

ANA MARIA LISBOA CESARINO DE PAULA

A DOENÇA DE ALZHEIMER E O CUIDADO NA FAMÍLIA

Goiânia, outubro de 2012



PPSS PROGRAMA DE
2299 PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM
SERVIÇO SOCIAL

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL
PRO-REITORIA DE PESQUISAS E PÓS-GRADUAÇÃO**

A DOENÇA DE ALZHEIMER E O CUIDADO NA FAMÍLIA

ANA MARIA LISBOA CESARINO DE PAULA

GOIÂNIA
2012

ANA MARIA LISBOA CESARINO DE PAULA

A DOENÇA DE ALZHEIMER E O CUIDADO NA FAMÍLIA

Dissertação apresentada à Banca Examinadora de Mestrado em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), como requisito para a obtenção do título de Mestre em Serviço Social.

Orientadora: Prof^a Dr^a Líliliana Patrícia Lemus Sepúlveda Pereira

Goiânia, 2012

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL

A comissão Examinadora, abaixo assinada, aprova em 25/10/2012, a dissertação: A Doença de Alzheimer e o Cuidado na Família, para a obtenção do grau de Mestre em Serviço Social.

Profª. Drª Liliana Patrícia Lemus S. Pereira/Instituição: (PUC Goiás).

Orientadora

Profª. Drª Gláucia Lélis Alves/Instituição: (UFRJ)

Membro

Profª. Drª Denise Carmen Andrade Neves/Instituição: (PUC Goiás)

Membro

Profª Drª Eleusa Bilemjian Ribeiro/Instituição: (PUC Goiás)

Suplente

**"Nada será legitimamente teu,
enquanto a outrem faltar o
necessário".**

Marat.

DEDICATÓRIA

*Dedico esta obra aos meus familiares e amigos
pelo apoio e incentivo*

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus, pois sem Ele nada seria possível.

À minha orientadora pela colaboração e apoio.

Aos entrevistados, cuidadores que participaram da pesquisa meu especial agradecimento, sem os quais nada disso seria possível.

À ABRAz, pela colaboração na execução deste trabalho.

Aos Familiares, pelo apoio e paciência, especialmente a minha prima Maria Helena.

Aos professores, pelos ensinamentos transmitidos com dedicação.

Aos colegas, pela amizade e o convívio agradável.

Às minhas amigas Nercy, Cleide, Paulinha, Gorete, Rita de Cássia e Íris, pelo grande interesse, ajuda e estímulo.

Ao meu amigo Reginaldo pelo estímulo.

À todos aqueles que depositaram em mim, sua confiança, meu muitíssimo obrigada.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
CAPÍTULO I. POLÍTICAS PÚBLICAS E FAMÍLIA	22
1.1. Mudança sociocultural, econômica e política da sociedade contemporânea.....	22
1.2. Políticas públicas e proteção social da família.....	28
1.2.1. A família na política de assistência social brasileira.....	38
1.3. Considerações sobre a família contemporânea.....	41
1.3.1. Histórico da família.....	45
1.3.2. Espaço privado e público.....	47
1.3.3. Arranjos e tendências familiares.....	49
1.3.4. Trabalho com as famílias.....	50
CAPÍTULO II. VELHICE, DEMÊNCIA E DOENÇA DE ALZHEIMER: UM DESAFIO PARA AS FAMÍLIAS	54
2.1. Velhice e demência.....	54
2.2. Doença de Alzheimer.....	65
2.2.1. Diagnóstico.....	68
2.2.2. Causas e tratamentos.....	70
2.3. Histórico da família com o portador de transtorno mental.....	74
2.4. Doença de Alzheimer e a família.....	78
CAPÍTULO III. FAMÍLIA E PROMOÇÃO EM SAÚDE: OS CUIDADOS E CUIDADORES NA DOENÇA DE ALZHEIMER	83
3.1. Promoção em saúde e Doença de Alzheimer.....	83
3.2. Os cuidados e doentes com Doença de Alzheimer.....	88

3.3. As Instituições orientadoras e cuidadores de doentes com Doença de Alzheimer.....	91
3.3.1. Instituições.....	91
3.3.2. Cuidadores.....	94
3.4. Impacto da Doença de Alzheimer nas Famílias Pesquisadas.....	104
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	119
REFERÊNCIAS.....	125
ANEXOS.....	136
ANEXO 1. Termo de consentimento livre e esclarecido.....	137
ANEXO 2. Questionário.....	140
ANEXO 3. Ofício da ABRAz-Goiás.....	144
ANEXO 4. Carta de Apresentação da ABRAz-Goiás.....	145

LISTA DE SIGLAS

ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer, Doenças Similares e Idosos de Alta Dependência

ABRAz-Go - Associação Brasileira de Alzheimer Regional Goiás

ADI - Alzheimer's Disease International

AFADA - Associação dos Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer de Bauru

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

AIVD - Atividades instrumentais da vida diária

AMADA – Associação Maior Apoio ao Doente de Alzheimer de Campinas;

APAz - Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer, Doenças Similares e Idosos de Alta Dependência.

AVD - Atividades da vida diária

DA – Doença de Alzheimer

DeCS – Descritores em Ciências da Saúde

DNA – Ácido Desoxirribonucléico

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

FEBRAz – Federação Brasileira de Alzheimer

GRAFAz - Grupo de Apoio a Familiares de Alzheimer

HGG - Hospital Geral de Goiânia

HPA - Agencia de Promoção da saúde da Irlanda do Norte

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social

MS - Ministério da Saúde

NOB/SUAS - Norma Operacional Básica da Assistência Social

OMS – Organização Mundial da Saúde

OPAS – Organização Panamericana da Saúde

PAIF - Programa de Atenção Integral à Família

PEB – Pluralismo de Bem-estar

PET - sigla em inglês para tomografia por emissão de pósitrons

PNAD – Pesquisa Nacional de Amostras de Domicílios

PNAS – Programa Nacional e Assistência Social

SUAS – Sistema Único de Assistência Social

SUS – Sistema Único de Saúde

TAU – Proteína anormal que causa a morte dos neurônios

UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância

LISTA DE TABELAS

TABELA 01. Cuidadores em relação ao gênero.....	104
TABELA 02. Grau de Gravidade da Doença de Alzheimer.....	106
TABELA 03. Tempo de Acompanhamento do Doente.....	106
TABELA 04. Lugar em que o doente fica mais tempo.....	107
TABELA 05. Responsável pela Medicação do Paciente.....	107
TABELA 06. Custeio de outras despesas relativas à Doença.....	108
TABELA 07. Grau de aceitação do cuidado por outra pessoa.....	108
TABELA 08. Grau de dificuldade do cuidador em relação à sua tarefa de cuidar..	109
TABELA 09. O que mais afeta a família em relação ao doente.....	109
TABELA 10. A maior dificuldade causada pela doença.....	110
TABELA 11. Sensação causada no cuidador.....	111
TABELA 12. Papel da ABRAZ em relação ao cuidador e à Família.....	111
TABELA 13. Possíveis alterações/transtornos causados no cuidador em relação ao gênero.....	113
TABELA 14. Possíveis alterações/ transtornos causados no cuidador.....	115
TABELA 15. Ordem de classificação dos transtornos causados no cuidador	117

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Fig. 01. Comparação do Crescimento da População Total Brasileira e a de Idosos.....	62
---	----

Resumo

Esta dissertação de mestrado, intitulada “A Doença de Alzheimer e o cuidado na família, desenvolvida e apresentada no Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO), tem o objetivo de buscar conhecimento sobre as relações da família com paciente da Doença de Alzheimer (DA), enfocando o cuidado que essa doença cerebral requer devido às suas peculiaridades. Inicialmente, sob o título de “Políticas Públicas e Família”, apresenta breve estudo sobre a família, seu histórico, constituição e outros aspectos pertinentes. O segundo capítulo, “Velhice, demência e Doença de Alzheimer: um desafio para as famílias”, abrange o envelhecimento, a demência e a Doença de Alzheimer, abordando ainda as relações da DA com a família. Nessa parte da pesquisa o foco é a doença e o doente de Alzheimer. O terceiro capítulo, “Família e promoção em saúde: cuidados e cuidadores na Doença de Alzheimer”, aprofunda e amplia a questão da família com doente de Alzheimer, destacando o cuidado em geral e o cuidador. Discorre sobre promoção em saúde e cuidados com o doente de Alzheimer, apresentando a Associação Brasileira de Alzheimer e também a regional de Goiás (ABRAz-GO). Essa terceira parte do trabalho traz ainda os resultados de pesquisa realizada com familiares e cuidadores de doentes de Alzheimer. A pesquisa de campo entrevistou 22 cuidadores e familiares que responderam a um questionário com 12 perguntas versando sobre o ato e os problemas de cuidar. Complementando o estudo teórico, a pesquisa prática objetivou fornecer elementos para se chegar a uma resposta mais clara sobre o impacto causado pela DA na família do doente frente à grande quantidade de cuidados demandados em razão da diversidade de sintomas produzidos pela doença. Como conclusão, este trabalho apresenta a concordância com pesquisas e obras quanto ao tema, que descrevem o impacto da DA sobre o doente e a família, apresentando a transformação produzida no meio familiar em razão das exigências do cuidado, considerando-se ainda a pequena assistência que o Estado oferece ao doente e a falta de apoio à família e ao cuidador.

Palavras-chave: cuidadores, Doença de Alzheimer, ABRAz-GO, família, cuidado

ABSTRACT

The present dissertation, entitled “ the Alzheimer's Disease and the caring in family, had been developing and presented by Social Worker Pós-Graduation Program of Pontiff Catholic University of Goiaz (PUC) has the objective of getting knowledge about the relations of the family with patient with Alzheimer's Disease (DA), focusing on caring that brain disease requires due to its peculiarities. The first chapter, named “Publics Politics and Family”, presents in short study about the family, family's history, organization and other pertinent aspects. The second chapter, “Old Age, Dementia and Alzheimer's Disease: a challenge for the the families”, includes ageing, dementia and Alzheimer's Disease, approaching relations DA with the family. The third chapter, “Family and Welfare – a condition of health, happiness, well-being: caring and caretakers in Alzheimer's Disease”, deepens and amplifies the question of the family with the patient, pointing out general caring and the caretaker. That chapter presents also Brazilian Association of Alzheimer and Goiaz region (ABRAZ-GO). It shows the results of research performed with relatives and caretakers of Alzheimer's patient. The field research included twenty-two caretakers and relatives who answered a set of twelve questions involving caring and problems with caring. The field (or practical) research provided elements to get clearer, transparent answers about the impact on family members caused by Alzheimer's Disease. Resuming, this research, in order to get knowledge about relations family and patient with DA, presents equal result to searches and surveys related, wich describe transformation caused by requirements of caring, considering little assistance to patient provided by State, plus lack of support to family and caretakers.

Key words: caretakers, Alzheimer's Disease, ABRAZ-GO, family, caring

INTRODUÇÃO

A presente dissertação tem como objetivo principal buscar um conhecimento maior sobre as relações que se estabelecem na família a partir da Doença de Alzheimer (DA), com a finalidade de contribuir de alguma forma para o maior conhecimento desse problema social e de saúde. O entendimento mais aprofundado da doença e do que se relaciona a ela pode permitir sugestões para melhorar o cuidado com o doente, a saúde do cuidador e da família. Sendo assim, a finalidade deste trabalho é analisar o impacto objetivo e subjetivo provocado pela Doença de Alzheimer no grupo familiar, frente à demanda da provisão de cuidados ao doente, incluindo os seguintes objetivos específicos:

1) Estudar as características do doente de Alzheimer, do principal cuidador, do grupo familiar, bem como as características da Doença de Alzheimer e do seu tratamento. Observar como tudo isso se relaciona e interfere no cuidado doméstico, ajudando-o ou prejudicando-o;

2) Analisar as repercussões para a família e principalmente para o cuidador, em especial a mulher, sobre o cuidado ao doente de Alzheimer;

3) Verificar o suporte implementado pela Associação Brasileira de Alzheimer, regional de Goiás, às famílias e cuidadores dos doentes de Alzheimer

O presente trabalho propõe-se a responder a seguinte pergunta: qual o impacto causado pela Doença de Alzheimer para a família do doente, frente à grande quantidade de cuidados por este demandada?

Sabe-se que a Doença de Alzheimer causa um grande transtorno no meio familiar por requerer a prestação de muitos cuidados para a pessoa acometida pela doença. Com a progressão da doença, evidenciam-se os transtornos mentais do paciente e a sua crescente dependência para realizar as atividades da vida diária, tais como alimentação e higienização. A partir da piora do quadro clínico, muitas vezes, recorre-se à colocação do doente em uma instituição especializada para garantir-lhe a assistência e os cuidados necessários.

No Brasil, a rede de serviços prestados ao doente e sua família ainda é extremamente precária, o que leva à sobrecarga da família e principalmente da pessoa encarregada de cuidar, que é o(a) cuidador(a). Em geral, na família esse papel é exercido pela mulher, logo, o peso do cuidado recai sobre ela.

Uma família já possui inúmeras atribuições. Ter de lidar com um doente, e com todos os cuidados que ele demanda, aumenta muito o peso de suas responsabilidades e é possível que, por si só, aquele núcleo não consiga desincumbir-se a contento de mais essa tarefa. As entidades familiares com maior disponibilidade de recursos financeiros podem contratar profissionais para prestarem o cuidado, porém as mais carentes não têm essa opção e precisam arcar sozinhas com o trabalho. O problema é agravado quando essas famílias precisam conciliar os cuidados requeridos pelo doente com o trabalho fora de casa e ainda com as demais tarefas domésticas. Como a doença é crônica e progressiva, sua duração é longa e desgastante, o que faz com que os cuidadores dediquem-se de maneira sobre-humana para atender todas as necessidades, e, por vezes, eles mesmos ficam doentes, o que acarreta mal-estar para toda a família.

Neste sentido, a Constituição da República Federativa do Brasil (1998), que tem a dignidade da pessoa humana como um de seus fundamentos, garante a todos os cidadãos o direito à saúde, de proteção à família e aos idosos, estabelecendo assim um grande progresso jurídico em termos de justiça social. Consta da Constituição que o Estado é responsável pela Seguridade Social, que engloba: Saúde, Assistência Social e Previdência. No seu Artigo 226 declara-se: "a família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado". E o seu Artigo 196 diz que "saúde é direito de todos os cidadãos e dever do Estado". Assim, o Estado brasileiro deve, por sua Constituição, proteger todas as famílias e principalmente aquelas que possuem um membro com problema de saúde, como é o caso da Doença de Alzheimer. Mas, até hoje, pouco foi feito no sentido de concretizar esses direitos, prática condizente com o ideário neoliberal instalado no país, por meio do qual o Estado investe somente o mínimo no social. Dessa forma, sem alternativa, a família desprotegida tem de assumir sozinha o seu

doente, sem as “prestações positivas” de serviço que deveriam ser proporcionadas pelo Estado.

Quando a família assume a sua própria proteção, ocorre o que Mito (2003) chama de proposta "familista" de proteção social. A autora também afirma que no Brasil as legislações para a família são compatíveis com a proposta "familista". Porém essa proposta não parece ser a mais justa para o Brasil, dada a grande desigualdade social do país. Ao contrário, deveria ser adotada a proposta "protetiva", ou seja, o Estado é que assume a proteção e a responsabilização pelas famílias, como ocorre em alguns países ao Norte da Europa, por exemplo, Dinamarca e Suécia (ESPING-ANDERSEN; PALIER, 2010).

Mudanças mundiais ocorridas nas últimas décadas têm impactado fortemente as famílias. É um espaço de tempo curto para a assimilação de tantas alterações, como transformações sociais, culturais, políticas e econômicas que incidem nas famílias, para o bem delas ou não. As pessoas estão vivendo mais devido aos avanços tecnológicos e científicos. O número de nascimentos tem diminuído seu ritmo. O aumento da longevidade e o decréscimo da natalidade têm levado ao maior envelhecimento populacional.

Com os idosos vivendo mais, aumenta o número de doenças relacionadas ao envelhecimento, como é o caso das demências. As demências causam deterioração das funções mentais, do comportamento e da funcionalidade. É um problema de saúde pública, pois é uma doença que acomete uma grande parte da população mundial e brasileira. Em 2010 existiam cerca de 36 milhões de pessoas com demência no mundo e só no Brasil cerca de um milhão de pessoas com demência. A projeção mundial para 2030 é de 66 milhões e para 2050 de 115 milhões de pessoas afetadas segundo os dados do Relatório Mundial sobre a Doença de Alzheimer, divulgados pela Alzheimer's Disease International (SAYEG, 2011). Pode-se observar que as projeções para o futuro são sempre crescentes devido ao envelhecimento populacional. Canineu (2001) concorda que os casos de demência aumentam com a idade e que a demência está se tornando um problema de saúde pública.

A população brasileira vem também apresentando crescimento rápido do grupo etário dos idosos, está envelhecendo, o que demanda grande investimento, sobretudo na assistência médica. Muitos esforços têm sido realizados para programar medidas preventivas e estabelecer o diagnóstico precoce das doenças comuns nesse período da vida, aperfeiçoando-se, assim, a assistência prestada a essa faixa da população (TAVARES, 2006). O quadro demencial manifesta progressivas limitações para o doente, e surge a necessidade de maiores cuidados. Para desempenhar o cuidado se institui a figura do cuidador no domicílio, e outras vezes o paciente é colocado em instituições para sua assistência.

Existem mais de 60 tipos de demências. A mais comum, com maior ocorrência, é a Doença de Alzheimer ou Mal de Alzheimer, que é uma doença cerebral degenerativa, progressiva, irreversível e que afeta o paciente, a família e a sociedade. Atinge aproximadamente 80% dos casos de demências, sendo que acomete mais mulheres que homens. A Doença de Alzheimer é considerada uma doença do envelhecimento, pois em geral ocorre em pessoas com 60 anos ou mais (CANINEU, 2001; ROZENTAL, 2006; SAYEG, 2011; CAVALCANTE, 2011).

O Brasil acompanha o processo mundial, com aumento do número de idosos e aumento da Doença de Alzheimer. Deduz-se daí a grande importância de se estudar a doença e as relações estabelecidas a partir dela. A doença de Alzheimer torna-se um problema de ordem psico-econômico-social para o mundo, pois afeta o cérebro causando demência, ocasiona mais gastos com a saúde e atinge a autonomia do doente, que passa a necessitar de cuidados de outra(s) pessoa(s). Essa doença limita e deteriora a saúde e a autonomia da pessoa. Para Doyal e Gough (1994), esses dois itens, saúde e autonomia, são as duas únicas necessidades básicas para o ser humano. São consideradas tão essenciais para a vida e a dignidade de toda pessoa que não tê-las corresponderia a um grave prejuízo para o indivíduo. O termo “necessidades básicas” já indica que são as necessidades fundamentais e que são as mesmas para todo mundo, pois qualquer pessoa precisa de saúde e autonomia, que independem do gosto ou desejo pessoal. No nível seguinte, existem as necessidades intermediárias, como,

por exemplo: habitação, educação, etc. As necessidades intermediárias são importantes para a pessoa, mas não fundamentais (DOYAL; GOUGH, 1994). Das necessidades básicas são gerados os direitos sociais, que devem ser protegidos por leis e políticas públicas direcionadas para o social.

O impacto causado pela doença ao portador de Alzheimer, cuidador, família e sociedade, ainda não foi avaliado o bastante, nem são conhecidas as melhores maneiras de se lidar com esses problemas. De acordo com Canineu (2001), é muito importante notar que a grande maioria dos conhecimentos em relação à doença provém de centros mais desenvolvidos da Europa e da América do Norte, em pacientes com outras origens étnicas, outras constituições psicológicas, nutricionais e intelectuais. Os portadores que vivem no Brasil possivelmente devem ter suas próprias particularidades. Daí ser necessária a observação conjunta de cuidadores, familiares e profissionais interessados em interagirem para que, brevemente, se possa ter um perfil próprio dos pacientes brasileiros portadores da doença.

O conhecimento aprofundado sobre o doente, o cuidador, a família, o trabalho dos profissionais, a doença e tudo que se relaciona com ela deve ajudar em estratégias de promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como em estratégias para uma melhor assistência social prestada à família. A Doença de Alzheimer está e estará cada vez mais presente no mundo inteiro e requer a atenção dos governantes para prevenir e resolver os problemas sociais, da saúde (física e mental) e econômicos gerados por ela.

A metodologia utilizada no presente trabalho é de teor teórico-bibliográfico e observacional, sendo a pesquisa caracterizada como pesquisa qualitativa, priorizando tanto a descrição quanto a interpretação de particularidades da realidade social. A realidade é apreendida como um todo, ou seja, procurou-se investigar e entender a doença e tudo que objetiva ou subjetivamente se relacione a ela.

Minayo (1994), diz que a pesquisa qualitativa trabalha com uma totalidade de significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que

corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Foram pesquisadas 22 (vinte e duas) famílias que possuem um paciente de Alzheimer na fase moderada ou grave.

Desse total, sete pessoas, escolhidas aleatoriamente, foram contactadas e pesquisadas na Associação Brasileira de Alzheimer – Goiás (ABRAz-GO). Essa instituição foi contactada oficialmente através da coordenação do Mestrado em Serviço Social da PUC-GO, e seu presidente, Sr. Gerinaldo Teodoro, se dispôs a colaborar com este trabalho (anexo comprovante). Na Associação Brasileira de Alzheimer regional de Goiás o contato foi feito com o cuidador ou familiar do doente, sendo explicado o objetivo da pesquisa.

Como todos os pesquisados aceitaram participar, assinaram o termo de consentimento. Responderam às doze questões de múltiplas respostas, já estruturadas (anexadas), havendo apenas uma questão que pedia uma justificativa por escrito. São questões para captar as dificuldades e repercussões enfrentadas no cuidar, não se tratando de questões que pudessem provocar danos psicológicos ao cuidador/familiar. Numa remota possibilidade de estresse emocional, a pesquisadora arcaria com os custos da assistência ao cuidador ou familiar afetado.

No Estado de Goiás, a Associação Brasileira de Alzheimer se reúne uma vez por mês no Hospital Geral de Goiânia (HGG), na última quinta-feira de cada mês, com a presença de dirigentes, familiares e cuidadores de doentes de Alzheimer e ainda quem mais se interessar. A reunião começa às 20 horas e termina por volta das 22 horas. A pesquisa foi realizada como combinado previamente, antes do início das reuniões, foi explicado a todos o objetivo da pesquisa, a não-obrigatoriedade da participação, e feita ainda a leitura do termo de consentimento. Os que consentiram, responderam individualmente às doze questões. A pesquisadora estava presente para qualquer eventual esclarecimento sobre as questões.

Os critérios de inclusão do cuidador na pesquisa foram dois: a) ser o próprio cuidador ou ser da família que cuida do doente de Alzheimer; b) a família/cuidador ter o doente de Alzheimer na fase moderada ou grave. Foram excluídos da pesquisa: a) o cuidador que não quis participar da mesma; b) quem não era da família que cuida do doente de Alzheimer; c) quem não era cuidador de doente de Alzheimer; d) quem tinha em casa doente com outra doença que não fosse Alzheimer; e) ter o doente de Alzheimer na fase leve.

Foram analisados os dados obtidos pelos questionários, e as conclusões extraídas, além de servirem para a dissertação de mestrado desta pesquisa, serão apresentadas por escrito à Associação Brasileira de Alzheimer, regional de Goiás (ABRAz-GO), como forma de retorno, pois é interesse e finalidade da associação zelar pelo bem do doente e do cuidador/familiar.

Foram pesquisadas outras quinze famílias, de forma aleatória, por indicações de pessoas que sabiam haver um doente de Alzheimer na família. Os critérios utilizados foram os mesmos que os empregados na ABRAz-GO. O procedimento adotado variou um pouco, porque a pesquisadora entrou em contato por telefone e agendou uma entrevista no local adequado para a pessoa cuidadora/familiar. Foi falado o objetivo da pesquisa, explicada a não-obrigatoriedade da participação na mesma, assinado o termo de consentimento e respondidas às questões.

A dissertação está estruturada em três capítulos.

No primeiro capítulo, "Políticas públicas e famílias", verificam-se as mudanças sociais, as políticas públicas, políticas de assistência social no Brasil, refletindo nas famílias. Faz-se um histórico da família, sua ocupação no espaço privado, os arranjos familiares e tendências para as famílias, o trabalho profissional com as famílias. No segundo capítulo, "Velhice, demência e Doença de Alzheimer: um desafio para as famílias", constata-se um envelhecimento mundial com aumento de demências e da Doença de Alzheimer. Faz-se um histórico da relação da família com o portador de transtorno mental. Aborda-se a Doença de Alzheimer em seus aspectos clínicos e sociais e a sua relação com a

família. No terceiro capítulo, "Família e promoção em saúde: cuidadores e cuidados na Doença de Alzheimer", discutem-se medidas de promoção à saúde. Aborda-se a temática do cuidado. Classifica-se o tipo de cuidador e sua atuação na Doença de Alzheimer.

CAPÍTULO I. POLÍTICAS PÚBLICAS E FAMÍLIA

1.1. MUDANÇA SOCIOCULTURAL, ECONÔMICA E POLÍTICA DA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

O envelhecimento da população e as mudanças nas relações familiares, como maior número de famílias monoparentais e de famílias recompostas; a entrada maciça da mulher no mercado de trabalho são mudanças demográficas e familiares que desafiam a se estabelecerem novas estratégias de intervenção pelas políticas sociais (ESPING-ANDERSEN; PALIER, 2010).

Ainda no contexto sobre mudanças sociais, Simionatto complementa:

As transformações societárias desencadeadas nas últimas décadas do século XX e seus desdobramentos no início do século XXI, sob o domínio do capitalismo financeiro e da sua afirmação enquanto sistema hegemônico, exacerbam os problemas e as contradições em todas as esferas da vida social (2009, p. 92).

Conforme Esping-Andersen e Palier (2010), a mudança social de caráter mundial, mais revolucionária é a do papel da mulher na sociedade contemporânea, e tem mudado radicalmente num tempo muito curto, no período de apenas uma geração. A modificação da trajetória feminina, devido a sua saída do recinto exclusivo do lar para o mercado de trabalho, exerce, para o bem ou para o mal, um "efeito dominó" sobre a sociedade. A revolução feminina produz grandes desafios aos nossos modelos de proteção social porque afeta profundamente o funcionamento de um dos pilares da proteção, que é a família. Como exemplo, tem-se que o envelhecimento da sociedade é devido em grande parte à revolução feminina, pela diminuição de filhos (ESPING-ANDERSEN; PALIER, 2010).

Sem dúvida que a revolução feminina causou e ainda causa grande impacto para família e sociedade, mas existem outros fatores também causadores

de grandes transformações, começando com a política econômica adotada por qualquer País.

Segundo Carvalho (2010, p. 267), após a Segunda Guerra Mundial, durante o Estado de Bem-Estar Social, houve grande oferta de bens e serviços pelo Estado, que pareceu privilegiar o indivíduo-cidadão e descartar a família. Apostava-se que a família seria bem substituída pelo Estado protetor dos direitos de seus cidadãos. Nas últimas décadas, porém, nos países capitalistas centrais e mesmo nos periféricos, a família volta a ser pensada como corresponsável pelo desenvolvimento dos cidadãos. Sendo tal responsabilidade colocada principalmente sobre a mulher. Diz Carvalho (2010),

Refletindo particularmente sobre a experiência brasileira, é possível observar que, nos anos 70, a opção das políticas sociais recaiu sobre a mulher no grupo familiar. Trata-se de ofertar-lhe as condições e o desenvolvimento de habilidades e atitudes para melhor gerir o lar, do ponto de vista da economia doméstica e do planejamento familiar. Foi o tempo e a vez dos chamados “clubes das mães”. (p. 267-268).

