da fala não aguentar mais sua própria condição e deseja pela morte com a finalidade de acabar com seu sofrimento. Se revolta com Deus “me leva! Me leva logo, porque eu não aguento mais sofrer. Se não quer me levar então me cura logo, mas não me deixa sofrer, eu não mereço.” (T2, p.154) e súplica à filha “filha, por favor, reza para eu fazer logo essa passagem. Está tão difícil!” (T2, p.160).

Mesmo assim, entre esse balanço de vaivém, a ambiguidade se expressa, em seu auge, em termos do medo em dormir e não conseguir acordar mais e, no fato de não querer desistir da vida, mas, ao mesmo tempo, se perceber sem forças suficientes para manter a vida como antigamente e se encontrar no meio de uma descida ao inferno.

ii. A Descida ao Inferno

Nos livros literários antigos e modernos há a narração de diversos personagens que vivenciam histórias épicas e grandes aventuras, tendo como cenário de fundo ou cenário principal a sua ida, ou até mesmo atravessar ao inferno. Nessas obras, o inferno na maioria

das vezes é representado como um território doloroso, em que se concentra um emaranhado de sofrimento e pesares.

Dentre essas várias obras, uma das mais famosas mundialmente é a Divina Comédia de Dante Alighieri. Nela, o próprio Dante é o protagonista da trama e com o apoio do grande poeta romano Virgílio, consegue passar em um primeiro momento por todos os nove círculos do inferno. No entanto, nem só nas histórias de ficção a ideia do “inferno” é abordada.

A narrativa desenhada por Míriam transcende a dimensão puramente clínica da Doença de Alzheimer, adentrando na vida tanto de quem cuida, quanto de quem é cuidado. Nesse movimento, ela relata o que denomina como sendo a “nossa descida ao inferno” (T2, p.98). Ou seja, as vivências dela e da mãe frente a progressão da Doença e por consequência a manifestação de todas as limitações impostas. Convertem o Alzheimer em um fenômeno doloroso que concentra um emaranhado de sofrimento e pesares, tal qual o inferno.

1. Das Idas e Vindas ao Hospital

Você consegue tratá-la em casa? (T2, p.101). As idas e vindas ao ambiente hospitalar não foram apenas episódios isolados, mas sim eventos frequentes na trajetória de Dona Nena. Em inúmeras vezes, Míriam precisou ir com sua mãe às pressas ao hospital devido a episódios de crises de saúde. Essa sinalização de uma progressiva deterioração do estado de saúde de Dona Nena ilustra vividamente os desafios enfrentados pela cuidadora e, ao mesmo tempo, indica o impacto significativo na qualidade de vida tanto da mãe quanto da própria cuidadora.

O que torna essa situação ainda mais complexa é a multiplicidade de condições médicas envolvidas. A Doença de Alzheimer, embora seja uma enfermidade em evidência na trajetória da Dona Nena, é somente uma das dimensões de um quadro clínico maior. Nele estiveram presentes afecções como hipertensão arterial, diabete, pneumonia, infecção urinária, miíase (infestação por larvas de mosca), acidente vascular cerebral e o próprio Alzheimer; o que sublinha a necessidade não só de um plano de cuidados abrangente e de longo prazo, como também de um suporte continuado.

Vale destacar que um aspecto notável é o ciclo repetitivo de crises de saúde e visitas hospitalares. Embora as intervenções médicas possam temporariamente aliviar os sintomas agudos de Dona Nena, as condições de saúde subjacentes continuam a se agravar, levando a novas crises e subsequentes hospitalizações, provocando um alto custo financeiro para o ato de cuidar.

Segundo Jacinto e Folgado (2017) duas variáveis estão fortemente associadas ao ato de cuidar de uma pessoa com Doença de Alzheimer, são elas, o tempo e o dinheiro. A questão financeira é uma demanda necessária de preocupação e planejamento familiar, posto que os gastos com uma pessoa com Doença de Alzheimer costumam ser exorbitantes, indo muito além do custo somente das medicações. À medida que a doença progride, os gastos também aumentam progressivamente e podem resultar em graves problemas na saúde financeira familiar.

Se por um lado as hospitalizações resultaram em custos, o cuidar em casa também. Na situação em que Dona Nena teve pneumonia, sua estadia no hospital poderia lhe proporcionar riscos, pois devido seu estágio de debilidade possuía o risco real de se contaminar com diversas outras doenças. Em vista disso, o médico sugeriu a Míriam cuidar da sua mãe em casa, acentuando que “o remédio para pneumonia é muito caro e o hospital não fornece” (T2, p.101).

Além disso, as idas e vindas aos hospitais possuíam um agravante adicional. Dona Nena passou a apresentar medo de hospitais, demonstrando incômodo e nervosismo ao fato de precisar ir e permanecer nesse ambiente. Em partes, seu medo pautava-se pela crença de que se caso fosse não iria mais retornar, para ela o hospital passou a ser um estímulo aversivo e tentava evitar o contato o máximo possível. Como evidenciado no fragmento a seguir:

Hoje eu disse para mamãe que a levaria ao médico para ver o braço e saber por que faz tanto xixi. Ela começou a chorar e disse:
– O dia que eu sair daqui não voltarei nunca mais, eu sei.
Tentei acalmá-la, mas ela começou a tremer e pediu que eu comprasse uma sacola para levar suas roupas ao hospital, pois não tem bolsa para levar as roupas. Falou a manhã inteira sobre essa sacola, eu disse que não a levaria ao hospital, traria o médico aqui em casa, ela se acalmou e dormiu na cadeira (T2, p.136).

2. *Resistência ao Cuidado*

O que estou fazendo aqui? (T2, p.150). O medo e incômodo ao ambiente hospitalar se configuraram em resistência ao cuidado. Por vezes, Dona Nena, mesmo necessitando ir ao hospital, relutava às idas e quando porventura concordava em ir, ao voltar para casa optava por não seguir as recomendações médicas, ou por não confiar nas prescrições dadas, ou mesmo por preferir outros métodos de tratamento não tão convencionais.

Um exemplo dessa resistência ao cuidado e das consequências da “teimosia” pode ser observada no episódio em que Dona Nena sofria com uma ferida na perna e Míriam relata que “a ferida aumentou e, como sempre, ela não quis usar o medicamento que o médico indicou.

Disse que [...] prefere o tratamento alternativo de lavar com soro e fazer oração sobre a ferida.” (T2, p.97).

Vale destacar, que essa resistência em seguir as orientações médicas não ocorreu somente durante o curso da Doença de Alzheimer, como uma espécie de revolta provocada pelo adoecimento. Em vez disso, é observado que a desconfiança nos tratamentos médicos e a busca por caminhos alternativos eram características manifestadas muito antes do próprio Alzheimer, fruto da história de reforçamento e punição de Dona Nena:

O remédio não deu certo. [...]. Tentamos alguns outros remédios, mas desistimos. Todos pioravam o humor e a memória dela, não sei se ela realmente tomava os comprimidos, porque mamãe sempre teve a mania de tomar metade das doses que os médicos indicavam. Dizia que ela conhecia o corpo melhor que eles e não iria se entupir de remédios. E quando a dona Nena tomava uma decisão, eu nem questionava porque não adiantaria (T2, p.93).

Acontece que a medida que o quadro clínico de Dona Nena ganha complexidade, se intensificam tanto as idas aos hospitais, quanto a necessidade do uso de medicações, o que acabava por intensificar, também, as resistências em ir para o hospital e as resistências em tomar medicações. Em outras palavras, observa-se que os contextos de estímulos antecedentes desses comportamentos estavam mais frequentes, o que, somado às consequências, tornará o comportamento mais recorrente.

Essas e outras situações colocavam Míriam em um papel de mediadora de dilemas. Ao mesmo tempo, em que Míriam necessitava atender as vontades, crenças e escolhas de sua mãe, para favorecer sua autonomia, necessitava, também, se manter firme e garantir que sua mãe recebesse o cuidado oportunos, mesmo envolvendo burocracias e incômodos.

De modo geral, na velhice, a manutenção da Qualidade de Vida está fortemente relacionada ao grau de autonomia do sujeito. Sendo esse grau, tangenciado pela capacidade individual de cuidar de si, realizar tarefas essenciais para a adaptação psicossocial, fazer escolhas e assumir a responsabilidade por suas próprias ações (Abreu; Forlenza; Barros, 2005).

Entretanto, na Doença de Alzheimer, como já foi explorado anteriormente, os impactos na memória e as alterações comportamentais prejudicam a capacidade do portador de realizar não só atividades cotidianas, mas também de manter relacionamentos interpessoais (Abreu; Forlenza; Barros, 2005; Rodrigues *et al.*, 2020). Nesse cenário, em tese, quando alguém não pode exercer sua autonomia, os cuidadores assumem a responsabilidade de agir

em seu nome, buscando preservar ao máximo suas respectivas individualidades (Burlá *et al.*, 2014).

Só que, vale ressaltar, que mesmo em situações de dependência parcial, um grau de autonomia pode ser preservado, dependendo dos arranjos sociais que podem ser estabelecidos. Sendo essa prática importante, uma vez que autonomia e Qualidade de Vida se entrelaçam.

