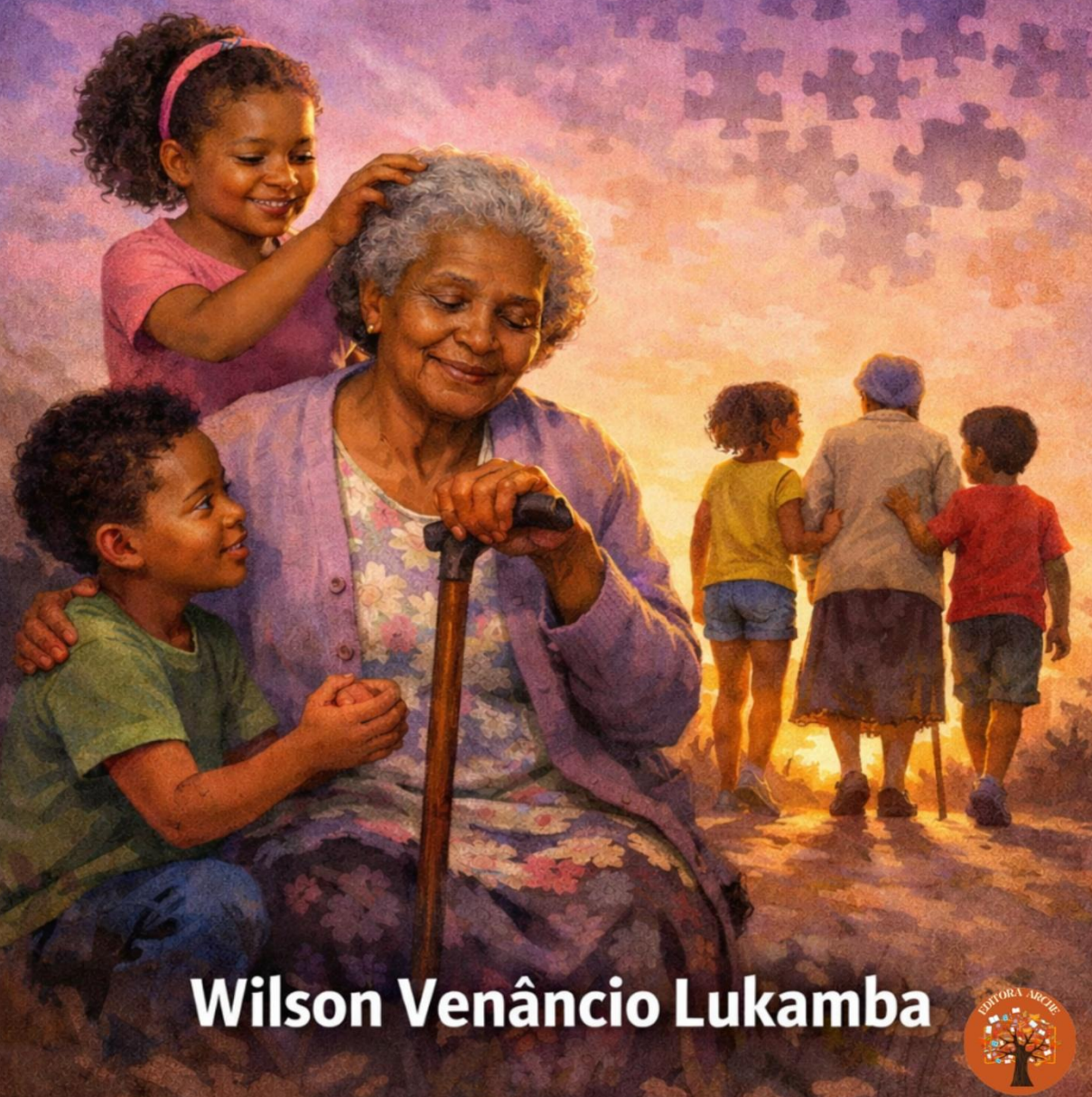


CUIDAR ATÉ O FIM:

ALZHEIMER, FAMÍLIA E AS EXIGÊNCIAS
INVISÍVEIS DO CUIDADO

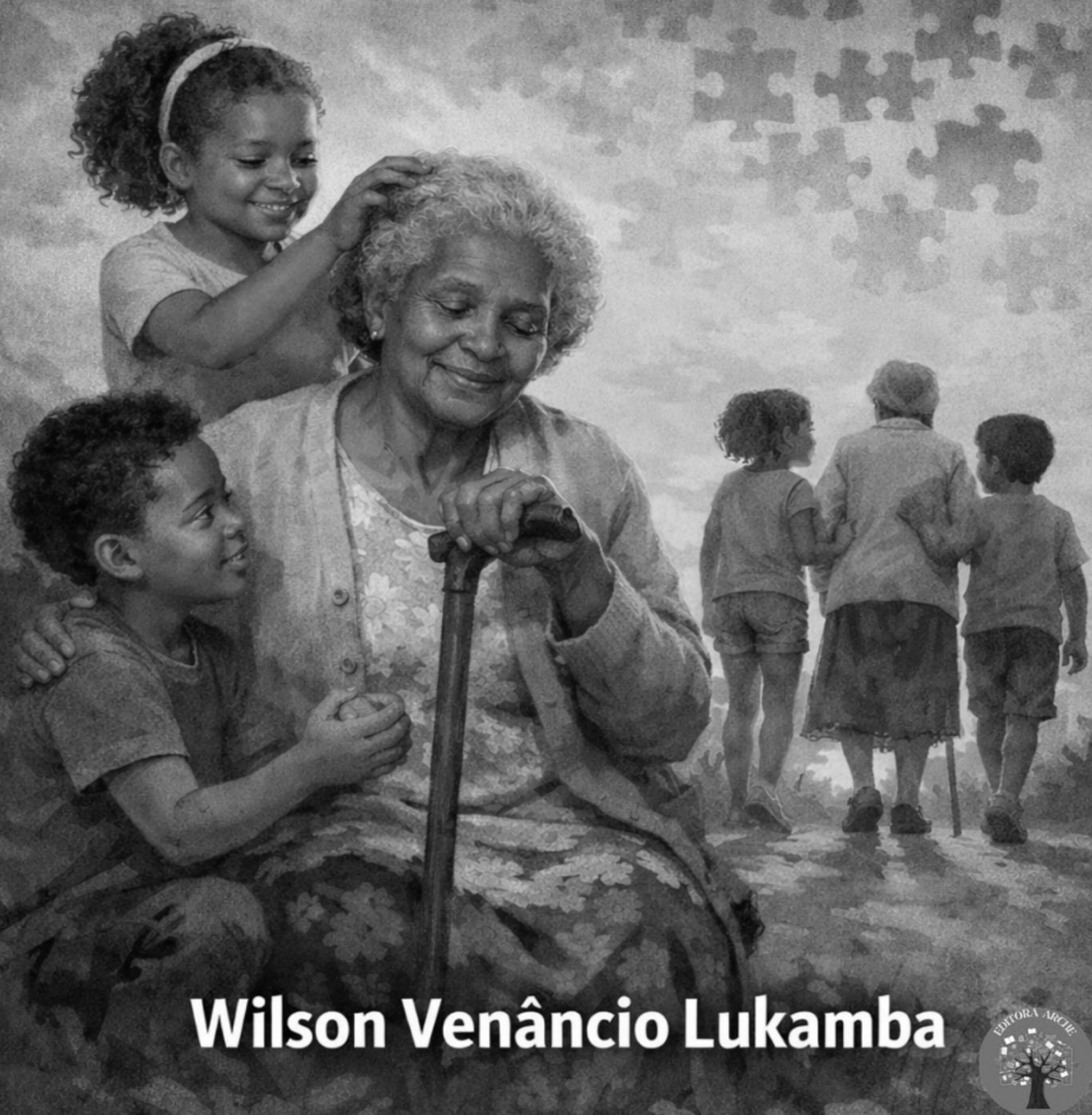


Wilson Venâncio Lukamba



CUIDAR ATÉ O FIM:

ALZHEIMER, FAMÍLIA E AS EXIGÊNCIAS
INVISÍVEIS DO CUIDADO



Wilson Venâncio Lukamba



1.^a edição

Autor

Wilson Venâncio Lukamba

CUIDAR ATÉ O FIM:
ALZHEIMER, FAMÍLIA E AS EXIGÊNCIAS INVISÍVEIS DO
CUIDADO

ISBN 978-65-6054-326-3



**CUIDAR ATÉ O FIM: ALZHEIMER, FAMÍLIA E AS
EXIGÊNCIAS INVISÍVEIS DO CUIDADO**

1.^a edição

SÃO PAULO
EDITORA ARCHÉ
2026

***Copyright* © dos autores e das autoras.**

Todos os direitos garantidos. Este é um livro publicado em acesso aberto, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que sem fins comerciais e que o trabalho original seja corretamente citado. Este trabalho está licenciado com uma Licença *Creative Commons Internacional* (CC BY- NC 4.0).



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)

L953c Lukamba, Wilson Venâncio.
Cuidar até o fim [livro eletrônico] : Alzheimer, família e as exigências invisíveis do cuidado / Wilson Venâncio Lukamba. – 1. ed. – São Paulo, SP: Editora Arché, 2026.

Formato: ePUB

Requisitos de sistema: Adobe Digital Editions

Modo de acesso: World Wide Web

ISBN 978-65-6054-326-3

1. Doença de Alzheimer – Cuidados familiares. 2. Cuidadores – Aspectos sociais. 3. Saúde pública. 4. Ética do cuidado. I. Título.

CDD 362.1

Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422

Revista REASE cancelada pela Editora Arché.

São Paulo- SP

Telefone: +55 55(11) 5107-0941

<https://periodicorease.pro.br>

contato@periodicorease.pro.br

1ª Edição- *Copyright* © 2026 dos autores.

Direito de edição reservado à Revista REASE.

O conteúdo de cada capítulo é de inteira e exclusiva responsabilidade do (s) seu(s) respectivo (s) autor (es).

As normas ortográficas, questões gramaticais, sistema de citações e referenciais bibliográficos são prerrogativas de cada autor (es).

Endereço: Av. Brigadeiro Faria de Lima n.º 1.384 — Jardim Paulistano.

CEP: 01452 002 — São Paulo — SP.

Tel.: 55(11) 5107-0941

<https://periodicarease.pro.br/rease>

contato@periodicarease.pro.br

Editora: Dra. Patrícia Ribeiro

Produção gráfica e direção de arte: Ana Cláudia Néri Bastos

Assistente de produção editorial e gráfica: Talita Tainá Pereira Batista

Projeto gráfico: Ana Cláudia Néri Bastos

Ilustrações: Ana Cláudia Néri Bastos, Talita Tainá Pereira Batista

Revisão: Ana Cláudia Néri Bastos e Talita Tainá Pereira Batista

Tratamento de imagens: Ana Cláudia Néri Bastos

EQUIPE DE EDITORES

EDITORIA- CHEFE

Dra. Patrícia Ribeiro, Universidade de Coimbra- Portugal

CONSELHO EDITORIAL

Doutoranda Silvana Maria Aparecida Viana Santos- Facultad Interamericana de Ciencias Sociales - FICS

Doutorando Alberto da Silva Franqueira-Facultad Interamericana de Ciencias Sociales (FICS)

Me. Ubiranilze Cunha Santos- Corporación Universitaria de Humanidades Y Ciencias Sociales de Chile

Doutorando Allysson Barbosa Fernandes- Facultad Interamericana de Ciencias Sociales (FICS)

Doutor. Avaetê de Lunetta e Rodrigues Guerra- Universidad del Sol do Paraguai- PY

Me. Victorino Correia Kinham- Instituto Superior Politécnico do Cuanza Sul-Angola

Me. Andrea Almeida Zamorano- SPSIG

Esp. Ana Cláudia N. Bastos- PUCRS

Dr. Alfredo Oliveira Neto, UERJ, RJ

PhD. Diogo Vianna, IEPA

Dr. José Fajardo- Fundação Getúlio Vargas

PhD. Jussara C. dos Santos, Universidade do Minho

Dra. María V. Albardonado, Universidad Nacional del Comahue, Argentina

Dra. Uaiana Prates, Universidade de Lisboa, Portugal

Dr. José Benedito R. da Silva, UFSCar, SP

PhD. Pablo Guadarrama González, Universidad Central de Las Villas, Cuba

Dra. Maritza Montero, Universidad Central de Venezuela, Venezuela

Dra. Sandra Moitinho, Universidade de Aveiro-Portugal

Me. Eduardo José Santos, Universidade Federal do Ceará,

Dra. Maria do Socorro Bispo, Instituto Federal do Paraná, IFPR

Cristian Melo, MEC

Dra. Bartira B. Barros, Universidade de Aveiro-Portugal

Me. Roberto S. Maciel- UFBA

Dra. Francisne de Souza, Universidade de Aveiro-Portugal

Dr. Paulo de Andrada Bittencourt – MEC

PhD. Aparecida Ribeiro, UFG

Dra. Maria de Sandes Braga, UFTM

DECLARAÇÃO DOS AUTORES

Os autores se responsabilizam publicamente pelo conteúdo desta obra, garantindo que o mesmo é de autoria própria, assumindo integral responsabilidade diante de terceiros, quer de natureza moral ou patrimonial, em razão de seu conteúdo, declarando que o trabalho é original, livre de plágio acadêmico e que não infringe quaisquer direitos de propriedade intelectual de terceiros. Os autores declaram não haver qualquer interesse comercial ou irregularidade que comprometa a integridade desta obra.

DECLARAÇÃO DA EDITORA

A Editora Arché declara, para os devidos fins de direito, que: 1. A presente publicação constitui apenas transferência temporária dos direitos autorais, direito sobre a publicação, inclusive não constitui responsabilidade solidária na criação dos manuscritos publicados, nos termos previstos na Lei sobre direitos autorais (Lei 9610/98), no art. 184 do Código Penal e no art.º 927 do Código Civil; 2. Autoriza e incentiva os autores a assinarem contratos com repositórios institucionais, com fins exclusivos de divulgação da obra, desde que com o devido reconhecimento de autoria e edição e sem qualquer finalidade comercial; 3. Todos os e-book são *open access*, desta forma não os comercializa em seu site, sites parceiros, plataformas de *ecommerce*, ou qualquer outro meio virtual ou físico, portanto, está isenta de repasses de direitos autorais aos autores; 4. Não cede, comercializa ou autoriza a utilização dos nomes e e-mails dos autores, bem como nenhum outro dado dos mesmos, para qualquer finalidade que não o escopo da divulgação desta obra.

DEDICATÓRIA

Há um desgaste que não se expressa, que reside nos ombros arqueados ao entardecer e nos olhos que se acostumaram a observar o silêncio. Cuidar é percorrer desertos sem deixar o quarto, é redescobrir o nome das coisas quando quem amamos não as identifica mais. A Doença de Alzheimer é como um vento que apaga rastros na areia da memória: remove datas, rostos, trilhas, mas não remove o amor, pois o amor não reside na lembrança, reside na presença.

Minha mãe, protetora de momentos delicados, segura a mão da sua mãe como se estivesse segurando o céu para que este não desmorone. Nesse ato ancestral, filha transformando-se em abrigo, tempo se sobrepondo, reside uma filosofia sutil e profunda: a existência não é apenas o que relembramos, mas o que decidimos manter. Talvez ela reflita, em silêncio, quem realmente cuida de quem, pois enquanto nutre, limpa, apoia e protege, é também moldada pela paciência, instruída pela fragilidade e elevada por um amor que não pede reconhecimento.

Quando a lembrança se perde, a doçura se expressa. Quando as palavras se fragmentam, o toque permanece intacto. Quando o passado desaparece, o presente se torna divino. Cada noite de sono prejudicado é uma estrela oculta costurada no além; cada suspiro exausto é uma prece que dispensa palavras; cada lágrima velada nutre um jardim que ainda não floresce. Ela não está apenas assistindo a avó com demência, está mostrando ao mundo que a dignidade não se baseia na lucidez e que o amor persiste mesmo quando os nomes das pessoas se apagam.

E você, que observa e sente, lembre-se: o fardo que parece

excessivo é também evidência de que o coração está pulsando. Ao final, quando tudo parecer desmoronado, permanecerá aquilo que nunca foi encerrado, a convicção de que alguém esteve presente, forte e humano, segurando a mão de quem já não recordava seu nome, mas ainda necessitava do seu calor. E isso, em silêncio, é a eternidade.

*“Dedico essa mensagem para todos (as) os cuidadores (as) familiares, e especial minha mãe, **Jacinta Mercês Tchinossale**, enquanto cuidadora da minha avó; que, muitas vezes invisíveis aos olhos da sociedade, zelam em um silêncio que não se queixa, na fadiga que não é admitida e no afeto que persiste apesar do cansaço. São esses que, dia a dia, mantêm a dignidade humana quando a memória se divide, quando o corpo já não reage e quando a esperança parece escassear.”*

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus pelo dom da vida e pela força para superar desafios e evoluir constantemente;

À minha família, que me acompanhou durante toda a trajetória, proporcionando apoio, compreensão e motivação nos períodos de estudo, escrita e reflexão;

À minha mentora Professora Dra. Silvia Maria Azevedo dos Santos, pelo rigor e sensibilidade durante o desenvolvimento da minha dissertação de mestrado que resultou neste livro. Sua orientação foi essencial não apenas para o progresso acadêmico, mas também para o crescimento crítico e humano;

Aos cuidadores familiares que participaram da pesquisa. Seus contos, experiências e narrativas trouxeram significado e profundidade a esta obra. Ao relatarem suas vivências de cuidado, dor, resistência e aprendizado, influenciaram decisivamente para que este livro pudesse evidenciar uma realidade muitas vezes abafada;

Finalmente, agradeço a todos que veem o cuidado como um valor ético, social e humano.

EPÍGRAFE

*“A dignidade da vida não é avaliada pela sua
autonomia, mas sim pelo respeito que recebe até o
seu término.”*

Viktor Frankl

INTRODUÇÃO

Cuidar até o fim envolve mais do que observar a evolução de uma enfermidade; é manter a humanidade em meio à fragilidade que surge, se estende e altera profundamente a existência de todos os afetados. A Doença de Alzheimer, ao afetar gradualmente a memória, a identidade e a capacidade funcional, revela não apenas restrições biológicas, mas também os limites éticos, emocionais e sociais do cuidado atual. Este livro surge da urgência de evidenciar o que, muitas vezes, permanece oculto: a vivência diária do cuidado familiar no contexto da Doença de Alzheimer em estado avançado.

Em um contexto de rápido envelhecimento da população, a Doença de Alzheimer se destaca como um dos principais desafios para a saúde pública e a vida social. Apesar de sua importância epidemiológica, o debate ainda se concentra majoritariamente em diagnósticos, biomarcadores e tratamentos medicamentosos, colocando em segundo plano as experiências reais das famílias que, diariamente, mantêm o cuidado prolongado. Na realidade, o cuidado migra dos serviços especializados para o ambiente doméstico, reestruturando rotinas, relações, planos de vida e identidades.

É nesse processo que se destaca a figura do cuidador familiar, que frequentemente sem treinamento técnico adequado, com mínimo suporte institucional e limitada visibilidade social, carrega responsabilidades físicas, emocionais, morais profundas e prolongadas. O cuidado diário abrange desde atividades fundamentais, como higiene, nutrição e locomoção, até o tratamento do sofrimento mental, das mudanças de comportamento e das escolhas éticas no fim da vida. É uma preocupação que requer tempo, energia e sentimentos, muitas vezes em detrimento da

saúde e do isolamento social do cuidador.

Este livro reconhece que a Doença de Alzheimer não pode ser vista apenas como uma condição médica. Ela é, ao mesmo tempo, um fenômeno social, relacional e existencial. Porque conforme a doença progride, a pessoa continua fisicamente presente, mas sua memória, linguagem e formas de interação mudam, estabelecendo um luto constante e antecipado para os cuidadores. Nesse aspecto, cuidar transforma-se em um exercício contínuo de adaptação, ressignificação e resistência moral.

A obra é fruto da conversão de uma dissertação de mestrado em um livro que visa intensificar o diálogo entre ciência e humanidade. Preserva o rigor teórico e científico, ao mesmo tempo em que procura uma linguagem acessível, sensível e reflexiva, apta a atingir profissionais da saúde, alunos, cuidadores familiares e leitores interessados nos temas do envelhecimento, da dependência e da dignidade humana. Além de oferecer informações e conceitos, a meta é estimular a reflexão, o reconhecimento e a responsabilidade conjunta.

Nos capítulos, o leitor é instigado a trilhar uma jornada que começa com a compreensão do envelhecimento humano em épocas de longevidade, se aprofunda na análise das demências e da Doença de Alzheimer na atualidade, explora as bases biológicas e clínicas da condição e, especialmente, foca na vivência real do cuidado familiar. As demandas físicas, emocionais e éticas do cuidado são examinadas não como aspectos secundários, mas como componentes essenciais da experiência do Alzheimer em estágio avançado.

Este livro aborda o cuidado sob uma ótica ética, entendendo-o como uma relação caracterizada pela interdependência, pela responsabilidade e pelo reconhecimento da fragilidade do outro. Cuidar,

neste contexto, não se limita a um grupo de práticas técnicas, mas é visto como uma presença constante, um dever ético e a valorização da dignidade humana, mesmo quando a autonomia e a memória se apagam. É uma ética que desafia padrões sociais fundamentados unicamente na produtividade, na autonomia e na eficácia.

Ao evidenciar as demandas ocultas do cuidado, esta obra se configura também como um apelo social e político. Valorizar o cuidado familiar como um fundamento no enfrentamento da Doença de Alzheimer requer a reavaliação de políticas públicas, modelos de assistência à saúde e redes de apoio que salvaguardem não apenas o paciente, mas também o cuidador. Desconsiderar essa realidade implica manter desigualdades, dor silenciosa e a aceitação da sobrecarga.

Diante do exposto, cuidar até o fim não tem a intenção de fornecer respostas simples ou soluções conclusivas. Seu objetivo é criar um ambiente para a escuta, a contemplação e o reconhecimento.

Que esta obra ajude a expandir a compreensão sobre a Doença de Alzheimer, reforçar práticas de cuidado mais humanizadas e reafirmar que a dignidade da vida não se extingue com a fragilidade, mas se manifesta, com ainda mais intensidade, na maneira como decidimos cuidar até o último momento.

