

CENTRO UNIVERSITÁRIO CESMAC

VANINE REBELO GONÇALVES

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DOENÇA DE ALZHEIMER:
Um relato familiar**

MACEIÓ-ALAGOAS
2019/01

VANINE REBELO GONÇALVES

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DOENÇA DE ALZHEIMER:
Um relato familiar**

Trabalho de conclusão de curso (TCC) apresentado como requisito parcial para a conclusão do curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Cesmac, sob a orientação do professor Mestre Uirassú Tupinambá Silva de Lima e co-orientação da professora Doutora Keila Cristina Pereira do Nascimento.

MACEIÓ-ALAGOAS
2019/01

VANINE REBELO GONÇALVES

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DOENÇA DE ALZHEIMER:
Um relato familiar**

Trabalho de conclusão de curso (TCC) apresentado como requisito parcial para a conclusão do curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Cesmac, sob a orientação do professor Mestre Uirassú Tupinambá Silva de Lima e co-orientação da professora Doutora Keila Cristina Pereira do Nascimento.

**Prof. MsC. Uirassú Tupinambá Silva de Lima
Orientador – Enfermagem SESAU-AL/CESMAC**

**Profa. Dra. Keila Cristina Pereira do Nascimento Oliveira
Coorientadora – Enfermagem UFAL**

APROVADO EM: ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeramente a Deus, que foi minha maior força nos momentos de angústia e desespero. Sem Ele, nada disso seria possível. Obrigada Senhor, por colocar esperança, força, fé e vontade de vencer em meu coração!

Gostaria de agradecer à minha família. Especialmente a minha mãe, que enfrentou tantas dificuldades para que eu pudesse estudar e concluir meu tão sonhado Bacharelado em Enfermagem e principalmente por toda sua paciência nos momentos de tensão. Sou grata eternamente. Agradeço também a paciência dos meus familiares que passaram todos esses meses me aturando por falar incessantemente sobre este TCC.

Meu eterno agradecimento a todos os meus amigos que deram uma contribuição valiosa para a minha jornada acadêmica. Obrigada pelos conselhos, palavras de apoio, puxões de orelha e risadas. Só tenho a agradecer e dizer que este TCC também é de vocês, em especial é claro Marianna Calazans, a amiga que mais me socorreu nos momentos de dúvidas e desesperos, e aproveito a oportunidade para pedir desculpas por minha ausência durante esse tempo, prometo recompensar.

Não posso esquecer da gratidão aos mestres Keila Cristina Pereira do Nascimento Oliveira e Uirassú Tupinambá Silva de Lima que foram meus orientadores e contribuíram muito com a realização dessa pesquisa.

O agradecimento mais especial vai para minhas duas avós, pessoas cheias de luz e amor, que me motivaram a realizar esse estudo. Meu coração se enche de emoção ao lembrar de tudo que passamos juntas. Meu maior agradecimento é a vocês, Elza Pimentel (in memoriam) e Maria do Carmo: as melhores avós que alguém poderia ter. Sou imensamente grata.

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DOENÇA DE ALZHEIMER: Um relato familiar
SOCIAL REPRESENTATIONS OF ALZHEIMER'S DISEASE: A Family Report
REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: Un informe familiar

Vanine Rebelo Gonçalves
Graduanda do curso de Enfermagem do Centro Universitário CESMAC
vanine_rebelo@hotmail.com

Uirassú Tupinambá Silva de Lima
Orientador, professor doutorando do Centro Universitário Cesmac - CESMAC
uirassulima@yahoo.com.br

Keila Cristina Pereira do Nascimento Oliveira
Co-orientadora, professora doutora da Universidade Federal de Alagoas - UFAL
keilakris@hotmail.com

RESUMO

INTRODUÇÃO: O presente estudo trata das representações sociais de uma neta sobre a convivência com duas avós fragilizadas pela doença de Alzheimer marcada por esquecimentos, mudanças de comportamento e de humor, problemas motores, entre outras manifestações clínicas que desencadearam conflitos e reestruturação familiar. **OBJETIVO:** Analisar as representações sociais de uma neta pela convivência com sua avó materna fragilizada pela doença de Alzheimer **METODOLOGIA:** Trata-se de um estudo descrito, exploratório, do tipo relato de experiência de uma neta sobre as representações sociais mediante a convivência com a avó diagnosticada com Alzheimer **RELATO DE EXPERIÊNCIA:** Foi descrito o percurso histórico referente as fases/etapas de uma doença de uma idosa, através da visão da neta descrita pelo relato da convivência com sua avó diagnosticada com Alzheimer, que incluem a descoberta da doença, a negação, a insegurança, o medo da morte, o sofrimento por conta da perda e a raiva, pois essa doença levou uma das pessoas que ela mais amava **CONCLUSÃO:** A Doença de Alzheimer afeta no sentido literal da palavra uma pessoa, mas fragiliza toda a família. Ela danifica o sistema neurológico da pessoa, modificando seus hábitos corriqueiros, mexe com suas lembranças, muda sua personalidade e danifica seu sistema motor, tudo isso de uma forma silenciosa e sorrateira. Seu diagnóstico precisa ser feito com rapidez e eficácia, só assim o tratamento poderá começar, e sem ele os sintomas pioraram com velocidade e com vigor. O medo, a insegurança, a incerteza e a raiva causados por conta de uma doença é o norte de todo o trabalho.

DESCRITORES:

Doença de Alzheimer. Reações familiares. Acontecimentos que mudam a vida. Relatos de casos.

ABSTRACT

INTRODUCTION: The present study deals with the social representations of a granddaughter on the coexistence with two grandmothers weakened by Alzheimer's disease, neurodegenerative, such as forgetfulness, behavior and mood changes, motor problems, which triggered conflicts and family restructuring **OBJECTIVE:** to analyze the social representations of a granddaughter by living with her grandmothers weakened by Alzheimer's disease **METHODOLOGY:** It is a descriptive, exploratory study of the type of experience of a granddaughter on the social representations through the coexistence with the grandmother diagnosed with Alzheimer's **EXPERIENCE REPORT:** It was described the historical route referring to the phases / stages of an illness of an old woman through the vision of the granddaughter described by the report of the coexistence with her grandmother diagnosed with Alzheimer's, which include the discovery of disease, denial, insecurity, fear of death,

suffering because of loss and anger, because this illness led one of the people she loved most
CONCLUSION: Alzheimer's disease affects one person in the literal sense of the word, but it weakens every family. It damages a person's neurological system, modifying their everyday habits, mess with their memories, changing their personality and damaging their motor system, all in a silent and sneaky way. Your diagnosis needs to be done quickly and effectively, only then the treatment can begin and without it the symptoms worsen with speed and with vigor. The fear, insecurity, uncertainty and anger caused by an illness are the north of all work.