3. *Cuidadores, Estratégias e Rede de Apoio*

“Quem cuidará de nós?” (T2, p.109). No Brasil, há uma forte influência cultural da ideia de família cuidadora. Isso significa que é comum e socialmente esperado que quando alguém adoecer e necessite de assistência, os familiares sejam a linha de frente na prestação de cuidados (Sena; Gonçalves, 2008). Esse cenário repercute na realidade brasileira em relação aos cuidados de pessoa idosa, uma vez que em sua grande maioria o cuidado tende a ser de base familiar (Dadalto; Cavalcante, 2021).

Além dessa influência cultural da família cuidadora, há uma influência de gênero em relação à escolha dentro da própria família daquele (ou melhor, daquela) que será a cuidadora principal. Estudos apontam que as mulheres, destacando as filhas e as esposas, ocupam em sua maioria essa função de cuidar de pessoas idosas, principalmente daquelas com limitações físicas ou cognitivas (Cesário *et al.*, 2017; Kobayasi *et al.*, 2019; Matos; Decesaro, 2012).

Míriam, compondo essa realidade nacional, foi a cuidadora principal da sua mãe e através dos seus relatos demonstra a rotina cansativa e repetitiva de cuidado: “Um dia exatamente igual ao outro. Essa é a vida da minha mãe [...]. Ela não consegue criar nada de novo, nem enxergar nada de novo no mundo. Tudo se resume em higiene, comida e orações” (T2, p.133). No entanto, mesmo com as presentes repetições, é destacado em diversos momentos, o exercício da criatividade, posto que as estratégias de cuidado são particulares a cada demanda.

À medida que se intensifica a exigência de suporte contínuo, Dona Nena, mesmo desejando continuar em sua residência, não possui condições físicas de permanecer sozinha e nem financeira para contratar um cuidador. Em vista disso, Míriam optou como estratégia levar sua mãe para morar consigo e passou a trabalhar de casa para poder estar mais presente no cotidiano de Dona Nena.

Seguindo esse caminho, quem cuida se vê precisando desenvolver habilidades de desconversar, distrair, atrair, mudar de assunto e até driblar as adversidades (Jacinto; Folgado, 2017). Isso é observado na prática frente às resistências ao cuidado, em que Míriam precisou

desenvolver uma série de estratégias alternativas de convencimento e zelo. Dentre elas, destacam-se as alternativas para contornar a recusa à alimentação: “nos momentos em que ela delira, se recusa a comer e eu só consigo lhe dar café com leite e pão de milho, que são uma paixão da minha velhinha” (T2, p.106); e contornar a recusa do uso de fraldas:

A princípio foi muito difícil convencê-la, mas comecei a colocar absorvente na calcinha e ela acordava toda molhada, reclamando que não sabia o que estava acontecendo, que precisava ir ao médico para ver se estava com algum problema na bexiga.

– Mãe, a senhora precisa usar fralda, pelo menos à noite, assim não fica se molhando enquanto dorme.

– Mas eu vou voltar a andar e vou fazer xixi no banheiro. É tão pertinho, eu não sei o que aconteceu com as minhas pernas, que eu não consigo ficar em pé.

– Mãe, enquanto a senhora não consegue andar, poderia usar fralda, todas as suas amigas estão usando. Elas estão adorando porque não molham mais a roupa.

– Minhas amigas estão usando fralda?

– Claro! Todas! Pode perguntar para elas.

Pronto! Vencida a primeira batalha. Mamãe começou a usar fralda à noite e logo não a tiraria mais (T2, p.106).

Cuidar é um desafio, mas não necessariamente precisa ser enfrentado sozinho. Embora Míriam seja a cuidadora principal da sua mãe, em determinadas circunstâncias ela demonstra poder contar com pessoas que lhe ajudam em determinadas atividades, ou seja, elas (Míriam e Dona Nena) aparentam possuir uma rede de apoio social. A rede de apoio social representa um sistema de relações (laços sociais) que envolve familiares, amigos, vizinhos e, em muitos casos, até mesmo profissionais de saúde ou instituições de assistência (Nardi; Oliveira, 2008) que auxiliam no enfrentamento da perda da independência ou mesmo questões financeiras ocasionadas pela Doença de Alzheimer.

Em termos de apoio prático, a rede de apoio social pode oferecer auxílio nas tarefas diárias, desde aquelas mais básicas, como alimentação e higiene pessoal, até a mobilidade. Míriam, cita com determinada frequência a presença de primas que entre as idas e vindas ao hospital a ajudam a cuidar de sua mãe, oferecendo tanto suporte físico quanto emocional.

Míriam reconhece a importância dessa rede e chega a expressar isso abertamente: “o Alzheimer adoce a família inteira e uma pessoa precisa de ajuda para cuidar de um portador de Alzheimer. Minhas primas, tias e amigos foram fundamentais para que esse período triste das nossas vidas não ficasse muito mais doloroso” (T2, p.117).

A rede de apoio pode materializar-se em oportunidades de socialização, concedendo um senso de pertencimento e inclusão a um grupo, o que por sua vez propicia Qualidade de Vida, como pode ser observado no episódio em que familiares realizaram uma comemoração surpresa para Dona Nena:

Meus primos, tias e amigas visitavam mamãe regularmente e ela reconhecia todos, falava muito pouco, mas ficava muito feliz com tanta atenção e carinho. Num dia qualquer de janeiro, minhas primas lhe levaram um bolo e disseram que era aniversário dela. Mamãe estava exultante, repetindo inúmeras vezes:

– Hoje é meu aniversário? Eu faço 88 anos. Então é hoje dia 5 de janeiro?

Cantamos parabéns e ela apagou as velinhas, batendo palmas e rindo como uma criança (T2, p.101).

4. *Produtividade e o Querer ser Útil*

“Quando o cansaço vencerá?” (T2, p.107). Como mencionado em capítulos anteriores, a pessoa idosa é compreendida na perspectiva cultural ocidental por meio de uma série de estereótipos que rodeiam a noção da incompetência e improdutividade social. Estudos apontam que essa noção coletiva em muitas das vezes também é uma noção pessoal da própria pessoa idosa sobre si, uma vez que ela passa a se enxergar como sendo aquela pessoa que não pode fazer nada, que só dá trabalho a seus familiares e a sua comunidade (Faller; Teston; Marcon, 2015; Fernandes; Garcia, 2010; Jardim; Medeiros; Brito, 2019).

Se esse é um padrão presente na população idosa em geral, esse cenário se complexifica ainda mais quando se tem a presença da Doença de Alzheimer. Dona Nena, quando mais jovem, demonstrou ser ativa e inclusive sentir medo de envelhecer em decorrência das limitações e rugas que apareceriam. Todavia, no seu caso, a velhice não veio acompanhada apenas de rugas, mas também com um quadro neurodegenerativo.

Dona Nena expressa uma profunda necessidade de continuar desempenhando um papel ativo e produtivo, como era o seu padrão de vida anterior. A idosa expressa seu desejo de não ser uma "carga" para sua filha e anseia por desempenhar um papel ativo em sua própria vida. Como ilustrado no trecho em que relata precisar fazer algo; “hoje me disse que precisa fazer alguma coisa, que está se sentindo inútil e não se conforma com as limitações. Não consegue ler, porque as mãos tremem muito, não dá para segurar o livro e ela enxerga muito mal” (T2, p.125).

Míriam entende essa necessidade e compreende que expressa uma tentativa de fornecer significado à vida; “O que ela busca é dar um significado para a vida, precisa de um motivo para acordar amanhã e depois de amanhã... E não consegue encontrar nada além de comer e dormir. Isso é muito pouco para justificar uma vida” (T2, p.125).

Segundo Izquierdo (2002), vivemos em uma “sociedade anestesiada” em que cobramos que crianças parem de brincar e cresçam, esperamos que adolescentes pensem e se comportem como adultos e que adultos ajam nos moldes de pessoas jovens. No entanto, uma

coisa que Izquierdo não relata é que referente a pessoa idosa, a anestesia é ainda maior, pois a sociedade geralmente não espera nada, exceto que fique quieto, sem atrapalhar ou dar trabalho.

Em outras palavras, as contingências que se referem a expectativa social acerca daquilo que se espera de uma pessoa idosa, não são bem definidas. O que, por sua vez, dificulta o desenvolvimento de propósitos de vida, a exemplo do que Battini, Maciel e Finato (2006) destacam, como sendo uma das cinco variáveis, que quando presentes aumentam a probabilidade de uma melhor adaptação à velhice.

No entanto, a deterioração da saúde de Dona Nena a coloca em uma posição onde diversas tarefas simples se tornam desafiadoras ou impossíveis. Isso a leva a uma sensação de inutilidade e frustração, e a constantes pedidos para fazer alguma atividade:

[...] pedia para que eu lhe desse alguma atividade como lavar louça, separar livros, arrumar qualquer coisa. Ela sempre foi muito ativa e ficar “mano sobre mano” era um castigo (T2, p.95).