SUMÁRIO

CAPÍTULO 01.....	18
O ENVELHECIMENTO HUMANO EM TEMPOS DE LONGEVIDADE	
CAPÍTULO 02.....	36
A DOENÇA DE ALZHEIMER: BASES BIOLÓGICAS, CLÍNICAS E EVOLUTIVAS	
CAPÍTULO 03.....	69
DEPENDÊNCIA, VULNERABILIDADE E PERDA DA AUTONOMIA	
CAPÍTULO 04.....	90
O COTIDIANO DO CUIDADO: EXIGÊNCIAS FÍSICAS, EMOCIONAIS E SOCIAIS	
CAPÍTULO 05.....	104
O CUIDADO COMO RELAÇÃO ÉTICA, AFETIVA E EXISTENCIAL	
CAPÍTULO 06.....	112
ESTRATÉGIAS DE APOIO AO CUIDADOR FAMILIAR	
CONSIDERAÇÕES FINAIS	119
GLOSSÁRIO	123
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	127
ÍNDICE REMISSIVO	131

CAPÍTULO 01

O ENVELHECIMENTO HUMANO EM TEMPOS DE LONGEVIDADE

O ENVELHECIMENTO HUMANO EM TEMPOS DE LONGEVIDADE

Em épocas de longevidade aumentada, fenômeno ressaltado pela Organização Mundial da Saúde, o envelhecimento humano, deixa de ser apenas um processo biológico e começa a ter dimensões existenciais, sociais e éticas. Viver mais expande a consciência da finitude, como expressa Martin Heidegger em Ser e Tempo, incitando o ser a atribuir significado ao tempo que passa. Simultaneamente, a sociedade atual, focada na produtividade, costuma desvalorizar a idade avançada, reduzindo o ser humano à sua funcionalidade. Em oposição, uma visão ética reconhece a dignidade essencial do indivíduo, independentemente da idade. Baseado na ideia de identidade narrativa de Paul Ricoeur, envelhecer pode ser visto como a expansão da própria trajetória e da chance de reinterpretação da vida. Dessa forma, a longevidade não é somente uma realização biomédica, mas também um desafio social e filosófico: requer novas abordagens de cuidado, valorização da experiência e a construção de significado para o tempo que se prolonga.

O envelhecimento da população humana representa uma das mais significativas mudanças sociais, demográficas e de saúde do século XXI. Ao contrário de épocas históricas passadas, quando chegar à velhice era uma vantagem de poucos, a longevidade está se tornando uma realidade mais frequente em várias regiões do globo. Esse fenômeno, apesar de ser um marco civilizatório, traz novos desafios para a organização das sociedades, para os sistemas de saúde, para as famílias e, principalmente, para a maneira como se entende o cuidado ao longo da vida.

Nas últimas décadas, constatou-se uma diminuição considerável nas taxas de natalidade e mortalidade, acompanhada pelo aumento da expectativa de vida ao nascer. Esse fenômeno, chamado de transição

demográfica, transformou de forma significativa a composição etária das populações, favorecendo uma inversão gradual da pirâmide populacional. Como resultado, aumenta rapidamente o número de idosos, especialmente em nações de baixa e média renda, onde os sistemas de proteção social frequentemente não estão prontos para atender às exigências emergentes do envelhecimento.

O envelhecer, não deve ser entendido apenas como um dado estatístico ou biológico. É um processo com múltiplas facetas, envolvido por aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e existenciais. Envelhecer implica reunir vivências, narrativas e conhecimentos, mas também lidar com perdas progressivas, restrições funcionais e, frequentemente, o surgimento de doenças crônicas. Nesse cenário, a longevidade prolonga o período de vulnerabilidade às doenças crônicas não transmissíveis, incluindo as doenças neurodegenerativas, como a Doença de Alzheimer, que se destacam por seu aspecto progressivo e debilitante.

Conforme as previsões da Organização das Nações Unidas – ONU (2025), a população mundial com 60 anos ou mais deve crescer de cerca de 1,1 bilhão em 2023 para 1,4 bilhão em 2030, refletindo o aumento da longevidade e a diminuição das taxas de natalidade em vários países. Previsões demográficas indicam que, até 2050, cerca de 17% da população mundial terá 65 anos ou mais, em comparação a aproximadamente 10% no início do século XXI, evidenciando um rápido processo de envelhecimento global que desafia os modelos tradicionais de cuidado à saúde e assistência social.

Para AARP International (2025), esse crescimento será particularmente intenso em países de renda média e baixa, onde os sistemas de saúde e assistência social geralmente são menos preparados para lidar com as complexas necessidades de uma população idosa.

Nos países membros da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE), o envelhecimento populacional é evidente: em 2023, mais de 252 milhões de pessoas tinham 65 anos ou mais, e as projeções indicam que essa porcentagem continuará crescendo acentuadamente até a metade do século, chegando a cerca de 26,4% da população em 2050. Adicionalmente, a faixa etária de 80 anos ou mais deve quase dobrar sua porcentagem, passando de 4,9% em 2023 para cerca de 9,6% em 2050, afetando principalmente os serviços de atenção continuada e as políticas de assistência social (OECD, 2024).

De acordo OECD (2025), apesar do aumento na expectativa de vida, os anos vividos de maneira saudável, ou seja, a expectativa de vida saudável, não aumentam na mesma proporção, indicando que um trecho considerável do tempo extra de vida pode ser passado com limitações funcionais, doenças persistentes ou necessidade de cuidados contínuos.

Esse panorama epidemiológico e demográfico enfatiza a necessidade de reexaminar as abordagens de cuidado à saúde e as políticas públicas, visando não somente prolongar a vida, mas também assegurar qualidade de vida, autonomia e dignidade durante o envelhecimento. A simples acréscimo de anos de vida não garante melhores condições de saúde ou funcionamento, e muitos idosos continuarão a enfrentar múltiplas comorbidades e dependência funcional, desafios que transcendem o

individual e impactam diretamente suas famílias, comunidades e os sistemas de saúde e proteção social.

A família, historicamente vista como o principal local de cuidado, desempenha um papel fundamental nesse contexto. Com o avanço da idade e o aparecimento de condições crônicas incapacitantes, é no lar que a maior parte dos cuidados acontece. Esse cuidado, na maior parte das vezes, é realizado por parentes que, sem formação técnica ou suporte institucional adequado, reestruturam suas rotinas para responder às demandas decorrentes da enfermidade do idoso. Dessa forma, o envelhecimento da população impacta não apenas os que estão envelhecendo, mas igualmente aqueles que oferecem cuidados.

Na área da saúde pública, a progressão da longevidade exige uma mudança de paradigma nos modelos de assistência que foram historicamente organizados em torno da lógica biomédica, curativa e focada em eventos agudos. Esses modelos, desenvolvidos para tratar principalmente de doenças transmissíveis e de problemas de curta duração, revelam-se cada vez mais inadequados frente ao aumento das doenças crônicas não transmissíveis, da multimorbidade e das situações de dependência funcional relacionadas ao envelhecimento da população. Nesse contexto, a longevidade não só aumenta o tempo de vida, mas também estende a convivência com condições de saúde que requerem monitoramento constante, coordenação do cuidado e intervenções de diversas áreas durante a vida.

Reavaliar as práticas e políticas de saúde se torna, assim, essencial. A promoção do envelhecimento saudável torna-se fundamental,

requerendo ações que vão além do setor saúde e que incluam determinantes sociais como renda, educação, habitação, mobilidade, redes de suporte e engajamento social. A prevenção de agravos é compreendida não apenas como prevenção primária, mas também como a prevenção de incapacidades, a diminuição de declínios funcionais e a preservação da autonomia pelo maior período possível. Simultaneamente, o gerenciamento das doenças crônicas demanda modelos de atendimento integrados, fundamentados no monitoramento contínuo, no autocuidado assistido e na integração entre a atenção primária, serviços especializados e recursos comunitários.

Nesse contexto, a prestação de cuidados a longo prazo se torna importante, especialmente para idosos que estão em situação de dependência parcial ou total. Esses cuidados vão além de instituições formais, abrangendo uma rede complexa de apoio domiciliar, assistência aos cuidadores familiares, serviços comunitários e políticas de proteção social. A falta ou a fraqueza dessas estruturas costuma sobrecarregar as famílias, especialmente as mulheres, e agravar desigualdades sociais, mostrando que o cuidado na terceira idade é igualmente uma questão de justiça social e equidade.

Assim, o cuidado deixa de ser visto como um evento isolado, acionado somente em períodos de adoecimento agudo, e passa a ser entendido como um processo constante, relacional e ético, que se desenvolve no dia a dia e ao longo do tempo. É um cuidado que valoriza a pessoa idosa em sua totalidade, levando em conta não só suas condições de saúde, mas também sua trajetória de vida, relacionamentos, valores e

ambientes sociais. Essa visão requer corresponsabilidade entre o Estado, os profissionais de saúde, a família e a comunidade, promovendo o fortalecimento de políticas públicas sustentáveis, práticas profissionais humanizadas e redes de solidariedade social que assegurem um envelhecimento digno.

Sob a perspectiva social, o envelhecimento suscita reflexões significativas acerca de valores compartilhados, apoio entre gerações e a valorização da pessoa idosa como detentora de direitos plenos, e não apenas como receptora de cuidados ou de políticas assistenciais. Em sociedades fortemente guiadas pela lógica da produtividade, eficiência econômica e valorização da juventude, a idade avançada costuma ser vista sob uma ótica deficitária, ligada à perda, dependência e falta de produtividade. Essa perspectiva diminui o valor social da pessoa idosa à sua aptidão para gerar riqueza, ignorando outras maneiras de contribuição social, como a troca de conhecimentos, a memória coletiva, o cuidado entre gerações e a participação na comunidade.

Essa construção social da terceira idade como fase de diminuição contribui para a invisibilidade e marginalização, manifestando-se tanto em ações diárias quanto em políticas públicas inadequadas ou segmentadas. O idoso assume uma posição marginal no espaço social, com acesso reduzido a possibilidades de participação, reconhecimento simbólico e prática da cidadania. Essa marginalização é intensificada por desigualdades de classe, gênero e espaço, resultando em um envelhecimento vivido de forma profundamente diversa e, muitas vezes, desigual.

Ademais, a naturalização da dependência na terceira idade favorece

a trivialização do sofrimento, tanto da pessoa idosa quanto de seus cuidadores. As exigências físicas, emocionais e financeiras ligadas ao cuidado a longo prazo muitas vezes são desconsideradas, sendo vistas como uma responsabilidade particular da família, em vez de uma questão coletiva e política. Esse contexto pode resultar em sobrecarga, doenças e isolamento para os cuidadores, além de reforçar a percepção de que o sofrimento na terceira idade é inescapável e socialmente tolerável.

Nesse contexto, reconsiderar o envelhecimento de uma maneira social significa mudar a visão da perda para o reconhecimento, da dependência para a interdependência e da improdutividade para a variedade de formas de contribuição social. A promoção da solidariedade entre gerações e o fortalecimento de uma cultura de direitos são essenciais para quebrar estigmas, valorizar a dignidade do idoso e construir sociedades mais justas, aptas a acolher o envelhecimento como parte legítima e integrante da experiência humana.

Entender o envelhecimento humano em períodos de longevidade envolve perceber que o mero aumento da vida, embora seja uma realização civilizatória, exige uma expansão correspondente do cuidado, do apoio social e do compromisso ético com a dignidade humana. Adicionar mais anos à vida impõe à sociedade o desafio de assegurar que esse tempo extra venha acompanhado de condições que mantenham o significado da existência, o respeito à autonomia possível e a proteção contra as fragilidades que costumam se agravar com o envelhecimento. Nesse contexto, o envelhecimento deixa de ser visto apenas como um fenômeno biológico ou demográfico e passa a ser entendido como uma experiência

profundamente humana, marcada por relações, valores e responsabilidades compartilhadas.

1.1. Demências e a Doença de Alzheimer no mundo contemporâneo

“No contexto atual, rápido e focado na eficiência, as demências aparecem como um contraste silencioso, retardando caminhos e questionando certezas. Entre inovações tecnológicas e cotidianidades aceleradas, existem indivíduos que começam a seguir um ritmo diferente, onde o tempo se entrelaça e as memórias se tornam vulneráveis. A Doença de Alzheimer, em particular, permeia narrativas pessoais, destrói mapas mentais e converte rostos familiares em incertezas. Entretanto, no meio do esquecimento gradual, subsiste algo que não desaparece facilmente: a dignidade humana. As demências revelam os aspectos limitantes de uma sociedade que prioriza desempenho e independência, incentivando-a a reavaliar a importância do cuidado, da paciência e da atenção. Quando a memória se apaga, o afeto pode se transformar na principal forma de comunicação, e o reconhecimento ocorre não pela precisão das lembranças, mas pela permanência da conexão. Portanto, mesmo diante de um contexto de perdas cognitivas, a humanidade persevera, tendo em mente que cada existência, ainda que dilacerada, continua digna de consideração e valor.”

As demências representam, atualmente, um dos maiores e mais complexos desafios para a saúde pública mundial, devido à sua alta prevalência e ao impacto multidimensional que exercem sobre pessoas, famílias, sistemas de saúde e sociedades. Colocadas no cenário do envelhecimento populacional acelerado, essas síndromes neurodegenerativas evidenciam as tensões entre a extensão da vida, a manutenção da qualidade de vida e a capacidade das sociedades contemporâneas de fornecer um cuidado contínuo, integral e humanizado.

Com o aumento da longevidade, aumenta também a quantidade de indivíduos que vivem por longos períodos com déficits cognitivos progressivos, necessitando de soluções que ultrapassem o tratamento médico e envolvam os âmbitos social, ético e político.

Além de ser um conjunto de sintomas clínicos, a demência é uma condição que impacta intensamente a identidade e a história de vida da pessoa. O declínio cognitivo gradual afeta a memória pessoal, a habilidade de se comunicar, o reconhecimento de indivíduos e locais, além da capacidade de decisão, modificando a maneira como a pessoa se enxerga e é vista no mundo. A diminuição progressiva da autonomia transforma papéis sociais, enfraquece relacionamentos e gera rupturas simbólicas significativas, pois o indivíduo começa a contar com a ajuda de outros para tarefas que antes eram feitas de maneira autônoma. Nesse aspecto, a demência não afeta apenas o cérebro, mas permeia a vivência subjetiva, relacional e social do indivíduo enfermo.

Sob a perspectiva conceitual, a demência é vista como uma síndrome que se caracteriza pelo avanço gradual de uma ou mais funções cognitivas, tais como memória, linguagem, funções executivas, atenção, orientação, julgamento e comportamento em um nível que prejudica de forma considerável as atividades da vida cotidiana e a interação social. Esse comprometimento costuma estar ligado a modificações neurológicas estruturais e funcionais, oriundas de diversas etiologias, sendo as doenças neurodegenerativas, como a Doença de Alzheimer, as causas mais comuns. A natureza progressiva e irreversível da maior parte das demências ressalta seu impacto duradouro e a exigência de monitoramento constante.

É essencial diferenciar a demência do envelhecimento cognitivo usual. Apesar de o envelhecimento fisiológico poder estar ligado a lapsos esporádicos de memória ou a um leve atraso no processamento cognitivo, essas alterações não afetam significativamente a funcionalidade ou a autonomia do indivíduo. Na demência, por outro lado, o declínio cognitivo é contínuo, evolutivo e se associa a danos funcionais, resultando em uma dependência maior de assistência. Essa distinção se manifesta não só clinicamente, mas também em aspectos sociais e éticos, pois representa a mudança de uma condição que permite autonomia para uma realidade que requer assistência contínua, reestruturação familiar e ajuste dos sistemas de cuidado.

Os impactos da demência se espalham de forma significativa pela família e pela comunidade, que muitas vezes desempenham a função principal nos cuidados diários. A convivência prolongada com a enfermidade traz desafios emocionais, físicos e financeiros, reconfigurando relações afetivas e exigindo estratégias constantes de adaptação. Dessa maneira, as demências evidenciam, de maneira exemplar, as restrições dos modelos convencionais de cuidado à saúde e demandam o desenvolvimento de respostas integradas, que considerem não apenas a complexidade clínica da condição, mas também sua perspectiva humana, social e ética no contexto da longevidade.

Variadas condições patológicas podem resultar no surgimento de demência, formando um conjunto heterogêneo de síndromes com distintos mecanismos etiológicos e manifestações clínicas. Entre as causas mais relevantes, encontram-se a demência vascular, ligada a acontecimentos

cerebrovasculares e alterações na circulação do cérebro; a demência por corpos de Lewy, marcada pela presença de inclusões proteicas específicas e por oscilações cognitivas ligadas a sintomas motores e neuropsiquiátricos; as demências frontotemporais, que afetam prioritariamente funções comportamentais e linguísticas; além daquelas ligadas a outras enfermidades neurológicas ou sistêmicas. Apesar dessa variedade, a Doença de Alzheimer se sobressai de maneira significativa como a causa mais comum, respondendo por aproximadamente 60% a 70% dos casos de demência globalmente, o que a torna central nas discussões científicas, sociais e políticas sobre envelhecimento e assistência tal como coloca a World Health Organization (2021).

Essa prevalência faz com que a Doença de Alzheimer se torne um dos principais responsáveis pelo aumento da carga global de demências, afetando de forma significativa os sistemas de saúde, as famílias e as políticas públicas. Como enfatiza a Organização Mundial da Saúde, “a demência é uma das principais fontes de incapacidade e dependência em idosos ao redor do planeta, causando impactos físicos, psicológicos, sociais e econômicos não apenas para os indivíduos que sofrem com a condição, mas também para seus cuidadores”. Tal declaração destaca que o Alzheimer não deve ser visto apenas como uma questão clínica individual, mas como um desafio de saúde pública e de responsabilidade social ampliada.

A Doença de Alzheimer é uma condição neurodegenerativa que avança de forma progressiva e irreversível, sendo caracterizada, em sua maioria, pela perda da memória episódica recente, acompanhada de

mudanças em outras capacidades cognitivas, como linguagem, atenção, funções executivas e orientação. Seu curso clínico é lento e extenso, podendo durar muitos anos, o que requer um processo constante de adaptação para a pessoa enferma e para aqueles que a suportam. O começo da enfermidade geralmente é gradual, sendo frequentemente confundido com mudanças tidas como “normais” do envelhecimento, o que leva a um diagnóstico tardio e à subestimação inicial dos sinais e sintomas, adiando intervenções e o planejamento do tratamento.

Conforme a doença avança, as perdas cognitivas se tornam mais visíveis e afetam de forma significativa a capacidade funcional, a comunicação e a identificação de pessoas, objetos e ambientes. Esse processo gera uma dependência crescente na execução das tarefas diárias, impactando profundamente a autonomia e a identidade do sujeito. Nesse contexto, o Alzheimer evidencia de forma clara as tensões entre a longevidade e o cuidado, tornando aparente a urgência de redes de apoio robustas, políticas públicas bem fundamentadas e uma ética do cuidado que sustente a dignidade humana mesmo frente ao declínio cognitivo gradual.

No contexto mundial, a influência da Doença de Alzheimer é significativa e demonstra uma tendência de aumento constante. Cálculos globais da Alzheimer’s Disease International, sugerem que a quantidade de indivíduos com demência crescerá rapidamente nas próximas décadas, motivada principalmente pelo envelhecimento da população e pela elevação da expectativa de vida. De acordo com a Alzheimer’s Disease International, aproximadamente 55 milhões de indivíduos estavam

vivendo com demência em 2021, e essa cifra deverá atingir cerca de 78 milhões em 2030 e 139 milhões em 2050, a menos que sejam implementadas mudanças significativas nas abordagens de prevenção e atendimento. Esse aumento, no entanto, não ocorre de forma uniforme nas diversas regiões do planeta.

As previsões da Organização Mundial da Saúde, mostram que o crescimento mais significativo acontecerá nos países de baixa e média renda, onde mais de dois terços da população com demência estarão até 2050. Em tais áreas, o acelerado envelhecimento da população acontece em cenários caracterizados por fragilidades nos serviços de saúde, cobertura restrita de serviços especializados e falta de políticas bem definidas de cuidados prolongados. Como resultado, percebe-se uma distribuição desigual no acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento adequado e ao apoio formal aos cuidadores, o que intensifica o impacto social e econômico da doença.

Essa situação revela grandes desigualdades globais no combate à Doença de Alzheimer, destacando que a demência é um desafio não só biomédico, mas também social e político. De acordo com a Organização Mundial da Saúde, a maior parte das pessoas com demência em nações de baixa e média renda continua sem um diagnóstico ou monitoramento apropriado, e a responsabilidade pelos cuidados está predominantemente nas famílias, frequentemente sem suporte técnico, financeiro ou institucional. Dessa maneira, a expansão global da Doença de Alzheimer revela limitações nos sistemas de proteção social e destaca a necessidade urgente de políticas públicas justas, que possam atender às necessidades

das populações idosas e diminuir as desigualdades no atendimento.

Além dos impactos pessoais e familiares, a Doença de Alzheimer gera custos econômicos e sociais altos e em crescimento, que vão muito além da esfera da assistência médica tradicional. Esses gastos não se restringem apenas às despesas diretas com consultas, exames, internações e consumo contínuo de medicamentos, mas incluem também gastos indiretos e intangíveis, frequentemente ocultados nas estatísticas oficiais. Entre eles, ressaltam-se a diminuição da produtividade de trabalhadores que deixam ou diminuem sua atuação no mercado de trabalho para assumir responsabilidades de cuidado, a necessidade prolongada de assistência continuada e o impacto considerável na saúde física, emocional e mental dos cuidadores familiares.

Em diversos contextos, principalmente em nações de baixa e média renda, o cuidado do indivíduo com Alzheimer recai quase integralmente sobre a família, que enfrenta responsabilidades complexas e duradouras sem o devido apoio institucional. Esse cuidado abrange atividades que vão desde a assistência nas funções cotidianas até o manejo de mudanças comportamentais, sofrimento mental e a tomada de decisões éticas complicadas durante a evolução da doença. A falta de redes estruturais de cuidado, de serviços de assistência domiciliar e de políticas de proteção social adequadas tende a sobrecarregar os cuidadores, colocando-os em altos níveis de estresse, cansaço, doenças e isolamento social. Dessa forma, a repercussão da enfermidade não se limita ao indivíduo diagnosticado, mas se prolonga de maneira intensa e constante ao círculo familiar e comunitário.

Assim, a definição da Doença de Alzheimer como um desafio de saúde pública global resulta não apenas de sua alta incidência e de seu aumento rápido, mas também de seus impactos sociais, éticos e econômicos a longo prazo. É uma situação que desafia os modelos tradicionais de atenção à saúde, que historicamente foram organizados para atender a problemas agudos e episódios específicos de enfermidade. O Alzheimer requer estratégias integradas, contínuas e centradas no indivíduo, que consigam articular prevenção, diagnóstico, monitoramento a longo prazo e cuidados paliativos, respeitando a singularidade de cada caminho de vida.

O combate à doença requer políticas públicas que entendam o cuidado como um processo contínuo, integrando estratégias de atendimento em casa, serviços comunitários, formação constante dos profissionais de saúde e, principalmente, apoio efetivo aos cuidadores familiares. Isso significa reconhecer o cuidado como um valor social e comunitário, e não como uma obrigação apenas individual. Apenas com essa visão expandida será viável responder de maneira ética e sustentável aos desafios apresentados pela Doença de Alzheimer, assegurando dignidade à pessoa afetada e amparo a quem realiza o cuidado diário.

No mundo atual, discutir a Doença de Alzheimer é, indiscutivelmente, abordar a fragilidade humana, as perdas progressivas e as significativas mudanças nas relações e nas dinâmicas familiares. A enfermidade confronta pessoas e grupos com a limitação, a necessidade e a vulnerabilidade, desafiando ideias sociais profundamente enraizadas na independência, na eficácia e na regulação lógica da existência. Conforme

as habilidades cognitivas se deterioram, não apenas funções mentais sofrem, mas também identidades formadas ao longo da vida, exigindo processos contínuos de resignificação tanto para o indivíduo enfermo quanto para os que estão ao seu redor.