Contextualizando-se na história, nos anos de 1960 e 1970, houve o “boom” econômico, com falta de mão de obra; emergência do movimento feminista e de liberação sexual; desejo de reduzir e controlar o tamanho da família. Esses fatores enfatizaram a mulher e a família (CARVALHO, 2010).

Por outro lado, Hobsbawm constata e descreve a tendência moderna individualista, para a qual contribuíram diversos fatores sociais e familiares. "A revolução cultural de fins do século XX pode [...] ser mais bem entendida como o triunfo do indivíduo sobre a sociedade, ou melhor, o rompimento dos fios que antes ligavam os seres humanos em texturas sociais" (HOBSBAWM, 1995, p. 328).

Na segunda metade do século XX, os arranjos básicos familiares começaram a mudar com grande rapidez, principalmente nos países “desenvolvidos” ocidentais, embora de forma desigual. Ocorreu também uma crise na relação entre os sexos pelo aumento do número de divórcios, de famílias com um só dos pais (maioria esmagadora de mães solteiras), de nascimentos ilegítimos. Paralelamente acontecia uma grande mudança na relação entre as

gerações pelo aumento da cultura juvenil específica, como no caso da indústria fonográfica e pela intensa participação política dos jovens nos países mais politizados.

Dessa forma, as velhas texturas e convenções sociais foram abaladas por transformações econômicas e sociais no mundo todo, embora não tenham sido destruídas. Configurava-se o declínio da relação familiar tradicional, imperando a ação individualista em grande parte da sociedade, o que acarretou maiores problemas para as famílias que já viviam em dificuldades.

Para os pobres, principalmente, sempre foi importante a rede de parentesco, comunidade e vizinhança, sendo isso essencial para sua sobrevivência econômica no mundo em mudança. Esse complexo em rede.

Em grande parte do Terceiro Mundo, funcionava como uma combinação de serviço de informação, intercâmbio de trabalho, um *pool* de trabalho e capital, um mecanismo de poupança e um sistema de seguridade social. Na verdade, sem famílias coesas, os sucessos econômicos de algumas partes do mundo – por exemplo, o Oriente Médio – são difíceis de explicar (Hobsbawm, 1995, p. 328-329).

Assim, a família não era apenas um mecanismo para reproduzir-se, mas também para a cooperação social – o que ocorreu principalmente na economia agrária e nas primeiras economias industriais. Mas em meados do século XX as transformações apontaram para um aumento do individualismo na sociedade, como constata Hobsbawm (1995).

O posicionamento de Carvalho (2008) é pertinente ao afirmar que retomar a família como unidade de atenção das políticas públicas não é um retrocesso a velhos esquemas. É, sim, um desafio na busca de opções mais coletivas e eficazes na proteção dos indivíduos de uma nação.

Segundo Dowbor, a humanidade anseia:

Pelo sentido das coisas que se resgatam numa articulação dos diferentes universos, do indivíduo, da família, da comunidade, do trabalho, das esferas econômicas, políticas e culturais [...]. A construção da qualidade de vida – inclusive a sobrevivência da família – constitui um processo de articulação social que não resultará automaticamente dos mecanismos do mercado ou do eventual enriquecimento individual (2010, p. 306-307).

Ainda, segundo Carvalho (2010), os processos contemporâneos de globalização da economia, da informação, da política, da cultura, vêm produzindo uma sociedade complexa que mantém seus cidadãos fortemente interconectados e por outro lado extremamente vulnerabilizados em seus vínculos relacionais de inclusão e pertença.

Mais do que nunca é preciso atenção para com as famílias por todos os profissionais relacionados a ações familiares no campo das políticas, pois todo o entorno político, econômico, social e cultural a está impactando e fragilizando.

Dowbor (2010, p. 311) cita Marat, que na Revolução Francesa, dizia que "nada será legitimamente teu, enquanto a outrem faltar o necessário". Dowbor acrescenta que esse é o ideal social maior pelo qual temos que lutar. A família precisa ajudar na reconstrução do entorno econômico, social, urbanístico, trabalhista, cultural que a viabilize. É preciso viabilizá-la e assim se viabilizará a sociedade desnordeada que criamos (p. 316).

No Brasil, a família sempre "colaborou" com a proteção social. Assim, o Estado sempre contou com essa instituição, que presta cuidados aos seus integrantes. Conforme Pereira, "sabe-se que a instituição familiar sempre fez parte integral dos arranjos de proteção social brasileiro" (2008, p. 29).

Estudar toda a realidade que atinge as famílias permite conhecer melhor, planejar e executar políticas públicas, de caráter universal (para todos), com atenção à família. Deve-se estabelecer uma política para a família no sentido de proporcionar uma melhor qualidade de vida e prevenir o esfacelamento de relações e estruturas familiares frágeis e vulneráveis às conjunturas desfavoráveis. Agir preventivamente sobre as situações adversas para as famílias se tornará até mais econômico para o Estado e mais efetiva será a proteção da família e da sociedade.

Novas estratégias são necessárias para enfrentar as mudanças demográficas e familiares, pois elas se refletem no sistema de proteção social. O embate preventivo, através de planejamento e execução de políticas sociais, consiste em não deixar o mercado agir por si mesmo e daí ter que indenizar os

perdedores. As políticas sociais, ao invés de serem concebidas como um gasto (um custo) que atrapalha o crescimento econômico passam a ser vistas e percebidas como um fator de riquezas futuras (ESPING-ANDERSEN; PALIER, 2010).

Conforme atesta Dowbor (2010), as dinâmicas econômicas podem mudar todo o comportamento das pessoas, a economia, que devia servir para uma vida com qualidade, deixa de cumprir o seu papel. O autor relata fatos que exemplificam esse quadro econômico e social, como os gastos mundiais das empresas com publicidade, que atingem somas altíssimas, na ordem de 500 bilhões de dólares por ano. Isso leva as pessoas a consumirem de acordo com os interesses das empresas e não de acordo com suas necessidades. Tal fato explora uma característica do ser humano, típica da sua sensibilidade, que é ser influenciável. O autor diz ainda que "não é a família que está doente, é o processo de reprodução social e econômico que se tornou absurdo, levando-a de roldão" (DOWBOR, 2010, p. 313).

No processo de globalização, o capital expande as fronteiras territoriais e sociais. Não há mais limites de espaço e tempo. Quebram-se as fronteiras territoriais e acabam-se as culturas locais. Quase tudo sobre o que o homem tinha domínio desaparece. As nações são regidas pelo "tempo global" e não mais pelo "tempo local". Por esse fenômeno, ocorre um progressivo divórcio entre Estado e sociedade. A base econômica do país é o mercado mundial, e a base política é o território nacional. Os políticos passam a legislar sem acompanhar a demanda local. Generalizam-se a precarização e a informalidade do trabalho (ALTVATER; MAHNKOPF, 2002).

Afirmam ainda que as referências econômicas nacionais são substituídas por referências internacionais (*international benchmarks*). Todos os Estados globalizados perdem sua autonomia, soberania e legitimidade. A globalização nos países capitalistas periféricos traz resultados negativos para a economia e para a esfera social (dados observados pelos indicadores), pela concorrência com o mercado mundial e a própria heterogeneidade estrutural. Para contrapor os efeitos da globalização, governos tentam políticas de natureza intervencionista.

Diante disso, tem-se que a globalização enfraquece os Estados, com a consequente perda da cidadania civil, política e social. Empobrecendo-se a cultura e a economia local, os cidadãos perdem em grande parte a sua identidade, tornando-se mais despolitizados e alienados diante da sua realidade.

Para Roberts (1998), citado por Coelho (2002),

Apesar de haver menos questionamentos hoje em relação à cidadania civil e política, o mesmo não ocorre com a cidadania social. As tendências econômicas estariam exacerbando as necessidades sociais e diminuindo a capacidade do Estado e da comunidade de supri-las (p. 76).

Com esse fenômeno, a pobreza e a exclusão social começam a se tornar realidade em países da Europa. Lutar contra a pobreza das famílias segue essencial. É necessário garantir uma renda mínima a todas as famílias. É preciso não abandonar as antigas políticas distributivas e até desenvolvê-las ainda mais. É um investimento para inversão de uma sociedade doente em uma sociedade saudável e com bem-estar. Portanto o Estado deve estar atento às condições econômicas das famílias (ESPING-ANDERSEN; PALIER, 2010).

Em relação à condição econômica, Pereira (2006) diz que a pobreza brasileira é oriunda de uma perversa desigualdade na distribuição da riqueza. Theodoro e Delgado (2003) expõem que a desigualdade brasileira tem dimensão dramática e secular. O país produziu pobres mesmo em períodos de crescimento econômico continuado, como na época de 1950 a 1970. Os autores concluem que há uma história e um conjunto de fatores que direta ou indiretamente contribuem para a continuidade e a reprodução das desigualdades no país. Para se enfrentar essa situação, são necessárias ações públicas mais abrangentes. O combate à pobreza não pode ser o único objetivo da política social, é preciso um esforço mais geral com políticas de transferência de renda, além de outras políticas mais estruturais, como parte integrante de um projeto nacional de inclusão.

Ainda se tratando da desigualdade econômica brasileira, Barros, Henriques e Mendonça (2000), citado por Pereira (2006), afirmam que:

Aqui, a renda média dos 10% mais ricos representa 28 vezes a renda média dos 40% mais pobres. Um valor que coloca o Brasil como um país distante de qualquer padrão reconhecível, no cenário internacional, como razoável em termos de justiça distributiva. (PEREIRA, 2006, p. 243).

1.2. POLÍTICAS PÚBLICAS E PROTEÇÃO SOCIAL DA FAMÍLIA

Todo cidadão merece viver dignamente, tendo atendidas pelo menos suas necessidades básicas. As necessidades básicas do ser humano geram os direitos fundamentais para alcançar a emancipação humana. Para atender a demanda dessas necessidades, instituem-se as políticas sociais, que estão dentro de um universo maior, o das políticas públicas, instituídas para exercer o controle das classes trabalhadoras.

Segundo Pereira,

O conceito de necessidades básicas assumiu papel preponderante na justificação dos direitos sociais e das políticas públicas que lhe são correspondentes. Destarte, falar atualmente em direitos e políticas sociais públicas implica recorrer ao conceito de necessidades humanas básicas (designação que preferimos) que lhes serve de fundamento (2000, p. 37).

Pisón, citado por Pereira, amplia essa ideia, enfatizando a questão dos serviços sociais:

Necessidades e bem-estar estão indissolavelmente ligados no discurso político e moral e, especialmente, na prática corrente dos governos. Não há serviços sociais sem a delimitação daquelas necessidades a serem satisfeitas. E, ao mesmo tempo, a relação entre necessidades e direitos sociais está no núcleo de muitos problemas e discussões que se produzem na atualidade. (PEREIRA, 2000, p. 37-38).

Tanto o indivíduo como a sociedade devem sua proteção social à combinação de família, mercado e prestações sociais dos poderes públicos (Estado), que exercem poder uns sobre os outros (ESPING-ANDERSEN; PALIER, 2010). Sendo que, "a intervenção do Estado na família data do nascimento do próprio Estado moderno" (TEIXEIRA, 2010, p. 63).

Com a Revolução Industrial e o seu correlato social – o aparecimento do assalariado – o Estado passa a intervir criando os sistemas de seguridade social no século XIX que eram destinados a garantir a continuidade de rendimentos dos trabalhadores que tinham perdido as redes de solidariedade familiares e locais que existiam na sociedade agrícola. Assim os patrões mantinham a sua mão de obra com estabilidade e qualidade (ESPING-ANDERSEN; PALIER, 2010).

No período após a segunda guerra mundial (1945-1975), nos países de capitalismo central, surge o *Welfare State* ou Estado de Bem-Estar, época com muita oferta de emprego e serviços, em que o Estado assumiu a proteção social e os direitos sociais foram mais respeitados. A proteção social foi compreendida como direito do cidadão. No Estado de Bem-Estar Europeu, as políticas econômicas permitiram uma grande explosão de gastos sociais, de 5 a 25%, em média (dependendo do país), do Produto Interno Bruto (ESPING-ANDERSEN; PALIER, 2010).

Em meados de 1970, na Europa, com a crise econômica mundial, veio à crise do Estado de Bem-Estar por problemas de sobreprodução e arrecadação. Era o fim dos "trinta anos gloriosos" gerados pelo Estado de Bem-Estar. Impunha-se a volta dos princípios liberais, que são de interferência mínima do Estado nos problemas sociais. O neoliberalismo se instala, sendo conveniente para o Estado deixar as famílias por conta própria, sem grandes investimentos sociais, a não ser em casos emergenciais.

No neoliberalismo, as características do liberalismo clássico do século XIX foram sendo re-impostas no cenário mundial, como: interferência mínima do Estado, o bem-estar em troca do trabalho (*Workfare*) em vez do bem-estar incondicional (*Welfare*), a redução dos gastos sociais, a lógica do mercado em detrimento de necessidades sociais, entre outras. Houve a ruptura com os direitos sociais conquistados pelos movimentos democráticos do século XX. "O neoliberalismo traz em seu seio o retorno do darwinismo social [...]. Com o domínio do neoliberalismo surgem novas formas de pobreza e novas inseguranças sociais" (PEREIRA, 2006, p. 241).

Fomentaram-se, por volta de 1980, nos países de primeiro mundo, mudanças na sociedade com o Pluralismo de Bem-Estar (PBE) ou *Welfare Mix* ou *Welfare Pluralism*. Para essa política, a sociedade é chamada para cumprir o papel do Estado. As atribuições do Estado foram passadas para a sociedade através da família e do mercado. No entanto, a vocação social do mercado só existe se for para justificar mais lucros advindos do investimento social.

No neoliberalismo se pregava que o Estado não gerenciava bem e a única alternativa viável seria a privatização mercantil e não mercantil da prestação de bens e serviços sociais (PEREIRA, 2008). O Estado estava abandonando a população, transformando-se em Estado mínimo da atenção social. A política social para atender aos direitos dos cidadãos e prevenir o caos social só é empregada em caráter regressivo e residual.

No Brasil, na década de 1980, ocorre a redemocratização, sendo de 1988 sua última Constituição, que coloca ênfase nos direitos de cidadania. O neoliberalismo veio com um pouco de atraso, por volta de 1990. Ocorre a privatização dos serviços sociais. Entra em voga o pluralismo de bem-estar. A família é chamada a participar da responsabilidade pela proteção social. Para essa proteção social, o Estado entra com o poder, o mercado com o dinheiro e a sociedade e a família ficam com a solidariedade.

As famílias não têm condições de assumir as responsabilidades colocadas sobre si na sociedade contemporânea, principalmente em países como o Brasil, que possui uma grande desigualdade estrutural (MIOTO, 2010). O Brasil, querendo alcançar seu desenvolvimento econômico, aceitou as normas de organismos internacionais, o que acarretou para a sociedade brasileira o agravamento das desigualdades sociais, ampliando a pobreza e a exclusão social (MIOTO; SILVA; SILVA, 2007).

Na maioria dos países e também no Brasil, não há propriamente uma política de família. Mas pode-se falar que existe uma "política de família à brasileira" (PEREIRA, 2008, p. 28). A autora expõe que, no relacionamento da família com o Estado, sempre era exigida da família sua autoproteção. Dessa

forma, a família sempre participou da proteção social no Brasil de forma voluntária, visando à promoção do bem-estar de seus membros.

Como no Brasil os direitos sociais são ausentes, os indivíduos buscam recursos para enfrentarem as adversidades, contando com a colaboração e solidariedade da família. Desse modo, as situações de precariedade social, doença, desemprego, velhice tendem a ser resolvidas na família como se fosse responsabilidade dela. Em geral, essa responsabilidade recai sobre a mulher, pelo cuidado aos filhos menores, idosos, doentes e deficientes, sobrecarregando-a mais ainda, considerando-se que muitas famílias são monoparentais e possuem a mulher à sua frente (ALENCAR, 2008).

Em nome da solidariedade, da parceria e da descentralização, o Estado brasileiro transfere quase toda a responsabilidade de proteção para a família. Assim, "no Brasil a família sempre funcionou como anteparo social, diante do vazio institucional de políticas públicas que assegurassem a reprodução social". Convém refletir se a família, na conjuntura atual, tem condições para servir de anteparo social (ALENCAR, 2008, p. 64).

Pela autoproteção a que as famílias estavam acostumadas, o impacto causado pelo pluralismo de bem-estar nas famílias brasileiras foi bem menor do que o causado na Europa e nos Estados Unidos, onde o Estado era o principal responsável pelo bem-estar dos seus cidadãos e não as famílias.

A Constituição da República Federativa do Brasil (1988) determina que a cidadania é um dos fundamentos do Estado, que deve cuidar do bem-estar de seus cidadãos. O Estado deve tomar seu papel de regulamentar as condições de vida, construindo padrão de bem-estar voltado às famílias com ações para o interesse geral da sociedade, respeitando as representações e os significados contidos em cada grupo familiar, com atenção integral às suas necessidades (COELHO, 2002). Portanto, a influência maior sobre a família vem da atuação ou não atuação do Estado.

Sobre a relação Estado-família, os estudiosos concordam que o Estado é o principal agente na definição de normas e regras a que a família está vinculada

(MIOTO, 2008). Diante disso, as políticas adotadas pelo Estado acabam se refletindo nas famílias, pois o Estado é detentor de uma força poderosa capaz de impactar as famílias, direta ou indiretamente.

A relação família-Estado sempre foi conflituosa e com interferência do Estado na família por leis que regulam as relações familiares; por políticas de controle da natalidade; também por especialistas para prestar assistência e controlar as famílias (MIOTO, 2008).

Contemporaneamente, o Estado é visto de duas maneiras: interferindo nas famílias, regulando a vida privada e causando perda de funções das mesmas; ou um Estado ausente, causando sobrecarga de funções nas famílias (MIOTO, 2008).

Por sua vez, as famílias não ficam em estado estático e reagem, mobilizando-se. Podem e muitas vezes conseguem influenciar o Estado e gerar mudanças sociais, políticas e econômicas. Nesse sentido, "a família é um dos atores sociais que contribuem para definir as formas e os sentidos da própria mudança social" (SARACENO, citado por TEIXEIRA, 2010, p. 65).

Em relação à política social e família, Mioto (2010, p. 169-171) aponta duas grandes tendências para incorporação da família no campo da política social, que são: a proposta familista e a proposta protetiva.

a- A proposta familista que coloca a família como instância principal da proteção social, se embasa no ideário neoliberal, com a proposição do pluralismo de bem-estar social, também chamado de *welfare mix* ou *welfare pluralism*. O Estado só interfere em casos de "falência" das famílias, sendo elas mesmas responsabilizadas por essa falência devido à incapacidade de gerirem seus recursos ou de se articularem em rede de solidariedade ou de mudar comportamentos ou de se capacitarem. Adota-se a regressão da participação do Estado na provisão de bem-estar e focalização das políticas públicas para segmentos mais pauperizados. A família é chamada a reincorporar os riscos sociais, gerando retrocesso na cidadania social.

b- A proposta protetiva afirma que a proteção se efetiva pela garantia de direitos sociais universais, para assim consolidar a cidadania e caminhar para a equidade e a justiça social. Pressupõe a diminuição dos encargos familiares e o fortalecimento das possibilidades de proteção estatal das famílias. Procura-se a construção da autonomia das famílias enquanto sujeitos, não o seu tratamento como objeto terapêutico.

Esping-Andersen; Palier (2010, p. 47) expõem que “no núcleo da nova política familiar encontra-se este aparente paradoxo: o bem-estar da família nas sociedades contemporâneas pressupõe uma ‘desfamiliarização’ de certas tarefas”. Isso implica dizer que o Estado deve assumir certas obrigações que eram exclusivas da família.

Mioto esclarece, referindo-se a Esping-Andersen, que "desfamiliarização significa o abrandamento da responsabilidade familiar em relação à provisão de bem-estar social, seja através do Estado ou do mercado" (MIOTO, 2010, p. 171).

Além disso, Mioto, ainda em referência a Esping-Andersen, coloca que a cidadania vincula-se também ao processo de “desmercadorização”, que significa a possibilidade dos indivíduos e as famílias se sustentarem sem a dependência do mercado.

Campos e Mioto (2003, p. 171), ao analisarem as condições da família quanto ao aspecto de proteção social na época do Estado de Bem-Estar, demonstraram que as famílias estavam amparadas pelo Estado. Verificaram existir, na Europa Continental, um seguro social obrigatório, concedido indiretamente ao trabalhador "chefe de família" (geralmente o homem). Mesmo com aspectos comuns em relação à proteção social, os países diferem no desenvolvimento histórico quanto à implementação de sua política familiar. Não se encontra total uniformidade entre as políticas dos Estados.

Na França, houve, no final do século XIX, uma diminuição acentuada da natalidade, o que originou preocupação quanto à reposição demográfica e levou o governo a pensar na necessidade de uma política de apoio à família. O dilema causado quanto à intervenção ou não na família foi contornado ao se estabelecer

maior proteção à infância. Na diretriz política francesa, a atenção à família sempre esteve presente.

Campos e Miotto (2003) continuam expondo sobre as diferenças entre os vários países na questão do Estado de Bem-Estar, discorrendo sobre a Itália, onde, distintamente da França, existe um alto grau de "familismo" no seu sistema de proteção. Não se conta com uma política consistente para a família; a presença estatal ocorre de maneira mais setorial, como políticas de educação e de saúde. À mulher são oferecidos poucos direitos. No regime fascista houve estímulo ao aumento da natalidade, o que retardou historicamente a política para a família. Terminam dizendo que as prestações de serviços familiares pelo Estado, no Sul da Europa, são relativamente menores que nos outros Estados-membros da União Européia.

Teixeira (2009) relata que nos países europeus, principalmente os do Norte da Europa, a política estatal dirigida aos indivíduos através de benefícios e também por uma rede de serviços sociais apresenta ação desfamiliarizante por retirar da família grande parte dos seus encargos, assumindo o Estado o seu papel na proteção social. A política assim executada gera a autonomia dos indivíduos em relação aos recursos e cuidados da família, independência familiar em relação à rede de proteção de vizinhos e amigos, sendo que ainda protege contra as leis de mercado. Contribui assim com a autonomização de todos os membros da família, especialmente os mais frágeis.

Para o Brasil, a proposta protetiva apresenta-se como a mais viável, por ser mais justa e representar o caminho para se concretizarem os direitos sociais de cidadania. O Brasil tem grande desigualdade social, e muitas famílias, por mais que quisessem, não conseguiriam promover a proteção social de seus membros. Portanto o Estado precisa dar suporte para as famílias fragilizadas, visto que a cidadania é um dos fundamentos da República Federativa do Brasil (CF/1988 Art.1º, II).

Nesse sentido continua Miotto e colaboradores: "num contexto de acirramento das desigualdades, de pobreza, de vulnerabilidade e risco social, as

necessidades humanas se ampliam e se tornam cada vez mais complexas, indicando uma drástica redução protetora da maioria das famílias" (2007, p. 198).

Carvalho (2010) compara os papéis desempenhados pelo Estado e pela família, verificando como eles regulam, normatizam, determinam direitos de propriedade, proteção e assistência. Conclui então que, família e as políticas públicas têm funções similares importantes para o desenvolvimento e proteção dos indivíduos.

Uma política pública que garantisse um investimento maior na área de assistência social, aliada a ações articuladas com outras políticas setoriais que concentrassem foco sobre a família, repercutiria positivamente, com diminuição de uma série de problemas sociais que exigem altas somas de recursos para seu enfrentamento, tais como políticas de proteção especial, políticas de segurança social, serviços de recuperação de dependentes químicos, etc. (MACIEL, 2002).

Independentemente de alterações nos arranjos familiares, a família é um forte agente de proteção social para seus membros que necessitam de algum tipo de assistência: idoso, doente crônico, dependentes, crianças, jovens, desempregados. Mas, embora potencialmente protetiva, a família precisa de ajuda, portanto é preciso assegurar forte apoio à família. Há, dessa forma, uma mão dupla a ser garantida. Esse raciocínio serve para todas as políticas sociais em relação à família. Por exemplo: a família cuida da saúde de seus membros, mas não basta torná-la parceira do Estado. "É preciso produzir saúde para e com a família" (CARVALHO, 2010, p. 274).

Com a doutrina neoliberal, de participação mínima do Estado em políticas sociais a família passou a ser vista e tomada como parceira do Estado e assumiu a quase total responsabilidade pelos seus membros, agindo, assim, de acordo com a proposta familista definida por Miotto – essa autora confirma que, no Brasil, os dispositivos legais e operacionais dirigidos à família são "familistas" (MIOTTO, 2003, p. 181).

Assim sendo, a partir da perspectiva neoliberal,

A família passou a ser responsabilizada diretamente pela proteção de seus membros como *sujeito coletivo* e *parceira solidária* do Estado, visível na legislação vigente e ocupando posição central enquanto destinatária das políticas públicas, particularmente na saúde (Programa Saúde da Família, cuidados com a maternidade e primeira infância) e assistência social (Política Nacional de Assistência Social - PNAS, 2004). (TOLEDO, 2007, p. 36).

Nas famílias contemporâneas, principalmente na área urbana, o modo de vida vem se transformando, fazendo surgir novas articulações de gênero e gerações, em condição de pobreza crescente e modificação de referenciais de sociabilidade. Tal situação pode afetar a alteridade e o convívio:

Há, portanto, reflexos no modo de ser com o outro, na expressão da solicitude, quando a família é submetida a condições tão adversas que, longe de constituí-la em um núcleo de satisfação das necessidades básicas do indivíduo, mal possibilitam que ela atue como fator de proteção contra a indigência e a miséria. (GUIMARÃES, citado por, SZYMANSKI, 2002, p. 20)

A família precisa ser atendida em suas necessidades e protegida pelo Estado para conseguir proteger seus membros dignamente. Pelo menos as necessidades básicas devem ser atendidas pelo Estado, que são segundo Doyal e Gough (1994), a saúde e a autonomia. Depois desta etapa de atenção é importante o atendimento das necessidades intermediárias, como educação, segurança e outros, segundo os mesmos autores. Faz-se necessário criar mecanismos legais e práticos que sejam "protetivos" e não mais "familistas". A família tem uma "vocação natural" para exercer o cuidado com os seus, e, contando com políticas adequadas, o seu potencial não se esgotará; ao contrário, poderá aumentar exponencialmente, liberando todo o potencial que estava reprimido muitas vezes com questões de sobrevivência.

Mioto (2008) refere-se ao direito das famílias de serem assistidas para que possam desenvolver, com tranquilidade, suas tarefas de proteção e socialização das novas gerações e não serem penalizadas por suas impossibilidades.

Szymanski (2002) diz sobre a importância da luta por uma vida mais digna para as famílias e também para obtenção de serviços sociais, de saúde e educacionais por parte do Estado.

Dessa maneira, Coelho afirma que:

As políticas oficiais, voltadas para a família, quando existem, têm se mostrado inadequadas pelo pouco investimento nas necessidades e demandas deste grupo, não oferecendo suporte básico para que possa cumprir de forma adequada suas funções (2002, p. 76).