Não consegue segurar a caneca, mas insiste que eu arranje algum serviço para ela, não quer se sentir “inútil” e, quando pronuncia essa palavra, começa a chorar (T2, p.135).

Ela repete que está se sentindo inútil e hoje, pela primeira vez, não rezou (T2, p.138).

Mamãe tem chorado muito, diz que está se sentindo inútil e não vê nenhum sentido em continuar viva (T2, p.138).

Ela pediu que desse uma atividade, algo para ela preencher o tempo porque está se sentindo inútil (T2, p.145).

Em vista disso, Míriam forneceu a Dona Nena materiais suficientes para montar japamalas. Japamalas são cordões feitos por contas usados para auxiliar em práticas meditativas.

[...] eu resolvi lhe dar as contas e o fio de silicone, para que ela montasse um japamala . Expliquei que seria bom que rezasse ou cantasse para Jesus, como sempre faz, enquanto colocava as contas no fio [...]. À noite, disse que iria dormir mais cedo, porque amanhã teria que acordar cedo para fazer japamalas para os bisnetos e para a neta. Durante a noite, ela continuava cantando orações e repetia que tinha que fazer japamalas (T2, p.145).

iii. Este Sonho é Nosso

Míriam ao longo de seu diário substituiu a ideia do “este sonho é seu”, para a noção do “este sonho é nosso”. A Doença de Alzheimer, como já evidenciado, não é vivida apenas por

uma pessoa, mas sim por todos que estão em volta do paciente. Todos, no fim das contas, são afetados por ela e vivenciam suas nuances. Em vista disso, a trajetória de Dona Nena é marcada pelo fato de, em partes, também, ser a trajetória de Míriam e por isso o sonho de melhora não ser de uma, mas de ambas.

Míriam experienciou uma verdadeira trajetória compartilhada. Além dos sonhos, os medos, dificuldades e angústias também foram experimentados em conjunto, afinal, “este sonho é nosso e os monstros também” (T2, p.121). Por isso, Míriam foi afetada pela doença da mãe e passou a reagir à doença em seus próprios moldes.

1. Entre Sonhos e Realidades

“Mãe, a senhora não sabe onde está a fronteira entre sonho e realidade? (T2, p.122). É notável que Dona Nena experimenta uma crescente desordem na demarcação dessa fronteira. Os sonhos são descritos como tão reais quanto a realidade, e a realidade, por sua vez, é interpretada como um sonho que ela mesmo criou. Em meio a essa experiência, o passado se funde com o presente sem que haja uma distinção clara entre o real e o imaginário, formando um mosaico de experiências que desafiam a cronologia linear e a visão convencional da realidade.

Em vista disso, a própria Míriam passa a questionar a realidade e a percepção humana, refletindo se há de fato uma fronteira separando esses dois mundos; “Às vezes, tenho a impressão de que não existe fronteira entre o real e o imaginário, o que existem são portas e janelas de mundos que insistimos em manter fechadas por medo ou só para não sairmos da nossa zona de conforto (T2, p.111).

Por essa razão, ela começa a colocar em cheque se sua mãe de fato está demente ou mais lúcida do que nunca, já que depois do avanço dos sintomas da doença sua mãe nunca mentiu:

Acho que neste momento ela estava mais lúcida do que esteve durante toda a vida. Tenho sonhos tão reais e uma realidade tão surreal, já nem sei se essa doença adormece nossa mente ou a acorda para outra realidade. [...] A única certeza que eu tenho é que minha mãe e meu pai nunca mentiram depois que adoeceram. Esquisito? (T2, p.137).

Posteriormente, para completar ainda mais essas reflexões, Míriam passa a duvidar da sua própria capacidade de distinguir aquilo que é real, daquilo que é imaginário e, por vezes,

chega a afirmar sua incapacidade de cumprir essa tarefa adequadamente. Esse movimento pode ser observado nos fragmentos a seguir:

Passei a vida inteira tentando estabelecer limites entre o sonho e a realidade, mas agora começo a acreditar que essa fronteira só existe na minha imaginação (T2, p.120).

Eu já não sei mais o que é sonho e o que é real (T2, p.122).

Acho que já nem sei demarcar a fronteira entre a imaginação e a realidade (T2, p.137).

Quase não consigo delimitar a fronteira entre o sonho que experimento em estado de vigília e o sonho que povoa meu sono (T2, p.142).

Com essa espiral de dúvidas, Míriam começou a perceber sua realidade tão frágil quanto a da sua mãe e começou a se perguntar qual das sustentações acabam por ser mais sólidas e firmes. Ela tenta se agarrar em alguma coisa em meio a tormenta, que “essa maldita doença” (T2, p.144) provocou na sua vida e na da sua mãe, destacando como isso tudo afetou a afetou enquanto filha e cuidadora.

2. *Como Afetou Míriam*

“Mas e eu?” (T2, p.141). Segundo Jacinto e Folgado (2017) é comum os cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer se fazerem essa pergunta e logo em seguida se sentirem culpados por se colocarem por um breve momento como prioridade. A tendência dos cuidadores a se sentirem culpados por considerar a própria necessidade de cuidado e atenção, é exacerbada pela pressão social e cultural que, frequentemente, coloca o cuidado dos outros acima do cuidado pessoal, como se a autopreservação fosse egoísta.

É notável que durante o decorrer de todo documento, Míriam relatou poucos momentos de lazer que não estavam ligados a pequenos prazeres relacionados ao ato de cuidar. Esse padrão de comportamento é comum referente aos cuidadores, uma vez que muitos deles se sentem tão envolvidos na rotina de cuidado que têm dificuldades em encontrar tempo para si mesmos.

De acordo com Fernandes *et al.* (2018), o cuidador pode ser chamado como o "paciente oculto". Isso refere-se à possibilidade de eles se tornarem igualmente vítimas da doença, além de não só terem sua moral e crenças abaladas, como também precisarem lidar com a incerteza de estarem realmente proporcionando um cuidado digno ao seu familiar.

Referente à Míriam em específico, o envolvimento foi tamanho que se nota, em certa medida, como o impacto da doença de sua mãe se estende a ela própria e, afeta grandemente sua rotina e projeções do futuro. A própria Míriam apontou perceber essa situação quando, frente aos primeiros sintomas de sua mãe, relatou que “[...] seria testemunha e vítima dessa batalha” (T2, p.95).

O medo é um tema recorrente que afeta tanto a mãe quanto a Míriam. A mãe tem medo da velhice e da impotência, enquanto Míriam enfrenta o medo da perda de sua mãe e todo o desgaste causado pela doença, dentre eles, a sensação de impotência; “Passamos a vida toda inventando sonhos, metas, objetivos... Só para que o vazio dos dias não nos sufoque. Minha mãe está sufocando e eu não posso fazer nada” (T2, p.126).

Nesse sentido, as afetações em Míriam foram das mais diversas ordens, os monstros estavam presentes. Mesmo assim, talvez as mais significativas sejam aquelas decorrentes da necessidade de se engajar em comportamentos que antes buscavam com vigor evitar: “estou vivendo com minha mãe tudo que sempre evitei – regras para comer, dormir, curativos, remédios, dependência, medo, insegurança, cansaço, impotência diante de todos os meus sonhos e compromissos” (T2, p.144).

C. Os Encontros e Desencontros entre as Trajetórias

A Doença de Alzheimer é um fenômeno normatizado por documentos como CID-11 e DSM-5-TR (com os respectivos códigos, 8A20 e 6D80). No entanto, como dito anteriormente, cada um constrói suas próprias fórmulas para lidar com a doença, o que a faz ser uma variável única para cada indivíduo. Essa mesma ideia foi expressa pela própria Míriam quando relata que “essa doença produz os mesmos efeitos em pessoas diferentes, mas cada um a tempera de um jeito muito pessoal” (2017, p.148).

Seu Rubens e Dona Nena, mesmo possuindo a mesma doença, trilharam caminhos diferentes em suas trajetórias. A sintomatologia da Doença de Alzheimer varia a depender do nível de comprometimento que o sujeito se encontra e do ambiente a qual pertencem. Em momentos iniciais, são comuns *déficits* de memória, dificuldades de verbalização e a apresentação de comportamentos como irritabilidade, apatia e desconfiança (Alzheimer’s Association, 2023; Jacinto; Folgado, 2017; Lucas; Freitas; Monteiro, 2013).

Posteriormente, é esperado que o quadro clínico evoluísse para dificuldades de locomoção e uma gama de outros sintomas que ao passar do tempo leva o sujeito a um estado de dependência completa, na qual se estabelece prejuízos em larga escala de tal modo a

dificultar até mesmo atividades básicas de autocuidados (Jacinto; Folgado, 2017; Jack *et al.*, 2018; Poirier; Gauthier, 2016).

Todos esses sintomas e estágios da Doença de Alzheimer, foram vivenciados por Seu Rubens e Dona Nena à sua maneira. Os dois tiveram prejuízos de memória, só que os rostos, objetos e momentos esquecidos foram diferentes. Ao mesmo tempo, ambos tiveram prejuízos motores como, incapacidade de andar, perda de controle sobre a urina e as fezes, e dificuldades em realizar tarefas comuns do dia a dia, como se vestir ou se alimentar, mas cada um teve seu próprio ritmo de deterioração e reação à perda.