Nesse contexto, a Doença de Alzheimer destaca as fronteiras da racionalidade biomédica quando é utilizada de maneira isolada e puramente técnica. Apesar dos progressos científicos terem aumentado a compreensão dos mecanismos neurobiológicos da doença, eles ainda não são suficientes para compreender a complexidade do sofrimento humano associado. A vivência da enfermidade vai além do físico e do mental, abrangendo aspectos emocionais, sociais, simbólicos e existenciais que não podem ser completamente abordados apenas por meios clínicos ou tratamentos medicamentosos. Dessa forma, a enfermidade requer uma visão mais abrangente do cuidado, que valorize a importância das relações, da escuta, da presença e do compromisso ético com o outro.

Cuidar de alguém com Alzheimer envolve reconhecer sua dignidade além da memória mantida ou da capacidade funcional. Apesar do declínio cognitivo, o indivíduo mantém uma trajetória, laços afetivos e necessidades únicas que devem ser respeitadas e consideradas. Essa visão move o cuidado de uma lógica focada apenas na eficiência ou na funcionalidade para uma ética do reconhecimento, onde o valor do indivíduo não se limita à sua habilidade de recordar, decidir ou criar. O cuidado, nessa perspectiva, transforma-se em um ambiente de interação humana, onde a presença do cuidador mantém a continuidade da relação e da dignidade, mesmo quando a comunicação e a memória falham.

Entender as demências, especialmente a Doença de Alzheimer na sociedade atual, é, assim, um passo essencial para pensar nas formas de cuidado, nas responsabilidades sociais coletivas e no papel dos profissionais de saúde, das famílias e das comunidades. É fundamental entender que o cuidado vai além de uma reação particular ao enfermamento, sendo também uma questão social, ética e política que requer responsabilidade compartilhada e apoio conjunto.

CAPÍTULO 02

A DOENÇA DE ALZHEIMER: BASES BIOLÓGICAS, CLÍNICAS E EVOLUTIVAS

A DOENÇA DE ALZHEIMER: BASES BIOLÓGICAS, CLÍNICAS E EVOLUTIVAS

A Doença de Alzheimer pode ser vista não somente como uma desordem neurodegenerativa, mas também como um significativo desafio filosófico à ideia de identidade, autonomia e temporalidade. Ao afetar a memória, que é fundamental para a formação do “eu”, a enfermidade enfraquece a continuidade narrativa do indivíduo, de acordo com a visão de identidade proposta por Paul Ricoeur. Mesmo assim, a dignidade humana não se extingue com o esquecimento, pois o valor do indivíduo vai além de sua capacidade intelectual. Sob a perspectiva de Martin Heidegger, sobretudo em Ser e Tempo, a enfermidade modifica a relação com o tempo, focando a existência no agora e ressaltando a situação de finitude. Neste contexto, surge uma ética do cuidado, onde a vulnerabilidade não se traduz em perda de humanidade, mas sim na manifestação da condição humana, reafirmando que a identidade também se baseia nas relações e na presença compartilhada.

A Doença de Alzheimer é uma das mais complexas e desafiadoras doenças neurodegenerativas da atualidade, tanto por seu impacto clínico quanto pelas suas consequências sociais, éticas e existenciais. Sua compreensão requer uma visão abrangente e integradora, apta a conectar saberes biológicos, clínicos, psicológicos e evolutivos, reconhecendo que a doença não se resume a um acontecimento isolado no sistema nervoso, mas a um processo dinâmico, progressivo e multifatorial, que se desenvolve ao longo de anos ou até décadas.

Sob a perspectiva biológica, a enfermidade está ligada a modificações neuropatológicas típicas, como o acúmulo de placas beta-amiloides e emaranhados neurofibrilares de proteína tau, que prejudicam a comunicação sináptica, iniciam processos inflamatórios e levam à morte

dos neurônios. Entretanto, essas mudanças não justificam, de maneira isolada, a variedade de manifestações clínicas e a flutuação do progresso da doença entre as pessoas, o que enfatiza a importância de levar em conta fatores genéticos, ambientais, metabólicos e vasculares em sua causa.

Clinicamente, a Doença de Alzheimer se manifesta de forma insidiosa e variada, geralmente começando com mudanças discretas na memória episódica, que avançam para déficits cognitivos mais extensos, afetando a linguagem, as funções executivas, a orientação espaço-temporal e, gradualmente, a autonomia da pessoa. Essa transformação constante e irreversível desafia os paradigmas tradicionais de atendimento em saúde, pois requer monitoramento prolongado, intervenções interdisciplinares e apoio contínuo às famílias e aos cuidadores.

Sob uma ótica evolutiva e sistêmica, a Doença de Alzheimer pode ser entendida como consequência da interação entre o envelhecimento da população, a extensão da longevidade e a exposição acumulada a fatores de risco durante a vida. A condição surge, portanto, como um fenômeno característico das sociedades atuais, onde viver mais nem sempre implica viver com a qualidade cognitiva mantida. Essa leitura muda a atenção apenas do cérebro doente para o contexto de vida do indivíduo, suas condições sociais, educacionais e de saúde durante toda a sua vida.

Embora tenha havido progressos científicos importantes nas últimas décadas, principalmente em neuroimagem, biomarcadores e genética molecular, a Doença de Alzheimer continua cercada por incertezas consideráveis. Existem lacunas significativas em relação às suas causas iniciais, aos mecanismos que ativam o processo neurodegenerativo

e às razões pelas quais alguns indivíduos desenvolvem a doença, enquanto outros, apesar de estarem expostos a riscos semelhantes, preservam suas funções cognitivas. De maneira similar, as opções de prevenção e tratamento ainda são restritas, o que ressalta a importância de investir não apenas em medicamentos, mas também em iniciativas preventivas, cuidados paliativos e métodos que priorizem a dignidade e a qualidade de vida da pessoa afetada.

Nesse contexto, a Doença de Alzheimer apresenta à ciência e à sociedade o desafio de reavaliar o envelhecimento, o cuidado e o próprio conceito de saúde, necessitando de respostas que vão além do campo biomédico e integrem aspectos humanos, sociais e éticos do adoecer.

Sob a perspectiva etiológica, a Doença de Alzheimer é caracterizada principalmente por uma origem multifatorial, onde diversos determinantes interagem de maneira complexa ao longo da vida. Apenas uma fração reduzida dos casos é atribuída a mutações genéticas determinísticas, como as ligadas aos genes APP, PSEN1 e PSEN2, que estão associadas às formas familiares de início precoce, normalmente surgindo antes dos 60 anos. Essas exposições, apesar de essenciais para entender os mecanismos moleculares da doença, constituem uma exceção na perspectiva epidemiológica mundial.

A maior parte dos diagnósticos acontece de forma esporádica, com um início tardio, e está intimamente ligada ao envelhecimento do cérebro, visto como o principal fator de risco para o surgimento da doença. Nesse cenário, mudanças fisiológicas características do envelhecimento, como a diminuição da plasticidade sináptica, o aumento do estresse oxidativo, a

disfunção mitocondrial e a queda da eficácia dos mecanismos de reparo neuronal, preparam um ambiente biológico favorável à neurodegeneração. O envelhecimento, entretanto, não ocorre isoladamente, mas em constante interação com fatores genéticos de vulnerabilidade, sendo o alelo APOE ε4 o mais reconhecido, pois eleva consideravelmente o risco de desenvolvimento da doença, sem, no entanto, garantir sua ocorrência de maneira absoluta.

Além dos fatores genéticos, há cada vez mais evidências que indicam a influência de aspectos ambientais e de estilo de vida na origem e na evolução da Doença de Alzheimer. Fatores como pouca escolaridade, inatividade física, dieta inadequada, fumo, consumo elevado de álcool, solidão e problemas de sono estão ligados a um maior risco de prejuízo cognitivo. De maneira semelhante, doenças crônicas não infecciosas, como hipertensão arterial, diabetes mellitus, obesidade e dislipidemias, favorecem mudanças vasculares e metabólicas que podem acelerar os processos neurodegenerativos, evidenciando a ligação íntima entre saúde cerebral e saúde geral.

Essa variedade de fatores demonstra que o Alzheimer não pode ser entendido a partir de uma perspectiva causal linear, mas sim como consequência de interações dinâmicas e cumulativas entre biologia, ambiente e contexto social. Essa compreensão expande o alcance da investigação científica, mudando o enfoque da busca por uma única causa para a identificação de trajetórias de risco e de variáveis modificáveis durante a vida. Simultaneamente, essa visão sustenta estratégias preventivas mais amplas, focadas na promoção da saúde mental, na

diminuição de vulnerabilidades e na elaboração de políticas públicas que possam abordar a complexidade da etiologia da Doença de Alzheimer.

A fisiopatologia da Doença de Alzheimer (DA) envolve um conjunto intricado de mudanças estruturais, bioquímicas e funcionais no sistema nervoso central, afetando principalmente o córtex cerebral associativo e o hipocampo, áreas essenciais para memória, aprendizagem, linguagem e orientação espacial. Essas modificações não se manifestam repentinamente, mas evoluem lentamente ao longo de anos, precedendo até mesmo o surgimento dos sintomas clínicos, o que evidencia o aspecto insidioso e acumulativo da enfermidade.

Seguindo De Strooper e Karran, dentre as principais características neuropatológicas da DA, destacam-se a formação de placas senis extracelulares e os emaranhados neurofibrilares intracelulares. As placas senis surgem do acúmulo anômalo do peptídeo beta-amiloide ($A\beta$), originado pela clivagem incorreta da proteína precursora amiloide (APP). Esse acúmulo favorece a formação de $A\beta$ em formas oligoméricas e fibrilares, que são altamente neurotóxicas, capazes de induzir disfunção sináptica, ativação microglial, liberação de citocinas pró-inflamatórias e incremento do estresse oxidativo.

Os emaranhados neurofibrilares são formados pela proteína Tau hiperfosforilada, a qual perde sua função normal de estabilização dos microtúbulos do citoesqueleto neuronal. Essa modificação afeta o transporte axonal, prejudica a comunicação entre células e leva à desorganização estrutural do neurônio, resultando em apoptose neuronal. Pesquisa de Jack e colaboradores, indica que a evolução dos emaranhados

neurofibrilares tem uma intensa relação com a severidade do declínio cognitivo, sendo vista como um dos principais indicadores do avanço da enfermidade.

Além dessas lesões típicas, a fisiopatologia da Doença de Alzheimer inclui disfunção sináptica inicial, vista como um dos primeiros eventos do processo neurodegenerativo. A redução de sinapses ocorre antes da morte dos neurônios e está diretamente ligada às mudanças cognitivas precoces, especialmente nas áreas da memória episódica. Juntamente a isso de acordo Long e Holtzman, nota-se uma diminuição gradual de neurotransmissores, como a acetilcolina, o que fundamenta a base neuroquímica para a utilização de inibidores da acetilcolinesterase no manejo sintomático da enfermidade.

Um aspecto significativo da fisiopatologia da Doença de Alzheimer é a inflamação cerebral crônica. A ativação contínua de astrócitos e micróglia, que inicialmente tem uma função neuroprotetora, começa a ajudar na progressão da lesão neuronal quando se torna prolongada e descontrolada. Esse processo inflamatório, ligado a modificações vasculares e à alteração da barreira hematoencefálica, sustenta a noção de que a Doença de Alzheimer não se limita a uma condição exclusivamente neuronal, mas inclui a interação entre diversos sistemas celulares do cérebro (Henrika *et al.*, 2021).

Como resultado final desses mecanismos patológicos interconectados, há degeneração neuronal progressiva e atrofia cerebral difusa, mais pronunciada nas áreas temporais e parietais, detectável por exames de neuroimagem estrutural. Essa atrofia representa a perda

irrevogável de neurônios e de sinapses, resultando clinicamente em um contínuo declínio cognitivo, perda de autonomia funcional e prejuízo geral na qualidade de vida do indivíduo.

Dessa forma, a fisiopatologia da Doença de Alzheimer deve ser entendida como um processo que é multifásico e multifatorial, onde mudanças moleculares, celulares e sistêmicas se acumulam com o passar do tempo. Essa interpretação expande as oportunidades de pesquisa científica, permitindo abordagens terapêuticas que não se restrinjam ao manejo dos sintomas, mas que busquem agir precocemente sobre os mecanismos patológicos subjacentes à enfermidade.

A teoria da cascata amiloide, muito examinada e debatida na literatura científica, sugere que a acumulação anômala do peptídeo beta-amiloide (A β) no tecido cerebral representa o evento inicial da patogênese da Doença de Alzheimer. De acordo com esse modelo teórico, a produção em excesso ou a remoção insuficiente do A β , particularmente de suas formas oligonéricas solúveis, vistas como extremamente neurotóxicas, inicia uma cadeia de eventos moleculares e celulares que envolve disfunção sináptica, ativação de respostas neuroinflamatórias, estresse oxidativo, modificações no metabolismo do cálcio e, finalmente, morte neuronal progressiva.

O acúmulo de beta-amiloide ocorre devido à clivagem irregular da proteína precursora amiloide (APP) pelas secretases β e γ , promovendo a produção de fragmentos A β mais longos e inclinados à agregação. Essas agregações geram inicialmente oligômeros, que afetam diretamente a plasticidade sináptica, e depois fibrilas e placas senis extracelulares, que

ajudam na desorganização estrutural do tecido cerebral. Embora existam evidências robustas que sustentem a importância do A β na fisiopatologia da doença, nota-se que a carga amiloide, por si só, nem sempre se relaciona linearmente com a severidade dos sintomas clínicos, o que ressalta as limitações explicativas da hipótese quando analisada de forma isolada.

Nesse contexto, a literatura atual reconhece que, mesmo que a hipótese da cascata amiloide não consiga explicar toda a complexidade da Doença de Alzheimer, ela se mantém como um dos principais modelos teóricos para a compreensão preliminar da patogênese da doença. Esse modelo tem sido crucial para a criação de estratégias diagnósticas baseadas em biomarcadores e para a elaboração de intervenções terapêuticas voltadas à diminuição da carga amiloide, embora os resultados clínicos desses tratamentos tenham se mostrado variados (Long; Holtzman, 2019).

Simultaneamente, a disfunção da proteína Tau desempenha um papel crucial na compreensão da progressão clínica da Doença de Alzheimer. Quando a Tau é hiperfosforilada, ela deixa de exercer sua função estabilizadora dos microtúbulos, passando a se acumular em emaranhados neurofibrilares dentro da célula, prejudicando o transporte axonal e a integridade estrutural dos neurônios. Ao contrário do beta-amiloide, a distribuição e a densidade dos emaranhados neurofibrilares mostram uma correlação significativa com o nível de comprometimento cognitivo e com o avanço clínico da doença, sendo vistos como marcadores mais robustos da gravidade da condição (Jack *et al.*, 2018).

A relação entre as patologias amiloide e Tau indica que a Doença de Alzheimer decorre de um processo sinérgico, onde o acúmulo de beta-

amiloide pode funcionar como elemento desencadeador, enquanto a patologia Tau estaria mais diretamente ligada à propagação da neurodegeneração e ao aumento dos déficits cognitivos. Essa visão integrada tem estimulado a criação de modelos mais completos, que incluem fatores vasculares, inflamatórios e metabólicos, enfatizando que a Doença de Alzheimer é uma condição multifatorial e progressiva, cuja patogênese não pode ser limitada a um único mecanismo patológico.

Na área da genética, a Doença de Alzheimer demonstra um espectro etiológico que vai desde raras formas monogênicas até apresentações multifatoriais complexas, nas quais diversos genes de predisposição interagem com fatores ambientais e biológicos ao longo da vida. Entre os fatores genéticos mais investigados, sobressai o gene da apolipoproteína E (ApoE), situado no cromossomo 19, em particular o alelo ApoE ϵ 4, identificado como o principal fator genético de risco para a forma tardia da enfermidade.

A ApoE tem um papel crucial no metabolismo lipídico do cérebro, no transporte de colesterol, na reparação de neurônios e na remoção do peptídeo beta-amiloide. A presença do alelo ϵ 4 está ligada a uma redução na capacidade de eliminar o beta-amiloide do cérebro, promovendo seu acúmulo e a criação de placas senis. Indivíduos heterozigotos para o alelo ϵ 4 têm maior risco de desenvolver DA, enquanto os homozigotos apresentam risco ainda mais elevado e surgimento dos sintomas mais precoce. Contudo, a presença desse alelo não é determinante, pois muitos indivíduos que o possuem nunca apresentam a doença, enquanto pessoas sem o alelo ϵ 4 podem desenvolver Alzheimer, sublinhando a natureza

probabilística e não definitiva deste fator genético.

Além do ApoE, investigações de associação genômica ampla (GWAS) descobriram vários outros genes de predisposição envolvidos em processos inflamatórios, resposta imune, endocitose e metabolismo lipídico, como TREM2, CLU, BIN1, PICALM e CR1. Esses resultados fortalecem a percepção de que a Doença de Alzheimer em fase avançada é fruto da interação de diversas vias biológicas, e não se limita à deposição de amiloide, enriquecendo a compreensão da patogênese para além de um modelo estritamente amiloide-cêntrico.

Ao contrário da forma tardia, as variantes familiares de início precoce da Doença de Alzheimer estão estreitamente ligadas a mutações genéticas determinantes, mesmo que correspondam a menos de 5% do total dos casos. Essas alterações acontecem principalmente nos genes APP (proteína precursora do amiloide), PSEN1 (pré-senilina 1) e PSEN2 (pré-senilina 2), os quais codificam proteínas que participam diretamente do processamento da APP. Modificações nesses genes favorecem a geração excessiva de fragmentos beta-amiloides mais longos e neurotóxicos, acelerando o processo de deposição amiloide e ativando precocemente a cascata neurodegenerativa.

As formas familiares de início precoce geralmente se caracterizam por sintomas clínicos antes dos 60 anos, evolução mais acelerada e um curso mais agressivo, resultando em comprometimento cognitivo considerável na idade produtiva, ocasionando importantes repercussões psicossociais e familiares. Essas demonstrações, embora infrequentes, têm um papel fundamental na compreensão dos mecanismos moleculares da

enfermidade, atuando como modelo para o desenvolvimento de hipóteses fisiopatológicas e abordagens terapêuticas.

Assim, a genética da Doença de Alzheimer deve ser entendida de forma integrada, onde fatores genéticos determinantes, genes de risco e influências ambientais interagem durante o processo de envelhecimento cerebral. Essa perspectiva enfatiza a importância de estratégias individualizadas na prevenção, no diagnóstico antecipado e na gestão clínica da enfermidade, além da criação de táticas terapêuticas que levem em conta a diversidade genética e biológica das pessoas afetadas.

Além das modificações genéticas, moleculares e estruturais, a Doença de Alzheimer (DA) abrange disfunções neuroquímicas relevantes, que têm um papel fundamental na expressão clínica dos déficits cognitivos. Dentre essas modificações, sobressai de maneira consistente a disfunção do sistema colinérgico, considerada uma das bases neuroquímicas mais fundamentadas da doença e, historicamente, essencial para o surgimento das primeiras abordagens terapêuticas.

A acetilcolina é um neurotransmissor crucial para funções cognitivas avançadas, como memória, atenção, aprendizado e regulação da plasticidade sináptica. Na Doença de Alzheimer, verifica-se uma diminuição gradual da disponibilidade desse neurotransmissor, especialmente nas projeções colinérgicas que se originam no núcleo basal de Meynert, as quais inervam de forma extensa o córtex cerebral e o hipocampo. A deterioração desses neurônios colinérgicos afeta a transmissão sináptica cortical, contribuindo diretamente para os déficits de memória episódica e para as dificuldades de atenção típicas das fases

iniciais da doença.

Essa diminuição da atividade colinérgica está ligada não apenas à perda de neurônios, mas também ao aumento relativo da atividade da enzima acetilcolinesterase, que é responsável pela degradação da acetilcolina na fenda sináptica. A desarmonia entre a produção e a decomposição do neurotransmissor provoca uma diminuição na ativação dos receptores colinérgicos pós-sinápticos, intensificando a deficiência cognitiva. Esse conjunto de provas originou a hipótese colinérgica, que sugere que o déficit colinérgico tem um papel crucial na manifestação clínica do Alzheimer, embora não seja suficiente para explicar apenas a fisiopatologia da enfermidade.

Com essa compreensão, os inibidores da acetilcolinesterase, como donepezila, rivastigmina e galantamina, se tornaram a principal estratégia farmacológica para o tratamento sintomático da Doença de Alzheimer de leve a moderada. Essas substâncias farmacêuticas agem bloqueando a degradação da acetilcolina, elevando sua presença sináptica e, assim, intensificando a neurotransmissão colinérgica remanescente. Em certos pacientes, essa abordagem pode levar a uma leve melhora ou a uma estabilização temporária das funções cognitivas, assim como a efeitos benéficos sobre sintomas comportamentais e funcionais.

Por outro lado, é amplamente aceito que essas terapias não afetam os mecanismos patológicos subjacentes à doença, como o acúmulo de beta-amiloide, a patologia Tau ou a neuroinflamação crônica. Assim, os inibidores da acetilcolinesterase não freiam nem retrocedem a evolução da neurodegeneração, restringindo-se a um efeito temporário e paliativo. A

resposta ao tratamento varia entre os indivíduos, evidenciando a heterogeneidade biológica da Doença de Alzheimer e o estágio da patologia no momento do diagnóstico.

Além do sistema colinérgico, investigações recentes têm demonstrado mudanças em outros sistemas de neurotransmissores, como o glutamatérgico, o serotoninérgico e o noradrenérgico, sugerindo que a desregulação neuroquímica na Doença de Alzheimer é extensa e complexa. Essa observação enfatiza a importância de abordagens terapêuticas mais abrangentes, que além estratégias sintomáticas a intervenções modificadoras da doença, capazes de atuar precocemente sobre os diversos mecanismos envolvidos na neurodegeneração.

Dessa forma, entender as disfunções neuroquímicas na Doença de Alzheimer continua a ser crucial tanto para o tratamento clínico quanto para o progresso da pesquisa, ao demonstrar as limitações das terapias atuais e a necessidade urgente de novas estratégias que vão além do modelo meramente colinérgico de intervenção.

Nos anos recentes, os avanços na pesquisa sobre biomarcadores têm sido fundamentais para mudar a compreensão e o tratamento da Doença de Alzheimer (DA), transferindo a ênfase de uma perspectiva exclusivamente clínica para uma abordagem cada vez mais biológica e pré-sintomática. Biomarcadores derivados do líquido cefalorraquidiano (LCR), como a diminuição dos níveis de beta-amiloide (A β 42) e o aumento das quantidades de proteína Tau total e Tau fosforilada, refletem diretamente os processos neuropatológicos centrais da enfermidade. Mudanças bioquímicas podem ser identificadas anos antes do

aparecimento dos sinais clínicos, possibilitando a detecção de pessoas em fases iniciais ou até mesmo pré-clínicas da doença.