Conforme essa autora, o social deve sair do "anexo" em que se encontra nessas últimas décadas, passando a ser prioridade de governo. Deve haver vontade política aliada a ações como redistribuição de renda. Para a família, especificamente, é preciso que se desenvolvam ações preventivas e educativas, além de adequado apoio econômico, psicossocial e cultural. Acrescenta Coelho, (2002):

O Estado [...] deve ocupar o papel principal na regulamentação das condições de vida, construindo possibilidades de padrões de bem-estar, não com programas pontuais, mas direcionados às famílias, no desenvolvimento de ações voltadas para o interesse geral da sociedade, respeitando as representações e significados contidos em cada grupo, com atenção integral às suas necessidades (p. 77).

A mobilização de recursos públicos é necessária para implementar políticas sociais universais, para que o indivíduo e sua família tenham condições de promover sua autonomia e tenham respeitados seus direitos civis e sociais, como acesso à educação, saúde, justiça, trabalho; para que possam também ter maior qualidade de vida e cidadania (GUEIROS, 2002).

O papel do Estado deveria ser não de substituto, mas de grande aliado e fortalecedor da família, proporcionando apoio para o bom desempenho de suas funções (TAKASHIMA, 2008). O Estado deve ser protetivo, gestor, administrador e financiador de serviços públicos de proteção (TEIXEIRA, 2009).

Para construir uma "política familiar" ou políticas públicas para a família, é preciso criar e desenvolver a oferta de serviços para esta; superar o "familismo" ou a subsidiariedade da intervenção estatal; oferecer serviços universais, de acesso local, com quantidade e qualidade que garantam direitos e gerem independência para jovens, idosos, mulheres; democratizar as relações familiares, dando autonomia para os membros mais dependentes da família; ultrapassar as políticas setoriais para integrar um conjunto de políticas, serviços e

programas a fim de fortalecer e atender às necessidades da família (TEIXEIRA, 2010).

1.2.1 A Família na Política de Assistência Social Brasileira

No Brasil a Assistência Social foi garantida como Política Pública de direito do cidadão e dever do Estado, na Constituição Federal de 1988, através dos artigos 203 e 204 e firmada através da Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS Lei nº 8.742 de 07 de dezembro de 1993. (VANZETTO, 2005). Destacando-se a importância da união entre programas, serviços, projetos e benefícios. Mas se tem visto como implementadas quase que apenas as transferências monetárias (CAMPOS; MIOTO, 2003, p. 180).

As autoras Campos e Miotto (2003 p. 180) apontam Boschetti, a qual diz que a política de assistência social possui traços de residualidade, focalização e seletividade para sua implementação e assim se fortalece o assistencialismo em vez do acesso à assistência através de direitos sociais do cidadão. Torna-se a política mais "curativa" dos males do que possibilitada a executar projetos mais "preventivos" para a sociedade.

Alencar (2008) diz que o Estado mínimo no Brasil expressa-se pela restrição de fundos para financiamento das políticas públicas. Ocorre então a privatização e refilantropização da assistência social seguindo a lógica na qual o Estado se desobriga da responsabilidade pela reprodução da força de trabalho.

Já Teixeira (2009) afirma que as tendências de política social "familista" e "protetiva" não são tão antagônicas, mas se misturam num "novo" modelo de política social, fundado no *mix* público/privado para a provisão social, no qual o público é representado pelo Estado através de seus órgãos e o privado corresponde ao espaço doméstico. Um exemplo deste *mix* está no Sistema Único de Assistência Social (SUAS), que tem como eixo estruturante a centralidade da família – a matricialidade sociofamiliar. Porém existe nesse sistema uma contradição entre oferta de proteção e o reconhecimento da variedade de experiências familiares, havendo reforço do tradicional papel familiar carregado de

responsabilização da família pela sua proteção, independente das transformações que a afetam.

A centralidade da família é reafirmada na Norma Operacional Básica da Assistência Social (NOB/SUAS, 2005. p.16):

A primazia da atenção às famílias tem por perspectiva fazer avançar o caráter preventivo de proteção social de modo a fortalecer laços e vínculos sociais de pertencimento entre os seus membros e indivíduos, para que suas capacidades e qualidade de vida atentem para a concretização dos direitos humanos e sociais.

Teixeira (2009) expõe que as famílias "chefiadas" por mulheres, como mães solteiras, viúvas, separadas ou divorciadas, têm maior dificuldade para a proteção familiar. Assim precisam da rede de apoio e serviços de proteção social, não só de vizinhos e conterrâneos, mas de serviços públicos alternativos para minimizar suas funções de proteção social. Necessitam contar com ações protetivas públicas, principalmente nos horários em que estão no trabalho, para seus filhos, deficientes e idosos. Podem até desenvolver sentimentos de "culpa" por terem maior dificuldade em desenvolver as funções de proteção tidas como "padrões" para as famílias.

Para a autora, no Brasil, a política de proteção à família é ainda "familista", em vez de ser desfamiliarizante, porque, embora ofereça certa proteção, essa é insuficiente por sua rede de serviços precários e tornam insubstituível o serviço prestado pela própria família. Reforçam assim a responsabilização da família pela sua proteção e cuidado. As famílias pobres são mais penalizadas por não estar ao seu alcance exercer essa proteção.

Ela defende a necessidade de implementação de uma rede desenvolvida e vigorosa de serviços públicos para substituir parcialmente as funções da família, desresponsabilizando-a pela proteção e solução dos problemas familiares. A causa da maioria dos problemas é social e estrutural. As obrigações atribuídas à família são criadas socialmente, penalizam as mulheres e outros membros mais frágeis na hierarquia familiar. As políticas públicas podem perpetuar as relações desiguais dentro das famílias. Retornar a proteção social para o âmbito familiar é

um retrocesso, é uma privatização do enfrentamento dos reflexos da questão social.

O Programa de Atenção Integral à Família (PAIF) pressupõe que a família é o núcleo básico de afetividade, acolhida, convívio, autonomia, sustentabilidade e referência no processo de desenvolvimento e reconhecimento do cidadão, e, de outro lado, que o Estado tem o dever de promover proteção social, respeitando os arranjos familiares (BRASIL, 2006, p. 28).

Teixeira (2009) explica que o Programa de Atenção Integral à Família denota a parceria público/privado na proteção social, com a estratégia na redução de gastos sociais, e também quer contar com a parceria da família para aumentar a proteção social oferecida, mesmo que não tenha quantidade e qualidade suficientes para as demandas.

Segundo a autora, os serviços públicos devem ser prestados a todas as famílias, como os serviços domiciliares ou em espaços públicos, para fortalecer a convivência, socialização, recreação, ocupação do tempo, etc. Serviços como: creches, jardins da infância, serviços de ajuda domiciliar para idosos e pessoas com deficiência, serviços de convivência e expressão cultural para adolescentes, jovens, idosos e outras prestações sociais. Necessita-se, portanto, de uma infraestrutura para atender as necessidades familiares e sociais, vistas como um direito de cada cidadão.

Teixeira (2009) coloca também que a família foi revalorizada em geral, com a Constituição Federal Brasileira de 1988 e com as políticas e programas criados na década de 1990, como o Programa de Renda Mínima e Bolsa Família. Constata, porém, que as ações para seu benefício ainda são escassas e deixa a família sem o suporte necessário. Na família, geralmente a sobrecarga recai sobre a mulher. Só pela participação ativa do Estado é que se pode reverter essa situação. O Brasil dá os primeiros passos nessas últimas décadas em relação às políticas de assistência social, mas são políticas ainda restritas por serem focalizadas nos extremamente pobres.

Ainda, segundo Teixeira (2009), uma maior democratização das relações familiares é conseguida com a proteção social como direito universal, por gerar autonomia para os membros da família. Permite à mulher compatibilizar a profissão com as atividades domésticas, tornar o jovem e o idoso mais independentes. O Estado Social em países como o Brasil é deficiente e tardio quanto ao cuidado com idosos, jovens e crianças, apesar de existirem legislações avançadas para esses segmentos. A conjuntura neoliberal "emperra" todos esses avanços da legislação e se opõe aos direitos e investimentos sociais.

A centralidade da família, assumida na política de assistência social, possui aspectos positivos para o Estado, como: redução de custos sociais; estratégia para romper com a fragmentação por setores quando se atende aos indivíduos e não à família; intervenção articulada na família mesmo com atendimento das demandas por segmentos dessa; fortalecimento da vida familiar em grupo pela convivência com diferenças e conflitos (TEIXEIRA, 2009).

Teixeira (2009, p. 263) afirma que "fortalecer a vida familiar é possibilitá-la nesse contexto de vulnerabilidade que a desagrega". Continua descrevendo a necessidade de dar suporte material e de serviços públicos para suprir a família, que tem passado por incertezas sociais, econômicas, políticas e culturais. Por tudo isso a família apresenta dificuldades para exercer a proteção sobre seus membros.

1.3. CONSIDERAÇÕES SOBRE A FAMÍLIA CONTEMPORÂNEA

Existe uma pluralidade de conceitos e formas para explicar o que é família, considerada como a "célula mater" da sociedade. Contudo, pode-se observar que existe uma grande heterogeneidade entre as famílias. Cada família corresponde a um todo, que é a somatória da expressão dos indivíduos presentes em seu seio. Como os membros da família são diferentes entre si, cada família forma um todo que não é igual a outros todos. Prova-se dessa maneira que cada

célula familiar é diferente de outras células. Assim cada família deve ser vista, estudada e entendida em sua particularidade, como única, sendo merecedora de atenção e proteção pelo Estado.

A instituição da família é construída pela cultura, história e relações socioeconômicas do seu meio. A família recebe influências da sociedade, como também a influencia. Por essa inter-relação, vão se modificando a cultura, a sociedade e as leis (MIOTO, 2007, p. 200).

Mioto, Campos e Lima citado por Toledo (2007, p. 24), discorrem sobre o papel importante da família "na estruturação da sociedade em seus aspectos políticos e econômicos, além da capacidade de produção de subjetividade". A família tem papel fundamental na proteção, desenvolvimento e socialização de seus membros, especialmente em relação às crianças e adolescentes (FERRARI; KALOUSTIAN, 1994, p. 11-12).

Ainda sobre socialização, Maciel (2002, p. 124) diz que na família ocorrem os primeiros processos socializadores (socialização primária), daí resultando sua relevância histórica e social. O mesmo autor cita Goffman (1988), para quem a socialização primária é de grande importância para o indivíduo, pois gera apreensão de elementos afetivos e do conhecimento, que, combinados em um processo de identificação, vão desenhando uma identidade subjetivamente coerente no indivíduo.

Além de condições subjetivas, a família também tem importância objetiva na formação de seus membros, pois normalmente existe um cuidado ligando as pessoas da família em torno de projetos que promovam as condições necessárias de sobrevivência a cada um.

Nesse sentido, Carvalho (2010, p. 272) afirma quanto ao trabalho com a família que "vínculos sociofamiliares asseguram ao indivíduo a segurança de pertencimento social. Nessa condição, o grupo familiar constitui condição objetiva e subjetiva de pertença que não pode ser descartada quando se projetam processos de inclusão social".

Exemplificando as interações família-sociedade, Pereira (2008) cita algumas alterações jurídicas brasileiras. Nas leis brasileiras, as disposições gerais sobre a família foram alteradas tanto na Constituição Federal de 1988 quanto no novo Código Civil, que entrou em vigor em 2002. A autora destaca que, em legislações brasileiras anteriores, a família formada pelo casamento era considerada a "legítima". Atualmente, pela Constituição de 1988, a Constituição Cidadã, e pelo novo Código Civil, o conceito de família abrange diversos arranjos: a união formada pelo casamento; a união estável entre homem e mulher; a comunidade de qualquer dos genitores (inclusive mãe solteira) com seus dependentes (a chamada família monoparental) (CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988, § 4º e 5º). No novo Código Civil, foram feitas várias revisões em termos como virgindade (que deixou de existir no novo Código), adultério, casamento, sobrenome, regime de bens. As legislações refletem as mudanças sociais pelas quais as famílias têm passado.

Muitas dessas alterações nas leis do País e a própria Constituição Federal de 1988, resultaram da luta de movimentos sociais, que conseguiram grandes feitos para a concretização dos direitos de cidadania.

No Brasil, a Constituição de 1988 introduziu e legitimou importantes inovações legislativas para materializar os direitos sociais como o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o do Idoso e o Sistema Único de Saúde (SUS), que inspiraram programas de saúde, de famílias, para adolescentes, para atendimento a pacientes crônicos, programa de renda mínima e vários outros (GUIMARÃES; ALMEIDA, 2010, p. 129).

Contudo, a família é concebida, teorizada como contraditória. Sawaia (2010) diz que a família ora é engrandecida, ora é demonizada pelas teorias sociais e humanas. É ainda acusada pela origem de todos os males, principalmente da repressão e da servidão. É também exaltada como provedora do corpo e da alma. Muitas tentativas foram feitas para combater sua força e influência, porém sem sucesso, pois ela continua sendo, para o bem ou para o mal, a mediação entre o indivíduo e a sociedade.

Sawaia (2010) evidencia que hoje, no contexto neoliberal, houve um maior entendimento do conceito de família, que passou a ter mais evidência nas políticas públicas. A autora relata uma pesquisa com o Unicef, feita em 2002, com parcela representativa de jovens das diferentes condições sociais e de todas as regiões do Brasil. A instituição familiar goza de uma boa aceitação entre os jovens, sendo que 95% percebem a família como a mais importante das instituições e 70% declaram que a convivência familiar é motivo de alegria.

Abordando a família, Szymanski (2002, p. 17-18) cita Kaslow, que afirma:

No nível microssistêmico (nos mundos individual e pessoal), as famílias refletem os problemas dos contextos mais amplos em que vivem. Muitos são atingidos pelo estresse causado por mudanças radicais nas esferas econômicas e sociopolíticas de sua sociedade.

Vários autores verificam o caráter contraditório e até conflituoso das famílias. Assim, para Guimarães (2002), a família é um local (*locus*) de potencialidades. É um espaço de construção de afetos, solidariedade, interdependência e reciprocidade. Mas família também é o espaço da violência, dos maus-tratos, da mendicância.

Teixeira (2009, p. 259) afirma ser a família um espaço contraditório, com a convivência marcada por conflitos e desigualdades sociais, mas que se pode apostar na capacidade protetiva dela por sua atribuição de mediadora das relações entre público e privado, geradora de formas comunitárias de vida e pelo papel de inclusão social de seus membros.

Pereira (2008) mostra que, embora a potencialidade da família seja um paraíso, conforme defendem os conservadores, a família pode também funcionar como reprodutora de desigualdades e ser perpetuadora de culturas arcaicas.

Guimarães e Almeida (2010, p. 130) chegam a declarar o seguinte:

As famílias pobres são o microcosmo da contradição social e o paiol de conflitos, que, no mais das vezes, eclodem em múltiplas formas de violência. Contraditoriamente, descrevem uma epopéia hercúlea e solitária contra a enorme pressão social e econômica que joga a favor de seu estilhaçamento e da eliminação física de seus membros.

"A experiência da vida em família não pode ser separada do mundo" é o que cita Szymanski (2002, p. 22) e completa afirmando que as pessoas passam por várias transições em instituições, como casamento e família. Essas transformações se dão nos contextos político-econômicos, que têm severo efeito sobre a pobreza de países em desenvolvimento.

No Brasil, um país em franco desenvolvimento e muita desigualdade, as famílias estão impactadas por todas essas mudanças e transformações, sendo que as de menor renda são mais afetadas e expostas a riscos sociais. O meio social, político, econômico e cultural que as famílias integram produz efeitos objetivos e subjetivos nelas, contribuindo para promover ou não o seu bem-estar.

1.3.1 Histórico da Família

Uma nova forma de família, a nuclear burguesa, surgiu com o desenvolvimento capitalista, pela separação entre casa e trabalho (empresa), ou seja, pelo espaço privado contrapondo-se ao público (MIOTO, 2010). O modelo nuclear burguês de família (pais e filhos) originou-se em meados do século XVIII na burguesia europeia e se manteve quase inalterado como modelo até meados do século XX, conforme Reis, citado por Toledo (2007).

Romanelli (2006, p. 75) define resumidamente o modelo nuclear de família:

Em linhas gerais, esse modelo de família tem como atributos básicos: uma estrutura hierarquizada, no interior da qual o marido/pai exerce autoridade e poder sobre a esposa e os filhos; a divisão sexual do trabalho bastante rígida, que separa tarefas e atribuições masculinas e femininas; o tipo de vínculo afetivo existente entre os cônjuges e entre esses e a prole, sendo que neste último caso há maior proximidade entre mãe e filhos; o controle da sexualidade feminina e a dupla moral sexual.

Mais do que ser a forma predominante nas estatísticas, o modelo de família nuclear teve importância como significado simbólico, convertendo-se em modelo hegemônico, isto é, em referencial e em ideal de ordenação da vida doméstica para a maioria das pessoas (ROMANELLI, 2006).

Toledo (2007) faz um histórico da família no Brasil. No período colonial, a família assume o modelo patriarcal, como na Europa, e com a influência

latifundiária e escravagista. É centralizadora, autoritária, normatizadora. Juntamente com a Igreja, organizava as formas de reprodução e reposição da vida social e da moral da população.

O modelo patriarcal perdurou e começou a se modificar com o processo de modernização, iniciado em 1930 e consolidado após 1950. A importância da família começou a ser questionada com o debate sobre a saúde mental de seus membros e das neuroses desenvolvidas pela família.

Na década de 1960, com a revolução dos costumes e a participação de vários movimentos sociais, especialmente o movimento feminista, reivindicando igualdade entre homens e mulheres, houve um abalo na família tradicional. Um fato marcante foi a saída da mulher para o mercado de trabalho. Dessa forma, novas configurações e arranjos familiares com diferentes formas de organização tornaram-se mais visíveis, principalmente nas cidades grandes. Nesse sentido, Toledo (2007) conclui que a "crise" do modelo nuclear burguês, monogâmico, patriarcal não representou o fim desse modelo, nem o fim da família, que continua sendo a "célula mater" da sociedade.

Gueiros (2002) apresenta outro histórico sobre a família. Ela diz que, no século XVIII, houve a mudança da família medieval em família patriarcal, modelo que perdurou durante muito tempo, mas, a partir da segunda metade do século XIX, o processo de modernização e o movimento feminista geraram mudanças nas famílias e questionamentos quanto à estrutura patriarcal. Desenvolve-se a família conjugal moderna, com a escolha do parceiro baseada no amor romântico, e novas formulações para os papéis do homem e da mulher no casamento. Os "modelos" patriarcal e conjugal permanecem como tais até o momento. Porém, existe a predominância de um modelo ou outro, dependendo da camada social a que pertence a família. Ainda para aumentar a complexidade da estrutura familiar, certas características dos diferentes "modelos" convivem em uma mesma família.

Gueiros (2002, p.110) cita Sarti (1996), que observa nas famílias pobres a tendência para o modelo patriarcal e a configuração em rede de obrigações, envolvendo relações de afeto e pessoas em quem se pode confiar o que viabiliza

condições básicas de existência e dificulta a individualização. Por outro lado, a configuração da classe média tende para o núcleo.

Neder (2008, p. 28) discorda desses autores, dizendo que, sob o enfoque histórico e antropológico, não existe família regular, não existe um modelo-padrão de organização familiar. Nega ainda que o padrão europeu de família patriarcal, do qual originou a família nuclear burguesa (que a moral vitoriana da sociedade inglesa no século XIX atualizou historicamente para os tempos modernos), seja a única possibilidade histórica de organização familiar.

1.3.2 Espaço Privado e Público

Segundo o raciocínio de Toledo (2007, p. 19), a família representa o espaço privado, da intimidade, da casa, do lar, sendo representada em oposição ao espaço do público, da rua, da exterioridade. A maioria dos autores reconhece que há uma cisão entre os espaços público e privado na sociedade. Já Coutinho (1972) alerta para a necessidade de se questionar esta separação, como escreve: "A economia de mercado fetichiza as relações humanas através da aceitação não crítica da separação entre vida pública e vida privada, entre subjetividade individual e objetividade social" (p.26).

No espaço doméstico, a família se constitui como um grupo para enfrentar as dificuldades diárias e para tentar melhoria econômica de vida com mobilidade social, principalmente a dos filhos (ROMANELLI, 2006). Nesse sentido, Esping-Andersen e Palier (2010, p. 77) afirmam: "Nossas sociedades estão baseadas em um princípio inquebrantável: o do caráter sagrado e intrinsecamente inviolável da família".

O movimento feminista, na década de 1960, denunciou a violência doméstica, pois o que acontecia no espaço privado era inatingível para as outras pessoas de fora desse espaço. Toledo (2007, p. 26) cita Cardoso, que escreve sobre o fato de a violência no privado ter-se tornado questão pública e política.

Ao prescrever para a mulher um papel passivo e submisso, a sociedade cria espaço para o exercício da imposição. A socialização tradicional impõe às mulheres que abduquem de certas profissões, desejos,

prazeres e que fiquem confinadas a certos ambientes. Isso, porém, não é entendido como violência, embora seja uma violência institucionalizada. A denúncia e a consciência desse tipo de violência só foi possível porque já existe uma prática contrária, ou seja, já se abriu espaço para discordância, uma vez que o que era o reino do privado de cada um passou a ser público e transformado em questão política. Revela-se o lado não-manifesto (reprimido) das situações cotidianas (CARDOSO, 1985, p.18).

Existe muita coisa que ocorre no espaço privado que precisa se tornar pública quando fere os direitos de cidadania. Afinal, conforme Miotto, Campos e Lima, citados por Toledo (2007, p. 24), "a família não é uma construção privada, mas também pública".

Observa-se uma escalada na violência doméstica ou uma maior visibilidade para esse fenômeno, que se mantinha entre quatro paredes em nome da privacidade familiar. Tornar público um fenômeno escondido possibilitará seu estudo e desenvolvimento de processos de intervenção (SZYMANSKI, 2002).

Sawaia (2010) afirma que no contexto do neoliberalismo, cuja característica é o Estado mínimo, "assiste-se a uma valorização sem precedentes do privado e da subjetividade, a uma dilatação do eu e da retórica do 'auto', concomitantemente a uma desconfiança do público" (p. 42). O autor continua dizendo que já é um fim em si mesmo estar sozinho ou com amigos e com a família; do "eu" ser o centro de tudo e que a subjetividade passa a ser uma obsessão.

O Estado, no neoliberalismo, joga para a família a responsabilidade pelo seu próprio bem-estar, por não querer assumir os encargos sociais e os gastos oriundos desses, agindo de maneira a "privatizar" a proteção social para a família. Sem o suporte público, a família se volta para tentar resolver suas questões no espaço privado e vai se fechando em seu "próprio mundo". A percepção e participação de questões coletivas e sociais ficam prejudicadas. O "privado" domina sobre o "público". Há uma alienação do indivíduo em relação aos outros. Essa situação pode causar até prejuízo para o próprio cidadão porque a força de muitos lutando por seus direitos e soluções de problemas é bem maior do que se o indivíduo agisse sozinho.

1.3.3 Arranjos e Tendências Familiares

Atualmente vários arranjos familiares estão presentes na sociedade. Novas configurações e arranjos familiares com diferentes formas de organização estão mais visíveis, principalmente nas cidades grandes. São mais aceitas pela sociedade as famílias monoparentais (com a presença de apenas um dos pais), as formadas por parceiros homossexuais ou até as que se mantêm como família mesmo sem haver coabitação com parceiro amoroso (TOLEDO, 2007).

Mello (2006, p. 57-58) discorre sobre famílias da periferia e de favelas, afirmando que não é razoável falar de "ausência de organização" nelas, mas de "polimorfismo familiar", pois as famílias são organizadas de maneiras diferentes, segundo as próprias necessidades.

Mas nem sempre esses novos arranjos familiares são bem-aceitos pelas pessoas. Os novos arranjos familiares são tolerados, mas ao mesmo tempo negados e entendidos como desvio da norma, passando por mecanismos de preconceitos. Por esses arranjos familiares tão variados, devemos tratar família no plural, referindo-nos não à família e sim às famílias (TOLEDO, 2007).

Nas grandes cidades, as novas configurações familiares começam a ter visibilidade porque contam com apoio de grupos organizados, que fazem pressão e obtêm direitos na Justiça, ou porque estão presentes no cotidiano das pessoas, sendo impossível negá-las. Mas também não se pode dizer que são socialmente aceitas. Para muitos um confronto entre o real e o idealizado já está acontecendo (GUEIROS, 2002).

Famílias constituídas por laços afetivos estão sendo aceitas pelas políticas brasileiras. Na Política Nacional de Assistência Social, a família é definida como "um conjunto de pessoas que se acham unidas por laços consanguíneos, afetivos, e/ou de solidariedade" (PNAS, 2004, p. 35). A definição ampliada de família, baseada nas pessoas que residem no mesmo domicílio, para além dos laços de consanguinidade, é um avanço (TOLEDO, 2007). "O traço dominante da evolução da família é a sua tendência a se tornar um grupo cada

vez menos organizado e hierarquizado e que cada vez se funda mais na afeição mútua" – são as palavras de Lévy-Brul, citado por, Genofre (2006, p. 99-100).

A família como um microcosmo da sociedade global volta a ser pesquisada e pensada sob as mudanças que estão em processo. Vem ganhando destaque como indutora de relações mais horizontais, mais igualitárias e vistas como valor democrático sempre esperado na vida pública (CARVALHO, 2010).

Sobre valor democrático, Neder (2008, p. 28) afirma: "pensar em famílias de forma plural pode significar uma construção democrática baseada na tolerância com as diferenças, com o outro".

Em relação à horizontalidade das relações, "o Novo Código Civil representa um grande avanço, especialmente no que diz respeito à igualdade de direitos de homens e mulheres" (PIMENTEL, 2002, p. 28).

Assim, uma verdadeira política de igualdade deveria aspirar a "feminilizar" as características da vida dos homens, incentivando-os a se dedicarem mais ao cuidado das crianças e do lar (ESPING-ANDERSEN; PALIER, 2010).

1.3.4 Trabalho com as Famílias

É necessário que sociedade e profissionais parem com distinções entre famílias capazes e incapazes, normais ou patológicas e com estereótipos e preconceitos advindos dessas separações. Isso implica construir um novo olhar sobre as famílias e estabelecer novo elo entre famílias e serviço. Essa é uma construção que precisa ser realizada em todos os serviços responsáveis por implementar programas de orientação e apoio sociofamiliar (MIOTO, 2008).

Campos e Reis (2009, p. 49) dizem que no elo entre a família e a atuação dos serviços socioassistenciais é preciso levar em consideração a complementaridade e interdependência entre os indivíduos e família. E é preciso superar a ideia de conflito entre indivíduo e família na política social.

Marsiglia (2002) alerta para o perigo de profissionais estigmatizarem famílias que apresentem formas diferentes das que possuem suas próprias famílias.

Diante disso, é necessário reverter a responsabilização da família pelo cuidado com seus membros. Essa deve ser uma preocupação das equipes multidisciplinares na atenção social. Também é preciso atender as famílias como sujeito e não como objetos terapêuticos, para a construção de suas autonomias, permitindo-lhes engajamento ativo em participação política (MIOTO, 2010).

Gueiros (2002) afirma que é preciso exercer uma prática profissional tendo conhecimento sobre a família, com compreensão do seu papel e inserção social e respeito aos seus direitos. O objetivo é que o indivíduo e as famílias atinjam sua autonomia e melhorem suas condições socioeconômicas, inserindo-se no processo produtivo em melhores situações de vida social.