Por esse ângulo, é notável que os dois, também, enfrentaram o desafio de manter a continuidade da conversa, abrindo um cenário em que além dos prejuízos primários característicos da enfermidade, precisaram, igualmente, lidar ainda com os prejuízos secundários que a demência ocasiona, dentre eles a dificuldade de interação social.

As repetições frequentes de falas, perguntas e comentários, bem como os discursos aparentemente “sem sentido”, somado aos esquecimentos tanto de palavras quanto de nomes, tornou-se uma barreira à comunicação. Provocando nos dois casos, uma diminuição gradual nas interações sociais nos seus respectivos grupos e por consequência potencializando o isolamento.

Essa problemática tem sido bastante estudada na literatura científica e já há recursos disponíveis para o seu enfrentamento, como, por exemplo, os auxiliares de memória ou livros de memórias (Allen-Burge *et al.*, 2001; Andrews-Salvia; Roy; Cameron, 2003; Bourgeois *et al.*, 2001, 2003; Bourgeois; Mason, 1996; Burgio *et al.*, 2001; Chang; Bourgeois, 2012; Fernandes, 2012; Hoerster; Hickey; Bourgeois, 2001; Mcpherson *et al.*, 2001). Porém, nesse sentido, um ponto em comum em Seu Rubens e em Dona Nena é que ambos não fizeram uso dessa tecnologia ou estratégia similar de compensação a fim de facilitar o engajamento em interações sociais.

Além desses sintomas já mencionados, existem também sintomas neuropsiquiátricos, os quais tendem a diminuir a Qualidade de Vida e aumentar a carga de cuidados (Carrasco, 2013). Cummings *et al.* (1994) desenvolveu um inventário neuropsiquiátrico composto por 12 itens (sintomas), sendo eles: delírio; alucinação; depressão/disforia; ansiedade; agitação/agressão; desinibição; irritabilidade/labilidade; apatia/indiferença; comportamento motor aberrante; comportamentos noturnos; alterações de apetite; euforia.

Esses mesmos sintomas foram utilizados em diversos estudos, a exemplo das pesquisas de Bremenkamp *et al.* (2014), Carrasco (2013) e Fonseca *et al.* (2008). Em vista

disso, o quadro 3 agrupa os 12 sintomas e faz uma comparação demonstrando as convergências e divergências entre os quadros clínicos de Seu Rubens e Dona Nena.

Quadro 3 – Comparação de sintomas neuropsiquiátricos

Sintomas Neuropsiquiátricos	Seu Rubens	Dona Nena
Delírios	Comumente com conteúdos relacionados ao seu antigo trabalho.	Conteúdos diversos (furto, atividades domésticas, organização de movimento trabalhista).
Alucinações	Causadoras de angústia e confusão (casa pegando fogo, inundação, formigas no quarto).	Causadoras, ora de sofrimentos, ora de prazeres (geralmente ligados à religiosidade, TV, família).
Depressão / Disforia	Se manifesta por meio de momentos de isolamento e desinteresse pelo ambiente ao seu redor.	Se manifesta por choros, lamúrias, sensação de inutilidade, crença de ser um fardo e desejo de morrer.
Ansiedade	Ausente.	Ausente.
Agitação / Agressão	Presente em momentos de delírios e alucinações.	Resistência a tomar medicações e ir a hospitais.
Desinibição	Ausente.	Ausente.
Irritabilidade / Labilidade	Se manifesta de forma atípica, cursando com episódios de delírios e alucinações.	Se manifesta de forma contínua (oscilação de humor).
Apatia / Indiferença	Se manifesta pela perda de interesse em fazer coisas e pela dificuldade de se engajar em conversas.	Ausente.
Comportamento motor aberrante	Se manifesta em comportamentos repetitivos e sem razão aparente (abrir torneiras, contar e recontar dinheiro, enfileirar cadeiras).	Ausente.
Comportamentos noturnos	Perambula durante a noite enquanto fala.	Passa a noite em claro alucinando.
Alterações de apetite	Mudança no comportamento	Ora comer mais em

	alimentar (derrubar comida e encher de mais a boca).	decorrência de se esquecer que já comeu anteriormente e ora tem diminuição no apetite.
Elação / Euforia	Ausente	Apresenta excessivamente feliz em comparação ao seu normal (saudações de bons dias calorosos, cantorias e agradecimentos a Deus).

Fonte: elaborado pelos autores

Izquierdo (2011) apresenta a ideia de como a condição demencial, especialmente a Doença de Alzheimer, se configura enquanto um silêncio que vem de dentro em decorrência da perda de memória e da própria identidade. No entanto, a Doença de Alzheimer paradoxalmente a essa concepção pode ser bastante barulhenta, principalmente em virtude de sintomas neuropsiquiátricos como delírios e alucinações; e esses sons podem ser ouvidos tanto pelo próprio paciente, quanto por aqueles que o cerca.

Lógico que a Doença de Alzheimer é apenas uma dimensão a levar em consideração. Antes mesmo de Seu Rubens e de Dona Nena serem pessoas com Alzheimer, eram idosos que viviam no Brasil. Por isso, estavam atravessados pelas influências culturais do seu território e pelas condições de saúde e adoecimento prevalentes na velhice.

Além disso, a própria história de vida de cada um foi moldando a forma que reagiram ao progresso da doença. Seu Rubens já era uma pessoa de poucas palavras e reservada, mas a Doença de Alzheimer intensificou esse padrão e o deixou ainda mais calado e retido. Enquanto Dona Nena já era uma pessoa sociável e manteve esse padrão de comportamento mesmo com o avanço da enfermidade, inclusive, se engajando em longas conversas e brincando com os personagens das suas alucinações.

Míriam relata que “os dois chegaram ao mesmo lugar, ainda que por caminhos diferentes” (2017, p.134). No entanto, vale destacar que os dois não caminharam sozinhos. Míriam observou e caminhou junto a ambos, vivenciou os desafios de cuidar, passou a realizar uma série de questionamentos e reflexões sobre a vida, e até mesmo se deixou afetar com o surgimento de sintomas após sintoma. No fim da operação, esses caminhos formaram cenário para uma trajetória compartilhada.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A história humana como um todo foi se moldando através das interações sociais entre pessoas e grupos. Em grande medida, chegamos aonde chegamos enquanto espécie pela capacidade de conviver em grupo, de crer nos mesmos mitos e de cuidar de outros (Harari, 2020). Míriam assumiu o papel de cuidadora principal dos seus pais, e ilustrou como o cuidar não é apenas uma responsabilidade, mas algumas vezes é também um ato de coragem.

Dentro dessa perspectiva, primeiramente, é crucial ressaltar a singularidade na forma como a Doença de Alzheimer impacta as pessoas. Mesmo que Seu Rubens e Dona Nena tenham sido diagnosticados com a mesma doença, suas jornadas foram individuais, com sintomas variando tanto em tipo, quanto em intensidade. Isso enfatiza a necessidade de abordagens de cuidados personalizados, destacando a importância de ouvir atentamente e observar cada paciente, reconhecendo que suas necessidades e desafios podem ser distintos e únicos.

A Doença de Alzheimer é frequentemente um evento inesperado. No qual, em decorrência da sua evolução lenta e silenciosa, todos os envolvidos são pegos de surpresa, obrigando-os a aprender a lidar com os atravessamentos dessa enfermidade ao longo do próprio processo de manifestação do quadro clínico. Míriam representa um cenário nacional em que comumente o cuidador principal é um membro da família, especialmente uma mulher, seja ela esposa, filha ou neta.

Além disso, é comum que o cuidador acabe por adiar, ou até mesmo, renunciar seus próprios projetos de vida a fim de atender às demandas de cuidado de seu ente querido. Míriam, foi um exemplo dessa abdicação, na medida em que alinhou seus passos com os ritmos de seus pais e passou a dedicar cada vez mais tempo em prol de atividades assistenciais.

Ela demonstrou muita paciência e empatia para cuidar de seus pais e lidar com todas as mudanças comportamentais e neuropsiquiátricas presentes, enquanto, ao mesmo tempo, demonstrou uma autocobrança em demasiado para ser sempre forte, não se permitindo demonstrar vulnerabilidade em nenhuma hipótese.

No âmago dessa experiência, surge a pergunta essencial: qual é o impacto da doença na vida do próprio cuidador? A resposta para essa indagação é tão idiossincrática quanto a resposta sobre o impacto na vida do paciente. O cenário da Doença de Alzheimer é melhor compreendido quando se observa fatores filogenéticos, ontogenéticos e contextos culturais em entrelaçamentos.

Nesse caminho é essencial compreender que o quadro clínico não é somente fruto da neurodegeneração progressiva, mas resultado da interação dessa neurodegeneração com o ambiente em que os sujeitos se inserem, lembrando que os próprios cuidadores são ambientes para os pacientes e por isso modificam seus comportamentos, ao mesmo passo que pacientes também são ambientes para os cuidadores e influenciam em partes suas respostas comportamentais.

