

Gestão da Doença de Alzheimer: estudo relacional entre os estados do Rio Grande do Sul, Paraíba e Pernambuco

Elisângela Maia Pessôa¹
Rosilaine Coradini Guilherme²
Ana Carolina Fonseca Antunes³

Resumo

A doença de Alzheimer constitui um tipo de demência degenerativa que interfere nas atividades da vida diária. As famílias se constituem como as principais cuidadoras das pessoas idosas diagnosticadas com DA. Objetivou-se analisar como está estruturada a gestão da doença de Alzheimer a partir de pesquisa realizada nos estados da Paraíba, Pernambuco e Rio Grande do Sul. O estudo teve foco qualitativo; foram realizadas entrevistas com gestoras da Associação Brasileira de Alzheimer e 20 famílias. A gestão da doença pode ser pensada a partir de quatro eixos: visão clínica, acesso a políticas públicas, engajamento em associações e movimentos sociais, e renda/escolaridade.

Palavras-chave

Gestão da Doença; Doença de Alzheimer; Pobreza.

Management of Alzheimer's Disease: a relational study between the states of Rio Grande do Sul, Paraíba and Pernambuco

Abstract

Alzheimer's disease is a type of degenerative dementia that interferes with activities of daily living. Families are the primary caregivers for elderly people diagnosed with AD. The objective was to analyze how Alzheimer's disease management is structured based on research conducted in the states of Paraíba, Pernambuco, and Rio Grande do Sul. The study had a qualitative focus, and interviews were conducted with managers from the Brazilian Alzheimer's Association and 20 families. Disease management can be considered from four perspectives: clinical view; access to public policies; engagement in associations, social movements, etc.; and income/education.

Keywords

Disease Management; Alzheimer's Disease; Poverty.

Artigo recebido em setembro de 2025
Artigo aprovado em novembro de 2025



Introdução

Estudo publicado na Revista Brasileira de Epidemiologia (2021) aponta que, em pesquisa realizada com 9.412 entrevistados/as, 82 participantes relataram ter o diagnóstico médico da Doença de Alzheimer (DA), sendo que a maior incidência de pessoas diagnosticadas no Brasil ocorre entre idosos com mais de 80 anos. Cabe apontar que o diagnóstico da doença tem prevalência em mulheres (67,9%), casadas/os (47,2%), com ensino fundamental completo (70,3%) e aposentadas/os (84,8%) (Feter *et al.*, 2021). Outros dados indicam que as pessoas idosas com DA têm menor probabilidade de serem negras e mais chances de serem aposentadas ou desempregas. Porém, esse indicador pode estar ligado ao fato de que pessoas idosas negras têm menos oportunidades de obter o diagnóstico médico de DA do que as pessoas consideradas brancas, devido às desigualdades raciais.

Para além dos índices, relacionados às pessoas com a DA, o Relatório Mundial de Alzheimer (2022) trouxe um alerta referente aos/as cuidadores/as informais dessas pessoas, que, em grande maioria, são os próprios familiares. Quando questionados/as sobre a responsabilidade do cuidado, 54% apontaram sentir estresse com frequência ou o tempo todo, 39% sentiam estresse algumas vezes e 8% relataram que nunca sentiram estresse ou que acontecia raramente.

A partir das referidas considerações introdutórias, cabe explicar que, em termos metodológicos, o artigo fundamenta-se em pesquisa realizada durante os anos de 2019 a 2023. Realizaram-se entrevistas com 20 famílias cuidadoras de pessoas idosas com DA e com 8 gestoras ligadas às regionais da Associação Brasileira de Alzheimer dos Estados da Paraíba, Pernambuco e Rio Grande do Sul. De forma pontual, o artigo em tela foca nos resultados relacionados à gestão da doença no cotidiano das famílias, analisando a maneira como tal gestão pode ser afetada por questões cruciais, a exemplo das relacionadas à situação de pobreza. A pesquisa teve natureza qualitativa; com o objetivo de organizar o estudo e compreender a realidade do

universo investigado a partir das relações interpessoais no espaço dos sujeitos, utilizou-se o método materialista histórico-dialético. Foram respeitados todos os parâmetros éticos⁴ relacionados à pesquisa envolvendo seres humanos.

O instrumento de coleta de dados foi constituído por um formulário de entrevista semiestruturado. Tantas gestoras quanto famílias foram identificadas por números (gestora 1, gestora 2, etc. e família 1, família 2, etc.) para garantir o sigilo de identificação, em conformidade com os preceitos éticos. Para a análise dos dados, optou-se pelo emprego da análise de conteúdo; esta possibilita ao/a pesquisador/a desvendar questões pessoais extraídas da fala dos sujeitos para entendimento e teorização dos resultados obtidos. Em específico, optou-se pelo método empregado por Bardin (2011), constituído pela pré-análise, exploração do material e interpretação dos resultados.

Por último, cabe destacar que famílias com pessoas idosas com DA frequentemente se veem limitadas, com sentimentos de desespero, raiva e frustração e culpa por não terem entendimento pleno sobre a doença. A rotina doméstica altera-se completamente, envolvendo, geralmente, a perda da atividade social da família. O aumento de despesas – medicamentos, fraldas, suplementos, profissionais etc. – que compromete a renda também é um fator preocupante para a família (Caldas, 2002). Diante de tantas mudanças inevitáveis, as famílias não medem esforços para realizar a gestão da doença conforme suas condições objetivas de vida.

Ao longo da pesquisa, percebeu-se que a gestão da doença envolve questões internas e externas que podem limitar e fragilizar o cotidiano da pessoa com DA e da família, no que tange à maior ou menor qualidade de vida, dependendo das formas de acesso e garantia de direitos. A seguir, intenta-se desenvolver uma linha analítica articulando referências bibliográficas e as falas dos/as entrevistados/as, visando aproximar-se da realidade concreta dos/as sujeitos/as que vivenciam as implicações do diagnóstico de DA no seu cotidiano familiar, laboral e social.