A formação de profissionais deve atentar para a interdisciplinaridade da área de famílias, observando as relações interpessoais e as relações com a sociedade. É fundamental desenvolver práticas familiares que contemplem o outro como legítimo outro, para alcançar o desenvolvimento humano (SZYMANSKI, 2002).

No Brasil, para trabalhar com famílias, deve-se usar de metodologias que as levem a sair do local solitário onde se encontram para um espaço solidário que facilite o enfrentamento de condições econômicas, sociais e políticas: um espaço político em que predomine a ética (GUIMARÃES; ALMEIDA, 2010).

Sugere-se, assim, concentrar em posturas e práticas inovadoras, experiências alternativas que conduzam à autonomias das pessoas e que ao mesmo tempo se articulem com a sociedade. Muitas vezes o agir do profissional é fragmentado e reproduz até inconscientemente discursos institucionais fragilizados que contribuem para a segmentação da realidade familiar e comunitária (TAKASHIMA, 2008).

O profissional pode repetir e agir de acordo com o discurso neoliberal do Estado e querer jogar para as famílias todas as responsabilidades do cuidado e proteção aos seus membros sem lembrar que elas não possuem o suporte estatal para exercerem adequadamente suas funções.

Realizando trabalhos com famílias pobres, em processos graves de exclusão social e indignidade, Guimarães e Almeida (2010, p. 131) observaram, em uma abordagem grupal, que, mesmo com violências e conflitos já instalados no seio da família, o grupo pode conseguir fortalecimento e potencialização de seus integrantes para enfrentar as situações adversas. Observaram também que as ações e programas sociais alcançam maior otimização dos recursos quando intervêm na família ao invés de intervir só no indivíduo.

Torna-se necessário então reverter o olhar sobre as famílias, com a compreensão do que existe pesando sobre elas, notadamente aquelas que estão em condições de abandono por parte do Estado, o qual deveria ser o garantidor de seus direitos. No Brasil a extensão das necessidades sociais são como o próprio país (que é de tamanho continental) e desafiam as políticas públicas a reunir planejamento e ações. Produzindo ações voltadas para a prevenção e também para resolver questões ou problemas já instalados. Por isso é importante uma maior conscientização dos vários tipos de profissionais envolvidos com a população, a fim de que contribuam, juntando forças para o apoio às famílias e seus membros.

Os serviços prestados voluntariamente por cidadãos visando o bem da sociedade, não devem ser excluídos, mas conduzidos por profissionais ligados ao serviço público, competentes em aproveitá-los apropriadamente dentro da estrutura e filosofia do contexto a serem inseridos. Em se podendo contar com a colaboração vinda do mercado para ajudar as famílias, essa também pode ser aceita e encaminhada para os profissionais que devem direcioná-la. O Estado, por sua parte, assume o controle, gerenciamento e a responsabilidade de agir para a promoção das famílias. Desse modo, forma-se um pacto de união – constituído por cidadãos, profissionais, mercado e Estado – para o bem das famílias, da sociedade, e com muito profissionalismo, ética e compromisso para enfrentar as

questões que surgirem. Nesse pacto, ou fora dele, o Estado é o principal responsável pela ação protetiva social.

CAPÍTULO II. VELHICE, DEMÊNCIA E DOENÇA DE ALZHEIMER: UM DESAFIO PARA AS FAMÍLIAS

2.1. VELHICE E DEMÊNCIA

O envelhecimento é um processo contínuo e irreversível desde o nascimento. A partir daí, a vida se desenvolve de tal forma que a idade cronológica passa a se definir pelo tempo que avança, e só não envelhece aquele que tem uma longevidade diminuída por qualquer motivo.

Para Teixeira (2002), o envelhecimento se constitui como um grande paradoxo humano, já que ninguém quer ficar velho, muito menos morrer. Entretanto, se não morre, a pessoa envelhece. Assim, o envelhecimento deve ser visto como uma conquista. Mas as pessoas não querem envelhecer nem ficar dependendo dos outros para tomar decisões e desempenhar atividades cotidianas.

Envelhecer significa um processo natural que caracteriza uma das etapas da vida do homem e dá-se por mudanças físicas, psicológicas e sociais que acometem de forma particular cada indivíduo com sobrevida prolongada. Nessa fase da vida, o indivíduo conclui que alcançou muitos objetivos, mas também sofreu muitas perdas (MENDES, et. al., 2005). Pois ainda existe um grande preconceito com a velhice, e quando se fala em envelhecimento, em ser idoso, vêm à tona aspectos como incapacidade, fragilidades, doenças, invalidez e principalmente perda da memória. A compreensão do fenômeno do envelhecimento depende de um olhar sobre “o todo” dessa questão, não somente como um fator biológico, como também cultural (PINHEIRO JÚNIOR, 2004).

Cada sociedade vivencia de forma diferente o envelhecimento humano. A sociedade industrial é maléfica para a velhice. Ela rejeita o velho por seu declínio físico e não dá continuidade à sua obra. O idoso perde sua força de trabalho e por isso sua pessoa é desvalorizada e tutelada como se ele fosse um menor de idade. Deseja-se sua passividade e imobilidade além de se restringir sua

liberdade. São os velhos, muitas vezes, abandonados, banidos, discriminados, colocados em asilos, ignorados e sem voz. A sociedade possui uma imagem negativa do velho e isso o induz a se retrair, causando um prejuízo social. Assim se perde a força de sua presença com toda uma experiência de vida (BOSI, 1994).

Segundo Goldfarb (1998), as limitações corporais e a consciência da temporalidade passam a ser problemáticas fundamentais no processo do envelhecimento do ser humano e aparecem de forma reiterada no discurso dos idosos, embora possam adquirir diferentes nuances e intensidades dependendo da sua situação social e da própria estrutura psíquica.

O envelhecimento e a longevidade são fenômenos que se sobrepõem, frutos da interação entre fatores ambientais e genéticos. Do ponto de vista biológico, o envelhecimento é nada mais, nada menos que o resultado do acúmulo de lesões em lipídios, proteínas e ácido desoxirribonucléico (DNA), provocadas pelo estresse oxidativo. A sobreposição entre envelhecimento e longevidade está no balanço entre a capacidade do organismo de lidar com os fenômenos biológicos do envelhecimento e nas possibilidades de intervir em fenômenos que possam postergar a morte. Enquanto o primeiro diz respeito à genética, o segundo diz respeito a uma lista sem fim de variáveis ambientais, de estilo de vida, de acesso à alimentação e recursos da moderna medicina (PERLS, et al., 2000, citado por, PEREIRA, 2006).

Para Veras (1994), o corpo e o tempo se entrecruzam no decorrer do envelhecimento, e como consequência disso nascerão diversas velhices e suas múltiplas representações. Entretanto, se cada pessoa tem a sua velhice singular, as velhices passam a ser incontáveis e a definição do termo torna-se um impasse. Afinal, uma pessoa é tão velha, tendo como referencial um tipo de declínio orgânico, ou são as maneiras pelas quais as outras pessoas passam a encará-la, confinando-a num autorreduto.

Poder-se-ia recorrer a um referencial biológico indicado pela aparência ou pelas patologias consideradas como clássicas para esse período da vida que

caracteriza o envelhecimento, tais como cabelos brancos, rugas, osteoporose, artrose, hipertensão, perdas de memória, cardiopatias, entre outras. Contudo, se por um lado esses sinais costumam, muitas vezes, se manifestar bem antes que uma pessoa possa ser definida como velha ou em processo de envelhecimento, por outro lado, a ciência atualmente conta com novos recursos com vistas a superar a maioria desses sinalizadores de idade avançada, logo, esses não mais se prestam para definir a velhice. É interessante observar quão tênue é o conceito de velhice tendo como prisma o declínio das atividades orgânicas funcionais, pois a capacidade funcional e o desempenho em geral sofrem uma evolução durante a infância e atingem o auge entre o término da adolescência e os 30 anos de idade, portanto, fisiologicamente, o indivíduo a partir dos 30 anos já está incluído na velhice (SIMÕES, 1998).

De acordo com Dourado e Leibing (2002), a velhice é associada à experiência e poucas pessoas fazem essa associação quando se questiona o que a velhice traz de bom para as pessoas. O termo “idoso” indica uma pessoa com uma vivência traduzida em muitos anos. Em geral, classificam-se, didaticamente, as pessoas acima de 60 anos como idosas. Recentemente, esse marco referencial passou para 65 anos em função principalmente da expectativa de vida da população.

A idade pode ser biológica, psicológica ou sociológica à medida que se enfoca o envelhecimento em diferentes proporções das várias capacidades dos indivíduos. No Brasil, na década de 1960, apenas 5% da população tinha mais de 60 anos, as previsões para 2020 são de 13% da população com essa idade ou mais. Entretanto, a transformação da velhice e o problema social não podem ser encarados apenas como decorrentes do aumento demográfico da população idosa. Dessa maneira, a problemática do envelhecer gira mais em torno do funcionamento da sociedade no qual está inserida do que no volume da mesma (DOURADO; LEIBING, 2002).

Já a Organização Mundial da Saúde (OMS) classifica o envelhecimento em quatro estágios: Meia-idade: 45 a 59 anos; Idoso(a): 60 a 74 anos; Ancião(ã): 75 a 90 anos; Velhice extrema: 90 anos em diante. As mudanças recentes na

estrutura etária brasileira têm como principal resultado o envelhecimento da população. Segundo o último censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE - 2010), houve uma diminuição da proporção de jovens e um aumento da população de idosos, donde o alargamento do topo da pirâmide etária pode ser observado pelo crescimento da participação relativa da população com 65 anos ou mais, que era de 4,8% em 1991, passando a 5,9% em 2000 e chegando a 7,4% em 2010.

A população brasileira está envelhecendo e as projeções para 2050, segundo o IBGE (2003), evidenciam esse processo de envelhecimento e apontam expressiva proporção da população idosa no futuro, estimada em 25% da população total. No entanto, a situação do idoso ainda é precária em todos os sentidos e diferenciada em cada região do país. Para a formulação de políticas públicas da saúde e atenção à saúde dos idosos, é importante que se considere que esse não é um grupo homogêneo. As demandas são diferentes segundo idade e sexo do indivíduo, seu local de residência e condições sócio-econômicas (VASCONCELOS; PEREIRA, 2006).

O aumento do número de idosos implica maior prevalência de transtornos provocados por doenças crônicas e incapacitantes. Os problemas de saúde adquiridos pela idade geram grandes investimentos, sobretudo na assistência médica, resultando uma demanda crescente por serviços sociais e de saúde, desafiando a habilidade de criar políticas de saúde que respondam às necessidades das pessoas idosas (LIMA COSTA; VERAS, 2003).

O crescimento absoluto da população do Brasil nesses últimos dez anos se deu, sobretudo, em função do crescimento da população adulta, com destaque também para o aumento da participação da população idosa (IBGE, 2010). Os idosos hoje representam uma considerável parcela da população brasileira. Isso se deve, principalmente, ao aumento da expectativa de vida, que é atualmente de 73,5 anos, para ambos os sexos, ao passo que, no começo do século XX, estava por volta de 40 anos (IBGE, 2010).

Para Simões (1998), o que muitas vezes se desconsidera é que a velhice é um processo contínuo desde o nascimento e que o uso de certos meios para retardar o envelhecimento pode impedir ou até inverter tal processo, sem alterar, porém, o dia da morte. E se o limite da vida humana é a morte, a velhice é a fase da existência que está mais próxima desse horizonte. Porém, deve-se lembrar que a morte não é um privilégio da velhice. Ela pertence a cada um que se encontra vivo e atuante. No entanto, o envelhecimento assusta, uma vez que é a fase do organismo humano, na sua evolução, que leva algumas pessoas a associarem a sua chegada ao sinônimo de morte. As pessoas que conseguem superar esse medo passam a encarar a velhice como qualquer outro período da existência.

Alguns pesquisadores entendem que o envelhecimento não significa uma decadência e sim uma sequência da vida, com suas peculiaridades e características. Todos sabem que a juventude é uma utopia, e certamente as pessoas que perseguem tal ideal sofrem de muitas angústias, pois recusam-se a encarar a realidade, afinal ninguém é tão velho que não acredite poder viver ao menos mais algum tempo. Deve-se pensar, portanto, em envelhecer com qualidade e evitar-se, assim, as contínuas mortes de direitos e deveres do cotidiano. É principalmente o olhar do outro que aponta o envelhecimento. E é comum reconhecer o envelhecimento, pois anuncia-se em termos de estética (SIMÕES, 1998).

A característica principal da velhice é o declínio, geralmente físico, que leva a alterações sociais e psicológicas. Os pesquisadores classificam tal declínio de duas maneiras: a senescência e a senilidade (PIKUNAS, 1979; CAMARGO et al., 2006; SIMÕES, 1998).

A senescência é um fenômeno fisiológico e universal, arbitrariamente identificada pela idade cronológica. Podendo ser considerada um envelhecimento sadio, em que o declínio físico e mental é lento, é compensado, de certa forma, pelo organismo.

A senilidade caracteriza-se pelo declínio físico associado à desorganização mental. Não é exclusiva da idade avançada, podendo ocorrer prematuramente, pois se identifica com uma perda considerável do funcionamento físico e cognitivo, observável pelas alterações na coordenação motora, a alta irritabilidade, além de uma considerável perda de memória. A senilidade pode ser exacerbada através de atitudes pessimistas em relação à vida, ao futuro, a si mesmo e aos outros.

De acordo com a “Síntese dos Indicadores Sociais” do IBGE (2010), a população brasileira está envelhecendo, e estudos mostram que o número de pessoas que nascem é menor que o crescimento do número de idosos, o que acarreta a modificação de gastos do país em várias áreas importantes. No período de 1999 a 2009, o número de idosos no Brasil (60 anos ou mais) passou de 9,1% para 11,3% e o número de idosos com mais de 65 anos passou nessa mesma época de 6,2% para 7,8%. A idade de 65 anos é o limite mínimo para a velhice nos países mais desenvolvidos. Há, na população brasileira, um aumento do número de idosos devido à taxa de fecundidade (número médio de filhos) abaixo do nível de reposição populacional, combinado com os avanços em tecnologia principalmente na área da saúde.

Em 2009 a Pesquisa Nacional de Amostras de Domicílios (PNAD) constatou cerca de 21 milhões de pessoas com 60 anos ou mais de idade no Brasil. Nesse segmento, as mulheres são maioria (55,8), assim como os brancos (55,4). Um percentual grande de 30,7% tinha menos que 1 (um) ano de instrução. Cerca de 66% já estavam aposentados e pouco menos de 12% viviam com renda domiciliar de até meio salário mínimo.

A saúde dos idosos requer mais atenção e esse segmento possui mais chances de apresentar doenças crônicas. Verifica-se isso na PNAD-2008 quanto ao fato de que apenas 22,6% das pessoas com 60 anos ou mais declararam não possuir doença. A proporção diminuiu para 19,7% para idosos com 75 anos ou mais. Quase a metade dos idosos (48,9 %) declara sofrer de mais de uma doença crônica.

Pode-se inferir que envelhecer sem uma doença crônica é uma exceção. Os estudiosos consideram que o idoso ativo na sociedade e que mantém sua auto-estima é um idoso "saudável". Os dados da PNAD 2008 estão em consonância com essa linha. Conforme seus dados, em avaliação do estado de saúde da população de idosos, 77,4% declararam ter doença crônica. Desse total 45,5% consideram seu estado de saúde como bom ou muito bom.

Toda atenção à saúde do idoso é importante para preservar sua autonomia por mais tempo possível. O envelhecimento acarreta diminuição funcional e as doenças crônicas aceleram esse processo.

Segundo a PNAD 2003, a proporção de pessoas com 60 anos ou mais que declararam ter dificuldades para andar 100 metros foi de 12,2% e na PNAD 2008 a porcentagem foi de 13,6% em geral, aumentando para 27,2% na faixa de idosos com 75 anos ou mais. Esses dados confirmam estudos que dizem que com maior índice de esperança de vida há maior índice de incapacidade funcional, demandando aumento de gastos com saúde.

Em 2008 a PNAD investigou se os domicílios estavam cadastrados no Programa Saúde da Família ou se tinham plano de saúde particular. Verificou-se que um número expressivo de idosos (32,5%) não estava cadastrado nem possuía plano de saúde, ficando assim sem cobertura para a saúde via Programa Saúde da Família e plano de saúde privado.

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) vem alertando, por meio de indicadores sociais e demográficos, que a estrutura etária do país está mudando e que o grupo de idosos é, hoje, um contingente populacional expressivo em termos absolutos e de crescente importância relativa no conjunto da sociedade brasileira, daí decorrendo uma série de novas exigências e demandas em termos de políticas públicas de saúde e inserção ativa dos idosos na vida social.

De acordo com a análise dos dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010), nos últimos 50 anos o percentual de idosos dobrou no Brasil. Nesse período a população brasileira quase triplicou: passou de 70 milhões em

1960, para 190,7 milhões em 2010. O crescimento do número de idosos, no entanto, foi ainda maior. Em 1960, 3,3 milhões de brasileiros tinham 60 anos ou mais e representavam 4,7% da população. No ano 2000, 14,5 milhões (que representam 8,5%) dos brasileiros estavam nessa faixa etária, e na última década o salto foi grande. Em 2010, a representação passou para 10,8% da população, o equivalente a 20,5 milhões de idosos.

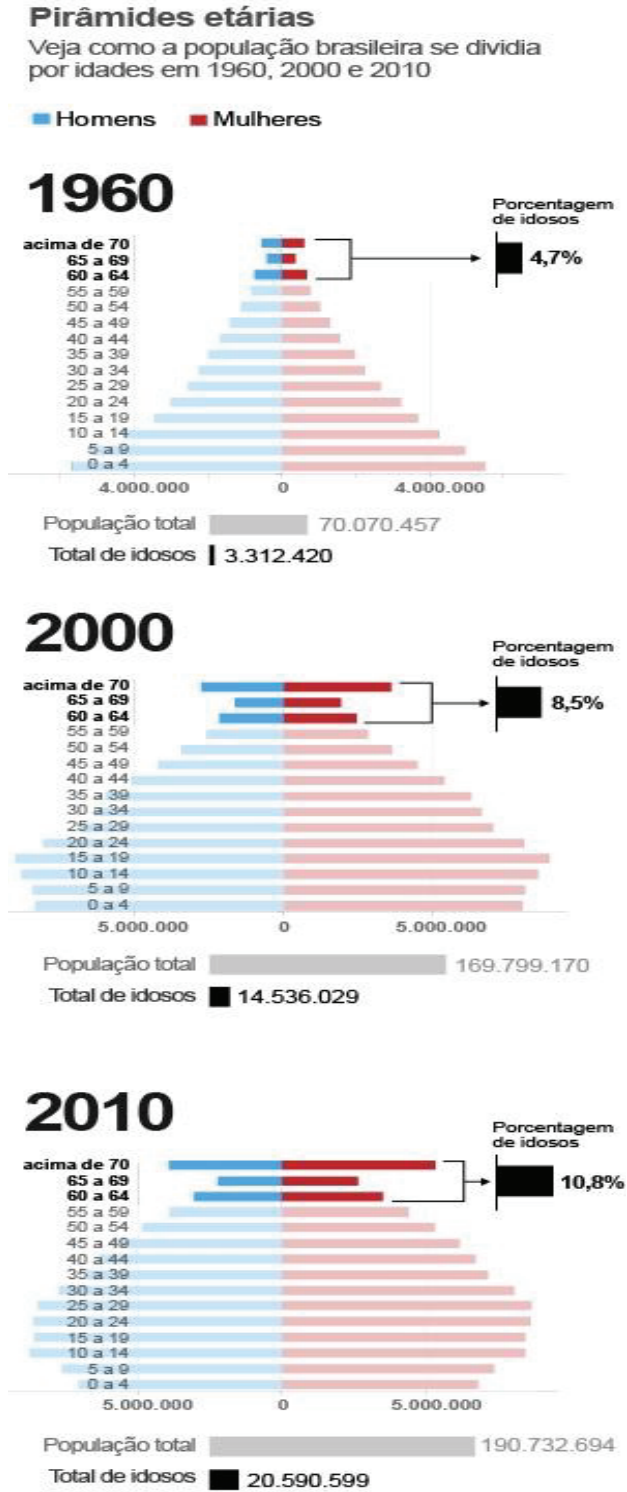
A região Centro-Oeste apresenta uma estrutura etária e uma evolução semelhantes às do conjunto da população do Brasil. O percentual de crianças menores de cinco (5) anos em 2010 chegou a 7,6%, valor que era de 11,5% em 1991 e de 9,8% em 2000. A população de idosos teve um crescimento, passando de 3,3% em 1991, para 4,3% em 2000 e 5,8% em 2010 (IBGE, 2010).

Apesar de o Brasil ainda ser um país com a maioria da população jovem e ter elevado percentual de jovens no mercado de trabalho, é preciso preparar para o envelhecimento da população, principalmente em relação à Saúde, Assistência Social e a Previdência, para que os indivíduos possam encarar o envelhecimento com otimismo. Além disso, é fundamental propiciar o incentivo necessário para mudanças nas políticas de saúde e estímulos para as mudanças sociais na forma de enxergar e enfrentar a velhice.

O envelhecimento da população é uma tendência tão evidente que até mesmo os critérios do IBGE mudaram. Em 1960, todas as pessoas com 70 anos ou mais eram colocadas na mesma categoria. Já nas pirâmides etárias de 2000 e 2010, as faixas etárias foram separadas a partir dos 70, de cinco em cinco anos, até os 100 (na figura, a seguir, os dados foram somados para que pudesse haver a comparação entre os três períodos).

Conforme mostra a figura 01 (comparação do crescimento da população total brasileira e a de idosos), observa-se a evolução da pirâmide etária no Brasil em 1960, 2000 e 2010. Em 1960, 3,3 milhões tinham mais de 60 anos e em 2010, eram 20,5 milhões de idosos com mais de 60 anos.

Fig. 01. Comparação do crescimento da população total brasileira e a de idosos.



Fonte: Censos demográficos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 1960, de 2000 e de 2010 (G1.com., 2012).

As pessoas estão tendo uma melhor qualidade de vida. Devido a essa melhoria e aos progressos da medicina, elas estão vivendo mais. Se por um lado isso é bom, porque significa aproveitar a vida por mais tempo, por outro lado, isso significa também que mais pessoas estão sujeitas às doenças associadas ao envelhecimento. E um dos reflexos é o aumento do número de pessoas com doenças degenerativas. Entre estas se encontra um contingente significativo de pessoas com demência. A demência pode ter diferentes causas e, invariavelmente, leva à progressiva alteração do comportamento e à dependência para realizar as atividades simples do dia a dia (BERTOLUCCI, 2007).

Entre as pessoas idosas, a demência faz parte do grupo das mais importantes doenças que acarretam declínio funcional progressivo e perda gradual da autonomia e da independência (BRASIL, 2006). A demência, segundo a American Psychiatric Association (1995), é uma síndrome clínica que afeta o cérebro, sendo caracterizada por declínio de memória, o qual vem associado ao déficit de pelo menos uma ou outra função cognitiva, como a linguagem, gnosis, praxia ou funções executivas, o que interfere no desempenho social ou profissional do indivíduo. Outras doenças que poderiam manifestar a mesma síndrome devem ser excluídas da demência, tais como diversos transtornos do sistema nervoso central, depressão e delírio.

Essa síndrome é geralmente de natureza crônica e progressiva, decorrente de uma patologia encefálica na qual se verificam diversas deficiências das funções corticais superiores, que incluem memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprender, linguagem e julgamento; a consciência não é afetada, conforme (BERTOLOTE, citado por, CUSTÓDIO e MENON 2006).

A demência é também chamada de síndrome demencial, pois é na verdade um conjunto de sintomas que podem ser causados por um grupo heterogêneo de doenças, como Doença de Alzheimer, lesões vasculares e infecciosas. Entre essas doenças a mais comum, de maior incidência e que acomete milhões de pessoas em todo o mundo é a Doença de Alzheimer, responsável por aproximadamente 55% dos casos (MORAIS, 2009). Um

diagnóstico precoce pode em alguns casos reverter o processo de demência e em outros casos amenizar suas consequências (HOTOTIAN et al., 2006).

A investigação da demência não pode descartar demências reversíveis, apesar da frequência relativamente baixa em que ocorrem (STOPPE et al., 2007). Para quem está numa fase bem inicial da doença, ou para pessoas com alto nível de escolaridade, o diagnóstico, mesmo numa avaliação detalhada, pode trazer resultados duvidosos, e apenas avaliações repetidas do doente, com intervalo de alguns meses entre si, mostram que, de fato, está acontecendo um declínio, e, portanto, pode-se falar em demência (BERTOLUCCI, 2007).

Na síndrome demencial, observam-se alterações de memória, linguagem, habilidades visuoespaciais e funções executivas. Associados a esses prejuízos cognitivos, observam-se diversos transtornos neuropsiquiátricos, tais como delírios, alucinações, agitação, depressão, apatia, ansiedade, perambulação, desinibição e psicose (VEGA, et al., 2006; ROZENTAL, 2006).

A palavra "demência" vem do latim (de + mentia) e significa ausência de mente. Existe uma forte relação entre envelhecimento e demência, visto que esta tem maior prevalência em idades mais avançadas (HOTOTIAN et al., 2006). As demências são, atualmente, as doenças neurodegenerativas mais impactantes na população acima de 65 anos (PAULA, et al. 2008).

A Biblioteca Virtual em Saúde, em Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), conceitua demência como:

Transtorno mental adquirido, com perdas das habilidades intelectuais de severidade suficiente para interferir com o funcionamento social ou ocupacional. A disfunção é multifacetada e envolve a memória, comportamento, personalidade, julgamento, atenção, relações espaciais, linguagem, pensamento abstrato e outras funções executivas. O declínio intelectual normalmente é progressivo e inicialmente poupa o nível de consciência.

A demência aumenta com a idade, praticamente dobrando a cada cinco anos. Aproximadamente 5% dos indivíduos com 65 anos de idade desenvolvem a síndrome demencial, e esta atinge mais de 20% daqueles com mais de 80 anos de idade (STOPPE; SCALCO, 2006). Os resultados dos estudos de prevalência e

de incidência da demência mostram que essas taxas crescem com o aumento da faixa etária ao menos até os 90 anos de idade (LOPES et al., 2006).

Vários estudos confirmam que a mais prevalente das demências é a Doença de Alzheimer (DA). Existem variações pequenas de prevalência em relação à localidade do estudo. Em um sanatório de Campinas (SP/Brasil), foi realizada pesquisa com 46 idosos, dos quais foram detectados 23 com demência, sendo a etiologia da demência mais prevalente a provável Doença de Alzheimer (47,8%), seguida da provável demência vascular (39,1%) e de outras causas (13,1%) (CANINEU, 2001).

Segundo Pereira et al (2006), como o processo de envelhecimento é irreversível, os idosos vivem mais tempo e precisam viver melhor. Esse é um desafio que se tem à frente. Assim, a diminuição das desigualdades sociais, a adoção de uma vida mais saudável, o diagnóstico precoce com tratamento oportuno são caminhos seguros para melhorar o estado de saúde e a qualidade de vida do idoso.