DESCRIPTORS: Alzheimer Disease. Family relations. Life change events. Case reports.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: Este estudio trata sobre las representaciones sociales de una nieta acerca de vivir con dos abuelos debilitados por la enfermedad de Alzheimer marcados por el olvido, cambios en el comportamiento y el estado de ánimo, problemas motores, entre otras manifestaciones clínicas que desencadenaron conflictos y reestructuración familiar. **OBJETIVO:** Analizar las representaciones sociales de una nieta viviendo con su abuela materna debilitada por la enfermedad de Alzheimer **METODOLOGÍA:** Este es un estudio exploratorio y descrito del tipo de informe de experiencia de una nieta sobre las representaciones sociales a través de la convivencia con su abuela diagnosticada. **INFORME DE EXPERIENCIAS:** El trasfondo histórico de las fases/etapas de una enfermedad de una anciana fue descrito a través de la visión de la nieta descrita en el informe de vivir con su abuela diagnosticada con Alzheimer, que incluye el descubrimiento de la enfermedad, la negación, la inseguridad, el miedo a la muerte, el sufrimiento de la pérdida y la ira, porque esta enfermedad llevó a una de las personas que más amaba **CONCLUSIÓN:** la enfermedad de Alzheimer afecta a una persona en el sentido literal de la palabra, pero debilita a toda la familia. Daña el sistema neurológico de una persona, cambiando sus hábitos cotidianos, jugando con sus recuerdos, cambiando su personalidad y dañando su sistema motor, todo de una manera silenciosa y furtiva. Su diagnóstico debe ser rápido y efectivo, sólo entonces puede comenzar el tratamiento, y sin él los síntomas empeoran con rapidez y vigor. El miedo, la inseguridad, la incertidumbre y el enojo causados por una enfermedad es el principio rector de todo trabajo.

DESCRIPCIONES: Enfermedad de Alzheimer. Reacciones familiares. Acontecimientos que cambian la vida. Informes de casos.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	06
2 METODOLOGIA	09
3 RELATO DE CASO E DISCUSSÃO	11
4 CONCLUSÃO	24
REFERÊNCIAS	26

1 INTRODUÇÃO

Este estudo teve como objeto de investigação as representações sociais (RS) da doença de Alzheimer (DA) na experiência organísmica de uma neta que reflete e contextualiza suas vivências a partir de seu olhar como universitária de enfermagem.

A ideia de experiência organísmica destaca a unidade, a integração, a consistência e a coerência da pessoa normal. O organismo tende a estar organizado; é um estado natural do organismo. A desorganização, por sua vez, pode ser considerada patológica e, frequentemente, é consequência do impacto do meio ambiente. Neste contexto, essa experiência assume a consciência por meio da linguagem verbal e/ou não verbal e consolida-se como representação e/ou imaginário social (AEDO, 2014).

O corpo de crenças, concepções e o pensamento social como um todo, acaba por acrescentar as vivências de uma neta frente ao adoecimento de sua avó uma gama de significados, dos quais esta pesquisa procura aproximar-se.

A doença de Alzheimer (DA) é um distúrbio neurodegenerativo multifatorial progressivo complicado e mais comum em idosos, que é acompanhada pelo comprometimento progressivo da memória e da função cognitiva, com presença de placas senis e depósitos extracelulares de proteína β -amiloide, que se acopla às placas causando danos às células cerebrais, e com emaranhados fibrilares compostos de proteínas Tau hiperfosforilada, que podem estar relacionadas com o grau de demência nos afetados (ALZHEIMER, 2016).

De acordo com Azevedo et al. (2010), os dados do censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apontam para uma população de 190.732.694 pessoas, sendo que os idosos acima de 60 anos formam o grupo que mais cresceu na última década, representando 12,1% da população brasileira, com a incidência de 100 mil novos casos por ano.

De acordo com publicações do jornal Gazeta web de 2017, a Associação Brasileira de Alzheimer estima que existam no mundo cerca de 35,6 milhões de pessoas com a Doença de Alzheimer. No Brasil, há cerca de 1,2 milhões de casos, a maior parte deles ainda sem diagnóstico (GAZETAWEB/NOTÍCIAS, 2017).

No Brasil, a prevalência média se apresenta mais alta que a mundial, de acordo com isso teremos um número significativo de idosos na população. Por conta desse envelhecimento populacional automaticamente terá um aumento de idosos que

estarão fragilizados por doenças crônico-degenerativas, entre estas a demência e entre as demências, a mais importante, a doença de Alzheimer que geralmente afeta indivíduos acima de 60 anos.

A cada 3 segundos uma pessoa desenvolve demência no mundo. Em 2018, espera-se cerca 10 milhões de novos casos de demência. Em 2018, estima-se que cerca de 50 milhões de pessoas vivem com demência no mundo e isso deverá aumentar para 152 milhões em 2050 se estratégias efetivas de redução de risco não forem implementadas em todo o mundo segundo a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ, 2018).

Além disso, a cada duas pessoas com a doença, apenas uma sabe que a tem. A Organização Mundial da Saúde (OMS) prevê que até 2050 o número de casos aumente em até 500% em toda América Latina. Em relação à abrangência do Alzheimer pelo mundo, temos os seguintes dados: na África, 2,2% da população desenvolveram a doença; na América do Norte, 6,4%; na América do Sul, 7,1%; na Ásia, 5,5% e, na Europa, 9%. Em relação à idade, os pesquisadores encontraram que indivíduos entre 65 e 69 anos tinham uma prevalência média de 1,17% (INNOVARE PESQUISA; IBGE, 2016).

O idoso por conta de já estar com idade avançada está mais vulnerável a adquirir a doença, com o passar o tempo isso vai ficando cada vez mais fácil de acontecer, por conta disso, precisa de mais cuidados e atenção de todos que lhe cercam. Destaca-se a Doença de Alzheimer, reconhecida mundialmente como um grande problema de saúde que afeta tanto o idoso quanto os membros da família que necessitam de apoio para enfrentar a doença em todo o seu longo curso (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

Essa doença deixa o paciente afetado dependente de todos que lhe cercam, seja para fazer coisas corriqueiras de seu dia a dia ou seus cuidados diários, como também sua higiene pessoal. Isso passa a ser constrangedor não só para quem passa a cuidar de tudo, mas principalmente, para quem passa a ser cuidado, mensura passar de ser o exemplo de força e garra para ser cuidado por quem lhe tem como esse exemplo, certamente tudo tomará proporções maiores e sentimentos de inferioridade envolverão a pessoa que está fragilizado por DA.

De acordo com esse trabalho poderemos esclarecer como lidar com tais situações, cuidando e zelando de nossos familiares que nesse caso, estão fragilizados pela doença de Alzheimer. Não podemos esquecer que não estamos livres desses tipos de enfermidades. Pessoas que estão passando por situações

como essas necessitam de aconchego e atenção especial, portanto devemos remitir e partilhar o afeto que temos, com intensidade e amor que lhes é merecido. Profissionais da área saberão se impor frente à doença e sempre que for preciso procedimentos serão feitos, mas “o colo” que nossos amados entes buscarão, será o nosso.

Além dos pacientes, os cuidadores são outros atores fundamentais no processo da demência, são os responsáveis pela promoção do bem-estar geral do paciente, administração de medicamentos e implementação de componentes do tratamento não farmacológico. No Brasil, em geral, os próprios familiares assumem o cuidado e são, em sua maioria, esposas e filhas (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

Dessa forma, o estudo tem sua importância para aqueles que também estão passando por esses mesmos momentos terem compreensão sobre tais situações aprendendo a lidar com toda adversidade sem nunca deixar de agir de pronto quando for necessária sua atuação e claro, continuar amando seus entes queridos que estão passando por toda problemática vivida por conta da doença. Assim, torna-se pertinente responder a seguinte pergunta da pesquisa: quais as representações sociais de uma neta sobre a convivência com avós fragilizadas pela doença de Alzheimer?

Este estudo teve como objetivo geral analisar as representações sociais da doença de Alzheimer na perspectiva organísmica cotidiana de uma neta. E como objetivos específicos: conhecer as causas do Alzheimer em idosos e descrever sobre as vivências e sentimentos de uma neta acerca de suas avós com Alzheimer.

2 METODOLOGIA

Relato de experiência, descrito, transversal, exploratório, de abordagem qualitativa, baseado nas representações sociais de uma neta sobre a convivência com suas avós fragilizadas pela doença de Alzheimer (DA).