Notas sobre saúde, pobreza e cuidado

A saúde coletiva aponta que as determinações sociais vivenciadas por cada sujeito são fatores essenciais para uma melhor compreensão sobre os processos de saúde-doença (Pitombeira; Oliveira, 2020). Sobre a gestão das doenças em sentido amplo, os/as autores/as buscados no levantamento bibliográfico, em sua maioria, tecem considerações sobre a prática do cuidado com foco nos serviços públicos de saúde, mais especificamente nos serviços de Atenção Primária/Atenção Básica.

A partir da privação de recursos que atinge as pessoas que vivem em situação de pobreza, Santos (2020) aponta a saúde como fator em destaque, tendo em vista que esses sujeitos enfrentam dificuldades não só no atendimento médico-hospitalar, mas em questões de bem-estar como o acesso a serviços de qualidade, por meio de água tratada, moradia digna e saneamento básico, por exemplo.

Por sua vez, Paes-Sousa, Rasella e Carepa-Sousa (2018) indicam que a falta de políticas públicas voltadas ao enfrentamento da pobreza é um fator que deve ser levado em consideração, visto que, se não houver medidas de enfrentamento mediante políticas públicas, esta falta atingirá ainda mais sujeitos ao longo dos anos, acarretando problemas de saúde gerados pelas condições de vida socialmente desiguais, o que pode ser agravado quando trata-se de pessoas idosas.

Ainda, Paes-Sousa, Rasella e Carepa-Sousa (2018) apontam que a pobreza é uma realidade imposta a vários sujeitos, bem como um desafio para as práticas de cuidado, sobretudo na dificuldade de acesso aos serviços para consultas e aquisição de medicamentos, entre outros. A falta ou redução do poder aquisitivo das pessoas que vivem em situação de pobreza reflete na saúde, também, por meio do adiamento ou da não procura por serviços de saúde, devido à necessidade de gastos familiares em outros itens considerados essenciais para a subsistência (Paes-Sousa; Rasella; Carepa-Sousa, 2018). Apesar da existência do Sistema Único de Saúde - SUS, nem todos os sujeitos

conseguem acesso gratuito à totalidade dos exames e medicamentos que necessitam; por esse motivo, acabam deixando de tratar de alguns problemas de saúde pelos quais são acometidos.

De modo geral, os/as autores/as mapeados/as na pesquisa salientam a importância da criação de estratégias que facilitem o acesso da população aos serviços públicos de saúde, especialmente a atenção básica. Porém, reforçam as dificuldades para efetivação destas estratégias, devido às políticas de austeridade fiscal presentes na atual conjuntura.

Na análise de Pitombeira e Oliveira (2020), as políticas sociais vêm sendo negligenciadas – visto que os investimentos em políticas públicas para pessoas idosas, não raro, acabam sendo os mais baixos – devido ao contexto social brasileiro, que se pauta na acumulação e concentração de riquezas, na lógica do modo de produção capitalista. Os impactos gerados pela austeridade fiscal neoliberal invadem a vida das famílias, principalmente daquelas que vivem na pobreza. Isto ocorre, pois esses sujeitos passam a conviver com a precariedade de serviços que deveriam ser garantidos por meio das políticas sociais, as quais são negligenciadas devido à canalização de recursos utilizada para outros fins (Pitombeira; Oliveira, 2020).

Para a construção de uma sociedade que tenha os recursos necessários para gerir as demandas do seu núcleo familiar de forma eficaz, principalmente no tocante ao acesso a serviços básicos de saúde, Santos (2020) demonstra convergência com a opinião de Pitombeira e Oliveira (2020) no que diz respeito à necessidade de atenção às coletividades e às singularidades dos/as sujeitos/as. Para a autora, é necessário pautar os serviços a partir da equidade, que abrange as diferenças e necessidades específicas de cada indivíduo – diferentemente da igualdade, que trata todos da mesma forma (Santos, 2020).

Pitombeira e Oliveira (2020) ressaltam que o enfrentamento das expressões da questão social está idealizado na proposta que moldou



o Sistema Único de Saúde (SUS), partindo do desafio de construir um projeto político civilizatório e alicerçando-se “no cotidiano dos serviços, os quais precisam ser reconhecidos como válidos dentro da relação existente entre a dimensão social e a esfera do cuidado” (Pitombeira; Oliveira, 2020, p. 1705).

Há muitas barreiras à frente de quem vive na pobreza e precisa realizar a prática do cuidado relacionada a situações de agravos na saúde, principalmente daqueles/as que não possuem condições de gerir a própria doença e necessitam do auxílio de terceiros. Por isso, é necessário entender o peso que as desigualdades de ordem estrutural têm no estado de saúde de determinada parcela da população, bem como na dificuldade de acesso aos serviços públicos (Pitombeira; Oliveira, 2020).

Além do fator renda, Longhi (2019) aponta para a responsabilidade da família no ato de realizar a prática do cuidado. Conforme a autora, as mulheres assumem o principal papel no ato do cuidado, devido à lógica da divisão de papéis entre homens e mulheres. Quando impossibilitadas de realizar o cuidado, este é transferido para outras mulheres:

O que a literatura mostra e o campo confirma é que ou a mulher acumula as responsabilidades tendo que dar conta de uma dupla ou até tripla jornada de trabalho, ou conta com o apoio de outras mulheres, que fazem parte da família extensa ou que são remuneradas para realizar as atividades as quais ela não dá conta (Longhi, 2019, p. 5).