Simultaneamente, os progressos nas abordagens de neuroimagem estrutural e funcional expandiram consideravelmente a eficácia diagnóstica. A ressonância magnética estrutural permite identificar padrões específicos de atrofia cerebral, principalmente no hipocampo e nos lobos temporais mediais, enquanto exames funcionais, como a tomografia por emissão de pósitrons (PET), possibilitam observar tanto a diminuição do metabolismo cerebral quanto a deposição de beta-amiloide e Tau in vivo. Esses recursos se estabeleceram como instrumentos essenciais em ambientes de pesquisa clínica e epidemiológica, ajudando na redefinição dos critérios de diagnóstico e no avanço de modelos que entendem a Doença de Alzheimer como um contínuo biológico, e não apenas como uma condição clinicamente evidente.

Embora possuam grande valor diagnóstico e prognóstico, a utilização desses biomarcadores ainda enfrenta significativas limitações na prática clínica, especialmente em sistemas de saúde com recursos limitados. O elevado custo, a complexidade técnica e a exigência de infraestrutura especializada limitam seu acesso, acentuando desigualdades no diagnóstico precoce e na gestão da doença. Mesmo assim, percebe-se uma adoção gradual desses métodos como recursos de suporte diagnóstico, especialmente em situações atípicas ou nas fases iniciais da doença, indicando uma transformação progressiva no paradigma de assistência.

Ainda sob a perspectiva clínica, a Doença de Alzheimer exibe um progresso lento, constante e irreversível, comumente caracterizado em

etapas que demonstram a evolução do comprometimento cognitivo e funcional. Na etapa inicial, predominam mudanças discretas na memória recente, com dificuldades para fixar novas informações, lapsos de concentração e leves falhas no desempenho cognitivo diário. Essas manifestações iniciais são muitas vezes desvalorizadas ou consideradas parte do envelhecimento natural, o que leva a adiamentos no diagnóstico.

Conforme a enfermidade avança, a deterioração cognitiva se amplia, impactando áreas como linguagem, funções executivas, raciocínio abstrato e orientação no espaço e tempo. Nesta etapa intermediária, a pessoa começa a enfrentar desafios consideráveis na execução das atividades cotidianas, necessitando de supervisão cada vez maior. Mudanças comportamentais e neuropsiquiátricas, como desinteresse, irritação, inquietação, agitação e sintomas de depressão, ocorrem com maior regularidade, afetando significativamente a dinâmica familiar e o cuidado diário.

Nas etapas avançadas da Doença de Alzheimer, verifica-se a perda quase total da capacidade funcional. A pessoa passa a depender completamente de assistência, mostrando limitações motoras que pioram, incontinência urinária e fecal, graves dificuldades de comunicação e deglutição, além de maior susceptibilidade a infecções e complicações clínicas secundárias. Nesse estágio, o cuidado torna-se essencialmente paliativo, centrando-se no conforto, na dignidade e na qualidade de vida do paciente, além de oferecer suporte físico e emocional aos cuidadores.

Dessa forma, a combinação de biomarcadores, técnicas de neuroimagem e avaliação clínica ao longo do tempo tem transformado a

percepção da Doença de Alzheimer, possibilitando uma intervenção mais precoce, exata e completa. Essa visão enfatiza a importância de políticas públicas e estratégias de assistência que garantam o acesso igualitário ao diagnóstico precoce e ao cuidado contínuo, reconhecendo a DA não apenas como uma condição neurológica, mas como um fenômeno clínico e social com grande relevância na saúde coletiva.

A evolução clínica da Doença de Alzheimer (DA) não se dá de maneira linear ou uniforme, mostrando variações consideráveis em relação à velocidade de avanço, à gravidade dos sintomas e às manifestações clínicas variadas em cada pessoa. Essa diversidade reflete a interação entre vários fatores, como a idade de início da doença, o perfil genético, a presença de comorbidades, incluindo doenças cardiovasculares, metabólicas e psiquiátricas, além de aspectos psicossociais, como o nível educacional, a rede familiar de apoio e o acesso a serviços de saúde especializados de forma adequada. Esses fatores podem acelerar ou mitigar o declínio cognitivo e funcional, dando à Doença de Alzheimer trajetórias clínicas variadas, mesmo entre pessoas com diagnósticos parecidos.

Nesse cenário, o apoio familiar e social desempenha um papel crucial no progresso da doença. A atuação de cuidadores informais treinados, em parceria com equipes de saúde multidisciplinares, favorece a detecção antecipada de complicações, a adesão aos tratamentos e a preservação da funcionalidade por um período mais extenso. Por sua vez, a falta de apoio adequado pode agravar o sofrimento do paciente, aumentar a carga do cuidador e acelerar a institucionalização. Essa variabilidade clínica enfatiza, assim, a importância de estratégias individualizadas,

fundamentadas em avaliações contínuas e integradas, que levem em conta não apenas o estado cognitivo do paciente, mas também seu contexto de vida e suas necessidades particulares durante o progresso da doença.

2.1. Viver com Alzheimer: da fase inicial à final

“Viver com Alzheimer é percorrer uma trilha que se inicia de forma quase sutil, com leves lapsos de memória e distrações que parecem normais, como nomes que desaparecem ou datas que se confundem. No começo, ainda existe autonomia, ainda há risadas e reconhecimento, apenas uma leve impressão de que algo já não está exatamente certo. Com o passar do tempo, entretanto, o mundo vai se tornando esquisito. As palavras tardam a aparecer, os rostos parecem distantes, e o passado se fragmenta em memórias dispersas. O agora se torna o único espaço viável, enquanto o tempo perde sua ordem habitual. Conforme a enfermidade avança, o silêncio se expande, os gestos tomam o lugar das palavras, e o cuidado torna-se a principal maneira de se comunicar. O corpo persiste enquanto a lembrança se dissolve, e a dependência aumenta juntamente com a carência de amor e compreensão. Na etapa conclusiva, quando quase tudo parece ter sido esquecido, ainda persiste a presença, delicada, mas intensamente humana. Pois, mesmo sem rememorar narrativas ou nomes, algo fundamental permanece: a habilidade de perceber o toque, a intimidade e o amor que persiste quando a lembrança já não consegue mais reter.”

Conviver com a Doença de Alzheimer é passar por uma jornada prolongada, repleta de perdas gradativas que não acontecem de uma vez, mas se acumulam lentamente, dia após dia, frequentemente de maneira quase invisível no início. É um processo que afeta gradualmente as funções cognitivas, emocionais, comportamentais e, a seguir, motoras, alterando a interação do indivíduo consigo mesmo, com os outros e com o mundo. A pessoa afetada não apenas perde a memória; gradualmente, perde

referências internas que sustentam sua identidade, sua autonomia e sua capacidade de dar significado às experiências diárias.

A natureza sutil e silenciosa da enfermidade intensifica seu efeito. Nos primeiros estágios, pequenas lapsos de memória, problemas de concentração ou mudanças discretas de humor geralmente são considerados como indicações “comuns” do envelhecimento, atrasando a identificação da doença. Conforme a enfermidade progride, essas manifestações se tornam mais claras, impactando as atividades cotidianas, as relações sociais e a habilidade de fazer escolhas. Cada etapa apresenta desafios particulares, solicitando ao idoso um esforço constante de adaptação a limitações cada vez maiores, frequentemente enfrentadas com ansiedade, frustração e temor pela perda da própria identidade.

Esse caminho não é experimentado de maneira isolada. A Doença de Alzheimer impacta todo o círculo emocional e social do idoso, alterando significativamente a dinâmica familiar. Familiares e cuidadores começam a dividir o processo de perdas, enfrentando o luto antecipado diante da deterioração gradual das habilidades cognitivas e da identidade do seu próximo. Relações são reinterpretadas, papéis são trocados e a rotina doméstica começa a ser reestruturada em razão das demandas de cuidado, monitoramento e proteção. O adoecimento, portanto, não é mais apenas individual e passa a ter um aspecto relacional e coletivo.

Em estágios mais avançados, quando a dependência se torna praticamente total, o desafio vai além do cuidado físico e atinge aspectos éticos, emocionais e existenciais. Manter a dignidade da pessoa com Alzheimer, conservar laços afetivos e assegurar qualidade de vida tornam-

se metas essenciais, mesmo com a gradual perda de linguagem, reconhecimento e autonomia. Nesse cenário, cuidar não se limita a uma prática técnica, mas se transforma em um exercício profundo de empatia, paciência e atenção.

Assim, viver com a Doença de Alzheimer requer uma adaptação constante a uma nova realidade, onde as perdas se entrelaçam com esforços para manter o sentido, o carinho e a humanidade. Compreender essa jornada em suas diversas dimensões é essencial para criar estratégias de cuidado mais atentas, integradas e humanizadas, que possam acolher não apenas o indivíduo enfermo, mas também aqueles que o acompanham durante esse percurso.

Fase inicial:

Na fase inicial da Doença de Alzheimer, o surgimento da doença tende a ocorrer de forma sutil, quase inobservável, o que leva à sua desvalorização e ao adiamento do diagnóstico. As manifestações cognitivas iniciais aparecem de maneira fragmentada e esporádica, manifestando-se principalmente na memória recente, na atenção e na habilidade de organizar atividades diárias. O idoso pode não se lembrar de diálogos recentes, compromissos agendados ou onde colocou itens que usa com frequência, além de fazer perguntas ou contar histórias sem perceber que já fez isso. Esses indícios, devido à sua delicadeza, são muitas vezes vistos como expressões naturais do envelhecimento, o que impede a identificação precoce da doença.

Apesar dessas mudanças, a autonomia funcional tende a

permanecer relativamente intacta. O idoso, de modo geral, preserva a habilidade de executar tarefas fundamentais e instrumentais do cotidiano, como zelar pela higiene pessoal, cozinhar pratos simples, deslocar-se de forma autônoma e engajar-se em interações sociais. Essa manutenção funcional intensifica a tendência à negação do adoecimento, tanto pelo próprio indivíduo, que pode diminuir ou justificar suas dificuldades, quanto pela família, que muitas vezes hesita em reconhecer a possibilidade de uma condição neurodegenerativa.

Nesse estágio inicial, as alterações cognitivas já geram impactos emocionais relevantes. O idoso pode experimentar emoções de insegurança, medo e frustração ao perceber, mesmo que de forma indistinta, que algo não opera como antes. Surgem, em certas ocasiões, ansiedade, irritabilidade e isolamento social, especialmente quando os lapsos de memória se tornam evidentes em situações públicas ou familiares. A tentativa de disfarçar os lapsos cognitivos se torna uma estratégia frequente, atuando como uma defesa contra a ameaça à identidade e à autonomia.

No contexto familiar, essa etapa é caracterizada por ambivalência. Há preocupação com os sinais percebidos, mas também hesitação em procurar ajuda profissional, seja por falta de informação, seja pelo medo do estigma ligado ao diagnóstico. Dessa forma, a fase inicial se estabelece como um momento de transição sensível, em que a doença começa a se manifestar, ainda cercada de incertezas, demandando sensibilidade clínica, atenção qualificada e orientação apropriada para promover o reconhecimento cedo e o planejamento do cuidado posterior.

O efeito emocional na fase inicial da Doença de Alzheimer é significativo e, frequentemente, negligenciado, pois acontece em um período em que as perdas ainda não são completamente aparentes, mas já são profundamente ressentidas. O diagnóstico, uma vez validado, destrói expectativas de continuidade, autonomia e previsibilidade, dando início a um período de intensa instabilidade emocional. Sentimentos de medo, tristeza, raiva e incerteza surgem como reações naturais ao se ter a consciência de uma condição progressiva, incurável e cercada de tabus sociais.

Para o idoso, a experiência desse momento é caracterizada por um sofrimento mental específico. A consciência do próprio declínio intelectual prejudica a identidade, a autoestima e a sensação de capacidade pessoal. Muitos começam a ter ansiedade persistente, hipervigilância sobre suas próprias omissões e medo de perder o domínio sobre sua vida. Em certas situações, aparecem sintomas depressivos, estimulados pela expectativa das perdas futuras e pela percepção de impotência diante do progresso da doença. O idoso ainda consegue entender sua situação, o que faz desse momento paradoxalmente um dos mais sofridos: há a consciência da perda, mas pouca chance de impedi-la.

No ambiente familiar, dá-se início a um processo de luto antecipado, marcado pela experiência de perdas simbólicas antes da efetiva perda física. Os parentes começam a perceber que a pessoa conhecida, com sua memória, independência, costumes e maneiras de interagir, passará por mudanças graduais. Esse luto antecipado pode se apresentar através de emoções como tristeza, culpa, negação ou até raiva, frequentemente com

incertezas acerca do futuro, da habilidade de cuidar e do efeito da enfermidade na dinâmica familiar.

Apesar de o cuidado nesse estágio ainda ser visto como sutil, ele já requer alterações significativas. A família começa a ter um controle mais ativo, proporcionando apoio sutil, reforçando avisos, supervisionando compromissos e ajustando a rotina para evitar perigos e diminuir decepções. Esse cuidado inicial requer paciência, empatia e uma comunicação atenta, uma vez que o equilíbrio entre proporcionar ajuda e manter a autonomia do idoso é delicado e pode ser facilmente quebrado. Dessa forma, a etapa inicial não se restringe a um estágio clínico da enfermidade, mas se apresenta como um instante crucial de adaptação emocional, relacional e organizacional, que impacta de maneira profunda a maneira como o processo de adoecimento será experimentado com o passar do tempo.

Fase intermediária

Com o avanço da Doença de Alzheimer, a entrada na fase intermediária sinaliza uma transformação significativa no desenrolar da doença, sendo muitas vezes vista pelos familiares como a etapa de maior dificuldade e exaustão emocional. Nessa fase, o comprometimento cognitivo torna-se evidente e começa a afetar diretamente e de maneira contínua o dia a dia do idoso. Mudanças na linguagem ocorrem com maior frequência, evidenciando-se por dificuldades na escolha de palavras, redução do vocabulário, frases não acabadas e, em certos casos, perda gradual da habilidade de se comunicar de forma eficaz. O raciocínio lógico

e a habilidade de planejamento também são impactados, prejudicando a decisão e a solução de problemas básicos.

A desorientação temporal e espacial aumenta, levando o idoso a se confundir em locais que antes eram familiares, misturando horários, datas e estações do ano, ou tendo dificuldades para identificar rotas conhecidas. O reconhecimento de indivíduos e locais pode se tornar inconsistente, alternando períodos de clareza com instantes de desorientação, o que provoca aflição tanto para o idoso quanto para seus assistentes. Essas falhas de reconhecimento enfraquecem as conexões emocionais e podem levar a reações emocionais fortes, como ansiedade, irritação ou isolamento social.

Sob a perspectiva funcional, a diminuição da autonomia se torna gradualmente mais clara. O idoso começa a ter dificuldades consideráveis para realizar atividades essenciais do dia a dia, como gerenciar finanças, usar transportes, cozinhar ou lidar com medicamentos. Com a progressão da enfermidade, essas restrições abrangem as ações fundamentais, como cuidar da higiene, se alimentar e se vestir, necessitando de monitoramento contínuo e, aos poucos, assistência direta. A dependência funcional torna-se uma realidade diária, sinalizando uma transição crucial no papel da família, que assume responsabilidades cada vez maiores no cuidado.

Esta etapa é especialmente difícil porque mistura um acentuado declínio cognitivo com uma maior manifestação de sintomas comportamentais e psicológicos, como agitação, agressividade, apatia ou distúrbios do sono. O idoso, frequentemente ciente de suas restrições em certos momentos, pode responder com resistência aos cuidados, negação

da sua dependência ou sensações de vergonha. Para os parentes e assistentes, a etapa intermediária requer não só mais empenho físico, mas também recursos emocionais, flexibilidade e adaptação constante, evidenciando que o cuidado deixa de ser ocasional e passa a moldar a rotina diária de todos os participantes.

Na fase intermediária da Doença de Alzheimer, as transformações comportamentais e psicológicas tornam-se centrais no dia a dia do cuidado, representando um dos aspectos mais desafiadores do processo de enfermidade. Além do declínio cognitivo já identificado, o idoso começa a mostrar alterações significativas no comportamento e na regulação emocional, frequentemente imprevisíveis e complicadas de lidar. Agitação psicomotora, irritabilidade e episódios agressivos podem emergir como reações à confusão interna, à frustração com as próprias limitações ou à dificuldade de entender o ambiente e as ações dos outros.

A apatia se apresenta como a diminuição do interesse por atividades que antes eram agradáveis, isolamento social e redução da iniciativa, sendo muitas vezes confundida com depressão. Delírios e pensamentos de perseguição podem surgir, fazendo com que o idoso duvide de seus familiares, os acuse de furto ou interprete de maneira distorcida acontecimentos do dia a dia. As mudanças no sono, como insônia noturna, inversão do ciclo sono-vigília e caminhadas noturnas, ligadas a momentos de confusão mental, principalmente ao entardecer e à noite, aumentam o desgaste físico e emocional dos cuidadores.

Essas expressões têm um impacto significativo na dinâmica familiar. A incerteza nas atitudes requer monitoramento contínuo,

reestruturação do ambiente residencial e ajustes constantes nas rotinas. Com frequência, um membro da família torna-se o cuidador principal, concentrando responsabilidades e decisões, o que pode resultar em isolamento social, disputas familiares e sensações de sobrecarga. A exigência de vigilância constante torna o cuidado uma atividade incessante, que vai além do auxílio momentâneo e começa a formatar a rotina familiar.

Nesse cenário, a tensão física e emocional passa a ser cada vez mais aparente. A fadiga acumulada, a falta de sono, o estresse contínuo e o efeito emocional de enfrentar diariamente a perda gradual do familiar tornam os cuidadores vulneráveis. O cuidado transforma-se de um simples ato de carinho em uma obrigação constante e desgastante, demandando não apenas recursos práticos, mas também apoio psicológico, orientação profissional e redes de suporte que possam manter, ao longo do tempo, tanto a dignidade do indivíduo com Alzheimer quanto a saúde do cuidadores.

Fase avançada

O estágio avançado da Doença de Alzheimer é o mais grave e sensível do processo de enfermidade, caracterizando-se por perdas significativas e abrangentes que afetam praticamente todas as áreas da vida do idoso. O comprometimento cognitivo é severo, com significativa deterioração da memória, da linguagem e das funções executivas, levando a uma dependência quase total para a execução das atividades diárias básicas. Neste estágio, o idoso requer assistência total para alimentação,

higiene, vestuário, eliminação e locomoção, perdendo gradativamente a habilidade de comunicar necessidades e desconfortos de maneira clara.

A comunicação verbal se torna muito restrita ou pode sumir completamente, sendo trocada por gestos não verbais, ruídos inarticulados ou reações automáticas. O reconhecimento de parentes próximos, amigos e até cuidadores frequentes muitas vezes está prejudicado, o que pode ocasionar episódios de ansiedade, inquietação ou isolamento. Apesar dessa suposta desconexão com o meio, a esfera afetiva se mantém importante, e estímulos sensoriais, como o contato, o jeito de falar e a presença contínua, seguem exercendo função essencial no cuidado.

Do ponto de vista operacional, a mobilidade está significativamente limitada. O idoso pode ter dificuldades para manter a postura, andar ou até ficar sentado, o que eleva consideravelmente o risco de quedas, contraturas musculares, deformidades articulares e longa imobilidade. A permanência em posições impróprias contribui para o desenvolvimento de úlceras por pressão, ao passo que a fragilidade do sistema imunológico e a dificuldade para engolir aumentam o risco de infecções respiratórias, urinárias e problemas nutricionais.

Nesse contexto, o cuidado adquire um caráter contínuo, complexo e extremamente especializado. Requer atenção constante, manejo apropriado da mobilidade, prevenção de lesões, cuidados com a nutrição e hidratação, além de acompanhamento rigoroso de sinais clínicos. A etapa avançada requer uma abordagem holística e humanizada, que transcenda a simples manutenção das funções vitais, priorizando o bem-estar, o alívio do sofrimento e a preservação da dignidade do idoso. Simultaneamente,

coloca uma pressão extrema sobre os cuidadores físicos e emocionais, destacando a importância de apoio profissional, redes de suporte e estratégias de cuidados paliativos que levem em conta a singularidade e a fragilidade desse momento final da doença.

O efeito da fase avançada da Doença de Alzheimer na família é significativo e profundamente transformador, afetando não apenas a estrutura prática da rotina diária, mas também as esferas emocionais, afetivas e existenciais dos cuidadores. O cuidador, normalmente um parente próximo, cônjuge, filho ou filha, começa a viver quase que exclusivamente para atender às necessidades do idoso, adotando uma rotina caracterizada pela supervisão constante, pela realização de tarefas desafiadoras e pela responsabilidade incessante de assegurar conforto, segurança e dignidade. Esse comprometimento total muitas vezes implica abrir mão de projetos pessoais, da vida social, do tempo livre e, em muitos casos, até do próprio emprego, o que pode resultar em efeitos financeiros e afastamento social.

O cansaço físico é considerável. A carga proveniente do atendimento ao corpo do idoso, das noites sem descanso adequado, da vigilância constante e da repetição cansativa de cuidados afeta a saúde do cuidador, favorecendo o surgimento de dores crônicas, exaustão intensa e problemas de saúde. Esse desgaste físico se junta a uma dor emocional constante, exacerbada pela convivência cotidiana com a perda gradativa da identidade do ente querido. O cuidador observa, por um período extenso, o sumiço lento de características que definiam a pessoa, sua recordação, sua comunicação, seus sentimentos e sua maneira única de existir no

mundo.

Apesar da permanência física do idoso, a conexão emocional sofre uma profunda mudança. A reciprocidade, que antes era baseada no diálogo, no reconhecimento e na troca de experiências, transforma-se em uma relação desigual, focada no cuidado e na proteção. Essa mudança provoca sentimentos ambíguos e, às vezes, conflitantes: amor e compaixão coexistem com dor, cansaço, frustração e, em certos momentos, culpa por querer descanso, afastamento ou alívio diante da dor prolongada. O cuidador pode passar por um luto constante e sutil, caracterizado por perdas repetidas que não recebem reconhecimento social.

Nessa fase, é essencial reconhecer o cuidador como pessoa que necessita de cuidado, e não apenas como um prestador de assistência. A etapa avançada da Doença de Alzheimer ressalta a necessidade de apoio emocional, assistência profissional e políticas de suporte que levem em conta a complexidade do cuidado a longo prazo. Apenas com esse reconhecimento é viável manter não só a dignidade do idoso, mas também a saúde mental, emocional e social daqueles que suportam o cuidado até os limites da resistência humana.

Fase final

Na fase final da Doença de Alzheimer, o processo neurodegenerativo atinge seu nível mais elevado de comprometimento, resultando em uma situação de grande fragilidade física, cognitiva e funcional. Neste estágio, o idoso demonstra total dependência para todas as atividades diárias e, na maior parte do tempo, permanece acamado ou

com mobilidade bastante restrita. A fragilidade se intensifica, apresentando significativa perda de massa muscular, redução da reserva fisiológica e incapacidade do corpo de reagir de maneira adequada a estímulos externos e a complicações clínicas.