Uma das autoras é também sujeito da pesquisa, portanto depoente de suas vivências. Não há neste estudo pretensões de generalizações, mas compreensão fenomenológicas das situações circundantes ao processo saúde e doença DA.

O instrumento utilizado para coleta de dados foi um auto-depoimento da Autora Protagonista que foi transcrito e recortado em trechos submetidos à TRS, desta forma tornou-se pertinente elaborar categorias de análise.

Por se tratar de um conteúdo com tal abordagem não houve a necessidade de submeter a pesquisa ao Comitê de Ética de Pesquisa e de Ensino do Centro Universitário Cesmac, mantendo assim a confidencialidade dos dados descritos, desta forma atendendo os preceitos éticos preconizados pela Resolução 510/16 CNS.

Para a análise qualitativa dos dados utilizou-se da teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici (2005) e da teoria das fases do luto de Elisabeth Kubler Ross (2008) que contribuiu no decorrer deste estudo com entendimento sobre a morte no sentido humano e no medo da morte como evidência do não ser em termos fenomenológicos.

A noção de representação social aqui abordada foi introduzida no meio científico pelo psicólogo francês Serge Moscovici, em 1961, com a publicação da obra *A Psicanálise, sua imagem e seu público*, que se tornou um marco na História da Psicologia Social, sendo esse conceito utilizado como referencial em diversos estudos e pesquisas. O tema principal desta obra foi a difusão de um conhecimento científico, no caso da Psicanálise e o modo como seus conteúdos eram aprendidos pelos grupos e pelos sujeitos.

É a partir desta apropriação que se constrói a representação social sobre o objeto e que, por sua vez, irá mediar as ações e as atitudes em relação a ele. Então, o autor concluiu que as ações e atitudes das pessoas ocorriam de acordo com as representações que haviam sido incorporadas pelos diferentes grupos sociais, segundo diferentes critérios. (MOSCOVICI, 2018)

As representações impregnam a maioria das relações, dos objetos produzidos ou consumidos, assim como as comunicações do cotidiano e, com isso, é marcada a sua presença na sociedade como um todo. Elas podem ser produzidas nas mais variadas interações, ou seja, entre o pensamento popular e o contexto social. Assim sendo, são considerados possíveis geradores de representações: teorias científicas, conceitos sociais, cultura, arte, toda a realidade material e ideal (DE SÁ, 1998).

As RS designam uma forma específica de conhecimento, o saber do senso comum, cujos conteúdos manifestam a operação de processos generativos e funcionais socialmente marcados. Sendo elaboradas e compartilhadas, coletivamente, com a finalidade de construir e interpretar o real. Por serem dinâmicas levam os indivíduos a produzirem comportamentos e interações com o meio, ações que, sem dúvida, modificam os dois pólos relacionais. (JODELET, 2001),

Deste modo, as representações, são formas de conhecimento que se manifestam como elementos cognitivos, imagens, conceitos, categorias e teorias, mas que não se reduzem, jamais, aos componentes cognitivos. Ou seja, fenômenos que, mesmo acessados a partir de seu contexto cognitivo, têm de ser entendidos a partir do seu contexto de produção; ou seja, a partir das funções simbólicas e ideológicas a que servem e das formas de comunicação onde circulam.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este relato torna consciente as experiências de uma estudante de enfermagem que vivência sentimentos novos e singulares em relação ao processo de luto de pessoas significativas, em um capítulo de sua existência marcado por um momento sensível junto as suas famílias por conta da doença de Alzheimer em duas avós. Oportunizando a tomada de conscientização orgânica (psico-bio-social) de sentimentos a partir de representações como a insegurança, a revolta, o medo e a incerteza.

Nesse contexto, foi descrito o percurso histórico referente as fases/etapas de uma doença de duas idosas, através das RS da neta descrita pelo relato da convivência com suas avós diagnosticadas com Alzheimer, e que incluem a descoberta da doença, a negação, a insegurança, o medo da morte, o sofrimento por conta da perda e a raiva, pois essa doença levou uma das pessoas que ela mais amava.

Nos relatos que estão por vir foram citados os momentos mais marcantes e impactantes vivenciados e vistos pela autora, que serão exemplificados em categorias para uma análise qualitativa: representações relacionadas ao processo de aceitação da doença e ao deficit de conhecimento; representações relacionadas aos familiares na evolução da doença; representações relacionadas à desesperança e stress familiar.

Categoria I: Representações relacionadas ao processo de aceitação da doença e ao deficit de conhecimento

Na doença de Alzheimer, assim como nas demais demências, o indivíduo acometido apresenta perdas progressivas e irreversíveis assim como diversas mudanças gerando muitas vezes situações inusitadas na convivência com o doente. Este fato pode levar ao florescimento de emoções, que “são sentimentos que se expressam em impulsos e em uma vasta gama de intensidade, gerando ideias, condutas, ações e reações (GOLEMAN, 1996).

Com o decorrer do estudo a *Autora Protagonista* relatará um pouco sobre momentos vivenciados com suas avós acometidas por DA junto com seus familiares.

Algumas das principais dificuldades que são enfrentadas no processo de adoecer é o processo de aceitação. Para os familiares, ficar ciente de que um ente amado está acometido por uma doença incurável, saber que sim existem tratamentos mas que isso está apenas atrasando o inevitável, que é morte, é deveras impactante, mensuro o paciente saber disso, mexe com seu emocional de uma forma inexplicável, outra dificuldade é a falta de informações sobre a doença, coisa que só faz piorar o estado emocional e físico de todos, querer ajudar e não saber lidar com tal situação faz com que, querendo ou não, sentimentos de insegurança e “impotência” se exacerbem.

[...] comecei a notar que minha avó materna falava muito em momentos do passado, principalmente vividos com meu avô, achei que eram só recordações, mas notei que isso começou a piorar quando ela passou a falar sobre esses momentos com o tempo verbal no presente, não fui a única a notar isso, pois em 2005 a minha tia (sua filha mais velha) com quem minha avó morava, já havia notado alguns sintomas e mudança de comportamento, que com o passar do tempo foram se intensificando até todos notarem: esquecimento, despudor/ lapsos de senso crítico/vergonha, na medida em que “urinava no chão e escondia com um pano”, nos dando a impressão de que alguma coisa muito errada estava acontecendo. Por conta da falta de conhecimento de tia ela pensou que se tratava de esclerose por conta da idade, e por conta disso não repassou para família. Na fase inicial da DA, minha vó estava com 85 anos e jamais imagináramos que ela pudesse estar com Alzheimer. Três anos se passaram até que o diagnóstico da doença fosse confirmado, o que tornou mais grave os sintomas e tratamento a partir de então. Apesar disso os sintomas recuaram um pouco, dando-nos a impressão que “ela parecia não ter nada, e por vezes até esquecíamos da doença”, mas aí os sintomas retornavam e provocavam em mim e em minha família sentimentos de raiva, me parecia ser calculado, premeditado. A DA me parecia ter “consciência das coisas”, e bem sarcástica/irônica, pois, quando tudo parecia estar melhor e a felicidade reinava na família, os sintomas reapareciam, deixando todos mais uma vez aflitos.[...] (Autora protagonista)

[...] com minha avó paterna o processo da descoberta inicialmente foi parecido, notei episódios de esquecimento, mudanças de humor, foi quando relatei o que já tinha passado com minha avó materna para uma prima que já era enfermeira e uma tia (a filha mais nova de minha avó), e elas falaram que também tinham notado, como o déficit de conhecimento sobre o assunto era mínimo as atitudes foram tomadas com mais rapidez, sendo assim os cinco filhos de minha avó decidiram levá-la para médicos especialistas no caso e amigos da família e foi confirmado que era DA. Após a confirmação de diagnóstico, seu tratamento teve início e eu decidi que faria diferente, que me faria ainda mais presente, não deixaria ninguém me afastar dela, e assim foi feito até o dia em que vim morar em Maceió. Fui uma das principais cuidadoras dela, usei meus conhecimentos em enfermagem e meus sentimentos como neta e ajudei em tudo, desde seu banho diário até aplicar medições intramusculares [...] (Autora protagonista)

O estudo do **processo de aceitação da doença (RS-1) e do deficit de conhecimento dela (RS-2)**, como representação social permite não somente que se estabeleça uma ordem para tornar as pessoas capazes de orientar-se nas fases do luto em seu próprio mundo e de dominá-lo, mas também que se torne possível a comunicação entre as pessoas e a conseqüente minimização do deficit de conhecimento.