A autora supracitada salienta que, apesar de existentes, as políticas públicas não estão sendo eficazes para a prática do cuidado, levando em conta o fato de que incluem em seus textos a participação do núcleo familiar, reafirmando a responsabilidade atribuída às mulheres, visto que permanece com elas o dever de cuidar. Sobre isso, Longhi (2019, p. 6) afirma que “se debruçar sobre as práticas de cuidado é, também, se debruçar sobre o núcleo da organização social”.

Garcia *et al.*, (2019) acrescentam a necessidade de promover a saúde por meio do conhecimento de dimensões físicas, psicológicas,

sociais e ambientais de cada indivíduo, alegando ser algo essencial para uma melhor atenção à saúde e garantia das condições de acesso dos/as usuários/as. Para os/as autores/as, as políticas públicas precisam de mais eficácia no combate à pobreza, considerando as subjetividades da população.

A valorização da subjetividade e a relação entre o sujeito, o processo saúde-doença e os determinantes sociais da saúde são aspectos importantes a serem considerados na criação de políticas públicas de promoção da saúde voltadas para a redução da pobreza e violência e a melhoria da qualidade de vida e do bem-estar das pessoas que vivem em situações de vulnerabilidade (Garcia *et al.*, 2019, p. 435).

A análise das bibliografias elencadas no decorrer desta seção aponta para a necessidade de ampliação dos serviços básicos de saúde como importante aliada na gestão das doenças. Porém, ao tratar-se da singularidade dos sujeitos em relação a esse fator, outros aspectos, para além destes, são apresentados. Tratando, em particular, da doença de Alzheimer em contexto intrafamiliar, percebeu-se, por meio das entrevistas, que para além das questões de fragilidade apontadas acima — quanto à falta de acesso a serviços ou políticas públicas insuficientes —, o cuidado com um/a familiar idoso/a com DA implica significativo desgaste físico e emocional. Tais fatores que merecem atenção quando se pauta a gestão da doença, principalmente no que se refere àqueles/as que precisam gerir os cuidados de familiares com DA. Essas questões são evidenciadas nas seguintes falas, que revelam a necessidade de uma maior atenção aos aspectos de cuidados de saúde mental para os/as cuidadores/as:

Ele... como é que eu vou dizer... ele suga a gente ... não estou aposentada, eu também tenho os meus problemas... tem que ter cabeça para administrar, não é fácil..., ele se torna assim uma criança... tem que ter uma paciência enorme e tu tem que se dispor todo tempo... (F1 Rio Grande do Sul)



Essa doença não incomoda só a pessoa que está ali, é muito pior para quem está junto, para família... porque a gente nunca sabe como lidar com ela, tem noites assim que ela não deixa a gente dormir, ela conversa a noite inteira, ela chora... e a gente vê que não é dor, que não é nada... que é simplesmente, a doença. Então ela mexe muito com o emocional de quem cuida, muito, muito, muito (F5 Pernambuco).

Em relação a possíveis alternativas a serem tomadas para melhorar essa situação, por meio de serviços ofertados pela rede pública, surgiu em uma entrevista a importância da possibilidade da oferta de serviços relacionados à saúde mental das famílias que possuem familiar com DA, como grupos de apoio para os/as que não tem acesso à ABRAz em sua cidade:

[...] seria um apoio para família, ter um grupo, que não tenha que andar correndo atrás de psicólogo, para atender a gente, eu acho que se tivesse um grupo, um dia na semana ou a cada quinze dia... até para conversar um pouquinho, espairer como eu digo... eu acho que ia ajudar bastante se tivesse (F2 Rio Grande do Sul).

Tanto nas bibliografias estudadas quanto nas entrevistas realizadas, a questão do acesso a serviços públicos — principalmente relacionada a consultas médicas, aquisição de medicamentos e apoio psicológico — é algo essencial quando se pensa na oferta do cuidado, principalmente por se tratar, em maioria, de pessoas idosas.

Os/as autores/as estudados/as não apresentam uma concepção sobre a categoria Gestão da Doença do Alzheimer em si — termo escolhido pelas pesquisadoras e esclarecido no item que segue —, mas apresentam, de modo geral, aspectos importantes para que as famílias que convivem com a doença possam agir de maneira “mais eficaz”, apontando a necessidade da rede pública ser a principal promotora de apoio para a prática do cuidado.

A Gestão da Doença de Alzheimer: entre conceitos e condicionantes

A concepção de gestão, de maneira ampla, é constituída a partir de um processo que visa atender aos interesses de pessoas, grupos, organizações, entre outros. Para além de significar uma tomada de decisão, a gestão também diz respeito ao desenvolvimento de ações com o objetivo de alcançar determinada finalidade (intencionalidade). Com isso, a gestão não se constitui como um processo neutro, visto que atribui um posicionamento político, sendo um importante tema no âmbito das Ciências Sociais Aplicadas, principalmente para o Serviço Social, ao mesmo tempo em que se apresenta como objeto desafiador para tal (Berwig, 2021).

Quando se trata de questões relacionadas à saúde, o que se encontra na literatura são conceitos e discussões sobre gestão do risco – envolta em uma polissemia que gera uma multiplicidade de sentidos – enquanto racionalidade instrumental. Ou seja, foca-se no manejo da doença com receituários que indicam o que a família pode ou não fazer no ato do cuidado, a partir da perspectiva biomédica, que, não raro, busca certo “controle” sobre a vida privada dos sujeitos, sendo que “com isso, desloca-se a responsabilidade da gestão do risco para a pessoa. E, no ato mesmo desse deslocamento, o fracasso da gestão pode tornar-se um fracasso individual” (Perusi; Franch, 2012, p. 183).

A partir dos apontamentos sobre a categoria gestão indicados por Berwig (2021), quando se reflete sobre o cuidado de um/a familiar – geralmente uma pessoa idosa com alguma patologia –, fica expresso nas pesquisas que a família ou o/a cuidador/a principal tem interesse em organizar e, portanto, gerir a melhor forma de prestar cuidados.