Em todo caso, ter uma rede social de apoio bem organizada se demonstra potente em proporcionar alívio e, como o próprio nome sugere, apoio, tanto para os pacientes, quanto para os cuidadores. Além de que, o acesso a grupos das mais diversas ordens podem ser recursos valiosos, ajudando a fortalecer a resiliência necessária para enfrentar os desafios que surgem ao longo do caminho.

Em vista disso, a psicologia tem muito a contribuir com o campo da Doença de Alzheimer. Os profissionais de psicologia podem facilitar o desenvolvimento de intervenções terapêuticas personalizadas que levem em consideração não somente as necessidades físicas dos pacientes, mas também as emocionais e cognitivas. Além disso, podem ainda (e devem) transcender as fronteiras clínicas, adentrando o âmbito das políticas públicas, promovendo a conscientização coletiva sobre a doença, sendo agentes ativos na luta por direitos e reconhecimentos.

Além do mais, os profissionais de psicologia, ainda, podem contribuir com essa área a partir da prática de produção de conhecimento científico. Por isso, a análise da obra "Alzheimer - o diário do esquecimento" se faz importante na medida que revela como a narrativa abordada não se refere à trajetória de apenas duas pessoas afetadas pela Doença de Alzheimer, mas à trajetória de três, ou melhor dizendo, de muitas. No fim das contas, a narrativa revela um compartilhamento de trajetória, ou seja, uma trajetória compartilhada.

A ideia de trajetória compartilhada na Doença de Alzheimer reconhece que a experiência da doença é vivida não apenas pelo indivíduo afetado, mas também por seus cuidadores e familiares, tornando-se um processo interconectado e dinâmico. Nesse contexto, a trajetória diz respeito à experiência comum, embora distintamente diferente, de enfrentar a doença, onde pacientes e cuidadores são co-protagonistas no enredo clínico.

Esse olhar se faz importante na medida em que a noção do compartilhamento de trajetória destaca a importância da aceitação e da busca de uma qualidade de vida possível para ambas as partes. Em outras palavras, mesmo que a Doença de Alzheimer seja progressiva e não tenha cura, não significa que a vida se torne irrelevante. A análise evidencia que mesmo com todos os desafios presentes, cuidadores e pacientes podem acabar por

encontrar maneiras de criar momentos significativos entre si, compartilhando memórias, interesses comuns e mantendo ou recriando relações.

Cada um, Seu Rubens, Dona Nena e Míriam, como já dito, vivenciou a Doença de Alzheimer à sua própria maneira, desenvolvendo suas próprias estratégias e reagindo de modo diferente frente aos desafios e limitações do dia a dia. Junto a eles, outras tantas pessoas de modo direto ou indireto foram afetadas pelas consequências da Doença de Alzheimer, evidenciando como essa enfermidade não é um fenômeno isolado, mas sim uma teia que envolve diversas vidas.

Em resumo, a Doença de Alzheimer se apresentou nesta análise como uma verdadeira trajetória compartilhada ilustrada por Míriam quando relata “hoje mamãe comeu a mexerica que meu pai plantou. Ele plantou, eu colhi e ela comeu – fizemos uma ponte ou tecemos uma rede?” (2017, p.112).

REFERÊNCIAS

- ABREU, I. D. de; FORLENZA, O. V.; BARROS, H. L. de. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 131–136, 2005.
- AGGIO, N. M. *et al.* A memória sob uma ótica analítico comportamental. In: VICHI, C. *et al.* (ed.). **Comportamento em Foco**. São Paulo: ABPMC, 2014. p. 421–432.
- ALLEN-BURGE, R. *et al.* Increasing Communication Among Nursing Home Residents. **Journal of Clinical Geropsychology**, [s. l.], v. 7, n. 3, p. 213–230, 2001.
- ALMEIDA, C. R. de; PEREIRA, A. B. C. N. da G. Análise do panorama epidemiológico brasileiro da doença de Alzheimer de 2008 a outubro de 2020. **Revista de Saúde**, [s. l.], v. 13, p. 54–60, 2022.
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. **Viagem ao Cérebro**. [S. l.], 2023. Disponível em: https://www.alz.org/brain_portuguese/11.asp. Acesso em: 22 jun. 2023.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM–5-TR**. [S. l.]: American Psychiatric Publishing, 2022.
- ANDREWS-SALVIA, M.; ROY, N.; CAMERON, R. M. Evaluating the effects of memory books for individuals with severe dementia. **Journal of Medical Speech-language Pathology**, [s. l.], v. 11, p. 51–59, 2003.
- APRAHAMIAN, I.; MARTINELLI, J.; YASSUDA, M. Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico. **Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 27–35, 2009.
- ARANTES, A. K. L. *et al.* Memória. In: TEMAS CLÁSSICOS DA PSICOLOGIA SOB A ÓTICA DA ANÁLISE DO COMPORTAMENTO. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012. p. 56–73.
- ASSIS, M. de *et al.* Doenças degenerativas: estudo sobre Doença de Alzheimer. **Pesquisa & educação a distância**, [s. l.], n. 7, 2017. Disponível em: <http://www.revista.universo.edu.br/index.php?journal=2013EAD1&page=article&op=view&path%5B%5D=3584>. Acesso em: 3 abr. 2022.
- ASSIS, C. R. da C. de; CAMACHO, A. C. L. F. Qualidade de vida dos idosos com doença de Alzheimer: uma revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 10, n. 5, p. 3631–3645, 2016.
- BANACO, R. A. *et al.* Psicopatologia. In: HÜBNER, M. M. C.; MOREIRA, M. B. (org.). **Fundamentos de Psicologia - Temas Clássicos de Psicologia Sob a Ótica da Análise do Comportamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BATTINI, E.; MACIEL, E. M.; FINATO, M. da S. S. Identificação de variáveis que afetam o

envelhecimento: análise comportamental de um caso clínico. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 23, p. 455–462, 2006.

BAUM, W. M. **Compreender o Behaviorismo: Comportamento, Cultura e Evolução**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2018.

BILLMANN, A.; PEZZINI, M. F.; POETA, J. Biomarcadores no Líquido Cefalorraquidiano no Desenvolvimento da Doença de Alzheimer: Uma Revisão Sistemática. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v. 12, n. 2, p. 141–153, 2020.

BORGHI, A. C. *et al.* Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Rio Grande do Sul, v. 32, n. 4, p. 751–758, 2011.

BORGHI, A. C. *et al.* Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [s. l.], v. 21, n. 4, p. 876–883, 2013.

BOURGEOIS, M. S. *et al.* A comparison of training strategies to enhance use of external aids by persons with dementia. **Journal of Communication Disorders**, [s. l.], v. 36, n. 5, p. 361–378, 2003.

BOURGEOIS, M. *et al.* Memory aids as an augmentative and alternative communication strategy for nursing home residents with dementia. **Augmentative and Alternative Communication**, [s. l.], v. 17, n. 3, p. 196–210, 2001.

BOURGEOIS, M. S.; MASON, L. A. Memory wallet intervention in an adult day-care setting. **Behavioral Interventions**, [s. l.], v. 11, n. 1, p. 3–18, 1996.

BREMENKAMP, M. G. *et al.* Sintomas neuropsiquiátricos na doença de Alzheimer: frequência, correlação e ansiedade do cuidador. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 763–773, 2014.

BURGIO, L. D. *et al.* Come talk with me: improving communication between nursing assistants and nursing home residents during care routines. **The Gerontologist**, [s. l.], v. 41, n. 4, p. 449–460, 2001.

BURLÁ, C. *et al.* Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, p. 85–93, 2014.

CAMARANO, A. A. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: FREITAS, E. V. de *et al.* (org.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013. p. 133–152.

CAMARGO, J. *et al.* Tecnologia comportamental para reduzir o esquecimento e auxiliar pessoas com doença de Alzheimer: estudos baseados no modelo da equivalência de estímulos. In: MELO, C. M. *et al.* (org.). **Psicologia e análise do comportamento: saúde e processos educativos**. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, 2015. p. 21–29.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados

textuais. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513–518, 2013.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. **Tutorial para uso do software IRAMUTEQ**. , 2016.

Disponível em:

http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_17.03.2016.pdf. Acesso em: 30 ago. 2023.

CARRASCO, K. G. **Avaliação dos sintomas neuropsiquiátricos na doença de Alzheimer**.

2013. Dissertação (Mestrado em em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São José do Rio Preto, 2013. Disponível em:

<http://bdtd.famerp.br/handle/tede/526>. Acesso em: 25 out. 2023.

CARVALHO, J. A. M. de; GARCIA, R. A. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 725–733, 2003.

CARVALHO, T. S.; MOTA, D. M.; SAAB, F. Utilização do software Iramuteq na análise de contribuições da sociedade em processo regulatório conduzido pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Vigilância Sanitária em Debate**, [s. l.], v. 8, p. 10–21, 2020.