A exemplo deste, outros estudos semelhantes apontam o processo de aceitação e o deficit de conhecimento como sendo umas primeiras manifestações sociais da doença no contexto da família em processo de adoecimento (KÜBLER-ROSS, 2008).

Categoria II: Representações relacionadas aos familiares na evolução da doença

Com o aumento progressivo de idosos em condições de dependência por conta do processo de demência, este causado em virtude da Doença de Alzheimer (DA), os familiares se deparam com a representação social da “obrigação em relação aos cuidados do idoso”, com o passar do tempo, por conta dessa representação no familiar normalmente acaba aflorando sentimentos de ansiedade, até por conta de uma sobrecarga que de forma incontestável existe, mas também por notar que sua estrutura familiar e sua normalidade diária sofreram mudanças drásticas e repentinas.

Nos casos a seguir temos na família materna uma idosa viúva com três filhos (duas mulheres e um homem). A idosa já morava com sua filha mais velha e justamente por esse quesito a decisão de que a mesma continuaria residindo com sua filha foi tomada, portanto, tornando-se assim a cuidadora principal, e na família paterna, temos uma idosa também viúva com cinco filhos (três homens e duas mulheres) a idosa mora em sua residência sozinha (as vezes seus filhos contratam ajudantes do lar, porém, não demoram muito para pedir demissão, a idosa tem temperamento forte), seus cinco filhos entraram em acordo para fazer um rodízio, cada semana do mês a idosa fica com um filho diferente, o motivo dessa decisão é porque a maioria mora em cidades diferentes, desta maneira o cuidado foi dividido e todos tem seu momento de cuidador principal.

[...] por minha avó materna já morar com minha tia, quem ficou com a responsabilidade de cuidadora principal foi ela. Minha tia é casada e moravam na mesma casa, ela, seu esposo (que trabalhava como motorista), sua filha (que estava grávida e trabalha no setor administrativo da prefeitura de Maceió) e minha avó (aposentada), mas isso não significou que os outros filhos não ajudaram. Minha avó teve três filhos: minha tia (a mais velha), meu tio (o único homem e o do meio) e minha mãe (a mais nova e a única que não morava na mesma cidade que os outros) [...] (Autora protagonista)

[...] no caso de minha avó paterna foi um pouco mais complicado, pois todos seus filhos trabalham e não poderiam ficar em casa cuidando dela. Foi tentado contratar pessoas para ficar com ela, mas como seu temperamento não é um dos mais fáceis de lidar, as pessoas sempre pediam demissão. Eu sempre ia visitá-la e aproveitava para ajudar. Como minha família, notei que essa escolha não estava dando certo, então, seus filhos decidiram fazer rodízio entre eles, cada semana do mês ela ficaria na casa de um filho diferente, hora em Palmeira dos Índios com o filho mais velho, após isso em Maceió com a quarta filha, hora em uma fazenda no interior da cidade de Palmeira dos Índios com seu terceiro filho (meu pai), após isso em Maribondo com o quarto filho e por fim de cada mês mais uma vez em Palmeira dos Índios com sua filha mais nova, e era nessa semana que eu passei a ajudar no dia a dia de minha avó. Minha tia contratou uma pessoa para cuidar da casa e do preparo da alimentação e eu passei a cuidar de minha avó, ajudava em tudo, desde o banho, até as medicações[...] (Autora protagonista)

É importante analisar que essas sobrecargas podem levar a má qualidade de vida dos indivíduos envolvidos, fazendo com que os problemas sociais, a piora da saúde física e os sintomas psiquiátricos em sua maioria, a depressão sejam as implicações mais comuns do impacto de cuidar do portador da demência (LEMOS, GRAZZOLA, RAMOS; 2006).

Ao mencionar os cuidadores familiares, salienta-se o quanto a alteração no sistema familiar pode trazer danos, já que a doença faz com que o ritmo de vida da família seja alterado rapidamente, ao mesmo tempo em que a adaptação ocorre gradativamente. Isso porque, muitas vezes, o cuidador encontra enorme dificuldade para obter apoio quanto à divisão de tarefas, e acaba sentindo-se injustiçado e sobrecarregado (SANTOS; RIFIOTIS, 2006).

[...] minha família materna enfrentou problemas relativos às obrigações e aos cuidados com minha avó materna por muitos motivos, mas os principais foram: minha tia já tinha alguns problemas de saúde, um marido, filha e casa para cuidar (ela é aposentada), ela se sentia sobrecarregada, a relação familiar entre minha mãe e tia com meu tio não era das melhores por ele não ser tão presente nas vidas de ambas, mas principalmente na vida de minha avó, ela sentia falta dele e isso a magoava, mas após o diagnóstico de DA isso mudou um pouco. Outro desses problemas era minha mãe morar em outra cidade, Palmeira dos Índios (onde minha mãe atuava como professora e residíamos, eu, ela e meu irmão. Meus pais são separados), por esse motivo minha tia ligava todos os dias para reclamar e cobrar a presença de minha mãe, o que me chateava

muito (o que foi motivo de uma breve discussão entre mim e minha tia, mas já resolvida) [...] (Autora protagonista)

[...] no caso de minha avó paterna não foi diferente: apareceram problemas por outros motivos, como o caso dos três filhos homens quererem colocar minha avó em uma casa especializada em casos como o dela, claro que isso gerou conflitos. As duas filhas, eu, e a maior parte de seus netos se opuseram a essa ideia. Como que agora, no momento em que ela mais precisa, eles iriam dar as costas para ela, após tudo que minha avó fez por todos? Esse questionamento entre outros foram feitos, isso acarretou em discussões, que pouco depois foram sanadas. A escolha das semanas também gerou discussões, fora que alguns de seus filhos não estavam cumprindo com o combinado, mas todos os filhos tiveram maturidade de se reunir e resolver tais problemas. A mais afetada com tudo isso é minha avó, e ela é a única que não pode passar por períodos de stress [...] (Autora protagonista)

Nota-se na fala da expoente uma representação marcada pela necessidade de apontar um familiar cuidador e a partir deste sistematizar arranjos auxiliares neste cuidar, mas ficando bem colocado a existência de uma pessoa no controle do cuidado. Para alguns autores, tal representação envolve outros pontos que merecem ser mencionados como: o impacto no bem-estar, o equilíbrio emocional, as alterações na dinâmica familiar, as interações, as tomadas de decisões, as modificações no estilo de vida e o efeito estigmatizador da doença (ROBLES *et al.* 2011).

É na família que se encontram os principais cuidadores. São estes quem reconhecem os primeiros sinais, e são eles quem realizam o primeiro cuidado. Porém, as alterações na saúde de um indivíduo desencadeiam, também, modificações na dinâmica familiar, podendo gerar estresse e crise em toda sua unidade (LUZARDO; WALDMAN, 2004).