Para tanto, o/a cuidador/a necessita realizar mudanças e tomar decisões sobre as ações que serão desenvolvidas, tendo como objetivo ou fim prestar atendimento ao seu familiar, visando possibilitar a melhor qualidade de vida possível. As mudanças são múltiplas, de ordem emocional, social, financeira etc., sendo estas expressas pelas famílias:

Você tem que mudar a família toda, tem que mudar a dinâmica de tudo...tanto na questão da dinâmica familiar, as pessoas precisam entender...então foi criado uma escala onde eu tomei a frente de tudo, dos negócios, das finanças da família de tudo e fiz as modificações físicas necessárias (F3 Paraíba).

Atualmente eu não estou trabalhando porque no decorrer do descobrimento da doença da minha mãe idosa com Alzheimer... nesse processo eu me distanciei das coisas porque eu não tinha como, o tempo era curto então comecei somente trabalhar a noite... a mudança foi essa o trabalho agora é cuidar da minha mãe...todos os cuidados que têm que ter (F6 Pernambuco).

O processo de gestão não é neutro, sofrendo tanto a interferência dos indivíduos — que fazem parte do processo de decisão e têm acúmulo das mais diversas experiências sociais — quanto de agentes externos que influem sobre o meio de sobrevivência da família a partir de múltiplas expressões da questão social (Berwig, 2021). No campo das políticas públicas, ao considerar as contradições presentes na relação entre capital e trabalho, Berwig (2021, p. 1) considera que “a gestão contribui para que os cidadãos e cidadãs possam acessar bens e serviços que possibilite a satisfação de necessidades, condições de pertencimento e desenvolvimento social”.

Para isso, apresentam-se quatro etapas do processo de gestão: o controle, o planejamento, a organização e a execução que, mesmo constituindo momentos distintos, apresentam-se interligadas nesse processo (Berwig, 2021). Tais etapas, embora em um primeiro momento, pareçam próprias de um sistema de gestão institucional, estão presentes no cotidiano da experiência de conviver e prestar cuidado, nem sempre perceptível pelas famílias ou profissionais que prestam serviços ou atendimentos nos órgãos públicos ou privados.

O planejamento diz respeito à definição dos objetivos, ações, recursos e resultados esperados, entre outros fatores que englobam o ato de intencionalidade (Berwig, 2021). Esse planejamento, no âmbito

do domicílio, toma pequenas proporções da rotina, que no conjunto da totalidade do cuidado, torna-se importante:

Então eu digo: mãe, hoje nós vamos fazer isso de almoço. E daí digo: já que o dia está friozinho, vamos fazer hoje um feijão, um arroz... Eu coloco tudo em cima, do lado do fogão, em cima do balcão, para ela olhar e saber que já está planejado. Eu vou até o quarto e, quando volto, ela guardou tudo. E daí ela me pergunta: escuta, o que vamos fazer de almoço hoje? Aí eu disse: mãe, eu tinha deixado aí justamente para a gente lembrar. Mas ela, nem as outras pessoas, não remetem isso ao planejamento, que parece uma coisa pequena, mas que toma tempo, esforço e necessidade de organização da casa (F12 Rio Grande do Sul).

A organização define como tal atividade será realizada, bem como os recursos necessários para isso. A execução é o processo de realizar a atividade planejada, com a finalidade de alcançar os objetivos propostos. Por último, tem-se a etapa de controle, que se refere à vigilância das ações realizadas, confrontando aquilo que foi programado e o que foi executado, a fim de identificar as necessidades de mudança, caso seja necessário (Berwig, 2021). A organização e o controle das ações passam a ser constantes para a família.

A organização está na minha rotina. Eu que tenho que ver tudo, não estou me fazendo de vítima, é minha obrigação, eu sei. Desde o início o médico me disse: “Tu vais ser a cuidadora, tu já sabes disso”. A minha irmã me ajuda na parte da casa, ela cuida... Ela faxina a casa, é ela quem faz a comida. Quando ela não pode, eu faço. Então eu fico com a parte de cuidar dos remédios, de dar banho, de alimentar, de dar alimentação na boca, de levar nos médicos, de procurar as coisas, de ir para rua ver remédio, ver tudo, né? Nós duas organizamos e controlamos toda a rotina e os cuidados realizados (F11 Rio Grande do Sul).

Levando em consideração os dados apresentados acima, temos o entendimento de que as famílias realizam um processo de “gestão da doença”, o que inclui responsabilidades, apropriação de informações,



manejo orçamentário, mudanças comportamentais e estruturais, tomada de decisão, controle de riscos, entre outros aspectos que, embora não sejam teoricamente visionados pela produção científica, têm rebatimento na forma em que o cuidado é executado.

Frente a isso, a partir da pesquisa realizada, propõe-se um conceito para o termo Gestão da Doença. Entende-se por Gestão da Doença um conjunto de decisões/escolhas, planejamento/organização, administração, mudanças, renúncias, controle, avaliação, confrontos e resistências para que ocorra, cotidianamente, o “manejo e cuidados” em relação a uma patologia que requer cuidados constantes.

Tal conjunto de ações sofre constante interferência das condições objetivas e subjetivas de vida, conforme as determinações sociais vivenciadas – agravadas ou intensificadas por expressões da questão social próprias do sistema produtivo –, o que poderá ou não ofertar políticas de proteção social de garantia de direitos principalmente quando se trata de pessoas idosas. Nesse sentido, tanto as ações cotidianas do cuidado quanto as interferências do meio externo, vinculadas a questões de ordem estrutural, compõem a totalidade do que consideramos Gestão da Doença.

A Gestão da Doença – dependendo da doença – implica particularidades de uma determinada realidade social e familiar que, geralmente, não são levadas em consideração na elaboração e execução de políticas públicas de saúde. Persiste no sistema de saúde pública brasileiro uma homogeneização do envelhecimento (Teixeira, 2008), tanto das realidades quanto dos serviços prestados.