2.2. DOENÇA DE ALZHEIMER

A Doença de Alzheimer foi descrita em 1906 por um médico neuropatologista alemão, Alois Alzheimer, ao observar alterações no tecido cerebral de uma paciente que havia apresentado os primeiros sintomas demenciais por volta dos 51 anos de idade. A causa da morte foi classificada como doença mental até então desconhecida. Supunha-se que a Doença de Alzheimer fosse restrita à categoria de doença chamada demência pré-senil, pois acometia indivíduos com menos de 60 anos. Com o passar do tempo foi confirmado que as formas pré-senil e senil apresentavam o mesmo substrato neuropatológico e indicavam que a doença era a mesma, independentemente da idade (GWYTHER, 1985; PITELLA, 2005; GAIOLI, 2010).

Deve-se entender hoje a Doença de Alzheimer (DA), também chamada de "Mal de Alzheimer" ou demência senil ou pré-senil tipo Alzheimer, como uma doença crônico-degenerativa, progressiva e irreversível, ainda incurável, mas que possui tratamento paliativo que permite melhorar a saúde, retardar o declínio cognitivo, tratar os sintomas, controlar as alterações de comportamento e proporcionar conforto e qualidade de vida ao idoso e sua família (GWYOTHER, 1985; ALMEIDA, et al. 2009; DOMINGUES, et al.; 2009).

O cérebro humano realiza e controla inúmeras tarefas responsáveis pelo funcionamento do organismo como um todo, como a respiração, movimentos, fala, e processa informações que vêm dos órgãos dos sentidos e ainda permite a pessoa raciocinar e sentir emoções. Ele faz parte de um sistema muito complexo composto ainda da medula espinhal e nervos periféricos, que, no conjunto, controla e processa informações. Segundo alguns especialistas, ainda existem muitas dificuldades no reconhecimento da Doença de Alzheimer no seu estágio inicial, pois não há um marcador biológico que confirme a doença, sendo necessários diversos instrumentos clínicos para fechar o diagnóstico (BORGES, 2008).

A Doença de Alzheimer é uma doença cerebral, e em algum período da doença as células nervosas na parte do cérebro que controla a memória, o raciocínio e a capacidade de julgamento ficam danificadas, interrompendo-se assim as mensagens entre as células nervosas (neurônios). As mensagens são passadas por agentes químicos ou neurotransmissores, e, como nos portadores de Doença de Alzheimer falta um neurotransmissor específico, acredita-se que tal fato esteja relacionado à doença (GWYOTHER, 1985; BOTTINO, et al., 2006).

Segundo os mesmos autores, no começo ocorrem os pequenos esquecimentos, normalmente aceitos pelos familiares como parte normal do envelhecimento, mas que vão se agravando gradualmente. Os idosos tornam-se confusos, e, por vezes, ficam agressivos, passam a apresentar distúrbios de comportamento e terminam por não reconhecer os próprios familiares. À medida que a doença evolui, tornam-se cada vez mais dependentes dos familiares e cuidadores. Precisam de ajuda para se locomover, têm dificuldades para se

comunicar e passam a necessitar de supervisão integral em suas atividades comuns de vida diária, até mesmo as mais elementares, tais como alimentação, higiene e vestir-se. Dessa maneira são reconhecidas três fases na evolução da doença de Alzheimer, nas quais os idosos manifestam determinadas características comuns:

FASE INICIAL

Também chamada de fase leve, é caracterizada por perdas leves de memória recente, capacidade funcional e de planejamento para execução de tarefas rotineiras, pode durar em torno de três anos e apresenta os seguintes sintomas: distração; dificuldade de lembrar nomes e palavras; esquecimento crescente; dificuldade para aprender novas informações; desorientação em ambientes familiares; lapsos pequenos, mas não característicos de julgamento e comportamento; redução das atividades sociais dentro e fora de casa.

FASE INTERMEDIÁRIA

Nessa fase, que pode durar de sete a dez anos, o paciente já precisa de ajuda e apresenta os seguintes sintomas: perda marcante da memória e da atividade cognitiva; deterioração das habilidades verbais; diminuição do conteúdo e da variação da fala; várias alterações de comportamento (frustração, impaciência, inquietação, agressão verbal e física); alucinações e delírios; incapacidade para convívio social autônomo. O doente se perde com facilidade, tem tendência para fugir ou perambular pela casa; manifesta-se o início do processo de incontinência urinária e fecal.

FASE AVANÇADA

É a fase final, que pode durar em torno de sete anos, com dependência total do doente. O paciente necessita de sonda para alimentação e fraldas, passa quase todo o tempo acamado e, como consequência da falta de movimento, vem a falecer por doenças decorrentes da imobilidade. É nessa fase que os sintomas se acentuam: a fala torna-se monossilábica e mais tarde desaparece; o doente continua delirando; tem transtornos emocionais e de comportamento; perda do controle da bexiga e do intestino; ocorre piora da marcha e o doente tende a ficar

mais assentado ou no leito; tem enrijecimento das articulações; dificuldade para engolir alimentos, evoluindo o quadro para o uso de sonda enteral ou gastrostomia (sonda do estômago); vindo finalmente a morte.

Cada paciente desenvolve a doença de forma totalmente individual, por isso não existe tempo definido para a doença. Dependendo do tipo de acompanhamento médico, familiar, e vivendo em ambiente seguro, o paciente viverá muitos anos, vindo a falecer de complicações decorrentes da doença, como infecções na bexiga e pulmões, que acontecem pela falta de movimento de pacientes acamados (BORGES, 2008).

Alguns médicos especialistas consideram que a Doença de Alzheimer é a doença dos 4 “as”: amnésia (caracterizada pela perda de memória); afasia (pela perda da linguagem – o doente não consegue concluir a frase, faltam as palavras); apraxia (perda da capacidade de executar atividades com múltiplas fases); agnosia (dificuldade de compreensão das coisas – o doente erra no ditado). E também dos quatro (4) “ds”: dependência; depressão; desilusão; desequilíbrio.

2.2.1. DIAGNÓSTICO

O diagnóstico de demência na Doença de Alzheimer é feito quando está presente o quadro clínico caracterizado por declínio cognitivo global, sem distúrbio da consciência, de início habitualmente insidioso, mas que piora progressivamente, interferindo nas atividades da vida diária do paciente. Outras condições causadoras de demência devem ser afastadas, como o hipotireoidismo, deficiência de vitamina B12, AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), doenças neurológicas (HOTOTIAN et al., 2006).

De acordo com Borges (2008), de modo geral os geriatras fecham o diagnóstico da Doença de Alzheimer (DA) observando o quadro de dependência do paciente e a redução da capacidade funcional até a sua perda. Revelando um quadro de demência, o paciente perde a memória recente, imediata, esquecendo compromissos e quando perde a capacidade funcional, o diagnóstico se completa.

A DA é uma doença degenerativa em que os neurônios morrem e é progressiva. Dessa forma, os sintomas neuropsiquiátricos da doença variam muito caso a caso e conforme o estágio da doença. De um modo geral, os sintomas são: dificuldade para lembrar fatos recentes; desorientação no tempo e no espaço; alterações de humor; alucinações; incapacidade de tomar decisões; sinais de depressão; dificuldade para falar; incapacidade para realizar tarefas simples, como pentear os cabelos; distúrbios do sono; etc.

Quase sempre, o diagnóstico da DA é feito em torno de um ano após o aparecimento dos primeiros sintomas, que são confundidos com atitudes normais do envelhecimento, como leves esquecimentos de compromissos, horários, pessoas, desatenção. Não se conhece a causa da Doença de Alzheimer, sabe-se, porém, que a idade é o maior fator de risco para seu aparecimento e que ela decorre de uma série de ocorrências complexas que acontecem no interior do cérebro (BORGES, 2008).

Para Bertolucci (2007), o diagnóstico da DA é feito por exclusão de outras doenças de falhas de memória, porque seria necessário um estudo do tecido cerebral através de biópsia para se obter um resultado conclusivo, o que é inviável no indivíduo vivo. Dessa forma, quando se faz o diagnóstico é de uma “provável” Doença de Alzheimer, que é complementado por outros exames, como ressonância nuclear magnética de crânio, tomografia computadorizada, *spect* e exames de sangue. Existe uma tomografia sofisticada chamada PET (sigla em inglês para tomografia por emissão de pósitrons) e exames de sangue que servem para medir a proteína TAU “provável”, que é uma proteína anormal causadora da morte dos neurônios. Nada ainda comprovado, mas serve como exame auxiliar.

Sendo que outras doenças podem ter sintomas parecidos com a Doença de Alzheimer em idosos, como perda de memória, esquecimento, mas se trata de derrame, hidrocefalia de pressão normal e até tumores cerebrais. Também podem ser doenças reversíveis que comprometem a concentração e o sono, como depressão, tristeza, cansaço, problemas de visão e audição, uso de álcool, fatores endócrinos, reação adversa a medicamentos como calmantes e hipnóticos

(BERTOLUCCI, 2007; BORGES, 2008; DAMACENO, CARVALHO DO VALE, 2006). Assim, o médico analisa a história médica completa do paciente, faz testes para avaliar seu estado mental e sua memória, grau de atenção e concentração, nível de comunicação e habilidade na resolução de problemas.

Atualmente existe um teste denominado avaliação neuropsicológica, que pode mapear os vários aspectos da mente humana, em busca de possíveis pistas de alterações cognitivas (memória), de comportamento e de dificuldades em atuação nos vários aspectos do dia a dia, como cuidar de finanças, gerenciar a vida e a própria casa, relacionar-se com parentes e amigos. Um dos testes mais comuns é chamado de miniexame do estado mental, que é relativamente fácil de ser executado e não cansa o idoso (ROZENTAL, 2006; BORGES, 2008).

2.2.2. CAUSAS E TRATAMENTO

Um grande número de pessoas com mais de 65 anos se queixa de problemas de memória, apresenta alterações anatômicas e funcionais no cérebro que podem ser evidenciadas e comprovadas através de exames como ressonância magnética e tomografia, que demonstram redução de volume do cérebro. Pode-se dizer que, o cérebro “murcha”, atrofia, e isso não acontece só por perda de neurônios e varia muito de cada região cerebral. Também acontece alteração no funcionamento do cérebro e de forma mais acentuada com relação à memória. Observa-se uma diminuição da velocidade de processamento e dificuldade em relacionar as informações entre si, o modo de organizar a informação é menos eficiente, é como se a memória ficasse mais “lenta” e passa a existir uma dificuldade de memorização (BERTOLUCCI, 2007).

Até o momento, ainda não foi desvendada a causa dessa patologia, contudo evidências demonstram causa multifatorial, considerando a genética e fatores ambientais (DOMINGUES, et al.; 2009), e como não se sabe ao certo o que causa a Doença de Alzheimer, é difícil sua prevenção e cura. Existem algumas teorias, mas nada ainda comprovado. Atualmente essa doença é incurável (BORGES, 2008). As possíveis causas são:

- 1 - IDADE: quanto mais avançada é a idade, maior a porcentagem de idosos com demência. Aos 65 anos, a cifra é de 2-3% dos idosos, chegando a 40% quando se chega acima de 85-90 anos;
- 2 - IDADE MATERNA: filhos que nasceram de mães com mais de 40 anos podem ter mais tendência a problemas demenciais na terceira idade;
- 3 - HERANÇA GENÉTICA: já se aceita, mais concretamente, que seja uma doença geneticamente determinada, não necessariamente hereditária (transmissão entre familiares);
- 4 - TRAUMATISMO CRANIANO: nota-se que idosos que sofreram traumatismos cranianos mais sérios podem futuramente desenvolver demência. Mas não está provado;
- 5 - ESCOLARIDADE: talvez uma das razões do grande crescimento das demências nos países mais pobres. O nível de escolaridade pode influir na tendência a ter Alzheimer;
- 6 - TEORIA TÓXICA: principalmente pela contaminação com alumínio. Nada provado.

As pesquisas quanto às prováveis causas despertam a atenção de especialistas que estudam a DA. Outros fatores de risco elencados para a ocorrência da doença são: exposição à radiação, infecções, doenças imunológicas, obesidade, altos níveis de colesterol e homocisteína, diabetes e medicamentos diversos. Existem estudos que sugerem também que traumas cranianos repetidos com perda de consciência, processos inflamatórios cerebrais e o “estresse oxidativo” podem também ser causa da doença (BOTTINO, 2006). A Doença de Alzheimer acontece mais em mulheres que em homens, porém, como elas vivem pelo menos cinco anos a mais que os homens, não está muito claro se é porque elas vivem mais ou se é pelo gênero (LOPES, et al., 2006; BORGES, 2008; SAYEG, 2011).

Não existe até o momento nenhum medicamento que interrompa de forma definitiva o curso da Doença de Alzheimer, mas os seus sintomas associados podem ser controlados através de medicação ou não, e cada pessoa tem uma resposta particular aos medicamentos (ABDO; FLEURY, 2006). Portanto, o tratamento da DA não tem como objetivo a cura, e sim o retardamento da progressão da enfermidade e controlar alguns sintomas. O profissional responsável pelo tratamento não deve apenas centrar-se na terapêutica farmacológica, sendo importante a associação com as medidas não farmacológicas, destacando, assim, um acompanhamento multiprofissional, que prestará de forma integral uma assistência ao portador da DA e, conseqüentemente, aos seus cuidadores (DOMINGUES, et al.; 2009).

Para Gwyther (1985), na Doença de Alzheimer acontece a morte das células cerebrais – os neurônios, por uma causa ainda desconhecida, morrem, o que acontece primeiramente nas áreas da memória e do comportamento, daí ser nessas áreas que se manifestam os sintomas iniciais da doença. Identifica-se como sendo os neurônios que usam como mensageiro químico ou neurotransmissor a acetil-colina. E no doente de Alzheimer, o nível de acetilcolina, que é um neurotransmissor importantíssimo no desempenho cognitivo, está diminuído por um dos fatores: perda de neurônios que o produzem, ficando, portanto, uma produção diminuída, ou por uma destruição expressiva pela ação da enzima acetilcolinesterase, que degrada a acetilcolina. Assim, os medicamentos que inibem essa degradação, aumentando a quantidade disponível do neurotransmissor são importantes e oferecem resultados interessantes.

De modo geral, o tratamento e o cuidado com o doente de Alzheimer exigem toda uma reestruturação familiar em vários aspectos: funcional, financeiro, estrutural, até adequações físicas do imóvel, pois as necessidades do paciente alteram a rotina da casa, seu acompanhamento e providências específicas para atendê-lo. Sabe-se que uma boa dieta alimentar, restrição do uso excessivo do álcool ou o uso de medicamentos que aumentem o fluxo sanguíneo e o oxigênio no cérebro podem ajudar no tratamento da Doença de Alzheimer (BORGES, 2008).

Segundo Borges (2008) e Sayeg (1998), o tratamento é dividido em duas frentes:

1 - Tratamento dos distúrbios de comportamento: para controlar a confusão, a agressividade e a depressão, muito comuns nos idosos com demência;

2 - Tratamento específico: dirigido para tentar melhorar o déficit de memória, corrigindo o desequilíbrio químico do cérebro. Drogas como a rivastigmina (Exelon ou Prometax), donepezil (Eranz), galantamina (Reminyl), entre outras, podem funcionar melhor no início da doença, até a fase intermediária. Porém, seu efeito pode ser temporário, pois a Doença de Alzheimer continua, infelizmente, progredindo.

Essas drogas possuem efeitos colaterais (principalmente gástrico) que podem inviabilizar o seu uso. Somente uma parcela dos idosos melhora efetivamente com o uso dessas drogas, chamadas anticolinesterásicos, ou seja, elas não são eficazes para todos os idosos demenciados.

De acordo com Bertolucci (2007), para saber se o paciente está respondendo bem ao tratamento, pode-se fazer a repetição dos testes que avaliam memória e outras funções, mas o que efetivamente interessa é como a família e as pessoas que convivem com a pessoa doente avaliam seu desempenho. Como foi informado, o tratamento da Doença de Alzheimer não se faz apenas por medicamentos, sendo da maior importância associá-los e complementá-los com tratamento de reabilitação das funções comportamentais e cognitivas. Enquanto algumas habilidades estão prejudicadas, outras estão preservadas. É possível usar capacidades preservadas para suprir, pelo menos em parte, as que estão prejudicadas. Pode ser útil a ajuda de psicólogos ou terapeutas ocupacionais para fazer isso. É importante que o profissional tenha experiência em reabilitação dessa doença, que é progressiva, pois as técnicas são diferentes daquelas usadas em outras condições.

Dessa forma, a reabilitação cognitiva objetiva identificar como ajudar o paciente a viver melhor com suas limitações e, se possível, impedir a progressão da doença através de técnicas específicas. Essas visam a recuperar ao máximo

as funções perdidas ou substituí-las por outras atividades igualmente prazerosas e gratificantes que oportunizem à pessoa uma melhoria na sua autoestima, preservando ao máximo sua dignidade e independência na realização das tarefas diárias (BERTOLUCCI, 2007).

2.3. HISTÓRICO DA FAMÍLIA COM O PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL

Como já exposto, a Doença de Alzheimer é uma doença que causa progressivo transtorno mental. Em tempos passados os pacientes com essa doença eram colocados em hospitais e asilos. Porém, com o movimento de desinstitucionalização do paciente, os cuidados com o mesmo voltaram para a família.

Rosa (2003) faz um histórico da família com portador de transtorno mental, lembrando que é socialmente construído o modo de conceber, tratar, se relacionar e enfrentar o transtorno mental.

Segundo essa autora, no período pré-capitalista, o louco era problema de competência da família. Na França, ocorre a queda do Antigo Regime pelo processo desencadeado com a Revolução Francesa (1789), que se reflete em outras partes da Europa. Nasce a sociedade burguesa sob o capitalismo. O ideal do Iluminismo está presente e se baseia no conhecimento e na razão para libertar o homem, conferindo-lhe autonomia. Com a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão em 1789, a sociedade é vista como um conjunto de seres autônomos com valor em si próprios, mas separados do social. Como o louco não era possuidor da razão, era segregado, alienado em um asilo, isolado de sua família, para ser curado. A família esperava passivamente que seu doente ficasse são.

O alienismo, a primeira psiquiatria, age sobre a família em nome da saúde e da moral, influi no comportamento dos pais com os filhos e interfere em como educar os filhos. Tem influência, moralmente, não só na família, mas na sociedade

em geral, porque, para a psiquiatria alienista, a causa do transtorno mental é o desregramento moral, e a família é culpabilizada nesse processo.

Rosa apresenta outra teoria, que foi feita por Kraepelin em 1883, baseada na doença mental como enfermidade do encéfalo. Essa teoria coexistia com a teoria da explicação moral, mas a de ordem moral foi ainda reforçada com o advento da psicanálise e persistiu por muito tempo.

Em sua pesquisa, ela mostra como, no mundo ocidental, a instituição asilar reina e se propaga. As idéias alienistas continuam mesmo após a Segunda Guerra Mundial. O capitalismo entra num período de crescimento, surge o Welfare State ou Estado de Bem-Estar nos países do primeiro mundo. A psiquiatria começa a se modificar e se direciona para a saúde mental. Surge a psiquiatria social. Critica-se a estrutura asilar por não trazer resultados e ser cronificadora como também propiciadora do hospitalismo. As críticas visavam mais à reforma do espaço hospitalar, mas com a preservação do mesmo.

No início da década de 1960, porém, surge a antipsiquiatria inglesa, a antipsiquiatria americana e a psiquiatria de tradição basagliana, que rompem com o saber psiquiátrico como também não concordam com o hospital psiquiátrico. Os serviços de saúde mental de base comunitária e novos procedimentos terapêuticos são incluídos. A família ainda é culpabilizada pelo transtorno mental (ROSA, 2003).

A antipsiquiatria foi criada nos anos 1960 em meio a vários movimentos de contestação, principalmente o da contracultura. Contrária à concepção de loucura como "doença" e contra a "doença mental", acreditava-se que se tratasse mais de um "problema social". Os adeptos da antipsiquiatria queriam acabar com o hospital psiquiátrico, que era visto como local de que a família dispunha para se livrar do louco. Propunham atenção à saúde em base comunitária. Culpabilizavam a família pelo transtorno mental devido a sua estrutura autoritária e repressora. A antipsiquiatria, que produziu muita literatura sobre suas teorias, teve um papel importante na denúncia e contestação da psiquiatria clássica, que excluía e muitas vezes, maltratava o doente e lhe causava problemas iatrogênicos.

Rosa (2003) refere-se ainda à perspectiva basagliana, que surge em 1961, na Itália, com Franco Basaglia. Ele considera o manicômio uma instituição de violência e cria novos serviços de saúde comunitários. Para a reintrodução do portador de transtorno mental no mundo social, ele destaca a importância da participação médica, dos profissionais em geral e principalmente dos profissionais de saúde, das famílias e do público em geral. Há uma responsabilização total para com o enfermo. A família é vista positivamente por suas potencialidades e recursos de reconstruir o cotidiano com o doente, mas também é vista como instituição de violência. A perspectiva basagliana ainda influencia a psiquiatria atual em vários aspectos.

A partir de 1970 começa a decadência do Welfare State na Europa, com a crise de sobreprodução e de arrecadação. Para apoiar a reestruturação produtiva do capitalismo, houve a volta dos princípios do liberalismo, agora chamado neoliberalismo, que sustenta a participação mínima do Estado para políticas sociais. Assim, muitos encargos que o Estado havia assumido são passados para a família, que vem a ser usada como um recurso para as estratégias do Estado.

Segundo Rosa (2003), a família ganha nova visibilidade na sua condição de reprodução social nos países de primeiro mundo e no Brasil. Já não é mais culpabilizada pelo transtorno mental de seus membros e, com a reversão da situação, agora é estudada a respeito do impacto que o transtorno mental gera para si. O impacto na família é relatado e analisado também em trabalhos acadêmicos. A família passa, assim, a ser vista como provedora de cuidados.

Com a crise do Welfare State, na Europa (1970), muitas demandas chegam para as famílias, sobrecarregando-as. Existe desemprego em seu meio, as políticas são de pouca ação estatal para com o social, o portador de transtorno mental é devolvido para a família, a mulher sai para o mercado de trabalho, ocorrem mudanças demográficas, além de outros fatores que complexificam a situação da família. A solidariedade familiar fica desgastada, enfraquecida. A família não tem condições e não está preparada para atender a todas essas demandas, principalmente como cuidar em casos de transtorno mental, que requerem cuidados especializados e multiprofissionais. Em razão disso, no

primeiro mundo, as famílias começam a pressionar o poder público para prover os serviços sociais.

Nos países em desenvolvimento, essas influências chegam um pouco mais tarde. São então apropriadas e readequadas para suas realidades. Avoluma-se a produção acadêmica sobre o impacto do transtorno mental para a família e principalmente para o cuidador, que em geral é a mulher.

Em relação ao Brasil, Rosa destaca que, a partir dos anos 1980, com o processo de redemocratização do país e com o Movimento de Reforma Psiquiátrica, a família alcançou visibilidade no campo psíquico. Nos anos 1990 o tema de provimento de cuidado ao portador de transtorno mental ganha um grande embasamento teórico, que veio principalmente pelo Movimento de Reforma Psiquiátrica, que teoriza bastante sobre a relação da família com o portador de transtorno mental.

Outro autor que aborda o transtorno mental e a família é Duarte (2010). Ele expõe como, em todo o mundo, antes de 1960, o cuidado ao doente mental se caracterizava por hospitalização e asilamento. Cortavam-se os laços sociais do doente, isolando-o, porque se julgava que assim era melhor para a ordem pública. Em todo o mundo, antes de 1960, o cuidado ao doente mental se caracterizava por hospitalização e asilamento. Cortavam-se os laços sociais do doente, isolando-o, porque se julgava que assim era melhor para a ordem pública. A partir de 1960 em outros países e de 1980 no Brasil, começou a haver uma mudança de paradigma na questão da saúde mental. Surgiram assim movimentos para a desinstitucionalização do paciente, retirando-o dos asilos e buscando (re)envolver a família no tratamento, e também atendê-la e apoiá-la nas dificuldades com seu doente (DUARTE, 2010).

2.4. A DOENÇA DE ALZHEIMER E A FAMÍLIA

A Doença de Alzheimer é uma doença de evolução lenta, por isso o diagnóstico não é feito de imediato, exigindo avaliações repetidas em intervalos de meses para que se comprove a diminuição da memória, capacidade de planejamento, uso da linguagem, e só então se pensa em demência com aprofundamento na confirmação da Doença de Alzheimer. No entanto, quanto mais precoce for o diagnóstico, mais chances de tratamento correto haverá, o que traz como consequência o retardamento na evolução da doença.

O paciente torna-se cada vez mais dependente dos familiares e cuidadores à medida que a doença evolui, pois precisa de ajuda para se locomover, tem dificuldade para se comunicar, e passa a necessitar de supervisão integral para suas atividades rotineiras, até mesmo as mais simples, como alimentar, higienizar e vestir-se.

Existem muitas dificuldades a serem assumidas pelos familiares com os portadores dessa doença. Após o diagnóstico confirmado, surgem vários dilemas a serem enfrentados pela família. Sempre se tem o receio de estar indo além dos limites devidos para não invadir a individualidade da pessoa em questão, mas também não se descuidando das providências a serem tomadas no tempo adequado. Essa doença requer um tratamento centralizado, inicialmente na família, que será desempenhado por membros do núcleo familiar que serão os “cuidadores”, mas deve ser compartilhado por toda a família, tão logo seja confirmado o diagnóstico. É importante que se reúna a família, se discuta o problema e a possibilidade de participação de cada um na execução das tarefas (GWYTHYR, 1985).

Muitas vezes surge, na família, a dúvida em contar ou não contar ao paciente a sua doença. No entanto, esse problema só tem significância nos estágios iniciais da Doença de Alzheimer porque o paciente ainda tem possibilidade de compreender o significado do diagnóstico. Existe, porém, a dúvida de que, ao saber do diagnóstico, o paciente possa ficar deprimido,

desesperançoso e desmotivado pelo futuro que o espera, o que pode acelerar suas limitações. É uma decisão difícil.

Um estudo com cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer mostrou que 83% deles não gostariam que o diagnóstico fosse revelado a seus familiares doentes. Por outro lado, 71% dos mesmos cuidadores gostariam de saber o diagnóstico, se tivessem a doença. É significativo que, entre idosos não demenciados, nove entre dez gostariam de saber, se fosse o caso (GWYTHER, 1985).

Para Gwyther (1985), no entanto, parece ser mais prudente contar a verdade porque escondê-la pode trazer prejuízos significativos, como perda da confiança na relação médico-paciente e na família, pois fica parecendo que estão escondendo a verdade. E ainda o doente poderá ter uma participação mais ativa na forma de conduzir o tratamento farmacológico porque deverá tomar medicamentos que são indicados para tentar preservar sua capacidade cognitiva e melhorar suas funções rotineiras.

A Doença de Alzheimer requer um esforço combinado da família, cuidadores, voluntários, profissionais e funcionários (de casas especializadas quando não for mais possível o tratamento na residência), pois exige cada vez mais atenção, cuidados, supervisão e assistência nas atividades diárias. E outro enfoque do problema são os transtornos não cognitivos ou mudanças de comportamento, que são responsáveis por uma enorme sobrecarga para a família e cuidadores.

A família toda deve buscar informações sobre a Doença de Alzheimer para melhor compreender e auxiliar o paciente tão logo o diagnóstico seja confirmado. Isso porque deve tratar o doente com habilidade, paciência e compreensão, pois poderá haver enfrentamento de problemas de comportamento, como irritabilidade, agressividade, comunicação e linguagem, distúrbios do sono, delírios e alucinações (BORGES, 2008).