[...] minha mãe vinha quase todos os finais de semana para ajudar minha tia com o cuidado de minha avó materna, alguns desses eu também me fazia presente, enquanto isso meu irmão ficava onde morávamos, por vezes só por vezes comigo, era preciso, era a única forma que minha mãe conseguia ajudar, o financeiro ficava a cargo do que minha avó recebia por sua aposentadoria e a ajuda que meu tio e outras pessoas da família davam, os medicamentos eram caros, alguns conseguidos pelo estado, mas por vezes minha família comprava por conta da demora de conseguir ou por estar em falta. Em nossa família tem muitas pessoas que trabalham na área da saúde, médicos clínicos, pediátricos, fisioterapeutas, dentistas, enfim, inclusive alguns tiveram seus momentos com ela para tentar entender o que estava se passando, antes mesmo de ter levado minha avó para a geriatria diagnosticar DA (hoje tenho minhas dúvidas se isso foi bom, só fez com que o início do tratamento fosse prolongado), pouco tempo depois ingressei no curso de Bacharel em Enfermagem, comecei a procurar mais informações sobre a doença, tanto com

peessoas da família que entendiam mais por ser da área de saúde, como também com professores, isso foi me dando uma segurança em relação a poder ajudar [...] (Autora protagonista)

[...] minha família paterna também é composta por muitas pessoas da área da saúde, estamos cercados por amigos também da área. Esse tópico ajuda muita em relação a consultas e prescrições médicas para as medicações e tudo mais, mas a parte financeira não chegou a ser um problema muito grande, pois, os filhos de minha avó tem boas rendas e com a divisão dos custos as coisas ficaram menos complicadas. Na época do processo da descoberta da doença em minha avó paterna eu havia trancado o curso, estava trabalhando, mas tinha disponibilidade para ajudar, passei a acompanhar de muito perto o processo do adoecer dela e via a aparição de novos sintomas, seus bons momentos, e seus piores momentos também, a acompanhava em consultas e exames de rotina da doença e em tudo mais que me fazia necessária, tenho convicção de que minha experiência e conhecimentos sobre a doença eram muito úteis em tudo [...] (Autora protagonista)

Os distúrbios de memória, embora sejam os principais sintomas apresentados pelo portador de Alzheimer, não ocorrem isoladamente. Em sua maioria, o portador dessa doença encontra-se com duas ou mais áreas cognitivas debilitadas, tais como: a linguagem, com uma característica diminuição da fluência verbal; a função visuo-espacial, em que o indivíduo encontra-se com uma desorientação geográfica, marcante nas fases mais avançadas da doença; e uma exacerbação de sua personalidade mostrando-se apático, desinteressado, com desapego, inibido, desconfiado, agressivo, depressivo e paranoico (CALDEIRA APS, RIBEIRO RCHM, 2004)

[...] minha avó materna também passou a não querer comer e desenvolver algumas manias: simplesmente juntava no canto do prato. Além disso, não queria tomar banho, pentear os cabelos, cuidados de higiene pessoal, além de serem prescindíveis para ela, tornaram-se um sacrifício. Evidentemente o descuido com a aparência pessoal e a tendência ao isolamento eram novos sintomas que iam somando-se ao seu problema. Era um sacrifício, cabelos longos que pareciam algodão doce de tão branquinhos, não tinha janela aberta que a mesma ia lá e fechava, mas até aí eu conseguia enxergar minha avó, ela tinha breves momentos de sanidade, e esses momentos eram lindos e vividos como se fossem os primeiros passos, seu sorriso meigo, hora ou outra aparecia e me fazia lembrar de minha amada “veinha”. Minha avó se esforçava para mostrar que estava bem, que estava ali junto com todos nós, aquela voz suave e delicada que acalmava, suas pernas se encruzavam em cima do sofá e ela estava conosco mais uma vez, não tirava os olhos da televisão, mas sempre junto. Aproveitava esses momentos para brincar com ela, apesar dela não ouvir sem o auxílio de seus aparelhos auriculares, ela fingia entender só para mostrar-se participativa, e víamos que ela estava tentando. Não deixava de sorrir e isso me ensinou muito, mesmo sem que ela notasse ou quisesse, ela me ensinava a sorrir mesmo nos piores momentos. Uma guerreira, nunca deixou de lutar e nos deixar orgulhosos.[...] (Autora protagonista)

[...] os sintomas também se agravaram em minha avó paterna, ela começou a ter dificuldade ao deambular, que só piorou por conta de sua deficiência visual, ela passou a precisar de bengala para apoiar-se, passou a esquecer das pessoas, inclusive de mim, me confundir sempre com minha outra prima enfermeira, chegou a esquecer de meu nome, foi dolorido, mas sei que é tudo culpa da doença. Estava com dificuldades para tomar banho, não queria se alimentar, tomar seus remédios era literalmente uma guerra, sempre fazia uma confusão para tomar, pegava muito no pé das meninas que auxiliavam com o cuidado da casa e da alimentação dela, isso sempre foi um grande problema, passou a discutir e reclamar de tudo e com todos, chegando a agredir verbalmente algumas pessoas, esse momento demorou a passar, estava complicado, por mais que soubéssemos que era a doença agindo por ela, era doloroso ver e ouvir tudo o que estava acontecendo [...] (Autora protagonista)

Outra representação evidenciada na fala acima é a **perda de conteúdos da identidade e história familiar (RS3)** a partir da vivência da memória comprometida da idosa com DA. Também identifica-se como representação nesta categoria o **medo da desestruturação e perda do vínculo familiar (RS4)**. Essas representações desencadeiam sofrimento psíquico coletivo no núcleo familiar como angústia, desesperança, incerteza, impotência e confusão de sentimentos.

Nessa categoria II, segundo alguns autores, o cuidado aparece ancorado na ideia de inversão de papéis, descrita nas falas acima que se refere à condição de dependência do idoso com DA em relação ao familiar cuidador, e à alteração das identidades sociais no seio familiar e a possibilidade de conflitos intrafamiliares (MARTINS, 2015).

Categoria III: Representações desesperança e stress familiar

Com a evolução da doença o paciente vai ficando cada vez mais debilitado e entrando em um estado que para seus familiares é alarmante e dolorido, presenciar alguém por quem temos tantos sentimentos passando por momentos duros como os quais um paciente com DA passa, nos transforma emocionalmente. Passamos a nos utilizar mais de nossa religiosidade, barganhando por melhoras ou quem sabe, o fim de todo o sofrimento, até porque nunca sabemos o que cada um pensa.