CAVALCANTI, J. L. de S.; ENGELHARDT, E. Aspectos da fisiopatologia da doença de Alzheimer esporádica. **Revista Brasileira de Neurologia**, [s. l.], v. 48, n. 4, p. 21–29, 2012.

CESÁRIO, V. A. C. *et al.* Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 112, p. 171–182, 2017.

CHAIMOWICZ, F. **Saúde do idoso**. Belo Horizonte: Coopmed, 2009.

CHAIMOWICZ, F.; CAMARGOS, M. C. S. Envelhecimento e Saúde no Brasil. *In*: FREITAS, E. V. de *et al.* (org.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013. p. 62–75.

CHANG, W.-Z. D.; BOURGEOIS, M. Effects of Memory Aids on the Conversations of Elderly Chinese Persons. **Asia Pacific Journal of Speech, Language and Hearing**, [s. l.], v. 15, n. 4, p. 245–263, 2012.

CHEUNG CHUNG, M. A critique of the concept of quality of life. **International Journal of Health Care Quality Assurance**, [s. l.], v. 10, n. 2, p. 80–84, 1997.

COELHO, A. Análise de conteúdo com recurso a software vs. revisão de literatura. Estudo comparativo da recuperação da informação. [s. l.], 2021. Disponível em: <https://estudogeral.uc.pt/handle/10316/94346>. Acesso em: 28 ago. 2023.

COELHO, M. de L. **Fatores determinantes do envelhecimento saudável: contribuições da neurociência**. 2020. Monografia (Especialização em Neurociências e Suas Fronteiras) -

Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2020. Disponível em:

<https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/34686>. Acesso em: 14 abr. 2023.

COELHO, G. G. *et al.* Os impactos na saúde do cuidador familiar de pessoas com Doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica. **Revista Ciência e Estudos Acadêmicos de Medicina**,

[s. l.], n. 03, 2015. Disponível em: <https://periodicos.unemat.br/index.php/revistamedicina/article/view/411>. Acesso em: 17 out. 2023.

CORDEIRO, A. M. *et al.* Revisão sistemática: uma revisão narrativa. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgões**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 6, p. 428–431, 2007.

CRUZ, M. da N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223–229, 2008.

CUMMINGS, J. L. *et al.* The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. **Neurology**, [s. l.], v. 44, n. 12, p. 2308–2314, 1994.

DADALTO, E. V.; CAVALCANTE, F. G. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, p. 147–157, 2021.

DALGALARRONDO, P. **Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

DARDENGO, C. F. R.; MAFRA, S. C. T. Os conceitos de velhice e envelhecimento ao longo do tempo: contradição ou adaptação?. **Revista de Ciências Humanas**, [s. l.], v. 18, n. 2, p. 1–23, 2018.

DISHER, T.; BEAUBIEN, L.; CAMPBELL-YEO, M. Are guidelines for measurement of quality of life contrary to patient-centred care?. **Journal of Advanced Nursing**, [s. l.], v. 74, n. 11, p. 2677–2684, 2018.

DOMENICONI, C.; ARANTES, A. K. L.; MELO, E. L. Possibilidades de discussão da memória pela Análise do Comportamento: breve introdução. **Revista Psicolog**, Ribeirão Preto, v. 2, p. 19–26, 2009.

EINSTEIN, A. **Quem Disse**. [S. l.], 1879. Disponível em: <https://quemdisse.com.br/frase/amente-que-se-abre-a-uma-nova-ideia-jamais-volta-ao-seu-tamanho-original/10128/>. Acesso em: 1 set. 2023.

FALLER, J. W.; TESTON, E. F.; MARCON, S. S. A velhice na percepção de idosos de diferentes nacionalidades. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, p. 128–137, 2015.

FECHINE, B. R. A.; TROMPIERI, N. O processo de envelhecimento: as principais alterações que acontecem com o idoso com o passar dos anos. **Revista Científica Internacional**, [s. l.], v. 1, n. 20, p. 106–132, 2012.

FERNANDES, M. A. M. **A influência da autonomia, das competências emocionais e dos comportamentos de saúde no bem-estar psicológica do adolescente**. 2012. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde) - Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional de Braga, braga, 2012. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/70683746.pdf>. Acesso em: 2 out. 2022.

FERNANDES, M. A. *et al.* Cuidados prestados ao idoso com Alzheimer em instituições de longa permanência. **Revista de enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 12, n. 5, p. 1346–1354, 2018.

FERNANDES, M. das G. M.; GARCIA, L. G. O Sentido da Velhice para Homens e Mulheres Idosos. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 19, n. 4, p. 771–783, 2010.

FERREIRA, P. G. A utilização do software Iramuteq nas pesquisas em psicologia: uma revisão de literatura. *In*: SOARESADRIANO MESQUITA (org.). **Tópicos Especiais em Ciências da Saúde: teoria, métodos e práticas 3**. Ponta Grossa: AYA, 2022. p. 30–49.

FETER, N. *et al.* Who are the people with Alzheimer’s disease in Brazil? Findings from the Brazilian Longitudinal Study of Aging. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 1–13, 2021.

JACOB FILHO, W. Fatores determinantes do envelhecimento saudável. **Boletim do Instituto de Saúde**, [s. l.], p. 27–32, 2009.

FONSECA, G. P. da S. **Instrumentos de avaliação da qualidade de vida em idosos: uma revisão bibliográfica**. 2015. Monografia (Bacharel em Enfermagem) - Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2015. Disponível em: https://bdm.unb.br/bitstream/10483/10684/1/2015_GessicaPrisciladaSilvaFonseca.pdf. Acesso em: 20 maio 2023.

FONSECA, S. R. *et al.* Perfil neuropsiquiátrico na doença de Alzheimer e na demência mista. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 2, p. 117–121, 2008.

FRANÇA, A. B. *et al.* Instrumentos de avaliação da qualidade de vida do idoso com Alzheimer: revisão integrativa da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 18, p. 1–16, 2016.

FUENTES, P. Enfermedad de Alzheimer: una nota histórica. **Revista chilena de neuro-psiquiatria**, Santiago, v. 41, p. 9–12, 2003.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. O Brasil está envelhecendo: boas e más notícias por uma perspectiva epidemiológica. **Brazilian Journal of Psychiatry**, São Paulo, v. 24, p. 3–6, 2002.

NICHOLS, E. *et al.* Global, regional, and national burden of Alzheimer’s disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. **The Lancet Neurology**, [s. l.], v. 18, n. 1, p. 88–106, 2019.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GILMORE-BYKOVSKYI, A. *et al.* “It’s You”: Caregiver and Clinician Perspectives on Lucidity in People Living With Dementia. **The Gerontologist**, [s. l.], v. 63, n. 1, p. 13–27, 2023.

GOYOS, C. *et al.* Análise do comportamento e o estudo do envelhecimento humano: revisão dos estudos de aplicação. **Revista Brasileira de Análise do Comportamento**, [s. l.], v. 5, n. 2, p. 1–20, 2009.

HARARI, Y. N. **Sapiens: uma breve história da humanidade**. 51. ed. Porto Alegre: L&PM, 2020.

HAYDU, V. B. Aprendizagem, desenvolvimento e adaptação. *In*: ZAMBERLAN, M. A. T. (org.). **Psicologia e Prevenção: Modelos de Intervenção na Infância e na Adolescência**. São Paulo: EDUEL, 2003. p. 103–139.

HOERSTER, L.; HICKEY, E. M.; BOURGEOIS, M. S. Effects of memory aids on conversations between nursing home residents with dementia and nursing assistants. **Neuropsychological Rehabilitation**, [s. l.], v. 11, n. 3–4, p. 399–427, 2001.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Projeções e estimativas da população do Brasil e das Unidades da Federação**. [S. l.], 2023. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>. Acesso em: 25 fev. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Sinopse do censo demográfico 2010**. [S. l.], 2011. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/censo2010/apps/sinopse/index.php?uf=27&dados=21>. Acesso em: 25 fev. 2023.

IZQUIERDO, I. **A arte de esquecer**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2010.

IZQUIERDO, I. **Memória**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2018.

IZQUIERDO, I. **Silêncio, por favor!** 2. ed. São Leopoldo: Editora Unisimos, 2011.

IZQUIERDO, I. **Tempo de viver**. São Leopoldo: Editora Unisimos, 2002.

JACINTO, A. F.; FOLGATO, M. **Alzheimer: a doença e seus cuidados**. São Paulo: Editora Unesp, 2017.

JACK, C. R. *et al.* NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. **Alzheimer's & dementia**, [s. l.], v. 14, n. 4, p. 535–562, 2018.

JARDIM, V. C. F. da S.; MEDEIROS, B. F. de; BRITO, A. M. de. Um olhar sobre o processo do envelhecimento: a percepção de idosos sobre a velhice. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 25–34, 2019.

KLAMT, L. M.; SANTOS, V. S. dos. O uso do software IRAMUTEQ na análise de conteúdo - estudo comparativo entre os trabalhos de conclusão de curso do ProfEPT e os referenciais do programa. **Research, Society and Development**, [s. l.], v. 10, n. 4, p. 1–15, 2021.