No caso da DA, é importante levar-se em consideração o provável diagnóstico complexo e lento, os fatores associados à doença, a necessidade de equipe interdisciplinar, os níveis da doença, a organização e sobrecarga do cuidado familiar, bem como a especificidade de concentração da doença entre pessoas idosas. Esses, entre outros condicionantes, precisam ser atendidos de maneira distinta, a partir da realidade dos sujeitos que vivenciam o processo de saúde/doença.

A partir dos relatos das gestoras e das famílias entrevistadas, fica perceptível que a Gestão da Doença de Alzheimer – independente de localização geográfica⁵ – a partir dos cuidados exercidos pelas famílias está condicionada a determinados fatores, conforme sistematizado na figura 1:

Figura 1 - Fatores condicionantes da Gestão da Doença de Alzheimer



Fonte: Sistematizados pelas autoras (2023).

Conforme apresentado na figura 1, o processo de Gestão da Doença de Alzheimer passa por diversos fatores, os quais são influenciados, em um primeiro momento por questões clínicas que implicam vários receituários do que a família pode ou não realizar a partir do olhar de diferentes profissionais da saúde. A família passa a reger a gestão da doença a partir de protocolos padronizados – e pelas três fases da doença indicadas pelos/as profissionais – que nem sempre condizem com as especificidades da pessoa com DA, visto que cada indivíduo

é diverso. Ou, ainda, depara-se com exigências incompatíveis com seu modo e condicionantes econômicos e sociais de vida, como, por exemplo, a necessidade de uma série de profissionais que seriam fundamentais para atender todas as necessidades da pessoa acometida pela doença, conforme relato da gestora abaixo:

Tem uma hora que ele vai ter um distúrbio de linguagem, um fonoaudiólogo vai ter que entrar, uma reabilitação cognitiva de um terapeuta ocupacional ou de um neuropsicólogo; então, assim, é uma doença cara, ela é cara! Ela é mais cara ainda porque o cuidador, se não for familiar, ele não é barato, ele não sai barato, não é? (G1 Pernambuco)

Diante da falta de recursos para “dar conta” de todas necessidades — ou parte delas — da pessoa acometida, a busca por acesso a políticas públicas ou sociais (principalmente na área da saúde) torna-se uma constante necessidade das famílias que possuem familiar idoso/a com DA. Porém, nem todo o suporte necessário é alcançado de forma gratuita.

Da rede pública a gente chegou a receber os medicamentos de uso contínuo que ele fazia uso. Passamos um bocado de tempo recebendo medicamento, mas a maior parte, assim vamos dizer, 40%, mais de 40%, era ele mesmo que custeava. O maior gasto mesmo, por exemplo, com os cuidadores, o plano de saúde, a fisioterapia... enfim, a maior parte do gasto era pessoal, era dele (F3 Paraíba)

[...] é só mesmo a medicação, e não é toda a medicação porque tu sabes que o SUS não dá medicações caras. já foi entrado na justiça e não conseguimos nada. Então a alimentação, o SUS dá o suplemento... três medicações o SUS dá. A mais cara, que deve ser duzentos e pouco a caixa com vinte comprimidos, eu sei que dá quase quinhentos reais, essa ela tem o salário que é a aposentadoria dela, que cobre (F2 Rio Grande do Sul).

Ter acesso às políticas públicas pode ser determinante para a garantia de uma gestão da doença com maior qualidade. Isso envolve a garantia de medicação, profissionais adequados, tratamento especia-

lizado e alimentação correta, entre outros fatores que possibilitem a melhoria na qualidade de vida, assim como viabilizem cuidados paliativos, tão importantes durante o processo de adoecimento.

Muitas dessas famílias encontram em grupos, associações e movimentos sociais uma forma de poder compartilhar suas experiências na dinâmica do cuidado com outras famílias que vivenciam a mesma situação. Assim, cria-se uma rede de apoio para “lutar” em prol da causa e aprender novas habilidades que podem vir a ser úteis no dia a dia em relação à gestão da doença. A grande maioria das famílias indica que a experiência de compartilhar realidades com alguém que está enfrentando uma situação semelhante é algo positivo e motivador, assim como as fortalece para buscar direitos, conforme relatos:

Eu vejo muito relato de pessoas que sofrem muito e adoecem. É tanto que a gente está lutando para que os cuidadores sejam reconhecidos, e foi negado no Congresso, foi negado. Aí a gente fez até um abaixo-assinado com o pessoal de Portugal para que os cuidadores sejam reconhecidos, mas até agora a gente não conseguiu. A gente está na luta. Eu faço parte de um grupo no Face, os Anjos do Alzheimer, que está pelo Brasil todo, até Portugal; aí eu tenho contato com o pessoal. A gente fica trocando o que a gente passa. Às vezes é uma dica aqui e ali que ajuda muito (F4 Paraíba).

Em relação à Gestão da Doença de Alzheimer especificamente, os resultados bibliográficos e as entrevistas no âmbito desta pesquisa apontam o quanto as famílias precisam se reinventar e mudar suas rotinas a fim de suprir as diversas demandas dos familiares acometidos pela doença. Esse processo é permeado por diversas questões: entre elas, as questões de gênero — visto que as mulheres são as principais responsáveis pelo cuidado —; o fator financeiro, que afeta muitas famílias que não possuem todas as condições necessárias para o suprimento das necessidades dos familiares; e questões de adoecimento físico e mental daqueles/as que ficam responsáveis





pela prática do cuidado. No que tange à prática do cuidado, algumas famílias relatam os seguintes fatores:

Em um determinado ponto, você, filho, começa a perceber que agora você quem tem que cuidar. Normalmente, os filhos têm os pais como referência — aqui na nossa casa é a base —, mas aí, no caso, a gente teve que mudar para você perceber que você não pode mais contar com aquele apoio; pelo contrário, é você que tem que dar apoio, e isso é uma modificação psicológica importante (F3 Paraíba).