[...] após minha avó materna apresentar uma piora que fez largar seus terços que antes nunca os soltava ou deixava de dedilhar, hoje estavam guardados e empoeirados junto com seus santos, bíblia e livros religiosos de suas leituras diárias, nos mostrando que sua fé inabalável não se fazia presente, não era minha avó, era DA. Não vou mentir, algumas vezes a paciência faltava, mas eu lembrava que

quem estava ali não era ela, mas sim uma doença. Doença essa que fez com que sua doçura por vezes não existisse mais... Minha avó que era o mais doce dos doces, sempre com um sorriso leve de canto de boca e um olhar sereno que transmitia paz, por conta da doença acabou ficando sem expressão, com um olhar fixo no nada [...]
(Autora protagonista)

[...] uma das coisas que minha avó paterna mais gosta de fazer é ir à igreja. Todas as manhãs e as noites ela junto com suas amigas, ou até mesmo só (apesar de não enxergar ela era muito independente e ia para lugares próximos sozinha, sempre com sua bengala guia, ela decorou o caminho), ela deixou de frequentar as igrejas, não consegue mais ir, tanto por não lembrar-se mais como chegar, como também por estar cansada e por conta de sua dificuldade para andar, as vezes um de seus filhos a levava para igreja, mas isso acontecia raramente, recebia visitas de seus amigos Padres e amava ir lá para minha casa, enquanto eu morava em Palmeira dos Índios, minha mãe é como ela, muito religiosa e frequentante assídua de missas e tudo referente à igreja, tudo o que ela ama. Elas duas iam juntas para as missas, terços, festas de padroeira e tudo mais, era notável sua felicidade quando ela estava lá em casa, mas a doença também era notada, ela repetia por diversas vezes as mesmas histórias, as mesmas perguntas e não adiantava falar que tinha respondido. Poderíamos responder uma coisa a cada vez que ela perguntasse que ela não lembraria. Sim, a paciência as vezes faltava, é claro que relevávamos, pois sabemos que a DA que fazia tudo aquilo [...]
(Autora protagonista)

Com o decorrer do tempo tudo se torna sofrido, o cansaço físico e mental dos familiares é explícito mas a importância de frisar que a fase terminal da DA é deveras pior, contudo deve-se ressaltar que a pessoa acometida com DA é a mais afetada e requer cuidados máximos, sem embargo de tudo a proximidade, carinho, afeto, ternura diante de seu familiar devem ser os mesmos de sempre.

O processo de adoecer do Alzheimer é constituído por fases: a inicial com os esquecimentos, passando por alguns momentos como se houvesse obrigatoriedade de fazer sempre o mesmo movimento, ou a mesma atividade.

[...] minha avó materna não nos relatava sentir dor, mas para mim parecia sentir, nunca saberei ao certo se ela sofreu fisicamente nesse tempo, mas torço que não. Seria uma tortura saber que essa doença a causou dores físicas tanto quanto as emocionais que parece ter sofrido e provocado em todos nós, ela já não era mais ela e tudo era culpa do Alzheimer ... Me recordando um pouco sobre os sintomas da doença em minha avó, lembro-me da fase andariça pelo qual ela passou: Por um tempo ela não queria ficar parada, o tempo todo andando e andando, mas já estava difícil se locomover, as pernas dela pareciam não responder mais aos comandos, pesavam muito, e eu tinha muito medo que ela caísse, levantava-me junto com ela, colocava suas mãos em meus antebraços e ia de costas para onde ela me conduzia, nesse espaço curto de tempo em que ficava sozinha com ela passei a observar mais seus detalhes, suas rugas e seu olhar cansado, ela passou a ficar teimosa, e do nada virou uma criança [...] (Autora protagonista)

[...] eis a resposta para as pessoas que me perguntam o porquê de todo esse rancor por uma doença: ela não escolhe quem acomete, tampouco é racional para saber o que faz ou deixa de fazer, para mim isso não importa, ela mexeu com as pessoas que eu mais amava, minha avó materna aquela mulher pequena de pele rosada e cabelos brancos que não tinha se quer pensamentos ruins, e a paterna uma mulher divertida, comunicativa que amava sair e festejar entre amigos e familiares, isso eu não perdo [..] (Autora protagonista)

A família é afetada pela ocorrência de uma doença crônica em um de seus membros. Embora um de seus atributos seja mediar situações de tensão; quando estas assumem um nível elevado e prolongado podem destruir a capacidade funcional destas unidades familiares como anteparo para eles (ROSADO MARQUES M, 2009).

Tal realidade tende a se agravar na medida em que, o cuidado se perpetua, potencializando a fragilidade e vulnerabilidade, reforçando a disfuncionalidade da família (SALGUEIRO H; LOPES M; 2010).

[..] ademais, minha vó materna passou a tossir muito, e sua médica relatou que ela sofria de broncoectasia, doença essa que seus filhos já sabiam de sua existência, pois quando casada seu esposo era fumante e fumava todo o tempo, ocasionando nela essa patologia, foram feitos vários tratamentos, mas nenhum surtia efeito, e a broncoectasia piorava, seu pulmão esquerdo já estava sem suas funções e o direito já começara a perder forças, minha avó paterna sofre com HAS e DM e por conta da DA precisou ter um acompanhamento maior, sua PA passou a apresentar picos elevados, e sua glicemia por vezes alterava, tudo passou a ficar mais complicado e delicado [...] (Autora protagonista)

O cuidador-familiar do portador da Doença de Alzheimer sofre alterações no seu cotidiano e merece apoio e valorização por parte dos profissionais da saúde, na tentativa de reduzir a vulnerabilidade a que ambos está sendo imputada (BATISTELLA M, et al 2007, 2008).

[...] com tudo que estava acontecendo com minha avó materna, minha tia (a cuidadora principal), que já é detentora de uma saúde precária, começou a ter problemas de saúde maiores, com o decorrer do tempo e a evolução da DA em minha avó, minha tia começou a apresentar sinais de exaustão, além dos que já eram esperados, ela literalmente "apagou", minha tia ficou fora de si no sentido de estar acordada mas não esboçava qualquer reação, não falava, não gesticulava, nada, minha família de pronto a levou para o hospital, lá com o decorrer dos dias ela começou a voltar a si, mas relatava não sentir as pernas. Esse processo durou por cerca de 15 dias sendo acompanhada por familiares e por toda equipe de saúde do hospital no qual ela estava internada aqui de Maceió e por alguns dias em um hospital em Recife, exames foram feitos, mas até hoje não se tem diagnóstico, hoje após tudo ela encontra-se bem, mas foi um grande susto para todos da família. Em minha família paterna as pessoas que cuidam de minha avó não sofreram e nem sofrem com enfermidades causadas pela sobrecarga do cuidar, talvez seja por

conta da carga que esteja dividida entre todos, existe em mim essa dúvida, na verdade não, tenho convicção de que esse rodízio é a melhor forma para os familiares cuidarem de seus entes com DA [...] (Autora protagonista)

É correto afirmar que se deve retribuir atenção e importância devidas para com o cuidador, conviver com pessoas acometidas por DA significa também ser acometido de forma lancinante, pois, o convívio com alguém assim lhes traz várias responsabilidades que lhe foram imputadas de forma abrupta, e com o decorrer do tempo seu bem-estar geral certamente será acometido.

[...] e um dos piores momentos chegou para minha avó materna, definitivamente ela não estava mais sã, somente o corpo presente. Consequentemente, passou a ficar o tempo todo deitada, poucas vezes conseguimos levá-la para sala ver suas novelas que ela tanto gostava, ela nem se quer olhava para a televisão, passou a ser agressiva, foi nesse momento que me doeu o coração, e em um desses momentos dela deitada na sala de TV que fui fazer carinho em sua cabeça, que ela me afastou com “empurrões e unhas” em meu rosto, doeu fisicamente, mas não se comparou a dor que senti em meu coração, eu sabia que todo o causador daquilo era o Alzheimer e foi justamente por isso que não me chateei com ela, mas sim com a doença, que só demonstrava o monstro que era, transformou uma mulher doce, gentil e educada, em uma mulher agressiva, não era mais minha avó, mas não a deixei só, permaneci junto sempre [...] (Autora protagonista)

[...] aconteceram episódios de agressividade com minha avó paterna também, em uma das semanas que ela veio para Maceió ficar com uma de suas filhas ela estava muito inquieta e passou a se vitimizar. Segundo ela, a família estava querendo se livrar dela, ela chegou ao ponto de querer pular a janela do apartamento de minha tia, sua desculpa em ter feito isso é que havia pedido muitas vezes para ser levada para Palmeira dos Índios e ninguém atendia seu pedido, não aconteceu nada porque a janela é protegida, minha tia sem saber lidar com alguém com DA entrou em confronto com ela e as duas discutiram, foi uma briga feia, minha avó a fez ofensas e acusações. Hoje tudo está resolvido e ela não tem recordações mais sobre o fato, mas a família sim, foi um episódio assustador para todos [...] (Autora protagonista)