KNOPMAN, D. S. *et al.* The National Institute on Aging and the Alzheimer's Association Research Framework for Alzheimer's disease: Perspectives from the Research Roundtable. **Alzheimer's & Dementia**, [s. l.], v. 14, n. 4, p. 563–575, 2018.

KOBAYASI, D. Y. *et al.* Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. **Avances en Enfermería**, Bogotá, v. 37, n. 2, p. 140–148, 2019.

KRIPKA, R.; SCHELLER, M.; BONOTTO, D. L. Pesquisa documental: considerações sobre conceitos e características na Pesquisa Qualitativa. **CIAIQ**, [s. l.], v. 2, p. 243–247, 2015.

LAURENTI, R. A mensuração da qualidade de vida. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 49, n. 3, p. 361–362, 2003.

LEIBING, A. Doença de Alzheimer – (um) a história. **Informação psiquiátrica**, [s. l.], v. 17, p. 4–10, 1998.

LEIBING, A. Olhando Para Trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade no Brasil. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 1, 1999. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/4650>. Acesso em: 12 jun. 2023.

LEITE, D. S. **Um estudo comparativo de modelos baseados em estatísticas textuais, grafos e aprendizado de máquina para sumarização automática de textos em português**. 2011. Dissertação (Mestrado em ciências da computação) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/459/3512.pdf?sequence=1>. Acesso em: 6 set. 2023.

LEMONS, F. C. S. *et al.* Análise documental: algumas pistas de pesquisa em psicologia e história. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 20, n. 3, p. 461–469, 2015.

LIMA, R. B. C. **Contribuições da Análise do Comportamento para uma Compreensão Funcional e Pragmática da Doença de Alzheimer**. 2014. Monografia (Graduação em Psicologia) - Universidade Federal de Alagoas. Campus Arapiraca. Unidade Educacional de Palmeira dos Índios, Palmeira dos Índios, 2014. Disponível em: <https://ud10.arapiraca.ufal.br/repositorio/publicacoes/1781>. Acesso em: 14 jun. 2023.

LIMA, J. Á. de. Por uma análise de conteúdo mais fiável. **Revista Portuguesa de Pedagogia**, [s. l.], p. 7–29, 2013.

LOPES, T. B. de L. **Efeitos de uma intervenção educativa na percepção de idosos sobre o envelhecimento saudável**. 2022. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em enfermagem) - Universidade Federal de Alagoas, Arapiraca, 2022. Disponível em: <https://ud10.arapiraca.ufal.br/repositorio/publicacoes/4266>. Acesso em: 7 mar. 2023.

LUCAS, C. O.; FREITAS, C.; MONTEIRO, M. I. **A Doença de Alzheimer: características, sintomas e intervenções**. *Psicologia.pt*, , 2013. Disponível em: https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?codigo=A0662. Acesso em: 25 out. 2023.

LUHN, H. P. The automatic creation of literature abstracts. **IBM Journal of Research and Development**, [s. l.], v. 2, n. 2, p. 159–165, 1958.

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum: Health Sciences**, Maringá, v. 26, p. 135–145, 2004.

MACHADO, J. C. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. de *et al.* (org.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013. p. 288–318.

MARTINS, A. L. Fontes para o patrimônio cultural: uma construção permanente. *In*: PINSKY, C. B.; LUCA, T. R. (org.). **O historiador e suas fontes**. São Paulo: Contexto, 2019. p. 195–222.

MASSON, V. A.; MONTEIRO, Maria Inês; VEDOVATO, T. G. Qualidade de vida e instrumentos para avaliação de doenças crônicas-revisão de literatura. *In*: VILARTA, R.; GUTIERREZ, G. R.; MONTEIRO, M. I. **Qualidade de vida: evolução dos conceitos e práticas no século XXI**. Campinas: Instituto de Pesquisas Especiais para a Sociedade, 2011. p. 45–54.

MATOS, P. C. B. de; DECESARO, M. das N. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. **Revista Eletronica de Enfermagem**, [s. l.], v. 14, n. 4, p. 857–865, 2012.

MCPHERSON, A. *et al.* Effects of individualized memory aids on the conversation of persons with severe dementia: a pilot study. **Aging & Mental Health**, [s. l.], v. 5, n. 3, p. 289–294, 2001.

MEIRELES, V. C. *et al.* Características dos idosos em área de abrangência do Programa Saúde da Família na região noroeste do Paraná: contribuições para a gestão do cuidado em enfermagem. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 16, p. 69–80, 2007.

MELO, M. A. de; DRIUSSO, P. Proposta Fisioterapêutica para os cuidados de Portadores da Doença de Alzheimer. **Envelhecimento e Saúde**, [s. l.], v. 12, n. 4, p. 11–18, 2006.

MENDES, A. M. *et al.* Mapping pharmacy journals: a lexicographic analysis. **Research in Social and Administrative Pharmacy**, [s. l.], v. 15, n. 12, p. 1464–1471, 2019.

MÉZIÈRE, A. *et al.* Neuropsychiatric Symptoms in Elderly Inpatients: A Multicenter Cross-Sectional Study. **Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra**, Basileia, v. 3, n. 1, p. 123–130, 2013.

MONTEFUSCO, E. V. R.; JALES, P. E. da S. Contribuições da Análise do Comportamento para Avaliação e Tratamento da Doença de Alzheimer. *In*: PORTAL COMPORTE-SE: PSICOLOGIA E AC. 2012. Disponível em: <https://comportese.com/2012/03/25/contribuicoes-da-analise-do-comportamento-para-avaliacao-e-tratamento-da-doenca-de-alzheimer/>. Acesso em: 3 jul. 2023.

MOREIRA, M.; MOREIRA, S. V. O espectro clínico e laboratorial da doença de Alzheimer: Uma perspectiva neurológica. **Revista Psicologia em Pesquisa**, Juiz de Fora, v. 14, n. 3, p. 83–110, 2020.

NARDI, E. de F. R.; OLIVEIRA, M. L. F. de. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 1, p. 47–47, 2008.

NERI, A. L. Psicologia do envelhecimento: uma área emergente. *In*: NERI, A. L. (org.). **Psicologia do envelhecimento: temas selecionados na perspectiva de curso de vida**. Campinas: Papyrus, 1995. p. 57–77.

- PAPALÉO NETTO, M. O estudo da velhice: histórico, definição do campo e termos básicos. In: FREITAS, E. V. de *et al.* (org.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013. p. 62–75.
- NEUMANN, S. M. F.; DIAS, C. M. de S. B. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador?. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v. 5, p. 10–17, 2013.
- NORMANN, H. K. *et al.* People with severe dementia exhibit episodes of lucidity. A population-based study. **Journal of Clinical Nursing**, [s. l.], v. 15, n. 11, p. 1413–1417, 2006.
- NORMANN, H. K.; NORBERG, A.; ASPLUND, K. Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia. **Journal of Advanced Nursing**, [s. l.], v. 39, n. 4, p. 370–376, 2002.
- NOVAES, M. M. **Alzheimer**: diário do esquecimento. Rio de Janeiro: Autografia, 2017.
- NOVELLI, M. M. P. C. **Adaptação transcultural da escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer**. 2003. Dissertação (Mestrado em Fisiopatologia Experimental) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5160/tde-16052006-135245/>. Acesso em: 25 mar. 2022.
- NOVELLI, M. M. P. C. **Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares**. 2006. Tese (Doutorado em Neurologia) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5138/tde-17102014-120122/>. Acesso em: 25 mar. 2022.
- OLIVEIRA, N. S. *et al.* Percepção dos Idosos Sobre o Processo de Envelhecimento. **ID on line. Revista de psicologia**, [s. l.], v. 8, n. 22, p. 49–83, 2014.
- OLIVEIRA, A. S. Transição demográfica, transição epidemiológica e envelhecimento populacional no Brasil. **Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde**, Uberlândia, v. 15, n. 31, p. 69–79, 2019.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório mundial de envelhecimento e saúde**. Genebra: OMS, 2015.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CID-11 for mortality and morbidity statistics (Version : 01/2023)**. Geneva, 2023b. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fclid%2fentity%2f199015879>. Acesso em: 22 jun. 2023.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Decade of healthy ageing: baseline report**. Genebra: OMS, 2020.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Dementia**. [S. l.], 2023a. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. Acesso em: 1 jun. 2023.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Década do Envelhecimento Saudável nas Américas (2021-2030)**. [S. l.], 2023. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/decada-do-envelhecimento-saudavel-nas-americas-2021-2030>. Acesso em: 14 abr. 2023.

PAIS, M. *et al.* Early diagnosis and treatment of Alzheimer's disease: new definitions and challenges. **Brazilian Journal of Psychiatry**, [s. l.], v. 42, p. 431–441, 2020.

PAIVA, V. M. B. A velhice como fase do desenvolvimento humano. **Revista de Psicologia**, Fortaleza, v. 4, n. 1, p. 15–23, 1986.

PAIVA, D. **O uso do tempo e do espaço pelos idosos da Ameixoeira**. 2013. Dissertação (Mestrado em População, Sociedade e Território) - Instituto de Geografia e Ordenamento do Território, Lisboa, 2013. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/17827/1/igotul003738_tm.pdf. Acesso em: 13 fev. 2023.