As dificuldades na deglutição se tornam claras, elevando o risco de aspiração, desnutrição e desidratação. A dieta se torna um desafio cotidiano, requerendo ajustes contínuos e escolhas éticas complicadas ligadas à preservação do bem-estar e à evitação do sofrimento. A maior vulnerabilidade a infecções respiratórias e urinárias resulta tanto da imobilização prolongada quanto do enfraquecimento do sistema imunológico, sendo essas complicações frequentemente responsáveis por resultados fatais nesse estágio da doença. A redução substancial de peso e o comprometimento da integridade da pele indicam o esgotamento gradual das funções essenciais.

A comunicação falada é quase nula, restrita a sons, gestos faciais ou reações automáticas, quando existem. A percepção do ambiente está significativamente diminuída, e o idoso pode parecer quase totalmente alheio ao contexto ao seu redor. Mesmo assim, pesquisas e vivências clínicas demonstram que estímulos sensoriais fundamentais, como o toque suave, a presença serena e o tom de voz carinhoso, podem continuar a ter um impacto reconfortante, mesmo na ausência de respostas visíveis.

Nesse estágio, o cuidado adquire um caráter essencialmente paliativo, priorizando o alívio da dor, o conforto e a manutenção da dignidade da pessoa. A Doença de Alzheimer transforma-se não apenas em um desafio clínico, mas também em uma experiência ética e

existencial, que convoca familiares e profissionais a compreenderem os limites da intervenção curativa e a valorizarem a presença, o cuidado compassivo e o respeito ao processo natural do fim da vida.

Neste momento, o cuidado passa a ter uma dimensão essencialmente paliativa, focada não mais na busca pela recuperação ou manutenção da funcionalidade, mas na prioridade do conforto, do alívio do sofrimento e da preservação da dignidade humana. As intervenções focam no bem-estar integral do idoso, levando em conta não apenas os fatores físicos, como manejo da dor, da falta de ar e de outros sintomas incômodos, mas também os aspectos emocionais, espirituais e relacionais que envolvem o final da vida. Cuidar, neste momento, significa principalmente estar ao lado, aceitar a vulnerabilidade intensa e honrar os limites estabelecidos pelo corpo enfermo.

Para a família, a fase final é marcada por um profundo e complexo sofrimento emocional. A proximidade da morte se torna palpável e inevitável, gerando um intenso processo de luto antecipado. Os parentes enfrentam a tristeza da separação lenta, cientes de que o tempo é limitado e da urgência de redefinir o vínculo com o amado, agora caracterizado mais pela ausência de palavras do que pela interação verbal. Esse período pode ser preenchido por emoções ambivalentes, onde a tristeza e o amor coexistem com o anseio de que o sofrimento termine.

O cuidador, especialmente, lida com fortes sentimentos de impotência diante da irreversibilidade da condição, medo da perda próxima e profunda tristeza pela trajetória de declínio vivida ao longo dos anos. Simultaneamente, surge um sólido compromisso ético e emocional

de proporcionar cuidado, consideração e proteção até o final da vida. A busca por oferecer conforto, preservar a dignidade e assegurar que o idoso não esteja solitário torna-se uma manifestação do laço e do afeto que permanecem, mesmo quando a comunicação e o reconhecimento não são mais viáveis.

Nesse contexto, o cuidado paliativo abrange também a família, reconhecendo suas dificuldades, vulnerabilidades e requerimentos de assistência. A fase final da Doença de Alzheimer demonstra que cuidar é, primordialmente, uma ação humana intensamente relacional, onde a presença, a compaixão e o respeito pelo processo de morrer possuem um valor tão fundamental quanto qualquer procedimento clínico.

Viver com a Doença de Alzheimer é, assim, passar por um caminho longo e profundamente transformador, moldado ao longo do tempo e caracterizado por perdas contínuas que se acumulam de maneira progressiva. Entretanto, essas perdas não se limitam ao aspecto cognitivo ou funcional; elas afetam a identidade, as relações emocionais e a maneira como o indivíduo e sua família se posicionam no mundo. Simultaneamente, essa jornada é intercalada por instantes de conexão, presença e cuidado relevante, onde o carinho, a atenção e a sensibilidade preservam o reconhecimento do indivíduo além da enfermidade.

Cada estágio da Doença de Alzheimer transforma os papéis familiares, altera as dinâmicas de convivência e estabelece novas expectativas sobre o futuro. Filhos transformam-se em responsáveis pelos pais, cônjuges tomam para si deveres que antes eram coletivos, e a família é frequentemente chamada a se ajustar a restrições que mudam com o

tempo. Esse processo requer flexibilidade emocional, resiliência e a habilidade de reinterpretar o cuidado não apenas como uma atividade, mas como uma relação, formada dia a dia em situações de fragilidade crescente.

Compreender as particularidades e os efeitos de cada fase da enfermidade é essencial para que o atendimento se torne proativo e não mais reativo. Esse saber possibilita identificar necessidades particulares, adequar intervenções e, principalmente, adotar uma atitude empática em relação às transformações comportamentais, emocionais e funcionais do idoso. Um cuidado genuinamente humanizado vai além da administração das restrições trazidas pela enfermidade, valorizando a dignidade, a trajetória de vida e a individualidade do indivíduo que convive com a Doença de Alzheimer.

Portanto, conviver com a Doença de Alzheimer, tanto para o idoso quanto para os que o assistem, é uma vivência plena de dor e significado, de ausência e presença. Reconhecer essa intrincada situação é um passo fundamental para fomentar práticas de cuidado mais éticas, atentas e empáticas, que possam preservar a humanidade do cuidado mesmo perante o avanço inevitável da doença.

CAPÍTULO 03

DEPENDÊNCIA, VULNERABILIDADE E PERDA DA AUTONOMIA

DEPENDÊNCIA, VULNERABILIDADE E PERDA DA AUTONOMIA

A dependência, a fragilidade e a diminuição da autonomia contestam os ideais contemporâneos de independência e autossuficiência, mostrando que a vulnerabilidade não é uma exceção, mas um aspecto fundamental da condição humana. Embora a sociedade relacione autonomia à dignidade, o valor do ser humano não está condicionado à sua habilidade de agir de forma independente. À luz da ética da alteridade proposta por Emmanuel Levinas, a fragilidade do outro suscita responsabilidade e embasa o cuidado. Em Ser e Tempo, Martin Heidegger menciona que a finitude e a abertura ao mundo são componentes da existência humana. Portanto, mesmo em situações como a Doença de Alzheimer, a dignidade se mantém, e a autonomia pode ser vista não como solidão, mas como uma realidade compartilhada e relacional.

A evolução da Doença de Alzheimer leva o idoso a um caminho silencioso e constante de perdas, onde a autonomia, vista como a habilidade de decidir, agir e dirigir a própria vida, é progressivamente desgastada. Atividades anteriormente executadas automaticamente, como gerir o próprio dinheiro, cozinhar ou identificar rotas conhecidas, começam a necessitar de supervisão, chegando a se tornar inviáveis sem ajuda. Esse processo não acontece de forma homogênea; ele se revela de maneira desigual, com progressos e retrocessos visíveis, o que muitas vezes causa confusão, frustração e dor tanto para a pessoa quanto para seus cuidadores.

A dependência, nesse sentido, vai além da ideia de incapacidade funcional e adquire um significado existencial mais profundo. Ser dependente significa lidar com a perda do domínio sobre o corpo, a

memória e a história pessoal. O idoso gradualmente deixa de ser lembrado apenas por seu passado e suas realizações, passando a ser caracterizado pelas restrições causadas pela enfermidade. Essa mudança pode afetar a autoestima, a percepção de dignidade e a noção de identidade, criando uma vulnerabilidade que é tanto física quanto simbólica e relacional.

Sob a ótica ética, a diminuição da autonomia apresenta desafios complicados. Decisões sobre cuidados, terapias e práticas tornam-se influenciadas por terceiros, necessitando de um equilíbrio entre proteção e respeito à pessoa enferma. Preservar a dignidade da pessoa idosa com Doença de Alzheimer implica reconhecer que, mesmo com o declínio cognitivo, continua sendo um agente de direitos, detentor de uma história, sentimentos e necessidades que transcendem o cuidado técnico. A atenção cuidadosa, o apreço pelos tempos pessoais e a valorização de pequenas decisões diárias se tornam táticas essenciais para prevenir a despersonalização.

No aspecto emocional e social, a dependência transforma as relações familiares e comunitárias. Os papéis mudam, relacionamentos se estressam e a atenção contínua pode causar sobrecarga, fadiga e emoções contraditórias nos que cuidam. Simultaneamente, a dependência pode mostrar maneiras profundas de solidariedade, empatia e compromisso ético com o outro, demonstrando que o cuidado é também um espaço de interação humana e de construção de significados.

Compreender a dependência na Doença de Alzheimer, assim sendo, necessita de uma visão abrangente que incorpore aspectos clínicos, éticos, emocionais e sociais. É importante compreender que, apesar da

autonomia se enfraquecer, a dignidade do ser humano idoso se mantém preservada. O desafio atual não se resume a estender a vida, mas a assegurar que ela seja vivida com dignidade, respeito e cuidado, mesmo quando a memória e a autonomia já não oferecem, sozinhas, o propósito de viver.

Conforme a literatura especializada, a incapacidade funcional na Doença de Alzheimer é um dos indicadores mais significativos da evolução da doença e está diretamente ligada ao declínio cognitivo e à diminuição da autonomia. Katz e colaboradores, foram os primeiros a organizar o conceito de Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD), caracterizando-as como ações fundamentais para a sobrevivência e a preservação da dignidade humana. No contexto da Doença de Alzheimer, a degradação gradual das funções executivas, da memória e da orientação compromete essas habilidades, fazendo com que o idoso necessite de apoio para atividades básicas como se alimentar, tomar banho, vestir-se, cuidar da higiene pessoal, controlar eliminações e locomover-se.

As Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD), abordadas por Lawton e Brody (1969), requerem maior integração cognitiva, planejamento, avaliação e interação social. Portanto, costumam ser atingidas precocemente na Doença de Alzheimer. Dificuldades em gerenciar finanças, cozinhar, usar transporte, administrar adequadamente medicamentos e se comunicar de maneira efetiva costumam ser os primeiros indícios observados pela família e pelo contexto social. Conforme McKhann *et al.* (2011), essas perdas iniciais, embora menos perceptíveis que as limitações físicas, têm grande influência na autonomia

do idoso e atuam como marcadores clínicos significativos para o diagnóstico e o monitoramento da doença.

Autores como Nitrini *et al.* (2020) e Livingston *et al.* (2020) destacam que a incapacidade funcional não deve ser vista apenas como resultado mecânico do déficit cognitivo, mas sim como um fenômeno complexo, afetado por fatores emocionais, ambientais, sociais e culturais. A diminuição da habilidade de executar AIVD geralmente precede o comprometimento das Atividades Instrumentais da Vida Diária, criando uma trajetória gradual de dependência que transforma a rotina diária do idoso e de sua família.

Assim, a incapacidade funcional no Alzheimer não significa apenas a perda de competências práticas, mas a deterioração progressiva da autonomia e da identidade social da pessoa. Conforme as Atividades Instrumentais da Vida Diária começam a ser afetadas, particularmente nas etapas moderadas e avançadas da doença, o idoso se torna gradualmente mais dependente de cuidados permanentes, o que evidencia a importância do cuidador e do apoio social. Conforme ressaltam a Organização Mundial da Saúde (2017) e a Alzheimer's Disease International (2022), identificar e mensurar antecipadamente essas limitações é essencial para desenvolver intervenções, para manter a dignidade e para incentivar uma abordagem de cuidado centrada no indivíduo, e não apenas na enfermidade.

No começo do processo de adoecimento, a diminuição da autonomia na Doença de Alzheimer geralmente acontece de forma discreta e, muitas vezes, passa despercebida ou é vista como parte normal do envelhecimento. As primeiras expressões focam, principalmente, nas

atividades práticas do dia a dia, que demandam maior complexidade mental, habilidade de organizar, avaliar e se ajustar a novas circunstâncias. Nesse estágio, o idoso pode ter dificuldades em estruturar rotinas, gerenciar finanças, seguir orientações mais complexas ou fazer decisões apropriadas, embora ainda preserve certa independência para o autocuidado e atividades essenciais.

Conforme a doença avança, o déficit cognitivo se intensifica, influenciando habilidades como memória episódica, atenção, linguagem e praxias, o que impacta diretamente na funcionalidade. As restrições anteriormente vinculadas às atividades instrumentais tornam-se mais claras e começam a impactar a realização das atividades essenciais da vida cotidiana. A habilidade de se alimentar corretamente, se vestir, cuidar da higiene pessoal, perceber a necessidade de evacuar ou se mover de forma segura passa a necessitar de supervisão constante ou ajuda direta. Esse processo gradual de perda de função representa a transição da autonomia para a dependência, sinalizando uma alteração importante na vivência do idoso.

Nas fases moderadas e avançadas da Doença de Alzheimer, a dependência torna-se quase absoluta. O idoso começa a necessitar de assistência constante para atividades básicas, não apenas devido a limitações físicas, mas também pela dificuldade de entender, planejar ou realizar sequências simples de ações. Essa situação amplifica a fragilidade, revela perigos à segurança e gera exigências crescentes ao cuidador e à família, necessitando reorganização das rotinas, dos papéis familiares e das redes de suporte.

Entender essa evolução é essencial para o planejamento prévio do atendimento, possibilitando intervenções iniciais que adiem a perda funcional e promovam a manutenção da autonomia residual. Mais do que uma trajetória de retrocesso, é um processo que requer sensibilidade clínica, ética e humana, onde o principal desafio é balancear proteção e valorização da dignidade do idoso, reconhecendo que, mesmo com a dependência crescente, sua condição de sujeito se mantém e deve ser constantemente reafirmada.

A dependência funcional na Doença de Alzheimer não se apresenta de maneira uniforme nem segue um padrão linear fixo. Ela é influenciada por diversos fatores, como a rapidez de avanço da enfermidade, a existência de comorbidades (como doenças cardíacas, diabetes, depressão ou dificuldades de locomoção), e as circunstâncias sociais e familiares que cercam o idoso. O ambiente de suporte, a presença de cuidadores, a qualidade da moradia, a acessibilidade a serviços de saúde e a condição socioeconômica afetam diretamente a maneira como a dependência se manifesta e o efeito que ela tem na vida diária. Dessa forma, embora o caminho seja similar em aspectos gerais, com uma diminuição progressiva da autonomia a vivência específica de cada idoso pode ser bastante diferente.

Apesar dessa variabilidade, há um elemento comum: a perda da autonomia significa uma ruptura significativa na identidade do idoso. A autonomia, além de ser uma habilidade funcional, é igualmente um elemento crucial da autoimagem e da dignidade. Quando a pessoa não consegue mais realizar atividades que antes eram automáticas, como

vestir-se, se alimentar ou gerenciar tarefas domésticas, ela passa por uma transformação significativa na maneira como se vê e é vista pelos outros. A dependência se torna um indicador da condição de enfermidade, e isso pode modificar a posição social do idoso, diminuindo sua participação em atividades comunitárias, familiares e sociais.

Essa mudança normalmente provoca emoções fortes e contraditórias. A frustração aparece ao notar que o corpo e a mente não reagem mais como antigamente; o medo pode estar ligado à percepção de perda de domínio e ao receio de se tornar um ônus. A vergonha surge quando o idoso se sente exposto em momentos íntimos, como na higiene pessoal ou eliminação, ou quando nota que não consegue manter a autonomia considerada aceitável socialmente. Em determinadas situações, especialmente nas etapas iniciais ou intermediárias, quando persiste um certo nível de percepção da deterioração, pode ocorrer rebelião e oposição ao tratamento, manifestando-se através de recusa, irritabilidade ou agressividade. Essas emoções não devem ser vistas apenas como “comportamentos desafiadores”, mas sim como reações emocionais compreensíveis diante de uma vivência de perda gradual.

Assim, a abordagem do cuidado deve transcender a dimensão técnica e englobar a dimensão emocional e relacional. Reconhecer a dependência funcional como um fenômeno que impacta a identidade significa respeitar o idoso como protagonista, valorizar sua trajetória e suas escolhas, além de buscar estratégias que incentivem a autonomia remanescente. A modificação do ambiente, a preservação de práticas significativas, a interação empática e a facilitação de opções, mesmo que

mínimas, são maneiras de reduzir o efeito psicológico da perda e manter a dignidade. Dessa forma, a dependência funcional não representa apenas um sinal clínico, mas é um elemento central na vivência humana do Alzheimer, demandando sensibilidade, ética e humanidade na assistência.

A vulnerabilidade que surge com a dependência, na Doença de Alzheimer, vai além das restrições físicas e cognitivas. Ela se revela de forma abrangente e multifacetada, incluindo riscos clínicos, sociais e éticos. Quando o idoso perde autonomia, ele perde o controle sobre aspectos essenciais de sua vida, desde as necessidades físicas mais simples até a gestão do dia a dia e a realização de escolhas. A dependência se transforma, assim, em uma situação de vulnerabilidade: o indivíduo se torna mais propenso a acidentes, desnutrição, infecções, quedas e complicações relacionadas à imobilidade; simultaneamente, se torna mais exposto à negligência, ao abandono, ao isolamento e à diminuição de sua voz nas decisões que envolvem sua própria vida.

Na Doença de Alzheimer, essa fragilidade é intensificada pela incapacidade crescente de comunicar necessidades, reconhecer riscos e manifestar consentimento ou recusa. O idoso, muitas vezes, não consegue mais expressar sofrimento, dor ou desconforto, o que eleva o risco de subtratar questões clínicas. Simultaneamente, a dependência pode resultar em isolamento social, uma vez que a família e a comunidade podem enfrentar desafios em lidar com as alterações comportamentais, a comunicação afetada e a exigência de cuidados constantes. Esse afastamento não é apenas corpóreo, mas também representativo: o indivíduo torna-se menos escutado, menos integrado e menos reconhecido

como agente ativo.

Essa situação traz à tona um dilema ético essencial: como atender sem desumanizar o indivíduo? Como assegurar proteção e segurança sem converter o idoso em um ser somente cuidado, sem autonomia, desejos e dignidade? A resposta não é fácil, mas envolve uma abordagem centrada na pessoa, que reconhece que, mesmo diante da limitação, o idoso conserva sua subjetividade, seus valores e sua trajetória. Respeitar a dignidade implica escutar, incluir, proporcionar opções, manter hábitos significativos e ajustar o atendimento às preferências pessoais, mesmo que essas opções sejam pequenas e restritas. Implica, igualmente, evitar ações de controle excessivo, humilhação ou limitações desnecessárias, que podem prejudicar ainda mais a qualidade de vida e o propósito de viver.

Para a família, a perda da independência do idoso sinaliza uma transformação significativa na dinâmica relacional. O cuidado, que frequentemente inicia como uma assistência ocasional, rapidamente evolui para uma responsabilidade constante, intensa e, em muitos casos, única. O cuidador habitual desempenha funções que demandam esforço físico (como mover, alimentar e limpar), supervisão contínua (para evitar quedas, fugas ou incidentes) e escolhas complicadas (relativas a medicamentos, alimentação, segurança e manejo de crises comportamentais). Essa troca de funções pode causar um deslocamento na relação, modificando a visão do idoso: de parceiro, pai/mãe ou cônjuge, ele é visto sobretudo como alguém que requer assistência.

Esse contexto pode provocar tensões e desavenças no seio da família, principalmente quando existem opiniões distintas sobre o que é

mais benéfico para o idoso, ou quando a carga pesa sobre uma única pessoa. Além disso, o cuidador pode vivenciar emoções misturadas e opostas: o afeto e a empatia coexistem com o desgaste, a insatisfação e a impressão de vazio. A culpa é comum, pois o cuidador pode achar que não está fazendo o bastante, que poderia ser mais presente, ou que se enfurece com o idoso, o que muitas vezes é visto como uma falha ética. A carga emocional e física, se não for identificada e apoiada, pode resultar em exaustão, depressão e na deterioração da saúde do cuidador.

Assim, a vulnerabilidade e a dependência funcional na Doença de Alzheimer representam não apenas desafios clínicos, mas também questões éticas e humanas profundas. O cuidado requer um equilíbrio sutil entre proteção e consideração, entre supervisão e autonomia, entre responsabilidade e receptividade. Para a família, entender e enfrentar essa nova realidade requer reestruturar rotinas, procurar ajuda, dividir responsabilidades e perceber que cuidar é uma maneira de preservar a dignidade e a presença do idoso como agente, mesmo em situações de fragilidade.

A dependência, no âmbito da Doença de Alzheimer, deve ser entendida além de sua perspectiva funcional, pois contém um significado cultural e ético que influencia a maneira como a sociedade vê o envelhecimento e a vulnerabilidade. Em comunidades caracterizadas pelo individualismo, pela obsessão pelo desempenho e pela valorização da autonomia como um critério de dignidade, a dependência é frequentemente vista como sinônimo de fragilidade, inutilidade ou diminuição do valor social. Essa visão coloca o idoso dependente como um “problema” ou um

“fardo”, favorecendo a estigmatização e a invisibilidade de suas necessidades e subjetividade. A dependência, nesse contexto, deixa de ser percebida como uma circunstância humana normal e começa a ser ligada a uma forma de “deficiência moral” ou “insucesso existencial”.

Contudo, a vivência da dependência, ao ser analisada em profundidade, descortina uma faceta fundamental da condição humana: a interdependência. Durante a vida, todos os indivíduos passam por etapas em que precisam do apoio do outro, desde a infância, quando a subsistência depende totalmente de cuidadores, até períodos de enfermidade, vulnerabilidade ou luto. A dependência não é, assim, uma condição extraordinária, mas um componente essencial da existência humana, que revela a fragilidade e a necessidade de conexão. A Doença de Alzheimer só agrava essa situação, evidenciando aquilo que a sociedade costuma esconder: a impossibilidade de uma total autonomia e a incessante necessidade de relações de cuidado.

3.1. Quem cuida de quem cuida?

“Enquanto mãos apoiam outras mãos e a fadiga se acumula em silêncio, o cuidador permanece forte, frequentemente despercebido. Ele aceita sofrimentos, estrutura horários, proporciona companhia, mas também vivencia temor, cansaço e isolamento. Por trás da força que sustenta, existe um coração que anseia por descanso e entendimento. Cuidar de quem cuida é entender que ninguém é feito só de força; é perceber que quem apoia também necessita de apoio. Porque, no final, toda atenção só se mantém quando é dividida”.

No cenário global, segundo a Organização Mundial da Saúde e Alzheimer’s Disease International, a assistência à pessoa com Doença de

Alzheimer é, em sua maioria, executada por cuidadores informais, como filhos, cônjuges ou outros familiares próximos. E que a maioria da ajuda diária como supervisão, apoio nas tarefas básicas de vida e suporte emocional, é prestada pela família, frequentemente sem pagamento ou treinamento técnico adequado. O cuidador formal é, portanto, o profissional habilitado e pago, como enfermeiros, técnicos de enfermagem ou cuidadores especializados que são contratados para oferecer assistência em casa ou em instituições. Apesar de o papel do cuidador formal ser essencial, principalmente nas etapas moderada e avançada da doença, ele, em termos globais, serve como um suporte ao cuidado familiar.