[...] hoje os sintomas da DA em minha paterna não avançaram mais, mas sabemos que é questão de tempo, tem cerca de seis anos que o diagnóstico foi confirmado, nós sabemos que o período que uma pessoa com DA consegue viver não é muito, nossos corações já estão partidos de hoje, e é justamente por esse motivo, que vivemos tudo com muita intensidade e amor, a mantemos por perto e dentro de todos os eventos familiares, ela está cansada, não entra nas rodinhas de danças como antes nem vai até madrugada cantando, mas ela tenta se fazer presente, ela quer se fazer presente, a família da muito valor a isso. Hoje ela continua com seu tratamento e suas consultas, não estou tão próxima quanto por conta da distância física que se faz presente entre nós, mas estou a par de como seu quadro clínico se encontra e sua vontade de viver admirável [...] (Autora protagonista)

A fase avançada ou terminal da Doença de Alzheimer é descrita como fase das perdas significativas, diminui-se vocabulário, apetite e peso, e aparecem descontrole urinário e fecal, dependência progressiva do cuidador (INOUE, K.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI, S. C. I, 2008).

[...] tenho em meus pensamentos que tudo o que aconteceu com minha tia não passou de emocional, estava acompanhando minha avó e via seu quadro clínico, tenho certeza que minha tia não teria forças físicas e psíquicas para ver e acompanhar o falecimento de minha avó, não sei se todos acreditam no que eu acredito e que vou falar, mas acho que foi Deus agindo nas duas, já que após três (3) dias que minha tia foi internada para tratar-se desse problema de saúde nunca diagnosticado minha avó veio a óbito, ela faleceu durante o sono, foi encontrada por uma senhora que foi contratada como cuidadora dela por meus familiares (já que minha tia estava impossibilitada) na mesma posição em que sempre dormia [...]
(Autora protagonista)

[...] o tempo se passou, o sofrimento e a dor da saudade perderam lugar para os sentimentos bons, as boas lembranças dos bons momentos passados com ela se sobrepõem a tudo, as lembranças que ficam são de seu sorriso, pele branca e macia, sua voz suave e seus lindos e honrosos atos, mulher guerreira que até seus últimos dias lutou com garra e fé [...] (Autora protagonista)

Evidencia-se nas falas acima, como representação, o cansaço a **presença da aceitação da terminalidade da doença (RS5 e medo e raiva da doença (RS6)** por meio dos relatos acima que evocam palavras que demonstram a evidência de perda, a desesperança, a presença da dor emocional, a mais concreta do luto.

QUADRO 1 – REPRESENTAÇÕES SOCIAIS ABORDADAS NO ESTUDO

CATEGORIAS	REPRESENTAÇÕES	TERMOS DE EVOLUÇÃO
CATEGORIA I: REPRESENTAÇÕES RELACIONADAS AO PROCESSO DE ACEITAÇÃO E AO DEFICIT DE CONHECIMENTO	RS 1: processo de aceitação da doença	“Piora”, “mudança de comportamento”, “confirmado, ela parecia não ter nada”, “sentimentos de raiva”, “sintomas recuaram”, “esquecíamos da doença”, “parecia estar melhor”, “sintomas reapareciam”, “afritos, atitudes foram tomadas”, “decidi que faria diferente”, “ainda mais presente”, “ninguém me afastar”, “umas das principais cuidadoras”, “sentimentos como neta”;
RS 2: deficit de conhecimento	“Comecei a notar”, “falta de conhecimento”, “por conta da idade”, “não repassou para família”, “anos se passaram”, “tornou mais grave”, “parecia ser calculado”, “premeditado, sarcástico/irônico”, “conhecimentos em enfermagem”;	
CATEGORIA II: REPRESENTAÇÕES RELACIONADAS AOS FAMILIARES NA EVOLUÇÃO DA DOENÇA	RS 3: perda de conteúdos da identidade e história familiar	“Manias”, “cuidados de higiene”, “isolamento”, “breves momentos de sanidade”, “fingia entender”, “esforçava”, “participativa”, “não deixava de sorrir”, “piores momentos”, “nunca deixou de lutar”, “esquecer de pessoas”, “esqueceu meu nome”, “confusão”, “discutir e reclamar”, “agredir verbalmente”, “doença agindo por ela”;
RS 4: desestruturação e perda do vínculo familiar	“Responsabilidade”, “cuidadora principal”, “contratar pessoas”, “enfrentou problemas”, “obrigações”, “problemas de saúde”, “sobrecarga”, “não era das melhores”, “não ser tão presente”, “sente falta”, “reclamar”, “cobrar presença”, “chateava”, “casa especializada”, “conflitos”, “dar as costas”, “questionamentos”, “discussões”, “vítima”, “stress”;	

CATEGORIA III: REPRESENTAÇÕES RELACIONADAS A DESESPERANÇA E STRESS FAMILIAR	RS 5:	“Piora”, “não era minha avó”, “era a DA”, “ficando sem expressão”, “olhar fixo”, “deixou”, “não lembra-se”, “cansada”, “mesmas histórias”, “mesmas perguntas”, “dor”, “sofrido”, “não responder mais aos comandos”, “olhar cansado”, “teimosa”, “virou uma criança”, “complicado e delicado”, “broncoectasia”, “acompanhamento maior”, “piores momentos”, “agressiva”, “me doeu o coração”, “ não a deixei”, “questão de tempo”, “veio a óbito”;
RS 6: medo e raiva da doença	“Não era ela”, “mas sim uma doença”, “não existisse mais”, “tortura”, “essa doença”, “culpa do Alzheimer”, “rancor”, “racional”, “mexeu com pessoas que mais amava”, “não perdoo”, “me afastou”.	

FONTE: Dados da pesquisa, 2019

5 CONCLUSÕES

O presente trabalho de conclusão de curso contribuiu para evidenciar que a representação social que uma neta tem acerca de suas avós fragilizadas pelo Alzheimer, passa ainda pela percepção das famílias, pois são todos afetados por um único problema. Pode-se observar que a união entre todos se fez presente nas famílias, as matriarcas, os esteios de todos encontravam-se debilitadas, fazendo assim com que todos se mobilizassem para um bem em comum, no caso, a saúde das idosas.

Fez-se necessária a criação de categorias para uma melhor elucidação e citação dos momentos, categorias essas que tiveram como tópicos: representações relacionadas ao processo de aceitação da doença e ao deficit de conhecimento, representações relacionadas aos familiares na evolução da doença, representações relacionadas a espiritualidade e representações relacionadas ao impacto de ver mais um familiar com DA.

Para as avós terem que depender de boas ações, beira “ser vergonhoso”, até porque sempre foram as cabeças de tudo, sempre a frente, apesar de todos os pesares, nunca dependeram de ninguém, guerreiras, sonhadoras, mulheres fortes, que passam a depender de terceiros, isso foi um baque.

Este trabalho aponta que o envelhecer é cheio de barreiras, mas que enfrentadas em grupo, ou melhor, em família, as coisas tornam-se mais fáceis.

A Doença de Alzheimer afeta no sentido literal da palavra uma pessoa, mas fragiliza toda uma família. Ela danifica o sistema neurológico da pessoa, modificando seus hábitos corriqueiros, mexe com suas lembranças, muda sua personalidade e danifica seu sistema motor, tudo isso de uma forma silenciosa e sorrateira. Seu diagnóstico precisa ser feito com rapidez e eficácia, só assim o tratamento poderá começar, e sem ele os sintomas pioraram com velocidade e vigor.