Sobre o marcador gênero, apresentam-se fatores relacionados à sobrecarga das mulheres em relação à gestão da doença dos familiares com DA, tendo em vista que muitas vezes são as únicas que assumem o cuidado em tempo integral. Além de fatores físicos, como dificuldades para carregar o familiar por conta do peso corporal, problemas emocionais também afetam as mulheres cuja demanda de cuidado se torna a principal ou única prioridade, conforme as falas a seguir:

Eu não tenho mais vida porque, só eu e minha irmã. Eu tenho mais dois irmãos, mas um ele é garçom, aí não tem como, e ele tem um filho especial. Não tem nem como passar um dia lá porque já está com dezoito anos, ele é especial e tem distúrbio de comportamento, aí não dá. Aí tem o outro que morava com a gente que é o mais velho, mas ele é muito desligado (F4 Paraíba).

Ao tratar da gestão da doença de Alzheimer, após realização das entrevistas, ficou nítido, nas falas dos/as entrevistados/as, o quanto a pobreza atinge negativamente o cotidiano das famílias, desde aspectos relacionados à falta de poder aquisitivo para compra de medicamentos e pagamento de consultas até desgastes físicos e emocionais por precisarem realizar a prática do cuidado, o que gera sobrecarga pela impossibilidade de contratação de serviços de terceiros, conforme relatado pelas famílias nas seguintes afirmações:

Eu paguei esses dias para repor os (medicamentos) que não vieram (pela farmácia básica). Eu gastei 551 reais. Tem um que

vai dar para dois meses, os outros não vão dar para dois meses (F17 Rio Grande do Sul).

A Secretária de Saúde está fornecendo Reminyl 8 mg. Às vezes está faltando, aí eu peço ajuda à minha tia e digo: tia, vamos completar, eu dou a metade e a senhora metade, porque é caro o remédio. Então a gente faz alguma coisa para não faltar o remédio para ela (F7 Pernambuco).

Uma vez ela deixou a garrafa térmica no fogão e eu vi aquela fumaça quando eu cheguei. Estava um buraco na garrafa térmica, então, assim, nessa época eu trabalhava e eu dizia: meu Deus, o que é que eu vou fazer? Eu não tinha condições de pagar uma pessoa para ficar com ela (F5 Paraíba).

O fator pobreza também está ligado ao fator escolaridade. As famílias entrevistadas que apresentaram as menores rendas também foram as que tinham menor nível de escolaridade. Elas indicam a dificuldade de compreender as prescrições médicas e o quadro geral de surgimento da doença, assim como expressaram que sentem, em certa medida, dificuldade de buscar informação — tanto no acesso quanto no entendimento de textos científicos — e de se posicionar pela garantia de direitos. Não se pode generalizar que a falta de escolaridade torna as famílias menos capazes, porém foi verificado que a falta de concretude no exercício do direito à educação interfere no processo de gestão da doença, limitando a oferta de cuidados.

O principal fator apresentado pelos/as familiares de pessoas com DA é a negligência das farmácias básicas do município com relação aos medicamentos que deveriam ser garantidos às famílias para o tratamento da doença de maneira eficaz e com baixo custo. Das 20 famílias entrevistadas, boa parte apresentou esta demanda e, mesmo aqueles/as que conseguiram alguma vez o medicamento, não os possuem de maneira contínua, precisando arcar com a maioria dos custos.

Além dos medicamentos, as famílias entrevistadas apontam que as despesas com os cuidados dos familiares com DA são contínuas,

envolvendo alimentação e higiene, somadas aos gastos com camas hospitalares, cadeiras de rodas, cadeiras de banho, entre outros. Estes custos, segundo as famílias, são principalmente tirados das aposentadorias das pessoas com DA, somados aos salários dos/as familiares, gerando dificuldades financeiras:

É, das duas aposentadorias. E mais a ajuda das gurias, que a gente precisa de ajuda, né? senão só a nossa aposentadoria não dá. Porque, querendo ou não, tem que comprar as coisas para comer. Não é qualquer coisa que ele come, toda hora tu tens que dar uma coisa para comer, não pode ser só uma coisa (F15 Rio Grande do Sul).

Agora nós estamos assim, tentando arrumar uma cama hospitalar para ele, para nós podermos mexer melhor nele, dar o banho na cama, entendeu. Porque é ruim tirar da cadeira de rodas para outra cadeira... é aquela função. Compramos aqueles colchões para não dar escara também (F19 Pernambuco).

No que se refere ao acesso a outros serviços públicos, duas famílias apontaram o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) como ponto de apoio para a obtenção de serviços públicos gratuitos no âmbito médico, de enfermagem e de fisioterapia, bem como em encaminhamentos para a Defensoria Pública, quando necessário. As narrativas apresentadas pelos/as familiares expõem o quanto existem dificuldades para a realização da gestão da doença por parte daqueles/as que vivem em situações de baixo poder aquisitivo, visto que a doença demanda cuidado em tempo integral e custos constantes de medicações, alimentação, consultas, entre outros. Porém, apontam também a importância dos CRAS como centro de apoio para o acesso a serviços, benefícios e encaminhamentos de demandas, o que demonstra a importância de políticas públicas de proteção social estatal eficazes na garantia do acesso à saúde.

Considerações Finais

Os cuidados em torno de pessoas acometidas pela Doença de Alzheimer têm girado, em sua maioria, em torno da disposição de cuidadores/as informais – o que contribui para um aumento significativo de estado de estresse e sobrecarga –, em sua maioria constituídos/as por familiares, mulheres – com destaque para o fato de serem pessoas idosas –, já que a maior incidência reside nessa faixa etária. Não raro, emergem rótulos onde a DA chega a ser considerada uma “doença familiar”, uma vez que provoca na rotina familiar uma série de alterações de ordem econômica, social, emocional, entre outros aspectos que influem sobre o que denominamos no processo de pesquisa como Gestão da Doença.