É muito importante fazer com que esses pacientes sintam-se bem na família, sendo que aos poucos vão perdendo os vínculos afetivos pela crescente

perda de memória, que pode afastá-los do seu núcleo familiar e social até destruir os laços familiares e de cidadania (GWYTHER, 1985).

Esse é o aspecto mais devastador da Doença de Alzheimer, porque é uma doença progressiva e alienante que vai apagando da memória do portador seus vínculos sociais anteriores e ele se sente um estranho no meio de estranhos e num ambiente desconhecido. É como se estivesse perdido em um lugar nunca visto antes, do qual não tem referências anteriores, sempre esperando que seja encontrado pela família ou algum conhecido. Essa situação ocasiona um desgaste imenso, medo, desorientação, desespero e angústia dentro do ambiente familiar.

Para a família é fundamental considerar que nem todos estão preparados ou possuem recursos internos para conviverem e cuidarem desse idoso durante as 24 horas do dia, todos os dias, por tempo indeterminado. Faz-se necessário o acesso às informações sobre a doença e sobre como desenvolver os cuidados, através de equipes multiprofissionais, para apoiar e orientar tanto no nível individual como em programas com grupos de apoio às pessoas que assumem a função de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer (GAIOLI, 2010).

De acordo com Borges (2008), é fundamental conhecer bem a doença que afeta o familiar idoso. É preciso aprender sobre a Doença de Alzheimer, como se manifesta, quais são os sintomas, como será a sua evolução, e saber o que fazer em determinadas situações. Planejar o trabalho do cuidador também é importante, pois ele tem o direito de receber ajuda de toda a família, tem direito de descansar, de tirar férias, de receber afeto e carinho, consideração e respeito por aquilo que faz, tem direito de cuidar de seus próprios interesses. Enfim, a qualidade de vida do cuidador é primordial para a qualidade de vida do idoso. A orientação para uma família que está se defrontando com a situação de ter um idoso com demência basicamente consiste em:

- 1 - A tarefa de cuidador principal pode ser só de uma pessoa, mas todos os familiares devem se esforçar para ajudar e amenizar a carga e o stress do cuidador;

2 - Todos os familiares devem tomar conhecimento da doença com que estão lidando. Informação nunca é demais;

3 - A família, em conjunto, deve planejar o cuidado do idoso, com tarefas, horários e contribuições, inclusive a financeira. A Doença de Alzheimer é uma doença de alto custo, com gastos elevados com remédios, fraldas descartáveis, plano de saúde, cuidadores profissionais para ajudar no banho, no curativo, dar medicações e pôr para dormir;

4 - O auxílio dos grupos de autoajuda, no caso, a Associação Brasileira de Alzheimer, sempre é muito valioso. São organizações que se preocupam exclusivamente com esse tipo de doença e fornecem uma série de subsídios para o cuidado efetivo. Suas reuniões são bastante educativas e mostram que cuidadores e família não estão na luta sozinhos. Deve haver solidariedade aliada à informação, na família e na comunidade. Esse é o principal caminho para se enfrentar, com relativo sucesso, tão difícil empreitada (BORGES, 2008).

Outro aspecto extremamente relevante é o econômico. Por ser uma doença de longa duração, os gastos são grandes e por vezes a família não está preparada para assumi-los. São gastos de diversas naturezas, com médicos, remédios, diversos profissionais e terapias de apoio, cuidadores, fraldas, alimentação, adaptações do ambiente, buscando melhor qualidade de vida para o paciente. Daí a importância da família, para dar uma melhor assistência ao seu doente de DA e o poder público fornecer suporte ao mesmo e sua família.

A Doença de Alzheimer e outras doenças correlatas são muito democráticas. Dinheiro, educação, raça, saúde e estilo de vida vigoroso não protegem ninguém dessas doenças. O medo nas pessoas aumenta quando vêem seus amigos chegados, colegas de trabalho ou familiares que começam a se deteriorar. Algumas pessoas, ao conviverem com portadores da Doença de Alzheimer, muitas vezes se sentem impotentes e assustadas, ficando com receio de que o mesmo lhes possa acontecer (GWYTHER, 1985).

Dessa forma, as atividades desenvolvidas pelo paciente deverão ser acompanhadas e, dependendo da sua complexidade, até supervisionadas para

evitar que aconteçam desastres. O objetivo é prevenir acidentes, especialmente na execução de atividades instrumentais, as que exigem planejamento e execução de tarefas mais complexas. São situações preocupantes o uso de eletrodomésticos, utensílios de cozinha cortantes, manuseio de materiais inflamáveis, fogão e elementos tóxicos.

Deve-se entender que um paciente com Doença de Alzheimer apresenta limitações para a execução das atividades da vida diária (AVD) e das atividades instrumentais da vida diária (AIVD), o que leva à necessidade de ter o auxílio de terceiros até para tarefas elementares, limitando sua independência (GWYTHER, 1985).

Percebe-se daí que existe uma enorme sobrecarga para a família e cuidadores, como: o paciente não quer ir ao médico porque sente que não tem nenhum problema; a família tem dúvida se deve contar ao paciente a sua doença para ele entender e colaborar na tentativa de reduzir a velocidade do avanço da mesma. Outro dilema: quando e como introduzir o cuidador? É uma decisão familiar e envolve o risco de se errar. O cuidador também deve ser tratado para aguentar as responsabilidades porque pode passar a ter ansiedade, depressão, problemas sociais, problemas físicos – porque muitas vezes não tem tempo de frequentar academia de ginástica, além de poder apresentar distúrbios do sono.

Se for observado que o idoso (prioritariamente) apresenta alteração de personalidade e memória, incapacidade ou dificuldade para executar as tarefas básicas diárias, deve-se investigar o problema. Um diagnóstico precoce da DA é fundamental para uma avaliação, por parte da família, quanto às providências e tratamento a serem adotados.

CAPÍTULO III: FAMÍLIA/PROMOÇÃO EM SAÚDE E OS CUIDADOS NA DOENÇA DE ALZHEIMER

3.1. PROMOÇÃO EM SAÚDE E DOENÇA DE ALZHEIMER

O conceito de promoção da saúde aparece na década de 1940, de forma latente, com Sigerist (1946), citado por Teixeira (2002), que a define como uma das tarefas essenciais da medicina; e vem novamente à tona na década de 1960, com o conceito positivo de doença, no sentido de incentivar a prevenção das doenças, através do estímulo de hábitos e comportamentos saudáveis, e com a preocupação de estar atuando nos fatores de risco, sendo que a Promoção da Saúde entra como parte da prevenção primária.

Foi realizada em 1986 a primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde em Ottawa no Canadá, como resposta de um novo movimento em Saúde Pública, a nível mundial. Para a Promoção da Saúde, a Carta de Ottawa (1986) foi um grande marco teórico e nela é enfatizado que para se desenvolver ao máximo a saúde, necessita-se ter o controle sobre os determinantes da saúde.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define como promoção da saúde o processo que permite às pessoas aumentar o controle nos determinantes da saúde e dessa interferência obter melhora na saúde. A promoção da saúde representa um processo social e político, não somente incluindo ações direcionadas ao fortalecimento das capacidades e habilidades dos indivíduos, mas também ações direcionadas a mudanças das condições sociais, ambientais e econômicas para minimizar o impacto de aspectos negativos na saúde individual e pública. A participação das pessoas é essencial para sustentar as ações de promoção da saúde. A OMS define saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não meramente como ausência de doença ou enfermidade. Essa afirmação também reforça a ideia de que a saúde é um direito humano fundamental.

O modelo biomédico atual baseia-se na orientação científica do século XVII, consistindo numa visão mecanicista e reducionista do Homem e da Natureza que surgiu quando filósofos como Galileu, Descartes, Newton, Bacon e outros conceberam a realidade do mundo como uma máquina. Assim, tal como se faz com as máquinas, estudam-se os seres vivos através da separação de suas partes constituintes (os órgãos). E cada parte é estudada isoladamente. Sendo que cada uma destas desempenha uma determinada função. O conjunto, que representa o organismo, é explicado pela soma das partes ou das propriedades. (WIKIPEDIA, 2012).

Atualmente, a saúde tem um conceito mais amplo, deixando o modelo biomédico, que é centrado na doença e que trata o indivíduo, geralmente buscando a sua cura. Saúde agora é compreendida como um estado dinâmico e é produzida socialmente. Busca-se não só diminuir os riscos de doenças, mas principalmente aumentar as chances de saúde e qualidade de vida (BUSS, 2000).

A saúde é originada do resultado de vários fatores, como nutrição, habitação e saneamento; boas condições de trabalho e de educação; ambiente físico limpo; apoio social para a família e indivíduos; estilo de vida responsável; cuidados adequados de saúde. As ações de saúde são, portanto, mais voltadas para a coletividade e o ambiente. O ambiente é tomado em um sentido amplo, abrangendo ambiente físico, social, político, econômico e cultural. As ações de saúde são executadas através de políticas públicas e também por condições favoráveis ao desenvolvimento, como escolhas saudáveis e ainda o reforço (*empowerment*) da capacidade dos indivíduos e da comunidade. São necessárias políticas públicas saudáveis para atuar multi e intersetorialmente sobre os determinantes da saúde – biologia humana, ambiente, estilo de vida e assistência à saúde (BUSS, 2000).

Deve-se pensar no envelhecimento como um campo para a Promoção da Saúde, pensando a velhice com um foco menos pejorativo e pensá-la de forma positiva por toda a sociedade e pelos profissionais que trabalham com o idoso. O idoso é agora visto como pessoa participativa no mundo. Quando o idoso estiver

perto da sua finitude, é importante que ele seja o sujeito de sua história para que a morte social não preceda a morte física (TEIXEIRA, 2002).

Uma nova perspectiva global é vista para a saúde, agora denominada de questão saúde, que adota a intersectorialidade, envolvendo a área de saúde com outras áreas, como educação, trabalho e renda, habitação, meio ambiente, transporte, etc. Dessa forma, a questão da saúde relaciona-se com o contexto social, econômico, político, geográfico e cultural (BUSS, 2000).

O enfoque coletivo de promoção da saúde é dado por Candeias (1997), que faz distinção entre educação em saúde (sem confundir com informação em saúde), que procura mudar comportamento individual, e promoção da saúde, que, embora inclua a educação em saúde, visa modificar o comportamento organizacional com abrangência em amplas camadas da população.

Visando ao enfoque coletivo de promoção da saúde, enfermeiras do Programa Saúde da Família de Fortaleza (CE) em 2001, selecionaram um grupo de idosos para desenvolver atividades físicas e sociais, contando, para a seleção, com a colaboração de médico, fisioterapeuta, educador físico e agente de saúde. As atividades constavam de caminhadas, oficinas, passeios e terapia comunitária. Proporcionavam a promoção da saúde física através de atividades físicas e da socialização através de atividades sociais e relacionais. Na promoção da socialização, a convivência em grupo é importante para idosos, ajudando o seu equilíbrio biopsicossocial, possibilitando-lhes assim enfrentarem melhor as dificuldades que surgem com o envelhecimento. Eles se sentem mais apoiados em grupo, adquirindo uma melhor qualidade de vida e bem-estar (VICTOR et al., 2007).

Victor e colaboradores (2007) constataram ainda que os idosos não tinham uma socialização adequada por se queixarem com frequência da falta de lazer na comunidade. Com as atividades de grupo, os idosos reencontraram maneiras diferentes de viver e resgataram valores, os quais nem percebiam que estavam faltando. Eles notaram que a inserção dos idosos em um grupo propiciou-lhes melhoras biológicas, como maior flexibilidade, melhor mobilidade

articular e ainda melhor interação social. Dessa maneira, favoreceu-se e promoveu-se a saúde na terceira idade.

A Promoção à Saúde visa a melhores condições de vida, para tanto requer relações que sejam transversais, trabalhando a autonomia e o protagonismo dos sujeitos. Isso tem provado que diferentes ações estão sendo realizadas em nome da Promoção à Saúde, incluindo tanto atividades voltadas ao coletivo, ao ambiente físico, social, político, econômico, cultural, quanto aquelas atividades que primam pela mudança de estilos de vida que apresentam determinado risco para a saúde. Nesse sentido, a diversidade de atividades muitas vezes acaba por igualar a Promoção à Saúde à Prevenção de Doenças (IGLESIA, 2009).

A comissão de Seguridade e Saúde do Estado do Ceará discute políticas para idosos portadores de Alzheimer e cuidadores. A implantação de políticas públicas para idosos portadores de Alzheimer, afasia (deterioração da função da linguagem) e similares, e a qualidade de vida dos cuidadores foram foco de audiência pública promovida por essa referida Comissão de Seguridade e Saúde, no mês de março de 2012. Existem parlamentares que defendem a criação do Grupo de Familiares Cuidadores do Idoso Portador de Alzheimer a ser implantado na Escola de Saúde do Estado do Ceará. Além da Criação do Centro Estadual de Atenção à Saúde do Idoso. Nesse centro, os idosos, além de distribuição de remédios, teriam acesso a uma equipe multidisciplinar na área da saúde, que deveria também orientar as famílias. Assim, existe a preocupação de alguns parlamentares quanto à melhoria da qualidade de vida dos idosos portadores da Doença de Alzheimer, seus cuidadores e familiares.

Os profissionais que lidam com a doença podem também orientar nas adaptações que o ambiente doméstico deve sofrer, com o objetivo de facilitar a vida do portador da Doença de Alzheimer, prevenindo acidentes domésticos e reduzindo a dependência do doente nas atividades possíveis de serem por ele executadas e estimulando-o a realizá-las. Pode-se também ensinar ao paciente a utilização de aparelhos e equipamentos que facilitem sua rotina diária. É

importante que as tarefas escolhidas para o doente sejam agradáveis e tenham um significado para a pessoa acometida da DA (SAYEG, 2011).

Assim, a promoção, a proteção e a recuperação da saúde do idoso requerem aliança interdisciplinar e intersetorial. Cuidar do idoso vai além da conduta terapêutica no sentido estrito. É estar compromissado com a promoção da saúde, com a prevenção de enfermidades e com o tratamento de quaisquer condições intercorrentes. A mudança do perfil demográfico brasileiro exige cada vez mais adequação na formação de recursos humanos, os profissionais de atenção primária à saúde. Esses devem estar adequadamente treinados para lidar com os problemas das morbidades do grupo populacional idoso, já que com os problemas próprios de um país em desenvolvimento, experimenta rápido envelhecimento populacional, pois a cada ano são centenas de milhares de idosos que se juntam à população, portanto, o Brasil precisa de profissionais especializados, atualizados através de educação continuada e comprometidos para enfrentar o desafio crescente, envolvendo diversas áreas do conhecimento (GOMES; PEREIRA, 2006).

A compreensão da promoção da saúde está formalmente incluída nas políticas de saúde como uma das funções essenciais da saúde pública, sendo necessário compreender a importância das ações de promoção da saúde voltadas para os idosos (FREIRE JÚNIOR; TAVARES, 2006). Segundo a Organização Pan-Americana da Saúde (2002), o conjunto de ações concretas que são necessárias para alcançar o objetivo central da saúde pública (ou seja, melhoria da saúde da população) deve ser entendido como uma meta essencial.

O quadro demencial manifesta progressivas limitações na vida do doente. Daí verifica-se a necessidade da promoção em saúde como alternativa para melhorar a qualidade de vida do portador e assim minimizar o impacto da doença para ele, sua família e o cuidador.

3.2 OS CUIDADOS E DOENTES COM DOENÇA DE ALZHEIMER

O doente é um “ser” que vivencia uma doença. Há um rompimento entre o seu “ser” anterior bom e o “ser” agora enfermo que sente-se agredido. Em geral, ele não quer ser doente, quer ser são. Cria-se um conflito interno e até um desespero. O futuro é incerto. A existência do “ser” enfermo está ameaçada. A normalidade de sua vida, quebrada.

Ele só pode então confiar no conhecimento dos profissionais para reconquistar a saúde, agora sujeita ao médico, ao tratamento e até à internação, se for o caso. A pessoa tem sua liberdade restringida, modifica hábitos de vida, pode ser controlada pelo hospital. O “ser” passa a travar uma luta para conseguir ficar bom, tendo o médico como aliado nesse ideal.

Nos casos de urgência e emergência, acontece uma ruptura grave em um tempo muito curto em relação à saúde do “ser”. São ocorrências que não permitem adaptação gradual à fatalidade, não há tempo para uma preparação psicológica. Fica mais difícil a aceitação do fato que atua contra a saúde. Para um melhor resultado em benefício do paciente, o profissional precisa de uma aproximação existencial e humana com o mesmo. (OLIVIERI, 1985, p.18).

Para Olivieri, (1985, p.18), "o tratamento pode ser impessoal (tratamento de determinada afecção), porém o cuidado com o Ser-doente é obrigatoriamente pessoal e empático; deve interpretar o Ser".

Para melhor interpretar o “ser”, requer-se uma visão da doença através dos seus próprios olhos (do doente). Só se entende o doente no contexto de seu próprio mundo, com suas próprias vivências.

É necessário interpretar a natureza essencial do doente para ajudá-lo no restabelecimento de sua saúde e muitas vezes de sua existência. O doente é muito mais que um organismo afetado, é um ser que se relaciona e tem uma história de vida. A interpretação da pessoa é fundamental para socorrê-la. "Socorrer o indivíduo até o ponto de auxiliá-lo a "compreender" a si mesmo

enquanto doente" Olivieri, (1985, p.18) diz ainda que "ser no mundo" é essencialmente, zelar, cuidar, existir ao lado das coisas e dos seres, ter interesse, ser-com-os-outros que encontramos no mundo, o que Heidegger, citado por Olivieri (1985, p.62), chama solitudine.

Cuidar do ser-doente é uma forma de solitudine, é preocupar-com. Para cuidar é preciso "ser-com-os-outros". O cuidar do outro nos faz sair de nós mesmos. É uma abertura para a pessoa próxima. O outro é um universo mutante, diferente, com uma realidade psico-social peculiar e única. Sair do lugar comum, sair-do-eu, despir de preconceitos, de rótulos, para abarcar a essência do ser, do outro. O "outro" é sempre diferente do "eu", por isso é um estranho e precisa ser interpretado.

O "ser-doente" é mais difícil ainda de ser interpretado porque ele está fragilizado, confuso e perdido em meio à doença. O ser-doente difere com a idade, com as crises das idades, se move no tempo. Modifica-se porque não é ainda acabado (só acaba quando morre). Não há um doente efetivo, mas um projeto em andamento e um "tempo vivido" doente pelo "ser", com possibilidades de vitórias ou derrotas (OLIVIERI, 1985, p.71).

O cuidar nos leva a transcendência e ao crescimento interno. Adquire-se maior autonomia, maturidade, responsabilidade quando se exerce o cuidar. Segundo Olivieri, "a transcendência, a possibilidade que o Ser tem de ir além de si mesmo constitui, assim, a essência da existência humana" (OLIVIERI, 1985, p.58) e a razão pela qual a vida se justifica e adquire sentido pleno.

Basaglia aponta como solução para a saúde, a construção de uma "sociedade voltada para o cuidado", pois

estamos apenas bastante conscientes de que não é suficiente a simples criação de serviços. A qualidade da mudança só pode ser garantida, se os novos serviços são acompanhados por uma radical transformação no que seria uma *sociedade voltada para o cuidado ("caring society") que é responsável por aqueles em necessidade*. Então, e só então, os direitos do cidadão à proteção em saúde se tornará realmente um fato, e não meramente palavras. (grifo da autora) (Basaglia,1989, citado por, Rosa, 2003, p.67).

Se a doença de modo geral exige o cuidar e o reconhecer o “outro”, com ampla participação da família, com mais razão o doente de Alzheimer requer atenção e cuidados especiais porque ele é “ser” que perde autonomia e consciência, com a evolução da doença.

É muito importante para a saúde de um paciente com a Doença de Alzheimer desempenhar alguma atividade física bem orientada, que leve em consideração as limitações desse paciente, porque promove uma gama de benefícios para ele e também para seu cuidador, não apenas sob o aspecto físico, mas também comportamental melhorando inclusive, o estado de espírito. Exercícios físicos ao ar livre, caminhadas, alongamentos, melhoram a circulação, a respiração, o comportamento, o funcionamento intestinal, e promove melhoria na flexibilidade articular. Os exercícios devem ser feitos com acompanhamento de um cuidador ou pessoa da família, todos os dias por aproximadamente 15 minutos e se possível pela manhã e à noite. Se necessário for, poderá ter a supervisão do terapeuta.

Para Gwyther (1985), três aspectos são importantes nos cuidados em DA: 1) A administração de problemas; 2) A adaptação do ambiente; 3) O apoio aos cuidadores (familiares e cuidadores propriamente ditos). Os portadores da Doença de Alzheimer são pacientes que requerem mais supervisão, ajuda em seus cuidados pessoais e menos procedimentos técnicos e especializados.

Os pacientes de Doença de Alzheimer, devido à peculiaridade dessa doença, podem se apresentar em determinados momentos muito irritados, intratáveis mesmo, mas isto tem que ser entendido como uma derivação da doença e não da personalidade do doente. Essa é uma grande angústia a ser enfrentada pelos parentes e cuidadores. A DA exige muita tolerância, compreensão e paciência da família e cuidadores, que precisam dissociar a doença e seus efeitos da pessoa do doente, compreendendo a mudança que ocorreu com aquela pessoa com a qual sempre conviveram e que era bem diferente no passado.

Todo esse processo requer um aprendizado com dedicação e dignidade humana para que a família suporte ver a pessoa ir perdendo suas características individuais e se transformando numa outra realidade muitas vezes desagradável. Esses pacientes não devem ser excluídos das reuniões festivas da família, como almoços em restaurantes, festas de aniversário, visitas a amigos, etc. Devem participar do convívio social como sempre participaram. E todos devem ser conscientizados do problema que é a transformação progressiva pela doença, inclusive as crianças, para não deixarem o doente isolado.

A dedicação, a paciência, o carinho e o respeito, associados à medicação prescrita, podem ter uma boa eficiência no controle de muitas alterações de comportamento do portador de Alzheimer.

3.3. INSTITUIÇÕES ORIENTADORAS E CUIDADORES DE DOENTES COM DOENÇA DE ALZHEIMER

3.3.1. Instituições

Alzheimer's Disease International (ADI) é uma federação internacional de associações de Alzheimer pelo mundo e tem relação oficial com a Organização Mundial de Saúde (OMS). A Alzheimer's Disease International (ADI), fundada em 1984, é uma associação voluntária, que une profissionais, cuidadores, familiares e quem mais se interessar a respeito da doença de Alzheimer e ao que se relacione a ela. A Alzheimer's Disease International acredita que para vencer a luta contra a demência, é necessário unir soluções globais com conhecimento local. Portanto trabalha em duas frentes: uma para fortalecer as Associações de Alzheimer em promover e oferecer cuidados e suporte para pessoas com demência, seus cuidadores e familiares; e outra frente para trabalhar globalmente, focando atenção no estudo da demência. Canineu (2006) enumera ainda outros objetivos da ADI:

- 1- Promover e estimular o conhecimento público sobre a Doença de Alzheimer (DA), incentivando a atuação das associações nacionais.
- 2- Informar e orientar familiares, cuidadores, profissionais, grupos de apoio, interessados em geral, através da distribuição de informações científicas e educativas sobre a DA.
- 3- Promover anualmente um encontro internacional sobre DA, para troca de experiências e aprendizado entre familiares, cuidadores, profissionais, associações e grupos de apoio.
- 4- Apoiar e incentivar a pesquisa científica sobre os aspectos biopsicosocial da DA como: atuação da família, cuidados no dia-a-dia, tratamento farmacológico e não farmacológico, prevenção, etiologia, etc.

No Brasil, a ADI é representada pela Federação Brasileira de Alzheimer, a FEBRAz que reúne as duas maiores associações: a ABRAz (Associação Brasileira de Alzheimer, Doenças Similares e Idosos de Alta Dependência) e a APAz (Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer, Doenças Similares e Idosos de Alta Dependência). Existem outras associações como: AMADA, em Campinas; AFADA, em Bauru; e GRAFAz no Espírito Santo. Sendo importantes, porém, não tão representativas quanto a ABRAz (CANINEU, 2006).

A Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) é uma sociedade civil, sem fins lucrativos que reúne todos envolvidos com a Doença de Alzheimer e outras demências, atualizando os conhecimentos, proporcionando trocas de experiências e apoiando ações para o bem-estar do portador, do cuidador, da família e do profissional (BOLETIM DA ABRAz). Verifica-se que possui os mesmos objetivos da Alzheimer's Disease International (ADI).

A ABRAz foi fundada pelo Dr. Norton Sayeg junto com alguns familiares e profissionais, em 1991, e tem contribuindo para maior divulgação e conhecimento sobre a doença em todos os âmbitos, despertando o interesse, por parte de profissionais da saúde e da área social, sobre a doença, o portador e o cuidador (CANINEU, 2006).

Dentre os muitos serviços que a ABRAz oferece, destacam-se:

- 1- Reuniões informativas, geralmente mensais, coordenadas por profissionais envolvidos com a Doença de Alzheimer (DA).
- 2- Grupos de apoio para familiares ou cuidadores, que se encontram para trocar experiências.
- 3- Atendimento pessoal a todos que buscam a sede nacional, podendo ser dadas orientações mais específicas sobre algum aspecto da doença, e oferecer material impresso para melhor esclarecimento sobre a mesma.
- 4- Disponibiliza o número de telefone 0800551906 que é gratuito para esclarecer dúvidas, dar informações e orientações para quem liga de qualquer parte do país.
- 5- Produz o Boletim Informativo, que divulga informações atualizadas e artigos variados sobre a Doença de Alzheimer (DA).

Canineu (2006) relata o interesse da Associação Brasileira de Alzheimer em assegurar o direito dos portadores de DA junto ao Ministério da Saúde (MS), viabilizando o atendimento na rede pública através de uma luta contínua. Nesse sentido, em 12/04/2002 o Ministério da Saúde (MS) assinou uma série de portarias em benefício do doente e de seus familiares. As portarias são:

- 1- Portaria 702 - cria meios para a organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso, determinando às Secretarias de Saúde a adoção de providências para a implantação de redes de assistência ao idoso e organização, habilitação e cadastramento dos Centros de Referência.
- 2- Portaria 703- cria o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer. Define que o programa será desenvolvido de forma articulada pelo MS e pelas Secretarias de Saúde em cooperação com as Redes Estatais de Assistência e Centros de Referência e Acompanhamento à Saúde do Idoso.

3- Portaria 249- estabelece normas para cadastramento de Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e a forma de encaminhamento das solicitações de cadastramento junto ao MS.

4- Consulta Pública nº1 - atualizada pela Portaria 834 (de 31/10/2002), cria os mecanismos de acesso dos pacientes do SUS aos medicamentos usados para tratamento da doença: rivastigmina, galantamina e donepezil.

Verifica-se, dessa forma, a contribuição social da entidade. A ABRAz facilita inclusive a distribuição gratuita do medicamento que ainda está nas mãos de poucos. O maior objetivo da ABRAz é a informação associada com a solidariedade para levar aos familiares e cuidadores maior tranquilidade no manejo diário com o portador da Doença de Alzheimer (BOLETIM DA ABRAz)

Em Goiás existe a Associação Brasileira de Alzheimer Regional Goiás (ABRAz-GO), entidade formada por profissionais da área da saúde e familiares de portadores da Doença de Alzheimer (DA). Busca transmitir informações sobre o diagnóstico e tratamento da DA e também orientar sobre os aspectos cotidianos do acompanhamento ao portador. Entre as suas atividades, estão reuniões mensais, grupos de apoio, atendimento pessoal à família, produção de material informativo, etc. O propósito é ajudar as pessoas a entenderem melhor a doença, favorecendo assim assistência aos pacientes e uma qualidade de vida mais digna tanto para o portador como para sua família. Na associação Estadual, os interessados podem encontrar informações sobre a DA, orientações para o familiar/cuidador, locais no país onde a ABRAz é representada, reuniões de grupos de apoio, *links* com esclarecimentos sobre a doença de Alzheimer, além da divulgação dos eventos oferecidos pela ABRAz..