Reiterando, a responsabilidade pelo cuidado diário da pessoa com DA, recai em sua maior parte, sobre a família, constituindo-se como uma prática comum que se estrutura no ambiente doméstico e que, frequentemente, se encontra afastada dos serviços especializados e à sombra das políticas públicas. É nesse contexto que se desenvolve a vivência do cuidado prolongado, caracterizada pela informalidade e pela falta de reconhecimento social, tornando o cuidador familiar uma figura central e, ao mesmo tempo, muitas vezes invisível na trajetória de adoecimento.

Entender quem é esse cuidador, suas qualidades, motivações e função social é essencial não só para aprimorar o cuidado destinado ao idoso, mas também para identificar as necessidades daqueles que desempenham esse papel. O cuidador familiar é o integrante da família que, de maneira regular ou principal, assume a responsabilidade pelo atendimento do idoso dependente, uma função que, na maioria das

situações, não é formalmente selecionada ou planejada, mas designada por laços afetivos, expectativas sociais, proximidade geográfica e disponibilidade percebida.

O cuidado geralmente se inicia de forma lenta, com pequenas atividades diárias, tornando-se cada vez mais intenso à medida que a enfermidade avança e a independência do idoso diminui, demandando uma dedicação cada vez mais forte e constante. Durante esse processo, o cuidador vai além da execução de tarefas, assumindo também a função de gestor das rotinas, mediador de conflitos familiares, articulador com serviços de saúde e fonte de suporte emocional, tornando o cuidado uma atividade complexa, multifacetada e exaustiva.

A importância do cuidador familiar, no entanto, não se reflete em reconhecimento social, sendo muitas vezes percebida como uma obrigação familiar, especialmente em ambientes onde o cuidado é culturalmente ligado às mulheres, o que perpetua desigualdades de gênero e sobrecarrega esposas, filhas e noras. Ademais, o cuidado familiar é caracterizado por emoções ambivalentes, onde o amor e a responsabilidade se entrelaçam com a exaustão, culpa e ressentimento, pois a evolução da enfermidade altera o vínculo afetivo e a identidade do idoso, exigindo adaptações contínuas.

Ao preservar o idoso em casa, o cuidador garante a dignidade e a manutenção das relações sociais, mas, simultaneamente, lida com desafios consideráveis, como estresse físico e emocional, isolamento social, diminuição da autonomia e problemas financeiros, frequentemente sem a assistência adequada, formação específica ou suporte psicológico. Dessa

forma, a invisibilidade do cuidador familiar é não apenas simbólica, mas também institucional, evidenciando-se na falta de políticas públicas específicas, como apoio financeiro, formação e proteção trabalhista, o que prejudica tanto a qualidade do cuidado quanto a saúde do próprio cuidador. Assim, é fundamental reconhecer o cuidador familiar como um ator chave no processo de enfermidade e como titular de direitos, para que sejam criadas estratégias de apoio e de promoção da saúde que levem em conta não apenas o idoso, mas também aqueles que sustentam o cuidado em suas dimensões diárias, afetivas e sociais.

Sob a perspectiva sociodemográfica, várias pesquisas demonstram que o perfil do cuidador familiar de pessoas com Doença de Alzheimer ou outras demências é majoritariamente feminino, refletindo padrões históricos e culturais que associam socialmente a função de cuidar ao papel da mulher. Uma análise sistemática de Smith e colaboradores, revelou que, em todo o mundo, aproximadamente 70% dos cuidadores familiares são do sexo feminino, constituindo em sua maioria esposas ou filhos adultos das pessoas assistidas, e que os beneficiários do cuidado são em grande parte, diagnosticados com Doença de Alzheimer ou demência relacionada.

No cenário brasileiro, estudos recentes de Silva e colaboradores, mostra que entre os cuidadores de indivíduos com demência, até 95% são mulheres, muitas das quais desempenham essa função sem pagamento e, em uma parcela considerável, deixaram seus postos de trabalho para se dedicar completamente ao cuidado da família.

Essa presença feminina acentua a normalização do papel de cuidar como responsabilidades atribuídas a esposas, filhas ou noras, o que pode

aumentar as desigualdades de gênero e agravar a carga física e emocional das cuidadoras. Além do gênero, a idade dos cuidadores mostra uma considerável variação, com médias frequentemente entre 50 e 55 anos, embora existam registros de cuidadores mais velhos que enfrentam riscos elevados à saúde física e mental devido às demandas prolongadas de cuidado (Johnson *et al.*, 2022).

A relação afetiva entre o cuidador e o idoso é um aspecto crucial na vivência do cuidado, pois os laços matrimoniais, familiares ou de longa convivência afetam a maneira como o cuidado é experimentado e interpretado. Vínculos familiares permanentes podem gerar sensações de amor e responsabilidade moral que sustentam a prestação de cuidados, porém também coexistem com desavenças, mágoas e ambivalências emocionais formadas ao longo da trajetória familiar, as quais se acentuam conforme a enfermidade avança e a autonomia do idoso é progressivamente comprometida.

Segundo Martins & Pereira, essas dimensões emocionais intrincadas demandam do cuidador um processo contínuo de elaboração emocional, resultando em ajustes frequentes de papéis, expectativas e identidades, e causando um impacto relevante na saúde mental e no bem-estar do cuidador, que frequentemente lida com essas necessidades afetivas sem o suporte institucional apropriado.

O reconhecimento de quem exerce o cuidado, levando em conta gênero, idade e laços afetivos, é fundamental não apenas para aprimorar o cuidado destinado ao idoso, mas também para direcionar políticas públicas e ações de apoio que valorizem e salvaguardem os direitos e a saúde dos

que assumem essa obrigação em ambientes familiares.

As razões que fazem um parente assumir a responsabilidade pelo cuidado de um idoso com Doença de Alzheimer são diversas e complexas, englobando aspectos afetivos, éticos, econômicos e sociais. Em diversas situações, o cuidado é encarado como um compromisso ético, que se liga a valores culturais e religiosos que sustentam a noção de que "família cuida de família", principalmente quando o idoso é um parceiro, um pai ou uma mãe. Esse dever ético pode ser visto como um imperativo social absorvido, que direciona as ações e justifica o compromisso com o cuidado, mesmo diante de fadiga e de danos pessoais. Simultaneamente, o afeto e a reciprocidade têm importância fundamental na motivação para o cuidado, já que muitos cuidadores veem o cuidado como uma maneira de retribuir os cuidados que receberam ao longo da vida ou de demonstrar amor e conexão emocional.

Entretanto, essas motivações emocionais não desconsideram a complexidade da experiência, pois o cuidado pode ser impulsionado pela falta de alternativas institucionais, pela pressão da sociedade e pela carência de recursos de apoio formal. Em situações onde os serviços de cuidado são limitados, inalcançáveis ou financeiramente inviáveis, a família torna-se a única fonte de suporte contínuo, resultando em muitos cuidadores desempenhando essa função não por escolha, mas pela falta de opções. Essa situação pode aumentar emoções de opressão, injustiça e até culpa, visto que o cuidador vê a obrigação como inescapável e, ao mesmo tempo, sente-se impotente e sobrecarregado.

A função social do cuidador familiar, por sua vez, apresenta uma

profunda contradição, pois, apesar de desempenhar um papel crucial para a preservação da vida, da dignidade e da manutenção das relações afetivas do idoso, continua majoritariamente invisível e desprotegido pelas políticas públicas. O cuidado prestado em casa quase nunca é visto como um trabalho, não recebendo remuneração nem contando com o apoio institucional apropriado, o que leva à precarização do cuidado e à vulnerabilidade do cuidador. Essa invisibilidade é tanto simbólica quanto estrutural, pois a falta de reconhecimento oficial barrará o cuidador de acessar direitos, programas de assistência e redes de apoio, como licenças remuneradas, treinamento, suporte psicológico e ajuda financeira.

Ao se tornar naturalizado como uma obrigação familiar, o atendimento no lar tende a ser depreciado, e a dor do cuidador muitas vezes é negligenciada, reiterando a noção de que a carga emocional e física é um “custo natural” a ser aceito por causa do afeto. Essa desvalorização da função social do cuidador traz consequências reais, pois promove o isolamento, a exaustão e o desgaste da saúde mental e física de quem cuida, além de diminuir a qualidade do atendimento prestado ao idoso. Portanto, entender o cuidador familiar como detentor de direitos e reconhecer o cuidado como uma atividade socialmente importante são etapas essenciais para o desenvolvimento de políticas públicas que ofereçam suporte adequado, proteção e valorização aos que sustentam a vida de indivíduos com Alzheimer no ambiente doméstico.

A reestruturação do cotidiano é uma das consequências mais claras da aceitação do papel de cuidador, já que o cuidado altera a rotina familiar e individual, reconfigurando o tempo, as prioridades e as interações

sociais. Rotinas são alteradas, iniciativas pessoais são postergadas ou deixadas de lado, e o tempo é organizado de acordo com as necessidades do idoso, especialmente nas fases avançadas da Doença de Alzheimer, quando as exigências de supervisão e apoio se tornam mais intensas e permanentes.

Essa reestruturação impacta diretamente a vida profissional, social e emocional do cuidador, podendo levar ao isolamento, à perda de autonomia e ao comprometimento da saúde física e mental, dado que o cuidador muitas vezes assume uma rotina de cuidados sem intervalos definidos, o que diminui as chances de descanso e autocuidado. A pressão para equilibrar trabalho, família e cuidados pode resultar em exaustão, ansiedade e depressão, além de piorar questões físicas resultantes de esforços repetitivos e da privação de sono, como dores musculoesqueléticas e doenças cardíacas. Desse modo, o efeito do cuidado na rotina diária manifesta-se não apenas em relação ao tempo, mas também na reconfiguração da identidade do cuidador, que frequentemente começa a enxergar sua vida como subordinada às demandas do idoso, o que pode afetar a sensação de realização pessoal e a qualidade de vida.

Além disso, o cuidador familiar muitas vezes se depara com a falta de capacitação técnica para enfrentar as demandas do cuidado, especialmente nas etapas mais avançadas da Doença de Alzheimer, quando aparecem dificuldades ligadas à mobilidade, à higiene, à alimentação, ao uso de medicamentos e à gestão de comportamentos desafiadores. A falta de orientação adequada intensifica a insegurança, o receio de cometer erros e o desgaste emocional, já que o cuidador assume responsabilidades que

requerem conhecimentos específicos, como prevenção de quedas, manejo de episódios de agitação, controle de medicação e cuidados com a pele e nutrição.

Diversos cuidadores, com o passar do tempo, elaboram conhecimentos práticos e estratégias pessoais, formadas a partir da vivência diária e da observação cuidadosa das necessidades do idoso, o que demonstra a habilidade de adaptação e resiliência dessas pessoas. Entretanto, esses conhecimentos informais não eliminam a exigência de treinamento e de apoio técnico, já que o saber obtido empiricamente pode ser inadequado para lidar com situações intrincadas e pode elevar o risco de enganos, de incidentes e de excessos. Nesse contexto, a carência de preparo técnico destaca a urgência de políticas e programas de formação e monitoramento, que reconheçam o cuidador como um colaborador do sistema de saúde e não apenas como um recurso informal da família, assegurando acesso a orientações, suporte psicológico e redes de apoio que promovam a segurança e a qualidade do cuidado, assim como a saúde do cuidador.

Interrogar “quem cuida de quem cuida” implica reconhecer que o cuidador também precisa de cuidado, apoio e reconhecimento, já que o cuidado não deve ser visto como uma via única, onde apenas o idoso recebe atenção. Ao tomar a responsabilidade pelo cuidado, o cuidador entra em uma situação de vulnerabilidade física e emocional, o que requer apoio constante para que a experiência de cuidar não se converta em um processo de exaustão e dor.

Nesse contexto, é essencial entender o cuidador como detentor de

direitos, com acesso a apoio emocional, orientação técnica, formação, períodos de descanso e políticas públicas que reconheçam sua relevância social, garantindo condições para que o cuidado seja viável e humanizado. A integração do cuidador nas políticas de saúde e assistência social é fundamental para assegurar não apenas a qualidade do atendimento ao idoso, mas também a manutenção da saúde e da dignidade do cuidador, uma vez que o estresse e o isolamento podem prejudicar a própria aptidão para cuidar e a continuidade das relações familiares.

CAPÍTULO 04

O COTIDIANO DO CUIDADO: EXIGÊNCIAS FÍSICAS, EMOCIONAIS E SOCIAIS

O COTIDIANO DO CUIDADO: EXIGÊNCIAS FÍSICAS, EMOCIONAIS E SOCIAIS

O dia a dia do cuidado abrange demandas físicas, emocionais e sociais que transcendem a simples realização de atividades, tornando-se uma vivência ética e existencial. Apesar de poder ocasionar fadiga, sobrecarga e isolamento, o cuidado também reflete responsabilidade e empatia diante da fragilidade do próximo, conforme sugere Emmanuel Levinas. À luz de Martin Heidegger em Ser e Tempo, essa vivência torna aparente a esfera relacional da condição humana, onde o “eu” se reconfigura no contato com o “outro”. Dessa forma, o cuidado vai além de uma obrigação prática, sendo uma manifestação profunda da interdependência que define a condição humana.

O cuidado diário de um idoso com Doença de Alzheimer em estágio avançado se apresenta como uma vivência complexa, intensa e profundamente transformadora, tanto para o idoso quanto para o cuidador. Ao contrário das etapas iniciais, nas quais o cuidado é dividido entre apoio, orientação e supervisão, a fase avançada requer uma presença constante, atenção ininterrupta e uma disponibilidade quase total do cuidador. Nessa fase, o cuidado deixa de ser uma ação isolada e se torna o núcleo central a partir do qual toda a rotina familiar se estrutura.

A evolução da enfermidade exige uma alteração drástica na rotina diária. As exigências do idoso se tornam cada vez mais extensas e variadas, englobando não apenas questões físicas, como alimentação, cuidados de higiene e locomoção, mas também necessidades emocionais e de comunicação. A perda da capacidade de se comunicar, a dificuldade em identificar pessoas e locais, a fraqueza motora e a total dependência para

executar as tarefas essenciais do cotidiano tornam o cuidado uma atividade incessante, sem intervalos estabelecidos. Dessa forma, a existência do cuidador é moldada por horários, rotinas e cuidados específicos, como se o tempo estivesse a serviço do corpo e da fragilidade do outro.

Ademais, o cuidado na etapa avançada vai além da esfera técnica e funcional, penetrando em um âmbito profundamente humano e ético. Cuidar passa a ser mais do que assegurar a sobrevivência física; transforma-se em um ato de manutenção da dignidade, da identidade e da subjetividade do idoso. Apesar da perda lenta da autonomia e da memória, o cuidador deve enxergar a pessoa além da enfermidade, sustentar o vínculo afetivo e oferecer uma presença que seja acolhedora e respeitosa. Essa vivência frequentemente coloca o cuidador frente a dilemas éticos complicados, como a necessidade de equilibrar a segurança e a autonomia, ou a escolha de intervir em comportamentos que, embora possam parecer incompreensíveis, refletem necessidades e angústias do idoso.

A intensidade do cuidado também está ligada ao efeito emocional que a situação causa. Observar o envelhecimento se revelar através de perdas lentas e irreversíveis pode provocar intensas emoções de luto antecipado, tristeza, frustração e até mesmo culpa. O cuidador pode vivenciar uma impressão de "ausência da pessoa" mesmo estando ao seu lado fisicamente, uma experiência que pode ser dolorosa e sutil. Simultaneamente, o cuidado pode evocar emoções ambíguas, onde o amor e a fadiga coexistem, e onde a dedicação intensa é caracterizada por cansaço, temor e, em algumas ocasiões, solidão social.

Socialmente, a etapa avançada da Doença de Alzheimer costuma

reconfigurar os laços familiares e comunitários. Frequentemente, o cuidado fica concentrado em um único integrante da família, o que pode resultar em sobrecarga, quebra de vínculos e alterações nas obrigações domésticas e profissionais. A rotina passa a não ser compartilhada de maneira equilibrada, e o cuidador pode se sentir distante de atividades sociais, de lazer e do trabalho, prejudicando sua saúde e seu bem-estar. A sociedade, por sua parte, nem sempre reconhece ou valoriza essa função, o que leva à invisibilidade do cuidador e à escassez de suporte institucional adequado.

Sob a perspectiva prática, o cuidado na etapa avançada requer competências específicas e um conjunto de ações que ultrapassam a assistência fundamental. O cuidador deve enfrentar questões como evitar quedas, gerir mudanças comportamentais, administrar medicamentos, garantir nutrição adequada, assegurar higiene, promover mobilização e conforto, além de observar sinais de dor ou desconforto que frequentemente não são expressos verbalmente pelo idoso. Esse conjunto de exigências requer aprendizado constante, paciência, flexibilidade e, muitas vezes, a busca por ajuda especializada.

Assim, o cuidado diário na etapa avançada da Doença de Alzheimer não se resume a uma série de atividades: é uma vivência que transforma, repleta de desafios emocionais, físicos, éticos e sociais. Ele transforma a essência da vida do cuidador e do idoso, exigindo uma dedicação plena e um comprometimento que vai além da mera ajuda. Nesse cenário, entender o cuidado diário como um fenômeno de múltiplas facetas é fundamental para perceber a complexidade da experiência

humana relacionada ao envelhecimento, à enfermidade e à dependência, além de orientar políticas e práticas de suporte que ofereçam dignidade, proteção e qualidade de vida para todos.

As demandas físicas do cuidado são frequentemente as mais perceptíveis e cansativas, pois requerem do cuidador não apenas tempo, mas também força física, resistência e adaptação constante às necessidades do idoso. O idoso em estágio avançado da Doença de Alzheimer apresenta quase total dependência para executar as atividades diárias básicas, necessitando de ajuda para se alimentar, manter a higiene, se mover, trocar de roupas e cuidar da pele. Essas atividades, embora pareçam simples, tornam-se complicadas quando associadas ao contexto de deterioração cognitiva e mudanças motoras, exigindo do cuidador uma atenção cuidadosa e uma realização meticulosa, para assegurar conforto, segurança e dignidade ao idoso.

O trabalho físico requerido em atividades como erguer, colocar, mover e ajudar o idoso pode gerar dores musculares, injúrias osteoarticulares e cansaço crônico no cuidador, principalmente na falta de orientação correta ou suporte de outros parentes. A falta de formação especializada e de recursos apropriados (como instrumentos de apoio à mobilização) agrava a carga física e eleva o risco de acidentes de trabalho e de lesões por esforço repetitivo, impactando diretamente na saúde do cuidador e na qualidade do atendimento oferecido.

Outrossim, a atenção física requer monitoramento contínuo para evitar complicações habituais nesse estágio da enfermidade, como quedas, aspiração de alimentos, lesões por pressão e infecções. Essas complicações

não só pioram a condição clínica do idoso, mas também exigem intervenções constantes e urgentes, elevando o nível de exigência e o estresse do cuidador. O cuidador deve ficar atento a indícios discretos de desconforto, dor ou mudança clínica, já que o idoso, frequentemente, não consegue manifestar suas necessidades verbalmente, o que torna a identificação e a resposta ainda mais difíceis.

Essa vigilância constante diminui o tempo de lazer do cuidador e leva a um desgaste físico gradual, o que pode resultar em sobrecarga e danos à saúde física e mental do cuidador. A permanência desse estado de alerta, aliada à falta de sono e à pressão constante de cuidado, pode trazer à tona sintomas como insônia, dores persistentes, ansiedade, depressão e diminuição da qualidade de vida, mostrando que o fardo físico do cuidado não se resume apenas ao esforço muscular, mas é um fenômeno multidimensional que impacta o corpo e a subjetividade do cuidador.

As exigências emocionais ligadas ao cuidado de idosos com Doença de Alzheimer são intensas e muitas vezes menos evidentes do que as demandas físicas e técnicas, mas igualmente cansativas. O cuidador familiar lida diariamente com perdas gradativas e irreversíveis, o que demanda não apenas competências práticas, mas também uma grande capacidade de adaptação emocional. No âmbito da Doença de Alzheimer, a perda cognitiva e funcional do idoso pode ser vista como uma "morte social" antecipada, pois a pessoa continua fisicamente presente, mas se torna, aos poucos, inacessível no que diz respeito à comunicação, memória e identidade. Assim, de acordo com Vanderley da Rocha e colaboradores, o cuidador começa a experimentar o luto antecipado, um fenômeno que se

caracteriza pela vivência de perdas progressivas antes da morte física da pessoa assistida, trazendo sentimentos de tristeza, desamparo, angústia e solidão.

Segundo Marwit e Holley, esse luto não se limita à expectativa da morte, mas está relacionado à perda da identidade nas relações e nas maneiras de interagir socialmente, o que pode trazer sofrimento emocional similar ao luto reativo convencional, necessitando de suporte emocional e abordagens psicológicas apropriadas.

Ademais, o luto antecipatório tem sido relacionado a uma maior carga subjetiva e a resultados psicológicos negativos, como depressão, ansiedade e redução da qualidade de vida, ressaltando a importância do reconhecimento clínico e social desse fenômeno (Brito *et al.*, 2024).

Pesquisas empíricas mostram que comportamentos desafiadores de idosos e experiências adversas no cuidado podem agravar a sensação de perda e o sofrimento emocional do cuidador, aumentando os níveis de luto antecipatório ao longo do tempo (Freitas; Almeida, 2021; Bermejo-Gómez *et al.*, 2024). Por sua vez, a literatura indica que atributos pessoais, como a resiliência, podem diminuir a severidade desse sofrimento, atuando como um elemento protetor que promove uma adaptação emocional mais eficaz e uma qualidade de vida superior do cuidador (Silva; Souza; Lima, 2023).

A vivência emocional do cuidador de indivíduos com Alzheimer não é meramente um resultado do estresse físico ou das atividades diárias, mas sim um fenômeno psicológico intrincado que abrange perdas progressivas, reformulação de identidade e transformações significativas na dinâmica familiar, necessitando de apoio constante e intervenções que

levem em conta a dimensão emocional do cuidado.

O cuidado é igualmente permeado por sentimentos ambivalentes, onde amor, compaixão e responsabilidade coexistem com irritação, exaustão e, em determinadas ocasiões, vontade de escapar. Essa ambivalência emocional é um ponto fundamental da vivência do cuidador, uma vez que revela a tensão entre o laço afetivo e as exigências físicas e mentais do cuidado cotidiano. Sentimentos como frustração e fadiga são normais e compreensíveis diante da pressão constante, mas frequentemente causam sofrimento extra quando o cuidador os vê como indícios de fracasso moral ou carência emocional. Nesse contexto segundo Freitas e Almeida, a culpa transforma-se em um sentimento frequente, especialmente em ambientes culturais que veem o cuidado familiar como a única forma de demonstrar afeto e sacrifício, o que diminui a possibilidade de admitir o desgaste e as limitações do cuidador.

A literatura indica que a culpa no âmbito do cuidado é frequentemente ligada à internalização de expectativas sociais e familiares, que exaltam a total dedicação do cuidador e ignoram a necessidade de apoio e descanso. Na visão de Machado e Silva,, esse procedimento pode favorecer o isolamento emocional, pois o cuidador frequentemente esconde suas dificuldades para evitar críticas e preservar a imagem de “filha/filho exemplar”, “esposa dedicada” ou “cuidador ideal”. A falta de ambientes para escuta e acolhimento emocional agrava o sofrimento psicológico, pois impede que o cuidador divida suas ansiedades, temores e incertezas, restringindo a capacidade de elaboração emocional e o acesso a métodos de enfrentamento mais saudáveis.