O medo, a insegurança, a incerteza e a raiva causadas por conta de uma doença é o norte de todo o trabalho, mas as lembranças e alegrias vividas junto às avós ficam no topo de qualquer sofrimento. A vida é assim, infelizmente é assim, aprendemos com os apertos e “tapas” que levamos, mas seguir e continuar com a certeza de que dias melhores virão e que o que vale é caminhar junto com quem se ama e com respeito é o que importa.

De certo pode ser notado que em todo o processo da doença a pessoa que mais sofre, sim, é o paciente, mas como já relatado, a família não deixa de sofrer, e sempre nesses casos tem uma pessoa que toma a frente de tudo, que torna-se no fim o cuidador principal, é notável que ele (a), a pessoa que está acompanhando o ente fragilizado pela DA, torna-se o mais afetado de todos os familiares, pois, é o que convive por um período maior de tempo com o mesmo.

Torna-se pertinente e relevante ressaltar, que, quem cuida também precisa de cuidados, muitas vezes como em um dos casos, o cuidador principal tem sua saúde fragilizada e acabará tornando-se também um paciente, eis o motivo pelo qual o mesmo necessitará também de cuidados, uma única pessoa não pode carregar todo “o peso nos ombros”, é importante ter divisões de tarefas e a existência de um rodízio interno familiar para que assim ninguém acabe tomando para si toda a responsabilidade de cuidar de seu parente.

REFERÊNCIAS

AEDO, E. R. La psicología humanista: sus orígenes y su significado en el mundo de la psicoterapia a medio siglo de existencia. La Paz: Universidad Católica Boliviana San Pablo. Rev. Ajayu. Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana "San Pablo", vol. 12, núm. 2, agosto, 2014, pp. 135-186. ISSN 2077-2161.

Alzheimer's A. Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's Association. 2016; 12(4):459– 509. Disponível em: file:///C:/Users/mrhos/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/8252-40866-1-PB.pdf. Acesso em: 18/10/2018

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER, (ABRAZ), Disponível em: <http://abraz.org.br/web/2018/08/31/a-cada-tres-segundos-um-idoso-desenvolve-algum-tipo-de-demencia-no-mundo/> Acesso em: 18/11/2018

Azevedo, P.G., Landim, M.E., Fávero, G.P., & Chiappetta, A.L.M.L. (2010). Linguagem e memória na Doença de Alzheimer em fase moderada. Revista CEFAC, 12, 393-399. doi: 10.1590/S1516-18462010005000001. Acesso em: 19/09/2018

Batistella M, Celich KLS. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. Cogitare Enferm. 2007;12(2): 143-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v32n2/a09v32n2> Acesso em: 28/04/2019

Caldeira APS, Ribeiro RCHM. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. Arq Cienc Saúde 2004; 11(2): 100-4. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2670/267019605019.pdf> Acesso em: 01/05/2019

CORDEIRO Flávia Maria Soares, OLIVEIRA Keila Cristina Pereira do Nascimento, VIEIRA Ana Carolina Santana, DE LIMA Uirassú Tupinambá Silva; Angústias e dificuldades de um grupo familiar na convivência de uma idosa com Alzheimer. Relato de experiência; 2017

DE SÁ, C. P. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj, 1998.

GAZETA WEB/NOTÍCIAS, Disponível em: <http://gazetaweb.globo.com/portal/especial.php?c=40117> Acesso em: 18/11/2018

Goleman D. Inteligência emocional. 51a. ed. Rio de Janeiro (RJ): Objetiva; 1996. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2670/267019605019.pdf> Acesso em: 27/04/2019

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico de 2010. Disponível em:

<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>
Acesso em: 17/09/2018

Inouye, K.; Pedrazzani, E. S.; Pavarini, S. C. I. Octogenários e cuidadores: perfil sócio demográfico e correlação da variável qualidade de vida. Texto contexto – Enfermagem, Vol. 17 n. 2, Florianópolis, 2008. Disponível em: http://nippromove.hospedagemdesites.ws/anais_simposio/arquivos_up/documentos/artigos/fe35ee42361da1558385e07ffd54ccc5.pdf Acesso em: 01/05/2019

INNOVARA PESQUISA, com bases de IBGE de 2014, 2016. Disponível em: <http://www.innovarepesquisa.com.br/blog/os-numeros-alzheimer-brasil-e-mundo/>. Acesso em: 27/10/2018

Jodelet, D. **Representações sociais**: um domínio em expansão. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2001.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

Lemos N. D; Gazzola, J. M; Ramos, L. R. Cuidando do Paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. Saúde e Sociedade, Set. Vol.15, n° 3, p. 170-179, 2006. Disponível em: http://nippromove.hospedagemdesites.ws/anais_simposio/arquivos_up/documentos/artigos/fe35ee42361da1558385e07ffd54ccc5.pdf Acesso em: 27/04/2019

Luzardo, AR; Waldman, BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com Doença de Alzheimer. Acta Scientiarum Health Sciences. 2004;26(1):135-45. Disponível em: http://nippromove.hospedagemdesites.ws/anais_simposio/arquivos_up/documentos/artigos/fe35ee42361da1558385e07ffd54ccc5.pdf Acesso em 27/10/2018

MARTINS, E. S. **Os papéis sociais na formação do cenário social e da identidade**. Kínesis, v. 2, n. 4, p. 40-52, São Paulo, 2010. Disponível em: <Disponível em: <http://www.marilia.unesp.br/Home/RevistasEletronicas/Kinesis/Ospapeissociaisnaformacao.pdf> >. Acesso em: 5 set. 2015. <http://www.marilia.unesp.br/Home/Revista...>

MOSCOVICI, Serge. **A psicanálise sua imagem e seu público (1961)**. Rio de Janeiro: Vozes, 2012. ISBN: 9788532643001. 456p.

MOSCOVICI, Serge. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. 10 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2018. ISBN: 9788532628961

Oliveira AP, Caldana RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com doença de Alzheimer. Saúde Soc. 2012;21(3):675-85. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n1/pt_0080-6234-reeusp-50-01-0081.pdf. Acesso em 27/10/2018

Robles, María José; Cucurella, Eulàlia; Formiga, Francesc; Fort, Isabel; Rodríguez, Daniel; Barranco, Elena; Catena, Joan; Y Cubí, Dolors. La informacion del diagnóstico em la demência – Rev. Espanola de Geriatria y Gerontologia, 2011. Disponível em:

http://nippromove.hospedagemdesites.ws/anais_simposio/arquivos_up/documentos/artigos/fe35ee42361da1558385e07ffd54ccc5.pdf Acesso em 27/10/2018

Rosado Marques M. As necessidades dos cuidadores familiares da pessoa com depressão: uma revisão sistemática da literatura. Ver. Cultura de los Cuidados. 2009; XIII (25), 88-97. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.470-474> Acesso em 01/05/2019

Salgueiro H, Lopes M. A dinâmica da família que coabita e cuida de um idoso dependente. Rev. Gaúcha Enferm. 2010; 31(1): 26-32. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.470-474> Acesso em 01/05/2019

Santos, S.M.A; Rifiotis, T. Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre a dinâmica do cuidado e da conflitualidade intra-familiar. Florianópolis, SC: Laboratório de Estudos das Violências da UFSC, 2006. Disponível em: http://nippromove.hospedagemdesites.ws/anais_simposio/arquivos_up/documentos/artigos/fe35ee42361da1558385e07ffd54ccc5.pdf Acesso em 27/10/2018