3.3.2. Cuidadores

Em relação aos cuidadores de portadores de DA existe uma carência em todos os níveis de atenção, de profissionais qualificados para o cuidado ao idoso, e também de instituições de saúde especializadas no tratamento e acompanhamento dos pacientes com doença de Alzheimer.

Baseando-se no conceito de família, que pode ser entendido como pessoas aparentadas que vivem em geral na mesma casa, particularmente o pai, a mãe e os filhos; grupos de indivíduos que professam a mesma crença, tem os mesmos interesses; grupo formado por indivíduos que são ou se consideram consanguíneos uns em relação aos outros, ou que descendem de um tronco ancestral comum ou que sejam ainda estranhos admitidos por adoção, é que se designa, dentro da família, um membro principal, com possibilidade de atuar na modalidade do cuidador familiar (FONSECA; SOARES, 2006). O cuidar do idoso no ambiente domiciliar é tendência mundial.

A Constituição Brasileira (1988) assegura em seu artigo 229 "(...) os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidades". O Estatuto do Idoso, em seu artigo 3º, parágrafo V, reafirma esta questão ao abordar a "priorização do atendimento do idoso por sua própria família". Além de ser um dever designado à família pela constituição, ela também é responsabilizada pela sociedade pelos cuidados prestados ao idoso, quando a função do cuidar não é adequadamente realizada, a família sofre sanções sociais, sendo considerada negligente e/ou irresponsável (FONSECA; SOARES, 2006).

Geralmente, um membro da família fica responsável pelos cuidados do idoso doente, e na maioria das vezes, despreparado psicologicamente e tecnicamente para tal função, esse cuidador poderá adquirir transtornos decorrentes desta função, necessitando, também, de cuidados de um profissional especializado. Para Esping-Andersen e Palier (2010) a demanda de cuidados para os dependentes maiores de idade (caso em que se enquadra o doente de Alzheimer) tem aumentado rapidamente, porém está desaparecendo a "reserva tradicional de cuidadores informais saídos da família" (2010, p. 103).

Segundo Morais (2009), cabe enfatizar que a Doença de Alzheimer impõe à família a reorganização e negociações que incluem identificar aqueles que têm disponibilidade de tempo e o desejo pessoal para assumir a tarefa de cuidar do portador. Esse processo decorre de uma dinâmica específica construída dentro da família e obedece a certas regras culturais e sociais que estão relacionadas principalmente ao gênero, parentesco e proximidade física.

O Ministério da Previdência e Assistência Social (BRASIL, 2000) sugeriu a seguinte classificação dos cuidadores.

O cuidador formal – a pessoa maior de idade, com 1º grau completo e que passou por um treinamento específico em uma instituição oficialmente reconhecida; faz o elo entre o idoso, à família e os serviços de saúde ou da comunidade e que, geralmente, exerce atividade remunerada.

O cuidador profissional – é aquela pessoa com diploma de 3º grau, conferido por uma instituição de ensino reconhecida e que presta assistência profissional ao idoso, à família e a comunidade.

O cuidador informal – é a pessoa com ou sem vínculo familiar, sem remuneração e que presta cuidados à pessoa idosa no domicílio.

Os cuidadores informais são divididos em cuidadores primários, secundários e terciários, segundo as tarefas realizadas, o seu grau de envolvimento com as tarefas desempenhadas e com as responsabilidades do cuidado. O primeiro grupo, também denominado “cuidadores principais”, é composto por aqueles que assumem a responsabilidade integral por supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente da pessoa idosa, ou seja, é o grupo que realiza a maior parte das tarefas (YUASO, 2001). Os cuidadores secundários podem desempenhar o mesmo tipo de tarefa dos cuidadores primários, mas que não têm o mesmo grau de envolvimento e responsabilidade pelo cuidado, enquanto que os cuidadores terciários são aquelas pessoas que auxiliam, esporadicamente ou quando solicitadas, no desenvolvimento de atividades instrumentais da vida diária mais relacionadas a tarefas especializadas. Não tem responsabilidades com o cuidado e podem substituir o cuidador primário em situações excepcionais (GLOBERMAN, 1994).

A definição apresentada pela Política Nacional do Idoso é que o cuidador é a pessoa, membro da família ou não, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício de suas atividades diárias. Auxilia nas atividades como higiene pessoal, alimentação, medicação de rotina, acompanhando a pessoa aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no

cuidado do dia a dia como ida aos bancos e farmácias; ficam excluídas as técnicas ou procedimentos identificados como apenas dos profissionais legalmente autorizados. A Política Nacional do Idoso fortalece a necessidade de se estabelecer “parceria” que envolva cuidadores profissionais e cuidadores leigos, ou informais. A assistência domiciliar ao idoso fragilizado, oferecida por profissionais, deve compreender também esclarecimentos e orientações aos cuidadores quanto aos cuidados que devem ser prestados, bem como fazer assegurar a conservação da própria saúde do cuidador (BRASIL, 1999).

Sabe-se que o cuidador informal prevalece em muitos países e essa tarefa na maioria das vezes é executada de forma voluntária e sem remuneração, fato que pode ser atribuído à cultura e aos preceitos religiosos que geralmente pregam “honrar pai e mãe” (CALDAS, 2004).

Segundo Engelhardt et al., (2005), quando a doença vai progredindo, causando na pessoa declínio cognitivo, transtornos de comportamento e dependência para as atividades da vida diária, os cuidadores vão se sentindo mais estressados podendo gerar conflitos familiares e problemas econômicos pelos gastos com o doente. A carga gerada pelo cuidado é de ordem emocional, social, econômica e física, causando muitas vezes problemas de saúde psicológica (ansiedade, depressão, insônia) como também para a saúde física (hipertensão arterial, propensão a infecções).

De acordo com Borges (2008), o cuidador assume, na maioria das vezes, um papel que lhe foi imposto pela circunstância, e não por escolha própria; apesar de, no início, também achar que esta missão naturalmente seja sua. O que acontece é que o cuidador familiar não tem noção do que lhe espera, não tem noção do quanto lhe será exigido. Se houver uma estrutura familiar favorável, ou seja, familiares dispostos a tomarem o papel de cuidadores do idoso, melhor para todos e, principalmente, para o idoso. Se, no entanto, poucos ou somente um assumir o cuidado, todos, inclusive e principalmente o idoso, saem perdendo. Quem mais assume o papel de cuidador são as mulheres: a esposa, a filha, a irmã, a sobrinha, a cuidadora profissional, a enfermeira. Na grande maioria das

vezes, esse papel de cuidador recai sobre um membro da família que já mora com o idoso.

Quase sempre emerge na família a figura do cuidador, que conviverá diariamente com o enfermo, e assumirá os cuidados e as atividades relacionadas ao idoso, tornando-se o principal apoio para auxiliar na manutenção da identidade e autonomia, configurando-se em um importante elo entre o idoso e o mundo, mas o cuidado também pode ser exercido, por amigos e vizinhos, além de familiares (LUZARDO, 2006).

A função de cuidador familiar de idoso com Alzheimer não é um papel transitório, pois na maioria dos casos o paciente irá viver 10 a 20 anos em situação de crescente dependência, requerendo atenção ininterrupta durante as 24 horas do dia. Portanto, vivenciar uma experiência de cuidar de um familiar, que na evolução da doença chega a não reconhecer o seu ente querido, proporciona no cuidador familiar desenvolvimento de sentimentos ambíguos e contraditórios que, necessariamente, terão que buscar apoio em crenças e valores e na própria fé para, assim, manter o equilíbrio e a energia capaz de propiciar a realização do cuidado (MORAIS, 2009).

A tarefa do cuidar requer atenção integral, e quando é feito por uma única pessoa, existe uma grande probabilidade de ocorrer esgotamento físico e psíquico daquele que presta o cuidado, já que se trata de um trabalho repetitivo e sem descanso, afetando assim a qualidade de assistência prestada. Dessa forma, os cuidadores precisam de atenção tanto quanto os enfermos, para que possam ter saúde e exercer sua tarefa, proporcionando melhor qualidade de vida para si mesmo e para o idoso dependente (DOMINGUES et al.; 2009).

O cuidador torna-se o indivíduo mais importante no processo da doença de Alzheimer, ficando responsável por todos os cuidados que envolvem o idoso. O indivíduo que assume o papel de cuidar possui uma concepção de saúde, doença e compromisso familiares que está diretamente associada à maneira como ele é, no decorrer de sua história de vida, foi se apropriando de conhecimentos sociais

humanitários e familiares, buscando atender a necessidades próprias e de outras pessoas (FONSECA e SOARES, 2006).

No entanto, de modo geral, há muitos cuidadores e profissionais de saúde com dúvidas em relação ao conceito e à forma de cuidar, daí a importância do conhecimento, do aprendizado quanto ao cuidar de forma humanizada do portador da doença crônico-degenerativa, como é a de Alzheimer, amenizando assim a dor e os preconceitos que o doente sofre com as limitações impostas pela doença (FOWLER e SÁ, 2009).

No Brasil, o Estatuto do Idoso preconiza a permanência deste junto à família, o que deve ser garantido por meio de suporte social, que inclui, entre outras coisas, o atendimento domiciliar, para a população que esteja impossibilitada de se locomover, podendo então, se beneficiar de tal serviço (PNHA, 2004). Assim, é mais humano atender o paciente no domicílio junto com a família, pois o aspecto humano no ambiente hospitalar ainda é, com certeza, um dos mais difíceis de ser efetivado, já que a rotina diária e complexa que envolve o doente no ambiente hospitalar é mais agressiva, tensa e traumatizante, embora o hospital seja o local ideal para o atendimento do paciente em razão dos recursos técnicos disponíveis (FOWLER e SÁ, 2009).

Outro ponto relevante é a concepção individual e familiar acerca de saúde e doença. Pessoas e grupo familiares, em razão de suas próprias histórias de vida, crenças e valores peculiares têm visões diferentes sobre saúde, doença e mesmo a maneira de cuidar, Por isso é importante que a família tome para si o papel de cuidador, pois é ela que conhece os hábitos, preferências, gostos e maneira de ser do doente, assim cada família tem mais condições de desenvolver um cuidado próprio e adequado ao seu doente (FONSECA e SOARES, 2006).

No cuidado há que se considerar ainda o tratamento farmacológico, que é importante para melhorar, estabilizar ou diminuir o declínio da saúde do paciente com Doença de Alzheimer, em relação à cognição, função e comportamento do doente, além de possibilitar uma melhor qualidade de vida para o cuidador (ENGELHARDT, et al., 2005).

No entanto, por ser até o momento, uma doença carente de cura e tratamento resolutivo, os cuidados paliativos de conforto, ajuda e atenção constituem os maiores alvos de bem estar do paciente. Assim, se o cuidador não se encontrar em boas condições, devido ao desgaste intenso que essa tarefa exige, a saúde e o cuidado do idoso com demência ficarão prejudicados. Dessa forma, é importante que ambos, o doente e o cuidador estejam bem. Presume-se, então, que um dos principais pilares do tratamento da demência é fornecer ao cuidador todas as condições possíveis, para melhor desempenhar seu trabalho.

Isto significa que estas pessoas terão um comprometimento na sua capacidade de gerir suas vidas porque apresentarão problemas de memória, confusão mental, perdas de habilidades motoras que limitarão suas atividades básicas como vestir-se, tomar banho, se alimentar, dirigir veículos, trabalhar com dinheiro, etc., necessitando assim, de assistência de terceiros, seus “cuidadores”, diariamente (BERTOLUCCI, 2006; MORAIS, 2009).

Uma pesquisa realizada em Goiânia (2011), com cuidadores de Doença de Alzheimer mostra uma cuidadora que declarou a necessidade de mudar sua vivência do tempo, vivendo um dia de cada vez e que precisou ter inúmeras atividades para que sua vida não se tornasse tão massacrante. A pesquisa chama a atenção para a necessidade de grupos de apoio para os cuidadores, que assim podem trocar experiências com outros, na vivência de problemas semelhantes (BRASIL, 2011).

Algumas pesquisas revelam que a Doença de Alzheimer na sua modalidade familiar, quando normalmente existem outros casos na família, é rara (5% dos casos) e atinge pessoas jovens (com bem menos de 65 anos), na faixa dos 30 anos, causando agravamento e deterioração mais rápida. Os sintomas são semelhantes aos apresentados pelos idosos com a Doença de Alzheimer, só que a doença causa maiores transtornos para as famílias. Os pacientes jovens apresentam dificuldade de expressão e é mais rápida a aceleração do desenvolvimento da patologia. Nas famílias em que o portador de Alzheimer tem um cônjuge ainda jovem e filhos crianças e adolescentes, o transtorno torna-se mais complexo, porque todos estão em idade produtiva e não há familiar para

ajudar na função de cuidador. As alterações de comportamento como gritos e resmungos, se tornam difíceis de serem administrados e talvez se exija um processo mais rápido de internação em casas especializadas.

Discutir sobre a realidade dos idosos portadores de demências e seus cuidadores é de grande importância. Portanto preconiza-se a necessidade de formação de equipes e grupos para troca de experiência entre familiares e profissionais de saúde que têm a função de cuidar desses idosos. Nos grupos de autoajuda essas pessoas podem desabafar e buscar informações que facilitem seu trabalho. A sobrecarga física e emocional desses cuidadores é muito grande. Para a atual presidente da Associação Brasileira de Alzheimer (2012 - 2015), as pessoas que cuidam de idoso precisam de apoio governamental e de cursos de capacitação. “Nosso País está envelhecendo e temos que nos preparar com políticas e instituições de acolhimento aos idosos e suas famílias”.

Luzardo e Waldman (2004), em estudo realizado no ano 2002, num Hospital de Ensino de Porto Alegre-RS, com familiares de idosos com Doença de Alzheimer, levantaram sentimentos manifestados pelos cuidadores familiares dos mais variados matizes, estando presentes em suas mensagens a culpa, o medo, a ansiedade, o pesar diante de uma doença totalmente incapacitante, o mergulho na insegurança do caos do desconhecido, a estranheza frente à troca inevitável de papéis sociais, o sentimento de impotência perante a evolução da doença, a tristeza diante da falta de infraestrutura e de condições financeiras, além da raiva originada pela sensação de chegada lenta da morte. Contudo, havia também sentimentos de aceitação da vontade de Deus, de amor e de solidariedade para com o doente, que se apresentava tão fragilizado.

O cuidador familiar foi considerado, diante de pesquisas, um herói anônimo, pois sua ação se dá no espaço doméstico, onde parte significativa da vida das pessoas transcorre e onde se mantêm segredos, verdades, mentiras, memórias, fatos, fatos e relações importantes. Dessa forma, esses sujeitos escondidos em sua grandeza são heróis invisíveis e solitários, pois nem sempre são percebidos como fundamentais ou valorizados como cuidadores, quer pela família quer pelos serviços de saúde (MORAIS, 2009).

Brasil (2011) realizou uma pesquisa qualitativa, em Goiânia-GO, na qual observou que, no processo de assumir a responsabilidade de cuidar, os familiares percebem os sintomas e levam seus entes ao médico para obter o diagnóstico. Após o diagnóstico de DA vem o processo de aceitação da doença, que é difícil. De acordo com essa pesquisadora, ocorrem na família mudanças, em decorrência de reações diversas e muitas vezes contraditórias, havendo aproximações e afastamentos na família nuclear e de parentes. Alguns membros modificam seus pensamentos e aceitam o exercício de cuidar. Nesse sentido, o aparecimento da DA na família pode gerar crises que demandam tempo para a família se reorganizar.

Neste sentido, descobrir uma pessoa doente na família é uma nova realidade que se apresenta, surgindo a necessidade inevitável de cuidados. É preciso estabelecer estratégias de enfrentamento a essa situação para que a vida se torne sustentável ao cuidador. É importante manter os papéis de quem cuida para além do cuidado, buscando reorganização conjugal, mantendo os papéis de homem ou de mulher, cuidando de si mesmo e da própria saúde, preservando a profissão, tendo momentos de lazer, conservando a fé, recebendo apoio na rede social e da família. É possível tornar a dificuldade em cuidar algo menos penoso e mais compartilhado. Com relação à rede social, a pesquisa verificou apoio da rede social de amigos a algumas cuidadoras de modo a auxiliá-las, mas também verificou a falta de apoio de outras redes sociais ao subestimar o trabalho de uma cuidadora, deixando-a revoltada.

Em um estudo sobre a demência, Garrido e Almeida (1999) relatam que a atividade de cuidar de pessoas demenciadas é uma sobrecarga na vida do cuidador. Eles observam que os distúrbios apresentados pelos pacientes levam os cuidadores a manifestar quadros depressivos e de ansiedade que contribuem para a deterioração das suas condições físicas e psíquicas.

Freitas et al. (2008) também enfatizam a importância de uma reorganização geral da família, pois a organização anterior pode não atender mais a nova situação e as necessidades surgidas. Com a progressão da doença, os familiares ficam desestabilizados. O paciente já não consegue executar as

atividades da vida diária. Portanto, é importante o conhecimento sobre a doença e sua evolução para que os familiares cuidadores se preparem, mesmo que minimamente, e se reorganizem física e emocionalmente para as mudanças que acontecerão com o doente, e que vão acarretar alterações no ritmo de vida de todos.

Ainda, Freitas e colaboradores (2008) verificaram que, na convivência com os doentes de Alzheimer, são gerados por parte do cuidador sentimentos e conflitos diários que tendem a aumentar com o decorrer da doença, porque o doente apresenta perdas progressivas e irreversíveis e mudanças que geram situações únicas na convivência com ele. Com a progressão das fases da doença, as perdas para o doente se tornam maiores, e o familiar cuidador passa a sofrer uma inversão de papéis, ou seja, o cuidador passa a viver intensamente a vida do doente. Assim, muitas vezes, para alguns cuidadores, desaparece a separação entre a sua vida e a do paciente.

O cuidador assume a vida do doente como se fosse a sua. Dessa forma, em alguns casos, conviver com pacientes com doença de Alzheimer é também ser atingido pela doença. Muitas vezes o cuidador encontra dificuldade na divisão dos afazeres, gerando crise na família e às vezes desestruturação da mesma. Na intenção de ajudar o doente, e para que nada venha a lhe faltar, o cuidador chega a esquecer de si mesmo e de sua saúde. Conviver com um familiar doente pode levar o cuidador e a família a adoecerem também, por serem compelidos a abdicar de muitas coisas de suas vidas em prol do outro. Freitas et al. (2008) alerta que os sistemas de saúde brasileiros não incluíram ainda o cuidador de pacientes com Alzheimer como sujeitos de suas ações, sendo realizados apenas atendimentos isolados para o cuidador.

3.4 IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NAS FAMÍLIAS PESQUISADAS

Para esta dissertação, foi realizada uma pesquisa com familiares e cuidadores de pacientes com a Doença de Alzheimer no município de Goiânia, durante o período de outubro de 2011 a janeiro de 2012. Do total de 22 participantes, sete foram contactadas, em reunião da Associação Brasileira de Alzheimer, Regional de Goiás, que aceitaram participar, assinando um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e respondendo ao questionário. Os outros 15 participantes foram escolhidos por indicação de pessoas que conheciam famílias com um doente de Alzheimer.

A pesquisa consistiu em um questionário com 12 questões de múltiplas respostas, para os participantes marcarem X na opção correspondente à sua realidade. As questões objetivavam colher informações sobre o impacto da doença na família, tendo em vista ainda a repercussão dessa atividade no estado de saúde do cuidador. Das 12 perguntas, apenas uma exigia uma justificativa por escrito. O questionário (em anexo) foi distribuído para 22 pessoas, entre familiares e cuidadores.

Embora estivesse indicado no próprio questionário e também tenha sido orientado que se marcasse apenas uma opção em cada questão, alguns entrevistados marcaram mais de uma opção em algumas questões, fato que foi considerado na tabulação dos dados.

Após a aplicação do questionário, foram obtidos, na análise dos dados, os resultados apresentados a seguir:

Tabela 01. Cuidadores em relação ao gênero.

Gênero		Total de Cuidadores (%)
Feminino: ♀	Masculino: ♂	
77% (17)	23% (5)	100% (22)

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

Em relação à tabela 01 (Cuidadores em relação ao gênero), houve a predominância do sexo feminino no ato de cuidar, na proporção de 77% (17/22) de mulheres e 23% (5/22) de cuidadores do sexo masculino.

O grupo de cuidadores apresentou perfil típico descrito na literatura nacional, a maioria mulheres, geralmente filhas ou esposas, residentes no mesmo domicílio, semelhante ao resultado encontrado por Borghi et al; (2011), em um estudo realizado com cuidadores de portadores de Alzheimer na cidade de Maringá, PR, onde 82% destes pertencia ao gênero feminino. Lenardt, et al.; (2011) e Costa, et al.; (2011), obtiveram resultados semelhantes, 85,6% e 80%. Gaioli (2010) também obteve dados concordantes 83%, em pesquisa realizada em Ribeirão Preto – SP. Lemos, et al.; (2006) numa pesquisa realizada em SP – SP, observou-se que 89,7% dos cuidadores eram do sexo feminino. Outros dois estudos realizados em Teresina - PI, por Moraes (2009), e Freitas, et al.; (2008), constataram que 92% e 90%, respectivamente, dos cuidadores eram mulheres. Pinto, et al.; (2009), Luzardo, (2006), e a autora Santos (2003), em suas pesquisas obtiveram resultados semelhantes, onde a maioria dos cuidadores era do sexo feminino, refletindo intimamente as questões de gênero.

Para alguns autores a preponderância da mulher exercendo o papel de cuidadora principal de familiares acometidos pelo Alzheimer, recebe forte influência das questões de gênero, que não devem ser entendidas apenas pelas diferenças anatômicas e biológicas próprias de homens e mulheres, mas em um sentido mais amplo, que considera gênero a determinação social e cultural dos sexos.

Portanto, tal achado enfatiza que as mulheres desempenham esta atividade obedecendo a normas culturais em que cabe a ela a organização da vida familiar, o cuidado dos filhos e o cuidado necessário às atividades de vida diária dos demenciados, assumindo de forma solitária e anônima a responsabilidade pelo cuidado do idoso.

Tab. 02. Grau de gravidade da Doença de Alzheimer (diagnóstico médico)

Estágio da doença	Nº de pacientes	% total de pacientes
Grave	12	54,54
Moderado	10	45,46
Total	22	100

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

Na Tabela 02 (Quanto ao grau de gravidade da Doença de Alzheimer (diagnóstico médico), 54% (12/22) dos pacientes se encontravam na fase grave e 45% (10/22) se encontravam na fase moderada. Sendo que, um dos requisitos estabelecido pela pesquisa para a participação dos cuidadores na mesma, é que os portadores de Doença de Alzheimer estivessem na fase moderada ou grave.

Tabela 03. Tempo de acompanhamento do doente.

Tempo de acompanhamento do doente	Nº de Cuidadores	Total de cuidadores
0 a 6 meses	0	0
6 meses a 1 ano	0	0
Mais de 1 ano	22	100
Total	22	100

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

Em relação à Tabela 03 (Tempo de acompanhamento do doente), todos os cuidadores (100%) acompanhavam o doente há mais de um ano. No estudo de Moraes (2009), foi observado que 92,8% dos cuidadores acompanhavam o portador de DA por mais de um ano. Resultado semelhante, 86,5%, foi encontrado por Lenardt et al., (2011). Seima (2011) obteve em sua pesquisa resultado parecido, 87% dos cuidadores cuidam há mais de um ano dos pacientes. Lemos, et al. (2006), também encontrou resultado idêntico ao da pesquisa 100% dos cuidadores está há mais de um ano com os pacientes de DA.

Tabela 04. Lugar em que o doente fica mais tempo.

Local em que o paciente fica mais tempo	Nº de respostas	% total de respostas
Própria casa	22	88
Casa de alguém da família	3	12
Abrigo	0	0
Casa de alguém que não seja da família	0	0
Total	25	100

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

Observa-se na Tabela 04 (Lugar que o doente fica mais tempo), que no total de 25 respostas, 88% (22/25) responderam que os pacientes ficam mais tempo na própria casa e apenas 3/25 (12%) responderam que os pacientes ficam na casa de alguém da família. Estes dados concordam com o que é recomendado pela ABRAz GO, no sentido de não se alterar a rotina do paciente para que não interfira no seu estado comportamental e emocional.

Tab. 05. Responsabilidade pela medicação do paciente.

Medicação usada pelo paciente	Nº de Respostas	% total de Respostas
É comprada com recursos próprios	13	46,4
É dada pelo SUS, mas nem sempre se tem acesso	8	28,6
É dada pelo SUS e sempre se tem acesso	6	21,4
É comprada com recursos de outras pessoas como amigos e família	1	3,6
Total	28	100

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

De acordo com a tabela 05 (Responsabilidade pela medicação do paciente), a maioria das respostas dadas foi de que é comprada com recursos próprios, 46,4% ou 13/28 respostas; seguida pela resposta de que a medicação é dada pelo SUS, mas nem sempre se tem acesso 28,6% ou 8/28 respostas; e 21,4% ou 6/28 responderam que a medicação é dada pelo SUS e sempre se tem acesso, apenas 3,6%, dando 1/28 respondeu que a medicação é comprada com recursos de outras pessoas como amigos e família. Verifica-se que há um

aumento de gastos para a família, com a medicação do paciente, mesmo tendo vários medicamentos fornecidos pelo SUS para o tratamento de DA.

Tab.06. Custeio de outras despesas relativas à doença.

Recursos	Nº de Respostas	% total de Respostas
Do próprio doente	15	65
Recursos dos familiares	8	35
Recebe ajuda de alguma instituição	0	0
Total	23	100

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

Verifica-se na tabela 06 (Custeio de outras despesas relativas à doença) que os recursos para custear as despesas com a doença (exceto a medicação) são do próprio doente 65% (15/23); provêm de recursos dos familiares 35%, (8/23) e ninguém (0%) declarou receber ajuda de alguma instituição. Demonstrando que o Estado e outras instituições não estão colaborando com as despesas relativas à DA. De acordo com as Tabelas 05 e 06, verifica-se o impacto econômico que a doença acarreta para a família.

Tab.07. Grau de aceitação do cuidado por outra pessoa.

Cuidado	Nº de pacientes	% total de pacientes
Aceitou e colabora	9	41
Não entende	8	36
Não aceitou	5	23
Aceitou e não colabora	0	0
Total	22	100

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

Como mostra na tabela 07 (Grau de aceitação do cuidado por outra pessoa), quando foi perguntado se o paciente aceita ser cuidado por outra pessoa, 41% (9/22) responderam que sim e que o paciente colabora; 36% (8/22) disseram que o paciente não entende; 23% (5/22) marcaram que o paciente não aceita; e ninguém (0%) pontuou que o paciente aceita mas não colabora. Os dados apontam para a aceitabilidade do cuidador para o doente, contribuindo assim, para uma melhor qualidade de vida de ambos.