PASCHOAL, S. M. P. **Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião**. 2000. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-09112001-162639/publico/tdesergio>. Acesso em: 20 maio 2023.

PEREIRA, W. A. B. *et al.* Aumento da expectativa de vida e crescimento populacional no Brasil e os impactos no número de pessoas vivendo com doenças crônico-degenerativas: desafios para o manejo da Doença de Alzheimer. **Research, Society and Development**, [s. l.], v. 12, n. 5, p. 1–10, 2023.

PEREIRA, É. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, São Paulo, v. 26, p. 241–250, 2012.

PESSOA, R. M. de P. *et al.* Da Demência ao Transtorno Neurocognitivo Maior: Aspectos Atuais. **Revista Ciências em Saúde**, Itajubá, v. 6, n. 4, p. 5–17, 2016.

PETERSEN, R. C. How early can we diagnose Alzheimer disease (and is it sufficient)?: The 2017 Wartenberg lecture. **Neurology**, [s. l.], v. 91, n. 9, p. 395–402, 2018.

PETERSEN, R. C. *et al.* NIA-AA Alzheimer's Disease Framework: Clinical Characterization of Stages. **Annals of Neurology**, [s. l.], v. 89, n. 6, p. 1145–1156, 2021.

POIRIER, J.; GAUTHIER, S. **Doença de Alzheimer: o guia completo**. São Paulo: MG Editores, 2016.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. de. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

RANG, H. P. *et al.* **Rang & Dale: Farmacologia**. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2016.

REISBERG, B. *et al.* The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. **The American Journal of Psychiatry**, [s. l.], v. 139, n. 9, p. 1136–1139, 1982.

- RESENDE, M. C. de *et al.* Saúde mental e envelhecimento. **Psico**, [s. l.], v. 42, n. 1, 2011. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/index.php/revistapsico/article/view/5315>. Acesso em: 21 maio 2023.
- RODRIGUES, T. de Q. *et al.* Impacto da Doença de Alzheimer na qualidade de vida de pessoas idosas: revisão de literatura. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, [s. l.], v. 12, n. 4, p. 1–8, 2020.
- ROTHER, E. T. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 9–10, 2007.
- RUIDIAZ-GÓMEZ, K. S.; CACANTE-CABALLERO, J. V. Desenvolvimento histórico do conceito de Qualidade de Vida: uma revisão da literatura. **Revista Ciencia y Cuidado**, [s. l.], v. 18, n. 3, p. 86–99, 2021.
- SALGE, E. H. C. N.; OLIVEIRA, G. S. de; SILVA, L. S. Saberes para a construção da pesquisa documental. **Revista Prisma**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 123–139, 2021.
- SALVIATI, M. E. **Manual do Aplicativo Iramuteq (versão 0.7 Alpha 2 e R Versão 3.2.3)**. Planaltina, 2017. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/manual-do-aplicativo-iramuteq-par-maria-elisabeth-salviati>. Acesso em: 5 set. 2023.
- SANTOS, V. *et al.* IRAMUTEQ nas pesquisas qualitativas brasileiras da área da saúde: scoping review. **CIAIQ**, [s. l.], v. 2, 2017. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1230>. Acesso em: 28 ago. 2023.
- SANTOS, S. S. C. *et al.* Promoção da saúde da pessoa idosa: compromisso da enfermagem gerontogerátrica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 649–653, 2008.
- SÁ-SILVA, J. R.; ALMEIDA, C. D. de; GUINDANI, J. F. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. **Revista Brasileira de História & Ciências Sociais**, [s. l.], v. 1, n. 1, p. 1–15, 2009.
- SCHNEIDER, R. H.; IRIGARAY, T. Q. O envelhecimento na atualidade: aspectos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, Campinas, v. 25, p. 585–593, 2008.
- SCHWARTZMANN, L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. **Ciencia y enfermería**, Concepción, v. 9, n. 2, p. 09–21, 2003.
- SÉ, E. V. G. **Autonomia, dependência e independência durante a vida.**, 2016. Disponível em: <https://www.paulus.com.br/assistencia-social/wp-content/uploads/2018/07/Autonomia-depend%C3%Aancia-e-independ%C3%Aancia-durante-a-vida.pdf>. Acesso em: 22 set. 2023.
- SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. da C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580–588, 2004.
- SENA, E. L. da S.; GONÇALVES, L. H. T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas

idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 232–240, 2008.

SENA, E. L. da S.; SOUZA, M. N. R.; ANDRADE, L. M. Percepção de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer sobre suas perspectivas de futuro. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 151–168, 2016.

SILVA, L. R. C. da *et al.* Pesquisa documental: alternativa investigativa na formação docente. In: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 9., 2009, Curitiba. **Anais [...]**. Curitiba: CIERS-ed, 2009. p. 4554–4566. Disponível em: <https://proinclusao.ufc.br/wp-content/uploads/2021/08/pesquisa-documental.pdf>. Acesso em: 24 ago. 2023.

SILVA, E. da; SANTOS, E. dos; PUCCI, S. H. M. O impacto da qualidade de vida na saúde mental do idoso. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, São Paulo, v. 7, n. 10, p. 481–511, 2021.

SILVIA, G.; ORTIZ, V.; JESÚS, A. de. Alois Alzheimer: médico de todos los tiempos. **Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas**, [s. l.], v. 13, p. 1–2, 2008.

SKINNER, B. F. **Sobre o behaviorismo**. 10. ed. São Paulo: Cultrix, 2006.

SKINNER, B. F.; VAUGHAN, M. E. **Viva bem a velhice**. 6. ed. São Paulo: Summus, 1985.

SMITH, M. de A. C. Doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 3–7, 1999.

FLORES SOBRINHO, M. H. de J.; OSÓRIO, N. B. A interpretação da velhice da antiguidade até o século XXI. **Nova Revista Amazônica**, [s. l.], v. 4, p. 175–187, 2021.

TALMELLI, L. F. da S. *et al.* Nível de independência funcional e déficit cognitivo em idosos com doença de Alzheimer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, [s. l.], v. 44, n. 4, p. 933–939, 2010.

TAVARES, R. E. *et al.* Envelhecimento saudável na perspectiva de idosos: uma revisão integrativa. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 20, p. 878–889, 2017.

TOBBIN, I. A. *et al.* Doença de Alzheimer: uma revisão de literatura. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 4, n. 3, p. 14232–14244, 2021.

TRAHAN, M. A. *et al.* Behavior-Analytic Research On Dementia In Older Adults. **Journal of Applied Behavior Analysis**, [s. l.], v. 44, n. 3, p. 687–691, 2011.

URBANO, A. C. de M. *et al.* Cuidados ao idoso com doença de Alzheimer sob a ótica do enfermeiro: estudo descritivo-exploratório. **Online Brazilian Journal of Nursing**, João Pessoa, v. 19, n. 4, 2020. Disponível em: <https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/6452>. Acesso em: 5 jul. 2023.

VALE, F. de A. C. do *et al.* Tratamento da doença de Alzheimer. **Dementia & Neuropsychologia**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 34–48, 2011.

VANZELLA, E. O envelhecimento, a transição epidemiológica, da população brasileira, e impacto nas internações no âmbito do SUS. **EDUCERE**, João Pessoa, v. 10, n. 2, p. 144–158, 2019.

VERDULLAS, R. A.; FERREIRA, M.; NOGUEIRA, V. de O. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar mediante o paciente com mal de Alzheimer em fase avançada. **Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 8, n. 50, p. 109–113, 2011.

VIEGAS, R. R.; BORALI, N. Análise de conteúdo e o uso do Iramuteq. **Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social**, Buenos Aires, n. 23, p. 21–37, 2022.

VIEIRA, C. P. de B. *et al.* Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 3, p. 570–579, 2011.

VILAS BOAS, D. de L. O.; BANACO, R. A.; BORGES, N. B. Discussões da análise do comportamento acerca dos transtornos psiquiátricos. *In*: BORGES, N. B.; CASSAS, F. A. **Clínica analítico-comportamental: aspectos teóricos e práticos**. Porto Alegre: Artmed, 2012.

VIZZACHI, B. A. *et al.* A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 49, n. 6, p. 931–936, 2015.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, [s. l.], v. 41, n. 10, p. 1403–1409, 1995.

WILSON, C. The century ahead. **Daedalus**, [s. l.], v. 135, n. 1, p. 5–8, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. DIVISION OF MENTAL HEALTH AND PREVENTION OF SUBSTANCE ABUSE & WORLD PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Organization of care in psychiatry of the elderly : a technical consensus statement**. World Health Organization, 1997. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63841/WHO_MSA_MNH_MND_97.3_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 20 maio 2023.

ZUQUIM, V.; BELMONTE, P. Doença de Alzheimer: implicações sociais e psicológicas na relação entre o portador e seu cuidador familiar. *In*: ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENANCIO (org.). **Iniciação Científica na Educação Profissional em Saúde: articulando trabalho, ciência e cultura**. 3. ed. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. p. 267–302.