As famílias expressam as mais diversas preocupações, como por exemplo, em relação ao custo com medicamentos, suplementos, medicação, profissionais etc., para manter uma qualidade de vida mínima para os cuidados necessários para com o familiar. Tal situação acarreta sentimento de frustração, culpa, impotência etc. Além de haver um permanente processo de renúncia, por parte dos/as cuidadores/as, da sua própria vida e de projetos de vida pessoal em decorrência de dedicarem-se aos cuidados do/a familiar acometido pela DA, o que denota a ausência de políticas que garantam a figura de um cuidador formal da área da saúde.

Os/as autores/as estudados/as indicam a necessidade de considerar no processo de saúde/doença e cuidado, o social – como, por exemplo, a pobreza –, visto que as precarizações em torno das vulnerabilidades econômicas e sociais acarretam a falta de acesso a bens e serviços que influenciam ou dificultam a manutenção da saúde, sendo que a falta de acesso à renda não proporciona recursos para subsistência mínima. Cabe ponderar que a pobreza precisa ser considerada, quando se tem foco no social, como um fenômeno multidimensional, portanto, não somente atrelado à renda, mas a questões

de engajamento social, acesso a políticas públicas, oferta de serviços igualitários, reconhecimento de subatividades etc.

A pobreza multidimensional acaba por afetar, de forma mais dinâmica, aspectos da saúde — o que inclui os/as próprios/as profissionais, quanto à precarização das condições de trabalho — e políticas de austeridade fiscal que fragilizam os serviços de proteção, prevenção e atenção. Pois marcadores de bem-estar, como o acesso a serviços de qualidade (através de água tratada, moradia digna, saneamento básico, aquisição de medicamentos e consultas), incidem de forma direta sobre a saúde biológica, uma vez que afetam o processo de cuidado ao ponto de as famílias não buscarem os atendimentos em saúde.

Embora se tenha atendimento via Sistema Único de Saúde, ele não tem conseguido atender a todas as necessidades, mesmo que básicas. Especialmente quanto à necessidade de atendimentos a patologias que têm determinadas particularidades, como a DA, nesse sentido, as famílias têm seu processo de cuidado afetado pelas condições objetivas da oferta de serviços públicos, os quais tem se mostrado fragilizados.

Porém, o que se percebe é uma homogeneização dos serviços destinados a pessoas acometidas pela DA, quando cada situação deveria ser analisada de forma a entender, para além da doença, a realidade familiar — dimensões físicas, psicológicas, sociais, ambientais etc. —, uma vez que o cotidiano de cuidado é afetado por diversas expressões da questão social, com desgaste físico e emocional significativo para os/as familiares cuidadores/as.

Quando se adentra na discussão sobre os processos de gestão, eles giram em torno do desenvolvimento de ações com o objetivo de alcançar determinada finalidade. Conforme exposto no artigo, na literatura no âmbito da saúde, o termo gestão de risco — na perspectiva do que a família pode ou não fazer para preservar seu/sua familiar, voltado ao manejo da doença — é mais utilizado que gestão da doença. Cabe lembrar que a perspectiva da Gestão do Risco tende a responsabilizar e culpabilizar os/as sujeitos pelas consequências dos

atendimentos prestados à pessoa acometida por uma patologia, demarcando fracassos individuais ou coletivos da família, sem levar em conta os condicionantes sociais.

Acredita-se que a gestão do risco compõe ou faz parte do processo de gestão da doença. Quando a família toma decisões sobre as ações que precisa desenvolver para prestar os cuidados necessários ao seu/sua familiar, passa a gestar o cotidiano de convivência com a doença. Sendo que o processo de decisão é afetado pelo que chamamos de fatores internos e externos, os quais são afetados, em maior ou menor grau, conforme as mais diversas expressões da questão social.

Os fatores internos perpassam a organização familiar sobre quem será o/a cuidador/a principal, assim como quais mudanças serão necessárias de realizar no domicílio para prestar os cuidados necessários, o que afeta a subjetividades dos sujeitos familiares, assim como pode gerar conflitos quanto à divisão das responsabilidades de cada membro da família. Os fatores externos não estão sob o controle da família, mas presentes no sistema de produção, relações sociais, acessos etc.

Nesse sentido, as famílias realizam o que chamamos de um processo de “gestão da doença”, o que inclui responsabilidades, apropriação de informações, controle orçamentário, mudanças comportamentais e estruturais, tomada de decisão, controle de riscos, entre outros aspectos. Propõe-se, no âmbito desta pesquisa, que a gestão da doença seja constituída por um conjunto de decisões/escolhas, planejamento/organização, administração, mudanças, controle, avaliação, renúncias, confrontos e resistências para que ocorra cotidianamente o “manejo e cuidados” em relação a uma patologia que requer atendimento constante. Tais ações sofrem constante interferência das condições objetivas e subjetivas de vida – agravadas ou intensificadas por expressões da questão social próprias do sistema produtivo –, que podem ser agravadas

quando não se leva em conta a realidade das famílias que apresentam diferentes particularidades de atendimento.