Assim, o cuidado vai além das atividades materiais e técnicas, abrangendo um processo emocional intrincado, caracterizado por contradições, tensões e demandas afetivas que podem prejudicar a saúde mental do cuidador se não forem reconhecidas e tratadas de maneira apropriada. Assim, é essencial que as políticas públicas e os serviços de saúde vejam o cuidador como um sujeito que necessita de cuidado, proporcionando espaços de apoio psicológico, grupos de convivência e intervenções que incentivem o reconhecimento das emoções complexas e a formulação de estratégias de enfrentamento mais equilibradas.

As demandas sociais do cuidado diário se revelam, principalmente, na reestruturação da vida social e profissional do cuidador, já que a dedicação quase total ao idoso costuma ocupar o foco do tempo e do espaço vividos. Esse contexto frequentemente leva ao afastamento do emprego ou à necessidade de diminuição da carga horária, o que pode afetar a renda familiar e aumentar a vulnerabilidade socioeconômica da família. Ademais, a carga do cuidado contribui para o isolamento social, já que o cuidador passa a ter menor tempo livre para preservar relações sociais, participar de atividades recreativas e fortalecer laços com amigos e redes de apoio. Dessa forma, no olha de Pereira e Lima, o dia a dia do cuidador fica limitado às exigências do cuidado, diminuindo consideravelmente a variedade de experiências sociais e o engajamento comunitário.

A literatura mostra que o isolamento social do cuidador está diretamente vinculado ao aumento do estresse e ao agravamento da saúde mental, uma vez que a ausência de apoio social restringe a oportunidade

de troca emocional, compartilhamento de responsabilidades e acesso a recursos que poderiam aliviar o peso do cuidado. Segundo Santos e Oliveira, colocam que cuidadores que notam uma rede de apoio reduzida apresentam níveis elevados de sobrecarga, ansiedade e depressão, além de um risco maior de burnout, especialmente na ausência de suporte institucional ou familiar apropriado.

A ausência de conexões sociais afeta a autoestima e o sentimento de pertencimento, pois o cuidador começa a viver em um contexto social restrito, caracterizado pela exclusão progressiva de ambientes e atividades que antes faziam parte de sua identidade e de seu bem-estar. Assim, as demandas sociais do cuidado diário não se limitam ao nível individual, mas manifestam dimensões estruturais, como desigualdades de gênero, ausência de políticas públicas que apoiem o cuidador e carência de serviços de cuidado formal.

A reestruturação da vida social e profissional é, assim, um sinal importante da carga do cuidado e demanda atenção das políticas de saúde e assistência social, que precisam implementar estratégias de apoio, como programas de cuidado colaborativo, grupos de apoio e serviços de alívio, com o objetivo de manter a saúde e a participação social do cuidador. A limitação social vivida pelo cuidador é piorada pela falta de serviços de apoio e pela desarticulação das políticas públicas direcionadas ao cuidado de longa duração. Em várias situações, o cuidador lida com a responsabilidade do cuidado de maneira isolada, sem contar com orientação profissional, suporte psicológico ou momentos de descanso, aumentando a pressão e o cansaço físico e emocional.

A falta de uma rede de apoio formal faz com que o cuidado em casa seja visto como uma atividade comum e própria dos laços familiares, o que acentua a invisibilidade da atuação do cuidador e a ausência de reconhecimento social. A literatura indica de acordo estudo de Mendes e Pereira, que a fragilidade das políticas de apoio e a ausência de serviços de alívio e assistência familiar colocam o cuidador em uma posição de vulnerabilidade, aumentando o risco de doenças e prejudicando a qualidade do cuidado oferecido.

Ademais, a rotina do cuidado em estágios avançados é caracterizada pela incerteza, em razão de variações repentinas no estado clínico, alterações no comportamento e complicações de saúde que demandam contínua habilidade de adaptação. O cuidador, frequentemente, adquire experiência prática para enfrentar situações desafiadoras, criando métodos próprios para manejar o cuidado e atender às necessidades que surgem. Para Pereira e Santos, esse modo de aprender sem formalidade demonstra resiliência e habilidade, porém frequentemente resulta em um estresse físico e emocional considerável, visto que a capacitação e o apoio técnico são inadequados, e o cuidador acaba por assumir funções que, em situações ideais, deveriam ser divididas com especialistas em saúde.

Apesar das muitas exigências, o cuidado diário também pode ser permeado por instantes de importância e conexão. Ações simples, como um olhar, um toque ou a sensação de aconchego oferecida ao idoso, podem intensificar o sentido do cuidado e reduzir o sofrimento, atuando como fontes de significado e incentivo para o cuidador. Esses instantes, apesar de curtos, mostram a essência humana do cuidado e reitera a relevância da

presença, mesmo quando a comunicação verbal se torna inviável.

4.1. Sobrecarga, sofrimento e renúncias no processo de cuidar

“Cuidar requer amor e empenho, mas pode resultar em pressão física e emocional. Com o passar do tempo, o cuidador lida com fadiga, dor interna e várias abnegações pessoais, incluindo planos postergados e diminuição da própria vida social. Apesar de o cuidado ser uma demonstração de afeto e responsabilidade, é necessário estabelecer limites e obter apoio, pois quem cuida também é susceptível e precisa ser cuidado para que o amor e a presença se mantenham de maneira saudável.”

O cuidado contínuo do idoso com Doença de Alzheimer traz ao cuidador familiar uma série de exigências que, acumuladas ao longo do tempo, culminam em sobrecarga física, emocional, social e financeira. Esse processo não acontece de maneira repentina, mas se desenvolve gradualmente, conforme a enfermidade avança e as necessidades de cuidado aumentam. A sobrecarga do cuidador, embora amplamente reconhecida na literatura acadêmica, frequentemente permanece invisível no dia a dia, sendo percebida como algo inerente ao cuidado familiar.

O estresse é uma das expressões mais comuns entre pessoas que cuidam de indivíduos com Doença de Alzheimer. A exigência de monitoramento constante, a obrigação contínua e a incerteza do desenvolvimento da doença criam um estado de estresse permanente. O cuidador permanece em vigilância, observando qualquer indício de mudança no comportamento ou na condição clínica do idoso. Este estado contínuo de estresse prejudica a saúde física e mental, contribuindo para o surgimento de problemas de sono, mudanças no apetite, hipertensão e

redução da imunidade.

A exaustão, tanto física quanto emocional, surge como um resultado direto da entrega quase total ao cuidado. O acúmulo de responsabilidades, a falta de descanso apropriado e a inexistência de momentos de pausa favorecem o desgaste gradual do cuidador. A fadiga vai além do cansaço físico; ela se manifesta igualmente como esgotamento emocional, marcado pela impressão de não possuir mais forças internas para seguir cuidando. Em várias situações, esse desgaste ocorre de maneira discreta, sendo notado somente quando já se encontra em um estágio mais avançado.

A dor mental do cuidador familiar é um ponto crucial e, ao mesmo tempo, frequentemente ignorado. Conviver com a degradação gradual de uma pessoa amada causa dor emocional persistente, caracterizada por sensações de melancolia, impotência e luto antecipado. A vivência de observar alguém perder suas lembranças, sua independência e sua própria identidade afeta intensamente o cuidador, que deve lidar com perdas contínuas ao longo do tempo. Sentimentos de culpa, raiva e ambivalência são frequentes, principalmente quando o cuidador se sente cansado ou deseja se afastar temporariamente do cuidado.

O isolamento social representa outra consequência importante do ato de cuidar. A intensa dedicação ao idoso diminui consideravelmente o tempo disponível para interações sociais, lazer e envolvimento comunitário. O cuidador começa a habitar um ambiente social limitado, frequentemente restrito ao lar e às exigências dos cuidados. Esse isolamento é intensificado pela falta de compreensão do ambiente social,

que nem sempre percebe a complexidade e o desgaste associados ao cuidado de alguém com Alzheimer em estágio avançado.

Os efeitos financeiros do cuidado também constituem uma fonte significativa de angústia e inquietação. Em diversas situações, o cuidador deve diminuir ou deixar seus empregos para focar no cuidado, o que acarreta em diminuição de ganhos e instabilidade financeira. Simultaneamente, as despesas ligadas ao cuidado crescem, abrangendo investimentos em medicamentos, fraldas, modificações na casa, transporte e atendimentos especializados. A falta de suporte financeiro institucional piora a fragilidade do cuidador e da família, intensificando as disparidades sociais no combate à doença.

As abdições exigidas pelo cuidado são diversas e significativas. Projetos individuais, aspirações profissionais, vínculos afetivos e projetos de vida são frequentemente postergados ou deixados de lado. O cuidador passa a orientar sua vida em função das demandas do idoso, relegando suas próprias necessidades a um segundo plano. Essa abdicação, embora frequentemente explicada pelo amor e pela obrigação moral, pode provocar ressentimento e a impressão de perda de identidade, principalmente quando não há reconhecimento ou suporte adequado.

Mesmo diante das dificuldades e sacrifícios, muitos cuidadores descobrem significado na atividade de cuidar, reinterpretando suas vivências por meio da conexão emocional e da responsabilidade ética em relação ao outro. Entretanto, admitir a chance de sentido não deve ser usado para idealizar o sofrimento ou validar a falta de políticas públicas e de apoio institucional. O suporte familiar deve ser respaldado por sistemas

de apoio que preservem a saúde e a dignidade de quem exerce o cuidado.

CAPÍTULO 05

O CUIDADO COMO RELAÇÃO ÉTICA, AFETIVA E EXISTENCIAL

O CUIDADO COMO RELAÇÃO ÉTICA, AFETIVA E EXISTENCIAL

“O cuidado pode ser entendido como uma relação que vai além da dimensão técnica e funcional, se apresentando como uma vivência ética, emocional e existencial. Eticamente, surge do reconhecimento da fragilidade do próximo e da responsabilidade que brota dessa interação. De acordo com a análise de Emmanuel Levinas, a presença do outro chama e exige responsabilidade antes de qualquer escolha racional, mostrando que o cuidado é uma resposta à fragilidade humana e uma manifestação concreta de solidariedade.

No aspecto afetivo, o cuidado abrange empatia, atenção, paciência e presença contínua. Exige doação de tempo e energia emocional, mas gera significado e fortalece os laços. A distância de ser apenas uma obrigação, transforma-se em um espaço de criação de significado, onde aquele que cuida também é modificado pela vivência.

Sob a ótica existencial, influenciada por Martin Heidegger em Ser e Tempo, o ser humano é fundamentalmente relacional; sua existência se forma no “ser-com” os demais. Dessa forma, o cuidado não é um elemento alheio à condição humana, mas sim uma manifestação de sua própria essência. Ele questiona a lógica da autossuficiência e reitera a interdependência como base da vida social. Assim, o cuidado se manifesta como uma ação que sustenta a dignidade, fortalece conexões e dá profundidade à convivência. Mais do que um ato isolado, é uma maneira de existir que expressa, de maneira concreta, o significado da humanidade em comum”.

No âmbito da Doença de Alzheimer, o cuidado, também vai muito além da esfera técnica e instrumental. Ele se estabelece como uma relação ética, afetiva e existencial, onde dois ou mais indivíduos vivenciam uma experiência caracterizada pela vulnerabilidade, pela responsabilidade e pela presença. Cuidar, especialmente quando a outra pessoa não consegue mais cuidar de si, revela elementos essenciais da condição humana e

provoca uma reflexão intensa sobre o significado de viver, sofrer e estar ao lado do outro.

Sob a ótica ética, o cuidado pode ser visto como uma reação à fragilidade. A diminuição gradual da autonomia do idoso com Alzheimer não o transforma em um mero objeto de cuidado, mas o coloca em uma situação que demanda reconhecimento e responsabilidade de quem o cuida. Inspirada em correntes filosóficas da ética do cuidado e da alteridade, essa perspectiva altera o foco da autonomia individual para a interdependência, reconhecendo que a vida humana é, em sua natureza, relacional.

A filosofia da alteridade, particularmente destacada nas obras de Emmanuel Levinas, traz valiosas reflexões para entender o cuidado como um encontro com o outro em sua vulnerabilidade. A face do outro, evidenciada pela fragilidade, desafia o cuidador e exige uma resposta ética que precede quaisquer regras ou deveres formais. No cuidado do idoso com Alzheimer, essa interpelação se revela de maneira sutil, através de gestos, olhares e necessidades que, muitas vezes, não podem ser expressas em palavras. Cuidar, dessa forma, é reagir à presença do outro, mesmo quando sua identidade parece dilacerada pela enfermidade.

Na área da enfermagem, o cuidado é identificado como a essência da prática profissional. Teorias de enfermagem que priorizam o cuidado humanizado destacam a relevância da conexão, da empatia e do reconhecimento das particularidades de cada indivíduo acolhido. Mesmo que o cuidador familiar não exerça a função de profissional da saúde, sua rotina de cuidar se conecta intensamente a esses princípios. O cuidado

familiar engloba conhecimentos técnicos, assim como conhecimentos afetivos e vivenciais, que são moldados na interação cotidiana e na observação das necessidades do idoso.

A dimensão emocional do cuidado não pode ser dissociada de sua dimensão ética. Cuidar de uma pessoa com Alzheimer envolve preservar laços em um cenário de perdas contínuas, onde a reciprocidade habitual da relação é gradualmente alterada. O afeto deixa de ser sustentado pela recordação comum e passa a se manifestar por meio da presença, do toque, da voz e do cuidado com o corpo. Esse tipo de vínculo demanda do cuidador uma prontidão emocional contínua e uma habilidade de amar além do reconhecimento e da gratidão evidentes.

Sob a perspectiva existencial, o ato de cuidar confronta o cuidador com questões essenciais sobre finitude, propósito da vida e identidade. A interação com a degradação gradual do outro provoca reflexões acerca da própria fragilidade e dos limites do controle humano frente à enfermidade e à morte. O cuidador é frequentemente chamado, muitas vezes sem preparação, a viver em um contexto existencial permeado pela incerteza, pelo sofrimento e, paradoxalmente, pela oportunidade de um profundo aprendizado humano.

A humanização do cuidado, nesse sentido, vai além da realização de práticas mais amáveis ou respeitosas, englobando uma transformação na percepção do outro e do próprio ato de cuidar. Humanizar é identificar a pessoa com Alzheimer como detentora de dignidade, mesmo quando suas habilidades cognitivas estão severamente afetadas. É ainda reconhecer o cuidador como alguém que sente, padece e requer atenção. A humanização

do cuidado, assim, envolve uma ética da reciprocidade expandida, onde todos os participantes são reconhecidos em sua humanidade.

O cuidado enquanto vínculo ético, emocional e existencial questiona abordagens de atendimento focadas apenas na técnica e na eficácia. Ele demanda tempo, presença e disposição para a reunião, fatores que se tornam cada vez mais raros em sociedades caracterizadas pela pressa e pela produtividade. No atendimento domiciliar ao idoso com Alzheimer, esses obstáculos se tornam ainda mais claros, pois o cuidador familiar frequentemente assume, muitas vezes sozinho, a tarefa de manter essa conexão ao longo dos anos.

5.1. Políticas públicas, assistência e atenção domiciliar

“Políticas públicas vão além de decretos ou documentos formais; são decisões que mostram o significado que uma sociedade dá à vida humana. Quando a ajuda se organiza e a assistência em casa entra em um lar, o cuidado deixa de ser um fardo solitário e se torna uma responsabilidade compartilhada. Não se trata de um favor, mas de reconhecer que a fragilidade é parte da natureza humana e pode afetar qualquer indivíduo. Na residência onde uma pessoa necessita de auxílio, não há somente um doente, mas uma narrativa, recordações e laços que anseiam por permanecer naquele ambiente. A atenção domiciliar mantém laços, preserva afeições próximas e garante a dignidade de quem lida com limitações. Entretanto, nenhuma família pode arcar sozinho com o ônus do cuidado incessante; uma rede de apoio é imprescindível para sustentar, guiar e dividir as responsabilidades. Quando políticas públicas se concretizam, a justiça deixa de ser um conceito distante e se torna parte do cotidiano, garantindo que ninguém deve enfrentar a vulnerabilidade sozinho”.

O crescimento do envelhecimento da população e o aumento significativo dos casos de Doença de Alzheimer apresentam às políticas

públicas de saúde um desafio estrutural: como assegurar cuidado contínuo, completo e humanizado a indivíduos que convivem com uma condição crônica, progressiva e altamente incapacitante. No Brasil, esse desafio faz parte do Sistema Único de Saúde (SUS), cuja proposta universal e equitativa enfrenta limitações operacionais, desigualdades regionais e falta de políticas específicas para a atenção de longa duração.

As políticas voltadas para a atenção à população idosa simbolizam um progresso significativo na afirmação dos direitos dessa camada da sociedade. Legislações e normas reconhecem o envelhecimento como um processo que deve ser sustentado por medidas de promoção da saúde, prevenção de doenças e asseguramento de cuidados abrangentes. Entretanto, ao analisar a situação das pessoas com Alzheimer em estágios avançados, nota-se um grande descompasso entre o que é estabelecido nas políticas e o que realmente é disponibilizado na rotina dos serviços de saúde.

No contexto do SUS, o cuidado da pessoa com Alzheimer se dá, principalmente, através da Atenção Primária à Saúde, que tem um papel fundamental na detecção inicial dos sintomas, na monitorização clínica e no direcionamento para serviços especializados. Apesar de sua relevância estratégica, a Atenção Primária lida com desafios como excesso de demandas, falta de profissionais qualificados em geriatria e gerontologia e dificuldades para monitorar, de maneira longitudinal, casos complexos como os das demências severas.

A assistência especializada, quando acessível, foca em serviços ambulatoriais e hospitalares, comumente direcionados ao diagnóstico e ao

tratamento medicamentoso. Este modelo, ainda muito focado na lógica biomédica, revela-se inadequado para atender às necessidades completas da pessoa com Alzheimer e de sua família. A fragmentação do atendimento e a interrupção do cuidado tornam difícil a elaboração de projetos terapêuticos individuais que levem em conta as dimensões clínicas, sociais e emocionais da enfermidade.

Nesse cenário, a atenção domiciliar surge como uma abordagem essencial para o atendimento da pessoa com Alzheimer, principalmente nas etapas mais avançadas da doença. O lar é o ambiente onde o cuidado realmente ocorre, sustentado, em grande parte, pelo membro da família que cuida. Programas de assistência domiciliar ligados ao SUS constituem um progresso ao valorizar a relevância do cuidado no território e da atuação interdisciplinar no suporte a indivíduos dependentes. Entretanto, o acesso a esses serviços continua sendo restrito, desigual e, em diversos casos, inadequado para suprir a complexidade das necessidades presentes.

A falta de uma política nacional sólida para cuidados de longa duração destaca uma deficiência significativa no sistema de saúde. O cuidado contínuo de indivíduos com Alzheimer é, na realidade, repassado à família, sem o acompanhamento técnico, emocional e financeiro necessário. Essa distribuição desigual de responsabilidades intensifica as vulnerabilidades sociais e coloca os cuidadores em situações de pressão extrema, conforme abordado nos capítulos anteriores. O Estado, ao não adotar integralmente sua função, agrava a invisibilidade do labor do cuidador e a normalização do sofrimento ligado ao cuidado.

Do ponto de vista crítico, é importante admitir que as políticas

públicas continuam a funcionar de uma maneira que favorece a agudização e a hospitalização, em detrimento do cuidado contínuo e localizado. A Doença de Alzheimer, devido à sua natureza progressiva e crônica, requer um modelo de cuidado que priorize o monitoramento contínuo, o suporte em casa e a colaboração entre saúde, assistência social e a comunidade. Sem essa integração entre setores, o atendimento se mantém dividido e negligente.

Além disso, as políticas públicas costumam se concentrar principalmente na pessoa enferma, desconsiderando as necessidades do cuidador familiar. Programas de assistência psicológica, treinamento para o cuidado, repouso assistido e apoio financeiro continuam sendo raros ou ausentes em várias áreas. Essa falta demonstra uma percepção restrita do cuidado, que ignora sua parte relacional e comunitária.

Reevaluar as políticas voltadas para o idoso e a pessoa com Alzheimer envolve admitir que o cuidado é uma responsabilidade coletiva do Estado, da família e da sociedade. O fortalecimento da atenção domiciliar, o aumento do acesso a equipes multiprofissionais, a formação contínua dos profissionais de saúde e a consideração do cuidador como parte do cuidado são medidas essenciais para a criação de um modelo mais justo e humanizado.

CAPÍTULO 06

ESTRATÉGIAS DE APOIO AO CUIDADOR FAMILIAR

ESTRATÉGIAS DE APOIO AO CUIDADOR FAMILIAR

“As abordagens de suporte ao cuidador familiar refletem a compreensão de que quem cuida também é suscetível e precisa de assistência. Sob a ótica ética de Emmanuel Levinas, a responsabilidade em relação à fragilidade humana deve ser dividida, alcançando também quem proporciona o cuidado. Apoios como assistência psicológica, aconselhamento profissional, coletivos de suporte e políticas de pausa ajudam a manter a autonomia e o bem-estar do cuidador. À luz de Martin Heidegger em Ser e Tempo, essas estratégias expandem o horizonte existencial do cuidador, prevenindo que sua identidade se limite apenas à função de cuidar. Portanto, apoiar aqueles que cuidam é assegurar que o cuidado em si se mantenha humano e sustentável”.

A identificação do cuidador familiar como elemento central no cuidado da pessoa com Doença de Alzheimer requer a criação de estratégias de suporte que mantenham essa vivência ao longo do tempo. Perante as demandas físicas, emocionais e sociais abordadas nos capítulos anteriores, é claro que o cuidado não pode se limitar apenas ao esforço pessoal ou familiar. Apoiar o cuidador é fundamental para assegurar a qualidade do atendimento ao idoso e para manter a saúde e a dignidade de quem exerce essa função.

Dentre as estratégias mais significativas de suporte ao cuidador familiar, ressaltam-se os grupos de apoio, que funcionam como ambientes de escuta, compartilhamento de experiências e construção conjunta de conhecimentos. Esses grupos permitem que cuidadores troquem experiências, desafios e métodos de enfrentamento, diminuindo a sensação de isolamento e solidão. Ao reconhecer que suas vivências não são

exclusivas, o cuidador descobre apoio e reconhecimento emocional, o que ajuda no fortalecimento mental e na reinterpretação do ato de cuidar.

A saúde educacional é uma intervenção essencial no suporte ao cuidador. A ausência de informações claras sobre a Doença de Alzheimer, seu desenvolvimento e as maneiras corretas de cuidado eleva a insegurança e o sofrimento do cuidador. Atividades educativas focadas no manejo dos sintomas, na prevenção de complicações, na estruturação da rotina e no autocuidado do cuidador ajudam a elevar a confiança, diminuir o estresse e aprimorar a qualidade do atendimento oferecido. A formação em saúde precisa ser incessante, disponível e ajustada à realidade sociocultural das famílias.