A partir das falas das gestoras e dos/das familiares, conclui-se que os condicionantes da Gestão da Doença de Alzheimer giram em torno de questões: a) clínicas; b) renda/escolaridade; c) acesso a políticas públicas ou sociais; e d) engajamento em movimentos sociais, ativismo, associações etc. As questões clínicas implicam diagnósticos complexos por indicação de diferentes profissionais e receituários/protocolos difíceis de a família dar conta, visto que se exerce ou busca-se um “controle da vida” privada das famílias. As questões de renda/escolaridade afetam o acesso a necessidades básicas — dignas — de medicação, moradia e acesso à informação que garanta qualidade de vida cotidiana para as famílias e pessoas doentes. Porém, em meio a várias dificuldades, as famílias também resistem, engajando-se em movimentos sociais e demais formas de ativismo ou grupos de apoio. Todas essas questões associam-se entre si, transversalizando-se em maior ou menor grau de dificuldade de sobrevivência e gestão da doença.

Os condicionantes apresentados neste estudo, em torno das dificuldades de Gestão da Doença de Alzheimer, podem em maior ou menor medida, apresentarem-se no manejo de outras doenças. Importa ressaltar a necessidade de políticas públicas e sociais, estatais, pensadas a partir de um sistema de proteção social que, de fato, venham garantir o acesso à saúde universal. Acesso que não garanta apenas os mínimos sociais, mas atendimento especializado, respeito a marcadores sociais e, principalmente, valorização da vida humana.

Referências

- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BERWIG, Solange Emilene. **Gestão e planejamento**: Material didático do componente Gestão Social 1. [S.l.]: Mimeo, 2021.
- CALDAS, Célia Pereira. O Idoso em Processo de Demência. *In*: MINAYO, Maria Cecília de Souza; COIMBRA JUNIOR, Carlos E.A. (org.). **Antropologia, saúde e envelhecimento** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002. p. 209. Disponível em: <http://books.scielo.org>. Acesso em: 09 abr. 2025.
- FETER, Nathan, LEITE, Jayne L.; CAPUTO, Eduardo L.; CARDOSO, Rodrigo K.; ROMBALDI, Airton José. Quem são as pessoas com Alzheimer no Brasil? Achados do Estudo Longitudinal Brasileiro do Envelhecimento. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 24, p. 1 – 13, e210018, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/Gj8VfsHw7hZ4z7LhcFcn6DH/abstract/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 14 jan. 2025.
- GARCIA, Lucas F.; BERNUCI, Marcelo P.; MARQUES, Andrea G.; BERTOLINI, Sônia Maria M. G.; SILVA, Tânia G. da. A case study of social vulnerability: thoughts for the promotion of health. **Revista Bioética** [online], v. 27, n. 3 p. 430–438, 2019. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/1865. Acesso em 17 mai. 2025.
- LONGHI, Márcia Reis. Os dilemas de Ruth: conexões entre saúde, família e cuidados. **Revista Mundaú**, n. 6, p. 145–158, 2019.
- PAES-SOUSA, Rômulo; RASELLA, Davide; CAREPA-SOUSA, Júlio. Política econômica e saúde pública: **equilíbrio fiscal e bem-estar da população**. **Saúde em Debate** [online], v. 42, n. spe3, p. 172–182, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/B47wxLVQH6Sjr7Hrw5MWmcz/>. Acesso em 17 mai. 2025.
- PERRUSI, Artur; FRANCH, Mônica. Carne com carne – gestão do risco e HIV/Aids em casais sorodiscordantes no Estado da Paraíba. **Política & Trabalho: Revista de Ciências Sociais**, n. 37, p. 179–200, 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/14880/8440>. Acesso em 17 mai. 2025.
- PITOMBEIRA, Delane Felinto; OLIVEIRA, Lucia Conde de. Pobreza e desigualdades sociais: tensões entre direitos, austeridade e suas implicações na atenção primária. **Ciência & Saúde Coletiva** [online], v. 25, n. 5, p. 1699–1708, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/hxkLHRVqkZ5Hy6Z-VK9pZmtb/>. Acesso em 17 jun. 2025.



RELATÓRIO MUNDIAL DE ALZHEIMER. Disponível em: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. Acesso em: 21 mar. 2026.

SANTOS, Ivone Laurentino dos. Igualdade, equidade e justiça na saúde à luz da bioética. **Revista Bioética** [online] v. 28, n. 2 p. 229-238, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/qwzQ6kVMQCLjcTqYGQpcV6q/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 17 mai. 2025.

TEIXEIRA, Solange Maria. **Envelhecimento e trabalho no tempo do capital: implicações para a proteção social no Brasil**. São Paulo: Cortez Editora, 2008.

Notas

- 1 Mestre e Doutora em Serviço Social. Pós-doutora em Antropologia. Docente do Curso de Serviço Social e Mestrado Acadêmico em Serviço Social e Proteção Social da Universidade Federal do Pampa. Vice-líder do Grupo de Pesquisa em Políticas Públicas, Questão Social e Relações de Exploração/Opressão. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5583-9597>. E-mail: elisangelapessoa@unipampa.edu.br.
- 2 Doutora em Serviço Social (PUCRS), Mestra em Política Social (UCPel), Graduada em Serviço Social (UFN). Docente no Curso de Graduação em Serviço Social e no Programa de Pós-graduação em Política Social e Serviço Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Docente permanente no Programa de Pós-graduação em Serviço Social e Proteção Social da Universidade Federal do Pampa-RS. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8705-8667>. E-mail: rosilaine-guilherme@yahoo.com.br.
- 3 Assistente Social. Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde pela UFSM. Graduada em Serviço Social pela Universidade Federal do Pampa – Unipampa. ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-3405-200X>. E-mail: anacarolinantunes@gmail.com.
- 4 A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética, sob o número de parecer 4.026.578.
- 5 Em todos os estados onde foi realizada a pesquisa os fatores que emergiram foram os mesmos quanto a gestão da doença, embora houvesse algumas diferenças quanto a forma de acesso em maior ou menor grau na oferta de serviços no âmbito do atendimento em saúde. Quando se propôs um estudo relacional não se visou a realização de comparação entre os estados, pois são constituídos por questões geográficas, populacionais, econômicas díspares que necessitam de diferentes níveis de diferenciação.