O apoio multiprofissional constitui um ponto fundamental nas estratégias de auxílio ao cuidador familiar. A colaboração de profissionais de diversas áreas, como enfermagem, medicina, psicologia, assistência social, fisioterapia, terapia ocupacional e nutrição, possibilita uma abordagem mais completa das necessidades do idoso e do cuidador. Esse apoio ajuda na gestão correta dos sintomas da enfermidade, na orientação técnica do atendimento e na detecção precoce de sinais de estresse e dor psíquica no cuidador.

A psicoeducação surge como uma abordagem particularmente importante no âmbito do atendimento ao idoso com Alzheimer. Ao unir dados sobre a enfermidade com práticas psicológicas, a psicoeducação ajuda o cuidador a entender melhor o comportamento do idoso, a gerenciar emoções desafiadoras e a criar estratégias de enfrentamento mais saudáveis. Essa estratégia contribui para a diminuição dos sintomas de

ansiedade, depressão e estresse, além de estimular um melhor equilíbrio emocional no dia a dia do cuidado.

Uma estratégia essencial é estabelecer redes de suporte, tanto formais quanto informais, que englobem parentes, amigos, vizinhos e serviços da comunidade. A alocação das funções de cuidado e a divisão de responsabilidades diminuem a carga do cuidador principal e reforçam o apoio social. Em situações em que essas redes são frágeis ou ausentes, o cuidador frequentemente experimenta o cuidado de maneira isolada, o que eleva o risco de doenças físicas e emocionais.

As estratégias de pausa e alívio do cuidado, chamadas de cuidado alternativo ou “respite care”, têm um papel essencial na manutenção do cuidador. Momentos de pausa, mesmo que curtos, ajudam o cuidador a reenergizar-se fisicamente e emocionalmente, evitando o desgaste. Entretanto, esse tipo de suporte ainda é raramente acessível em diversos contextos, destacando a urgência de políticas públicas que reconheçam e institucionalizem essa abordagem.

É fundamental destacar que as estratégias de suporte ao cuidador devem ser elaboradas de maneira integrada e contínua, e não como ações isoladas. O cuidado com idosos afetados por Alzheimer é um processo prolongado, que demanda supervisão contínua e ajustes conforme as várias etapas da condição. O suporte ao cuidador deve, assim, ser adaptável, atento às transformações e focado nas necessidades genuínas das famílias.

6.1. Cuidar até o fim: reflexões, limites e esperança

“Cuidar até o final é percorrer um caminho onde o amor aprende a se expressar em um tom mais suave. É estar presente quando as energias

se esgotam, segurar a mão quando as palavras falham e converter presença em expressão. Durante essa jornada, aparecem barreiras: o corpo se esgota, a mente se agita, o coração vacila entre bravura e fadiga. Cuidar demonstra que o poder humano não é ilimitado, mas também indica que existe uma resistência silenciosa que surge do amor.

Entre rotinas, medicamentos e despedidas longas, a esperança transforma-se de expectativa de cura em escolha de estar presente. Estar presente mesmo quando o olhar se afasta, quando o reconhecimento vacila, quando o tempo aparenta se despedir antes do momento certo. Cuidar até o final não é barrar a saída, mas valorizar cada momento que ainda vive. É perceber que, ainda na fragilidade absoluta, o amor permanece como presença, limite e luz, bastando para transitar pela noite com dignidade”.

Cuidar de alguém com Doença de Alzheimer até o final da vida é uma vivência que desafia o ser humano em seus limites mais essenciais. Na fase final e terminal da doença, quando a autonomia está totalmente comprometida e a comunicação é quase nula, o cuidado deixa de ser guiado pela recuperação ou funcionalidade e passa a ser sustentado pela presença, conforto e dignidade. Neste momento, cuidar é, principalmente, estar ao lado do outro, reconhecendo sua humanidade mesmo quando a enfermidade parece apagar tudo o que o definiu um dia.

A finitude se manifesta de maneira concreta na vivência do cuidado terminal. A proximidade da morte integra-se ao dia a dia, exigindo do cuidador um trabalho constante de luto antecipado. Toda perda de função, todo silêncio duradouro e toda fraqueza acentuada sinalizam a morte que se aproxima. Essa experiência, apesar de difícil, pode também aumentar a percepção sobre a importância do tempo, da presença e das relações. O cuidado terminal demonstra que a vida não se quantifica somente pela habilidade de agir ou recordar, mas pela chance de ser aceito e respeitado

até o fim.

Na fase avançada da Doença de Alzheimer, a dignidade humana se torna fundamental. O foco do cuidado torna-se primordialmente o alívio da dor, a prevenção do sofrimento e a promoção do bem-estar físico e emocional. Pequenos atos, como preservar a higiene do corpo, manter uma boa postura, servir alimentos com atenção ou segurar a mão do idoso, transformam-se em manifestações tangíveis de respeito à dignidade. Mesmo sem respostas verbais, o cuidado reconhece que existe uma pessoa, com trajetória, valor e direito a um desfecho de vida respeitoso.

Cuidar até o final implica reconhecer também os limites do cuidado. Chega um instante em que não se pode mais impedir a evolução da enfermidade ou estender a vida de maneira relevante. Aceitar esses limites não é sinônimo de desistência, mas sim de redirecionar a atenção. O cuidado deixa de batalhar contra a doença e começa a acompanhar a pessoa em sua jornada de despedida. Essa mudança é, frequentemente, desafiadora para o cuidador, que pode experimentar emoções de incapacidade, culpa ou insucesso. Contudo, entender que o cuidado vai além da cura é crucial para um suporte mais humano e cheio de compaixão.

O cuidador, durante essa jornada, também passa por uma transformação. O aprendizado sobre o cuidar vai além de habilidades técnicas, abrangendo um profundo aprendizado existencial. Cuidar de uma pessoa que está morrendo ensina sobre compaixão, vulnerabilidade, paciência e estar presente. Mostra, acima de tudo, que o cuidado é uma expressão de amor que não requer retorno nem reconhecimento explícito. Esse aprendizado, apesar de ser forjado na dor, pode proporcionar um

crescimento pessoal e uma nova visão sobre o propósito da vida e das interações.

A esperança, nesse contexto, não se apresenta como a expectativa de recuperação ou reversão da enfermidade. É uma esperança reconfigurada, fundamentada na chance de proporcionar um final de vida digno, sem sofrimento excessivo e com reverência à pessoa até o último instante. Esperança é confiar que o cuidado, mesmo frente à morte, possui relevância e significado. É ter fé que a presença atenta pode amenizar a dor e que o amor pode se manifestar mesmo no silêncio.

Cuidar até o final é, assim, um ato essencialmente humano e moral. Ele expõe tanto as vulnerabilidades quanto as forças do ser humano diante da finitude. Neste livro, procurou-se evidenciar a vivência do cuidado familiar na situação da Doença de Alzheimer, reconhecendo suas dificuldades, padecimentos e ensinamentos. Ao concluir este trabalho, reforça-se a importância de uma sociedade que valorize o cuidado, apoie os cuidadores e reconheça que a dignidade humana deve ser mantida até o último momento da existência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cuidar até o fim, conforme mostrado neste trabalho, vai além de monitorar o avanço de uma doença neurodegenerativa; envolve preservar a dignidade humana em um cenário repleto de perdas progressivas, aumento da dependência e significativas transformações na existência. A Doença de Alzheimer, principalmente em seus estágios avançados e finais, vai além do diagnóstico clínico e se torna uma vivência relacional, ética e social, que transforma papéis, conexões e significados de vida.

Esta obra destacou que o aumento da expectativa de vida não foi acompanhado, na mesma medida, pelo fortalecimento de redes de suporte ao cuidado contínuo. Nesse contexto, a família desempenha uma função crucial, muitas vezes isolada e desconsiderada, mantendo a rotina de cuidados sem o suporte adequado das políticas públicas e dos serviços de saúde.

As demandas físicas, emocionais e éticas do cuidado familiar revelaram-se intensas e persistentes. O esforço físico, a observação constante, o gerenciamento das mudanças cognitivas e comportamentais, além do sofrimento emocional ligado ao luto antecipatório, demonstram que cuidar de um idoso com Doença de Alzheimer em estágio avançado é uma vivência extremamente extenuante, mesmo que permeada por laços afetivos, significado moral e responsabilidade ética. Distante de idealizar o cuidado, este trabalho procurou reconhecê-lo em sua complexidade, englobando suas ambivalências, limites e efeitos sobre a saúde e a vida de quem cuida.

A análise realizada possibilitou entender que o cuidado não deve

ser limitado a um conjunto de atividades instrumentais. É uma prática relacional, baseada na presença, na responsabilidade e no reconhecimento da fragilidade do outro. Apesar da perda de memória, linguagem e capacidade funcional, a pessoa com Doença de Alzheimer ainda mantém dignidade, história e valor intrínseco. Cuidar, nesse contexto, é reafirmar a humanidade quando a enfermidade procura silenciá-la e torná-la invisível.

Sob a perspectiva ética, a obra reitera a importância de transferir o cuidado de uma responsabilidade meramente individual para uma responsabilidade coletiva envolvendo família, Estado e sociedade. A normalização da sobrecarga do cuidador familiar acentua desigualdades, prejudica a saúde de quem cuida e afeta a qualidade do cuidado prestado. Reconhecer o cuidado como um valor social significa dedicar-se a políticas públicas sólidas, redes de apoio comunitárias, formação profissional e abordagens que protejam a pessoa enferma e seus cuidadores.

No contexto da saúde, fica clara a necessidade de modelos de atendimento mais integrados, que superem a abordagem curativa e episódica, incorporando o cuidado contínuo, os cuidados paliativos e o apoio psicossocial ao cuidador desde os primeiros estágios da doença. A Doença de Alzheimer requer uma abordagem persistente, colaborativa e humanizada, que reconheça as limitações da medicina curativa sem abrir mão do compromisso com o conforto, a qualidade de vida e a mitigação do sofrimento.

Por último, esta obra não visa encerrar a discussão sobre o cuidado na Doença de Alzheimer, mas sim expandi-la. Ao tornar evidentes as demandas ocultas do cuidado, busca-se promover uma alteração de

perspectiva: do enfoque restrito na enfermidade para a valorização das interações que sustentam a vida até o acabamento. Que esta obra funcione como um meio de reflexão, conscientização e responsabilidade ética, reiterando que a dignidade humana não é aferida pela autonomia mantida, mas sim pelo respeito, pela companhia e pelo cuidado dispensados até o último momento.



GLOSSÁRIO

GLOSSÁRIO

Alzheimer (Doença de Alzheimer) – Doença neurodegenerativa progressiva e irreversível, marcada pela redução gradativa das funções cognitivas, principalmente memória, linguagem, orientação e habilidades funcionais, resultando em dependência parcial ou total conforme avança.

Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD) - Conjunto de ações fundamentais para a sobrevivência e o autocuidado, como se alimentar, se vestir, tomar banho, fazer higiene pessoal, controlar eliminações e movimentar-se.

Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD) – Atividades mais elaboradas que possibilitam viver de maneira independente na comunidade, como gerir finanças, cozinhar, usar transporte, administrar medicamentos e fazer compras.

Autonomia – Habilidade do ser humano de decidir sobre sua própria existência e dirigir suas ações autonomamente, levando em conta suas competências cognitivas, funcionais e emocionais.

Biomarcadores – Indicadores biológicos quantificáveis, obtidos através de testes laboratoriais ou de imagem, empregados para ajudar no diagnóstico, prognóstico e monitoramento de enfermidades, incluindo a Doença de Alzheimer.

Cuidado de Longa Duração – Conjunto de medidas constantes voltadas a indivíduos com limitações funcionais duradouras, incluindo suporte físico, emocional, social e, se necessário, atenção paliativa.

Cuidado Familiar – Tipo de assistência realizada predominantemente por parentes no lar, marcada pelo laço emocional, comprometimento constante e, muitas vezes, falta de suporte institucional formal.

Cuidado Paliativo – Estratégia de cuidado que tem como objetivo garantir qualidade de vida, proporcionar alívio do sofrimento e oferecer conforto físico, emocional e espiritual, principalmente em doenças crônicas, progressivas e sem chance de cura.

Cuidador Familiar – Indivíduo, frequentemente um parente, que assume principalmente ou de forma complementar a responsabilidade pelo atendimento cotidiano de uma pessoa dependente, sem relação profissional oficial.

Declínio Cognitivo – Diminuição gradual das capacidades mentais superiores, incluindo memória, atenção, linguagem, julgamento e raciocínio, podendo afetar a autonomia e a funcionalidade.

Demência – Síndrome clínica marcada por deterioração adquirida e duradoura das funções cognitivas, que é suficiente para afetar as atividades cotidianas e a participação social da pessoa.

Dignidade Humana – Princípio ético essencial que reconhece o valor inerente de cada indivíduo, independentemente de sua condição física, mental, social ou funcional.

Dependência Funcional – Quando a pessoa requer assistência parcial ou total de outra para realizar tarefas do dia a dia, devido a restrições físicas, cognitivas ou emocionais.

Ética do Cuidado – Abordagem ética que aprecia a responsabilidade, a interdependência, a consideração pelo outro e a aceitação da vulnerabilidade como pilares das relações humanas.

Longevidade – Elevação da expectativa de vida da população, ligada a progressos sociais, de saúde e tecnológicos, mas também a novos obstáculos ligados ao envelhecimento e ao atendimento.

Luto Antecipatório – Processo emocional que familiares e cuidadores

experimentam em relação à perda gradual das habilidades e da identidade do indivíduo enfermo, antes da morte física.

Neurodegeneração – Processo contínuo de diminuição estrutural e funcional dos neurônios, típico de condições como a Doença de Alzheimer.

Perda de Autonomia – Diminuição progressiva da habilidade de tomar decisões, agir e dirigir a própria vida de maneira autônoma, frequente em fases avançadas de doenças neurodegenerativas.

Rede de Apoio – Grupo de pessoas, serviços e instituições que proporcionam suporte emocional, social, material e assistencial ao indivíduo enfermo e ao cuidador.

Sobrecarga do Cuidador – Conjunto de efeitos físicos, emocionais, sociais e financeiros resultantes da responsabilidade permanente do cuidado a longo prazo.

Vulnerabilidade – Estado humano caracterizado pela probabilidade de ficar doente, precisar de ajuda e depender de outrem, acentuado no envelhecimento e nas doenças crônicas e degenerativas.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AARP International. Harnessing the potential of population aging: **insights and opportunities for development finance**. 2025.

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis? London: **Alzheimer's Disease International**; 2022.

Alzheimer's Disease International. **World Alzheimer Report 2023: Reducing dementia risk: never too early, never too late**. London: ADI; 2023.

Arendt H. **A condição humana**. 10ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2007.

Bermejo-Gómez I, Gallego-Alberto L, Cabrera I, *et al*. **Correlates of anticipatory grief in family caregivers of persons with dementia**. *Int Psychogeriatr*. 2024;35.

Brito L, Leite Â, Pereira MG. Luto em cuidadores familiares de pessoas com demência de Alzheimer. **Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal**. 2024.

De Strooper B, Karran E. **The cellular phase of Alzheimer's disease**. *Cell*. 2016;164(4):603-615.

Freitas AC, Almeida PRA. O cuidado familiar e a construção da culpa no contexto da demência. **Rev Bras Enferm**. 2021;74(3):1-9.

Heidegger M. **Ser e tempo**. 15ª ed. Petrópolis: Vozes; 2005.

Henrika M, *et al*. Neuroinflammation in Alzheimer's disease: from mechanisms to therapeutic targets. **Lancet Neurol**. 2021;20(9):748-760.

Jack CR, *et al*. NIA-AA Research Framework: toward a biological definition of Alzheimer's disease. **Alzheimers Dement**. 2018;14(4):535-562.

Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. **Studies of**

illness in the aged: The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. JAMA. 1963;185(12):914-919. doi:10.1001/jama.1963.03060120024016.

Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9(3):179-186. doi:10.1093/geront/9.3_Part_1.179.

Levinas E. **Totalidade e infinito**. Lisboa: Edições 70; 1980.

Livingston G, *et al.* **Dementia prevention, intervention, and care.** Lancet. 2020;396(10248):413-446. doi:10.1016/S0140-6736(20)30367-6.

Long JM, Holtzman DM. **Alzheimer disease: an update on pathobiology and treatment strategies.** Cell. 2019;179(2):312-339.

Machado RS, Silva LFA. A culpa no cuidado: representações sociais e impactos emocionais. **Cad Saude Publica**. 2022;38(5):1-12.

McKhann GM, *et al.* The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups. **Alzheimers Dement**. 2011;7(3):263-269. doi:10.1016/j.jalz.2011.03.005.

Nitrini R, Brucki SMD, Bottino CMC. Dementia in Latin America: an update. 2020.

Novelli MMPC, Nitrini R, Caramelli P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**. 2025;21(2):139-147. doi:10.11606/issn.2238-6149.v21i2p139-147.

Organisation for Economic Co-operation and Development. **Health at a Glance 2025: Demographic Trends**. Paris: OECD Publishing; 2024.

Organisation for Economic Co-operation and Development. **Life expectancy and healthy life expectancy at older ages**. Paris: OECD Publishing; 2025.

Organização das Nações Unidas. **Ageing and global population trends**.

2025.

Pereira ML, Lima ARC. Impactos sociais do cuidado familiar: isolamento, trabalho e renda. **Rev Saude Coletiva**. 2022;31(2):1-10.

Ricoeur P. **Tempo e narrativa**. Campinas: Papirus; 1994.

Santos FJ, Oliveira RA. A rede de apoio e a sobrecarga do cuidador familiar de idosos com demência. **Rev Bras Geriatr Gerontol**. 2023;26(4):1-12.

Smith J, et al. Sex and gender differences in caregiver burden among family caregivers of persons with dementia: a systematic review and meta-analysis. **Arch Gerontol Geriatr**. 2025;138:105977. doi:10.1016/j.archger.2025.105977.

Vanderley da Rocha D, Maciel Liotti D, Da Silva Dias Marcial L, *et al*. O luto antecipatório em cuidadoras de idosos com Alzheimer avançado. **Rev Família Ciclos Vida Saúde Contexto Soc**. 2023;11(1).

World Health Organization. **Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025**. Geneva: WHO; 2017.

World Health Organization. **Global status report on the public health response to dementia**. Geneva: WHO; 2021.

World Health Organization. **Population ageing: projections and implications**. Geneva: WHO; 2025.

Zhang J, Wang J, Liu H, *et al*. Association of dementia comorbidities with caregivers' physical, psychological, social, and financial burden. **BMC Geriatr**. 2023;23:60. doi:10.1186/s12877-023-03774-9.

ÍNDICE REMISSIVO

- 21, 22, 24, 25, 26, 28, 29,
30
- A**
- Acesso aberto, 5
- Agradecimentos, 12
- Alzheimer, Doença de, 1,
13, 16, 17, 18, 19, 21, 22,
23, 25, 26, 28, 29, 30
- ApoE (Apolipoproteína E),
21
- Atenção domiciliar, 21, 22
- Atenção Primária à Saúde
(APS), 15, 21, 22
- Aura amiloide, 21
- Autor (Wilson Venancio
Lukamba), 1, 2, 3
- Autonomia, 14, 17, 18, 20,
- B**
- Bases biológicas, 18, 21
- Biomarcadores, 17, 21
- Biomédico (modelo), 17,
21, 22
- C**
- Capa, 1
- Capítulos (Sumário), 19
- Ciclo sono-vigília, 21
- Comunicação não verbal,
21, 24
- Conforto, 11, 21, 24, 25
- Conselho editorial, 7

Considerações finais, 19,
100

Copyright, 5

Cuidado centrado na
pessoa, 20, 24, 25, 26

Cuidado compassivo, 21, 24

Cuidado paliativo, 18, 21,
24, 25, 28

Cuidador familiar, 11, 12,
16, 17, 18, 19, 20, 21, 22,
23, 24, 25, 26, 27, 28, 29,
30

D

Declaração da Editora, 9

Declaração dos autores, 8

Dedicatória, 11

Definhamento (físico), 21

Demência, 11, 13, 16, 17,
18, 21, 22

Dependência, 11, 16, 17,
18, 20, 21, 23, 24

Dignidade humana, 11, 12,
14, 16, 17, 18, 20, 21, 24,
25, 26, 28, 29, 30

Direitos autorais, 5, 9

Doenças crônicas, 17, 20,
21, 22

E

Editora Arché, 3, 4, 6, 9

Emmanuel Levinas
(filosofia), 25, 26, 28, 29,
30

Envelhecimento

populacional, 16, 17, 18,

20, 21, 22, 23

Epidemiologia, 13, 17, 21

Epistemologias do Sul, 13

Equipe de Editores, 7

Equidade, 17

Estratégias de apoio, 19, 29,

30

Ética do cuidado, 16, 17,

18, 20, 21, 24, 25, 26, 28,

29, 30

F

Fadiga, 11, 21, 24, 26, 28

Ficha técnica, 7

Finitude, 20, 29

Folha de rosto, 2

Fragilidade, 11, 16, 17, 18,

21, 24, 25, 28, 29, 30

G

Genética, 21

Glossário, 19, 100

I

Identidade, 16, 17, 20, 25,

26, 29, 30

Índice remissivo, 19, 100,

131

Invisibilidade (do cuidado),

11, 12, 16, 17, 21, 24, 26,

28

Introdução, 16

J

Justiça social, 13, 17

L

Lista de abreviaturas, 15

Longevidade, 17, 18, 20, 21

Luto antecipado, 17, 21, 24,
28

M

Martin Heidegger
(filosofia), 20, 25, 26, 29,
30

Memória, 11, 13, 16, 17,
18, 21, 22, 23, 24, 25, 28

Morte (finitude), 11, 20, 21,
24, 29

P

Paulo Freire (inspiração),
11

Paul Ricoeur (identidade
narrativa), 20

Políticas públicas, 17, 18,
21, 22, 23, 26, 30

Posfácio, 19

Prefácio, 13

Presença (como ética), 11,
17, 21, 24, 25, 26, 28

Prótese cognitiva, 21

Psicoeducação, 29, 30

R

Redes de apoio, 17, 18, 21,
22, 23, 24, 26, 28, 30

Referências bibliográficas,
19, 97, 127

Revista REASE, 6, 7

S

Saúde pública, 16, 17, 21,

22

Sintomas

neuropsiquiátricos, 21

Sobrecarregar, 17, 18, 21,

24, 26, 28

Sumário, 18, 19

SUS (Sistema Único de

Saúde), 21, 22

T

Teoria do cuidado, 25, 26,

28

Toque (afeto), 11, 21, 24,

28

Transição demográfica, 20,

21

V

Viktor Frankl (epígrafe), 16

Vulnerabilidade, 11, 17, 18,

20, 21, 24, 25, 26, 28, 29, 30

CUIDAR ATÉ O FIM: ALZHEIMER, FAMÍLIA E AS EXIGÊNCIAS INVISÍVEIS DO CUIDADO

1ª Edição

Revista REASE chancelada pela Editora Arché.
São Paulo- SP.
Telefone: +55(11) 5107- 0941
<https://periodicorease.pro.br>
contato@periodicorease.pro.br

CUIDAR ATÉ O FIM: ALZHEIMER, FAMÍLIA E AS EXIGÊNCIAS INVISÍVEIS DO CUIDADO