Tab.08. Grau de dificuldade do cuidador em relação à sua tarefa de cuidar do paciente portador de DA,

Grau de dificuldade	Nº de cuidador	% Total de Cuidador
Grande	13	59
Médio	6	27
Nenhum	2	9
Pequeno	1	4
Total	22	100

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

Verifica-se na Tabela 08 (Grau de dificuldade do cuidador em relação à sua tarefa de cuidar do paciente portador de DA), que a maioria 59% (13/22) tem uma grande dificuldade ao cuidar, pela falta de informação e conhecimento sobre a doença ou mesmo por ter sido pego de surpresa em relação ao diagnóstico de DA confirmado pelo médico. Outros 27% (6/22) responderam que tinham uma dificuldade média, e 9% (2/22) assinalaram não ter nenhuma dificuldade; já 4% (1/22) marcaram ter pequena dificuldade ao cuidar. Observa-se que 86% dos cuidadores responderam ter uma grande e média dificuldade em cuidar, confirmando o embasamento teórico desta dissertação.

Tab.09. O que mais afeta a família em relação ao doente.

O que mais afeta	Nº de Respostas	% Respostas
O tempo que o paciente requer atenção	11	30,5
A segurança, pois pode ficar em perigo	8	22,2
A agressividade com as pessoas	7	19,4
A medicação, pois precisa muita atenção com os remédios	4	11,1
A apatia (fica aéreo, parece que em outro mundo)	4	11,1
Outro motivo (personalidade do paciente...)	2	5,5
Total	36	100

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

Observa-se na Tabela 09 (O que mais afeta a família em relação ao doente), que o maior percentual 30,5% (11/36) das respostas dadas, foi para o tempo que o paciente requer de atenção; 22,2% (8/36) marcaram ser a

segurança, pois o paciente pode ficar em perigo; 19,4% (7/36) disseram ser afetados pela agressividade do doente para com as pessoas; 11,1% (4/36) relataram ser a apatia do doente; e outros 11,1% (4/36) responderam que a administração da medicação os afeta, pois requer muita atenção; 5,5% (2/36) colocaram outro motivo, explicando (escrevendo) ser a personalidade difícil do paciente. Consta-se na tabela que as famílias são muito afetadas pela doença, pois o paciente requer mais tempo de atenção, temem pela sua segurança, sofrem com a agressividade e com a apatia do mesmo, precisam ter muita atenção com a medicação, além de ter que lidar com a personalidade difícil do paciente, acarretando certo isolamento social da família.

Tab. 10. A maior dificuldade causada pela doença.

A maior dificuldade	Nº de Respostas	% Respostas
O trabalho com o próprio paciente	14	44
O trabalho fora de casa	6	19
O trabalho com a casa	5	16
Problemas com visitas ou vizinhos	4	12
Problemas com outros familiares	2	6
Outra causa: agressividade do doente	1	3
Total	32	100

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

Em relação à Tabela 10 (A maior dificuldade causada pela doença), 44% (14/32) disseram que a maior dificuldade é o trabalho com o próprio paciente; 19% (6/32) marcaram ser o trabalho fora de casa; 16% (5/32) se referiram ao trabalho com a casa; 12% (4/32) marcaram ser os problemas com visitas ou vizinhos; 6% (2/32) apontaram problemas com outros familiares; (3%) 1/32 assinalaram ser outra causa que identificaram como a agressividade do doente. Verifica-se que a dificuldade causada pela doença sobrecarrega a família pelo trabalho com o paciente, o trabalho fora de casa e com a própria casa, enfrenta problemas com visitas ou vizinhos e também com outros familiares, e também pela agressividade do doente de DA. Demonstrando que as famílias estão desamparadas, necessitando da proteção estatal.

Tab. 11. Sensação causada no cuidador/significado de cuidar.

Cuidar do doente	Nº de Cuidadores	% Cuidadores
É trabalhoso, mas é prazeroso	11	50
É estafante	6	27
É um prazer	3	14
É mais cansativo que prazeroso	2	9
Total	22	100

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

Na tabela 11 (Sensação causada no cuidador/significado de cuidar), observa-se que em relação ao significado de cuidar do paciente, 50% (11/22) marcaram ser trabalhoso, mas prazeroso; 27% (6/22) disseram ser estafante; 14% (3/22) declararam ser um prazer; 9% (2/22) assinalaram ser mais cansativo que prazeroso. Resultado semelhante foi observado por Costa, et al. (2011), em sua pesquisa verificou que 50% dos cuidadores tinham sentimentos de satisfação e sentiam-se prazerosos ao cuidar dos doentes de DA. Neste levantamento observa-se que apesar de considerar trabalhoso os cuidadores sentem prazer no cuidar (50%). Entretanto, constata-se que 77% dos cuidadores afirmaram que cuidar do doente de DA é trabalhoso e estafante, confirmando assim, a sobrecarga familiar descrita na literatura.

Tab. 12. Papel da ABRAz em relação ao cuidador e a família.

Sentiu-se amparado	Nº de Cuidadores	% de Cuidadores
Não	16	73
Sim	6	27
Total	22	100

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

Observa-se na Tabela 12 (Papel da ABRAz em relação ao cuidador e a família), em relação à ajuda que a Associação Brasileira de Alzheimer-Regional de Goiás tem dado ao cuidador e à família (pergunta que requeria uma justificativa escrita), 73% (16/22) disseram que a ABRAz não tem ajudado; e 27% (6/22) responderam que a ABRAz tem ajudado, como mostra na tabela 12.

Segundo as respostas, entre os que disseram que a ABRAz não tem ajudado, alguns não conhecem a ABRAz, outros declararam que não procuraram

a associação e outros explicaram não haver ABRAz no local (interior de Goiás). Entre as justificativas escritas, houve frases como: "a atenção deles é muito pouca, quando levei meu esposo lá o Doutor disse que era alcoólatra, ele ficou deprimido e eu muito mais"; "nunca fomos atendidos quando procuramos"; "quando busquei ajuda na ABRAz, não me senti suprida"; "nesses 6 anos que cuido da minha mãe não tive ajuda de nem uma instituição ou associação, a ajuda vem dos amigos e de Deus". Entre os que responderam positivamente quanto à ajuda da ABRAz-GO, constam justificativas como: "ajuda a tirar dúvidas em relação a convivência com o paciente e a família do paciente"; "ajuda um pouco"; "ajudando nas palestras e orientações de como cuidar do doente"; "troca de experiência ajuda muito as famílias"; "se não fosse a ABRAz não teria descoberto a doença de Alzheimer"; "ajuda muito, palestras de profissionais da área em como cuidar, senti apoio".

Nota-se que a maioria dos cuidadores (73%) não sentiu amparado com orientações em relação à doença pela ABRAz, por falta de conhecimento da associação. É importante observar que, dos 22 entrevistados, apenas sete (7) foram contactados na ABRAz-GO, enquanto que 15 participantes da pesquisa não eram ligados à ABRAz-GO.

Os dados encontrados na tabela 12, demonstram a falta de implementação de políticas públicas voltadas aos pacientes de DA e seus familiares e cuidadores, para apoiá-los durante o processo crônico e desgastante ocasionado pela doença. Tal situação os deixa desamparados, abrindo espaço para a atuação das Associações que tentam cobrir a omissão do Estado, o qual ainda não assumiu a sua responsabilidade com o cidadão e a sociedade.

Tab. 13. Possíveis alterações/transtornos causados no cuidador em relação ao gênero.

Alterações	Sim		Não	
	♀ (17)	♂ (5)	♀ (17)	♂ (5)
Cansaço	16 (94%)	4 (80%)	1 (6%)	1 (20%)
Esgotamento	16 (94%)	3 (60%)	1 (6%)	2 (40%)
Dificuldade em alimentar-se	5 (30%)	3 (60%)	12 (70%)	2 (40%)
Alteração do sono	12 (70%)	3 (60%)	5 (30%)	2 (40%)
Alteração do peso	11 (65%)	2 (40%)	6 (35%)	3 (60%)
Desânimo	13 (76%)	2 (40%)	4 (24%)	3 (60%)
Impaciência	12 (70%)	1 (20%)	5 (30%)	4 (80%)
Irritabilidade	9 (53%)	1 (20%)	8 (47%)	4 (80%)
Alteração na atividade sexual	7 (41%)	3 (60%)	10 (59%)	2 (40%)
Alteração na atividade social	13 (76%)	4 (80%)	4 (24%)	1 (20%)
Outras alterações: Dor de cabeça/Memória	11 (65%)	3 (60%)	6 (35%)	2 (40%)
Mudança no estado emocional	16 (94%)	4 (80%)	1 (6%)	1 (20%)
Faz tratamento psicológico	6 (35%)	0 (00%)	11 (65%)	5 (100%)
Usa medicação	6 (35%)	0 (00%)	11 (65%)	5 (100%)

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

Na tabela 13 (Possíveis alterações/transtornos causados nos cuidadores em relação ao gênero), os cuidadores foram investigados quanto às possíveis alterações em sua vida pessoal e transtornos para si em razão do ato de cuidar. Foi feita uma análise em relação ao gênero e verificou-se que:

Entre os cuidadores 17 eram do sexo feminino e 5 do sexo masculino, destes, 94% das mulheres e 80% dos homens se referiram ao cansaço; em relação ao esgotamento (físico e mental) 94% das mulheres e 60% dos homens afirmaram estar esgotados; Sobre a dificuldade em se alimentar, os homens foram os que mais reclamaram 60% em relação às mulheres (30%).

Em relação à alteração do sono 70% das mulheres e 60% dos homens reclamaram que houve alteração; Sobre a alteração do peso 65% das mulheres e 40% dos homens responderam que o peso foi alterado; Quando se fala em desânimo as mulheres foram as que mais reclamaram, 76% e os homens 40%;

A impaciência e a irritabilidade foram questionadas, sendo as mulheres, que mais reclamaram 70% e 53%, respectivamente, em relação aos homens que foi de 20% para ambos os itens; Quando se fala em alteração da atividade sexual e social, os homens foram os que mais reclamaram 60 e 80% respectivamente, e as mulheres 41 e 76%, sendo que as mulheres sentem que a vida social está sendo prejudicada;

Em relação à dor de cabeça e alteração da memória 65% das mulheres e 60% dos homens afirmaram ter problemas; Para 94% das mulheres houve mudança no estado emocional, enquanto que 80% dos homens também reclamaram da mesma alteração; sendo que apenas 35% das mulheres fazem tratamento psicológico e nenhum homem afirmou fazê-lo; E por fim, em relação ao uso de medicamentos 35% das mulheres cuidadoras afirmaram usar enquanto todos os homens afirmaram não usar,

Analisando-se a tabela 13 conclui-se que em relação ao gênero a mulher cuidadora é mais afetada no ato de cuidar do que o homem, por ter mais cansaço, esgotamento, alteração do sono, alteração do peso, sentir mais desânimo, impaciência, irritabilidade, além de outras alterações como sentir dor de cabeça e alteração de memória. O gênero feminino também relatou maior mudança no estado emocional bem como fazer tratamento psicológico e usar medicação.

Em relação ao gênero masculino foi relatado que apresentaram maior alteração na atividade social, na atividade sexual, além da dificuldade em alimentar-se. Verificando-se as diferenças físicas, psíquicas e culturais entre os gêneros.

Tab. 14. Possíveis alterações/transtornos causados no cuidador.

Alterações	Sim	Não	Total de cuidadores
Cansaço	20 (91%)	2 (9%)	22 (100%)
Esgotamento	19 (86%)	3 (14%)	22 (100%)
Dificuldade em alimentar-se	8 (36%)	14 (64%)	22 (100%)
Alteração do sono	15 (68%)	7 (32%)	22 (100%)
Alteração do peso	13 (59%)	9 (41%)	22 (100%)
Desânimo	15 (68%)	7 (32%)	22 (100%)
Impaciência	13 (59%)	9 (41%)	22 (100%)
Irritabilidade	10 (45%)	12 (55%)	22 (100%)
Alteração na atividade sexual	10 (45%)	12 (55%)	22 (100%)
Alteração na atividade social	17 (77%)	5 (23%)	22 (100%)
Outras alterações: Dor de cabeça / Memória	14 (64%)	8 (36%)	22 (100%)
Mudança no estado emocional	20 (91%)	2 (9%)	22 (100%)
Faz tratamento psicológico	6 (27%)	16 (73%)	22 (100%)
Usa medicação	6 (27%)	16 (73%)	22 (100%)

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

Observa-se na tabela 14 (Possíveis alterações/transtornos causados no cuidador) que, em relação ao cansaço: 91% (20/22) marcaram que sentem cansaço; e 2/22 (9%) disseram que não. Resultado parecido com o da autora Gaioli (2010), que em sua pesquisa com cuidadores de idosos com DA 70,2% dos cuidadores se referiram ao cansaço.

Esgotamento: 86% (19/22) assinalaram que se sentem esgotados; e 14% (3/22) responderam que não se sentem esgotados. No trabalho de Gaioli (2010) ela concluiu que 78% dos cuidadores se sentem esgotados.

Em relação à dificuldade em alimentar-se: 64% (14/22) responderam que não têm dificuldade em se alimentar; e 36% (8/22) marcaram que sentem dificuldade em se alimentar. No estudo de Gaioli (2010) 20,7% referiram a dificuldades alimentares.

Alterações no sono: 68% (15/22) responderam que sentem alteração no sono; e 32% (7/22) disseram que não sentem alteração. Para a maioria houve alteração, resultado semelhante ao encontrado por Gaioli (2010) que foi de 51,4%. Em relação às alterações no peso: 55% (12/22) responderam que sentem alteração no peso; e 45% (10/22) marcaram que seu peso não se alterou.

Desânimo: 68% (15/22) marcaram sentir desânimo; e 32% (7/22) responderam que não sentem desânimo. Gaioli (2010) observou que 36,6% dos cuidadores sentem-se desanimados.

Impaciência: 59% (13/22) declararam ter paciência; e 41% (9/22) disseram não ter paciência. No estudo de Gaioli (2010) 67,3% dos cuidadores se sentem impacientes. Em relação à irritabilidade: 55% (12/22) responderam não sentir-se irritados; e 45% (10/22) confirmaram sentir irritabilidade.

Quando perguntados sobre alterações na atividade sexual: 55% (12/22) responderam não terem tido alterações na atividade sexual; e 45% (10/22) disseram ter alterações. Alterações na atividade social: 77% (17/22) afirmaram que houve alterações na sua atividade social; e 23% (5/22) afirmaram que não. Verifica-se que no estudo de Gaioli (2010) a percentagem de cuidadores que afirmaram alteração na atividade sexual foi de 20,7%, enquanto que em relação à alteração da atividade social foi de 51,4%. Em ambas as pesquisas a alteração da atividade social foi mais afetada.

Quando questionados sobre outras alterações em sua vida ou em seu organismo: 64% (14/22) responderam que houve outras alterações, como "dor de cabeça", "problema de memória"; e 36% (8/22) disseram que não ocorreram outras alterações.

Indagados se perceberam alguma mudança no seu estado emocional atualmente: 91% (20/22) disseram que sim, "estavam mais sensíveis"; e 9% (2/22) marcaram não ter percebido nenhuma mudança emocional.

Ainda, em relação à tabela 14 (Possíveis alterações/transtornos causados no cuidador) quando questionados se fazem tratamento psicológico: 73% (16/22) afirmaram que não; e 27% (6/22) disseram que sim, fazem tratamento psicológico. Gaioli (2010) encontrou resultado semelhante em sua pesquisa, 88,1% não fazem tratamento psicológico e 11,9% fazem o tratamento.

Sobre o uso de medicação: 73% (16/22) disseram que não usam medicação; e 27% (6/22) responderam que usam medicação.

Observa-se que, apesar da mudança do estado emocional (91%) dos pesquisados, apenas (27%) fazem tratamento psicológico. Mostrando a necessidade de uma equipe multidisciplinar para acompanhar a saúde do cuidador e ainda uma maior participação do Estado em políticas públicas voltadas para os pacientes, familiares e cuidadores de DA.

Tabela 15. Ordem de classificação dos transtornos causados no cuidador.

Possíveis transtornos/alterações	Classificação	(%)
Mudança do estado emocional e o cansaço	1º lugar	91
Esgotamento	2º lugar	86
Alteração na vida social	3º lugar	77
Desânimo e alteração do sono	4º lugar	68
Alteração da memória e dor de cabeça	5º lugar	64
Impaciência e alteração do peso	6º lugar	59
Irritabilidade e alteração da atividade sexual	7º lugar	45
Dificuldade em se alimentar	8º lugar	36
Faz tratamento psicológico/ Usa medicação	9º lugar	27

Fonte: Dados coletados pela pesquisadora. Goiânia, 2012.

Em relação à tabela 15, observa-se a ordem de classificação das possíveis alterações e transtornos causados nos cuidadores pelo ato de cuidar. A mudança do estado emocional e o cansaço foram os mais citados, ambos abrangendo 91% dos cuidadores, seguidos pelo esgotamento com 86%, alteração

na atividade social ficou em 3º lugar com 77%, a seguir a alteração do sono e desânimo com 68%, alteração de memória e dor de cabeça com 64%, seguido da alteração do peso e Impaciência com 59%, da irritabilidade e alteração na atividade sexual 45%, e 36% assinalaram que possuem dificuldades em se alimentar, sendo que os dois itens que obtiveram menores porcentagens (27%) foram em relação ao tratamento psicológico e se usava alguma medicação.

O estudo indicou que os cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer se mostraram mais afetados em relação ao cansaço, ao estado emocional e ao esgotamento, o que possivelmente está relacionado ao cotidiano familiar, que é limitado devido à sobrecarga consequente da falta de divisão de tarefa de cuidar, que muitas vezes é direcionado a uma única pessoa pelo fato da família ser constituída por poucas pessoas, ou também pelo fator econômico-financeiro onde o próprio cuidador se tornou obrigado a deixar outros afazeres em prol do paciente, sendo que outros membros precisam trabalhar para o sustento de toda a família, inclusive do paciente com suas medicações. A carga financeira da Doença de Alzheimer representa mais um fator estressante na gama de tarefas do cuidador, já que ele passa a administrar as questões financeiras do idoso além das suas.

Se não houver na família uma pessoa que possa substituir e trocar com o cuidador principal, a tarefa de cuidar se torna muito mais desgastante, tanto física, psíquica quanto emocionalmente. Por isso, a importância do apoio à pessoa que assume a responsabilidade relacionada ao cuidado. Deve-se esclarecer a outros membros da família, a importância de colaborar nesta tarefa, o que sem dúvida poderá contribuir para a melhoria do cuidado prestado ao idoso, e também na qualidade de vida de ambos.

Reafirmando a necessidade do Estado em assumir o seu papel em relação às políticas direcionadas aos doentes de DA e seus familiares/cuidadores para não sobrecarregá-los.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na busca por maior bem-estar e qualidade de vida, procura-se aperfeiçoar a assistência social e a saúde dos cidadãos brasileiros. Um dos benefícios em saúde foi a recente divulgação ao público leigo, pelos meios de comunicação de massa, da Doença de Alzheimer, que sempre acometeu principalmente idosos em todas as camadas sociais, provocando neles o que popularmente se denomina(va) de “caduquice” (perda da memória e transtorno mental em razão de várias doenças, como Alzheimer e outras), fenômeno com o qual o povo, em geral, não sabia lidar até pouco tempo atrás por falta de conhecimento e informação.

Estudiosos (Doyal e Gough, 1994) declaram que os maiores bens do ser humano, as suas duas únicas “necessidades básicas”, são a saúde e a autonomia, cuja falta traz grave prejuízo para a vida da pessoa humana, sendo essencial mesmo. Na Doença de Alzheimer, o doente vai progressivamente perdendo tanto a sua saúde quanto sua autonomia. Nesse contexto, destaca-se o ato de cuidar e o papel do cuidador, em razão da impotência e impossibilidade desse doente de realizar atividades simples no cotidiano.

É grande o impacto que a Doença de Alzheimer alcança na família e no cuidador. O doente vai perdendo a sua autonomia por não conseguir mais executar as atividades da vida diária, como banho, alimentação, e também pelos transtornos mentais decorrentes da doença. Ele fica vulnerável a riscos para sua saúde e integridade física, como pode também causar acidentes para outros. Torna-se necessário um cuidador para acompanhá-lo e ajudá-lo. Toda a demanda de cuidados causa transformação na família, trazendo-lhe sobrecarga nos aspectos econômico, psicológico, social. Esta dissertação examinou e constatou as implicações que o cuidar do doente de Alzheimer acarreta para o núcleo familiar. Diante da doença, a família procura adequar-se à nova realidade.

Uma das mudanças que mais atingem a família é o tempo que esta passa a gastar com o doente, no atendimento às suas necessidades. Fica também mais

difícil a socialização com outras pessoas pelo comportamento muitas vezes inadequado do doente e ainda pelo tempo despendido com ele.

O fator econômico constitui-se em outra mudança para a família, que precisa arcar com todos os gastos necessários com medicamentos e outros produtos, como fraldas, etc. Há também despesas com adaptações na residência para aumentar a segurança do paciente. Sabe-se que fica oneroso para a família, contratar um cuidador de fora do seu meio, para cuidar de seu doente. Assim, muitas famílias ficam impossibilitadas a mais este aumento de suas despesas.

Quanto ao cuidado com o doente, os dados desta pesquisa e a literatura consultada, atestam que é cansativo e muitas vezes extenuante para a família e principalmente para o cuidador. Conviver com um familiar doente implica abdicar de várias coisas na vida pelo outro, e isso pode levar a risco de adoecimento pessoal e familiar devido aos desgastes e a conflitos que podem surgir nessas relações, pois muitas vezes ocorrem desentendimentos entre os membros sobre os posicionamentos do cuidador e até sobre a própria evolução da doença. Quase sempre o cuidador não está preparado para entender os sintomas da doença para cuidar bem do seu doente.

No entanto, há um lado positivo do ato de cuidar visto pelo cuidador, em razão do seu envolvimento com o doente, sendo esse cuidador da família ou não. Pessoas da família, em nome do afeto, da gratidão, do sentimento religioso, podem se dedicar com atenção e carinho ao ato de cuidar. O cuidar reveste-se então de um significado humano e emotivo. Em contato com familiares e cuidadores, na parte prática desta pesquisa, metade dos participantes declarou que era trabalhoso cuidar do doente, mas era também prazeroso. No Brasil, esse fato está relacionado com as famílias que sempre assumiram a sua própria proteção social. Assim, assumir essa proteção, não causa grande novidade para elas.

Ainda na parte prática desta pesquisa, que envolveu participação em reuniões da ABRAZ-GO e aplicação de um questionário a cuidadores de doentes de Alzheimer, houve também o relato de um caso exemplificativo de conflito

familiar, devido ao desconhecimento das pessoas quanto à Doença de Alzheimer. Em reunião da ABRAZ-GO, vários cuidadores testemunhavam problemas com familiares em razão de divergências quanto à existência da doença e de doentes. Uma participante inclusive declarou que os irmãos dela não acreditavam que a mãe estivesse doente, condenando-a de “chata” e “encrenqueira” por ela expor sintomas da mãe e tentar alertar a família para uma provável doença cerebral. Para os familiares, tudo era invenção da filha desta senhora doente. Só depois do diagnóstico médico atestando a Doença de Alzheimer é que os irmãos acreditaram na existência da doença.

A Doença de Alzheimer é uma demência crônico-degenerativa com incidência maior em pessoas com mais de 60 anos. O risco de se manifestar a Doença de Alzheimer é maior com o aumento da idade. Pelos conhecimentos médicos atuais, é incurável, progressiva e irreversível, sendo apenas controlada em seus sintomas. Pessoas idosas já são discriminadas pela sociedade por não serem mais tão produtivas ou tão ágeis, passando à condição de “descartáveis”, não sendo atribuído valor à sua experiência de vida nem sendo considerada a sua dignidade humana. Mais excluído pela sociedade ainda é o idoso doente. O número de idosos com demências e Doença de Alzheimer tende a aumentar nos próximos anos devido ao maior envelhecimento mundial.

Especificamente na área social e da saúde tem ocorrido mundialmente um posicionamento de inclusão – tal como vem acontecendo na educação em relação aos portadores de necessidades especiais – cada vez mais intensa e participativa do doente no seio familiar. Em princípio, a inclusão é benéfica, pelo lado afetivo e também pela convivência com pessoas consideradas sadias e normais, o que evita ou minimiza a discriminação, o preconceito e a rejeição aos “diferentes” e doentes. Quanto à Doença de Alzheimer, há um ponto positivo adicional no processo da permanência do doente junto à família (ao invés de separado em asilos e hospitais): é a família que conhece hábitos, costumes, detalhes de personalidade do doente, cada vez mais impossibilitado de manifestar seus pensamentos; portanto a sua presença na família pode ser bem mais humanizante para o doente.

Porém, com a política de retirar os doentes mentais dos asilos e hospitais, que em si é benéfica pelo aspecto socioafetivo de integração familiar, acabou gerando uma sobrecarga maior na família, para a qual nem sempre ela está preparada e muito menos ainda, amparada. Cada vez mais resumida em número de pessoas e mais envolvida em atividades profissionais, a família contemporânea (em seus variados arranjos) quase não dispõe de um familiar que possa assumir o encargo do cuidado. Para o enfrentamento das questões relacionadas ao cuidado do idoso e principalmente do idoso enfermo, torna-se, fundamental, por isso, a atuação protetiva do Estado.

A política do Estado mínimo do neoliberalismo, com a privatização do bem-estar da família, tem acarretado desconforto e prejuízo às famílias em geral e principalmente àquelas que têm um idoso doente. No Brasil especificamente, embora haja políticas sociais e de saúde muito avançadas, pouco se realiza na prática, ficando as questões sociais e de saúde sem a devida cobertura.

Dessa forma, considerando-se a condição extenuante e dispendiosa, a exiguidade de tempo e de pessoas nas famílias pequenas, e ainda a carência econômica da maioria delas, percebe-se um pedido de socorro do núcleo familiar que tem um doente de Alzheimer. Se faz parte do paradigma social e de saúde a permanência do doente no meio familiar, torna-se essencial o apoio do Estado, fornecendo subsídios diversos e profissionais da área social e da saúde, capacitados para atender as famílias, bem como para apoiar os cuidadores na tarefa solitária de cuidar de um doente com Alzheimer. Torna-se urgente tratar a família como única em suas peculiaridades, dando-lhe atenção, e em especial para o cuidador do doente, senão poderá haver dois pacientes: o doente (geralmente idoso) com Doença de Alzheimer e o seu cuidador.

Diante dos resultados da pesquisa, reafirma-se a necessidade de uma assistência que beneficie não só o doente, mas também o cuidador, uma vez que o cuidador possuindo uma qualidade de vida satisfatória garantirá melhor assistência ao doente e conseqüentemente propiciará também melhor qualidade de vida para seu assistido. O cuidador é fundamental para o doente no enfrentamento da dependência que a DA impõe. Portanto, ações dos profissionais

voltadas ao bem-estar deste grupo, podem ajudá-los a vencer as dificuldades inerentes a esse processo. Tais resultados poderiam nortear novas abordagens e servirem de base para o planejamento de programas voltados às necessidades dos cuidadores, a fim de tornar mais satisfatória a sua qualidade de vida e também a dos doentes.

O sistema de saúde ainda não incluiu como sujeito de suas ações o cuidador do paciente com Alzheimer – na verdade ainda nem o doente está devidamente amparado pelo sistema público. Atendimentos isolados por alguns profissionais em associações existem, mas não conseguem atingir um número grande de pessoas. Na atenção à saúde e na assistência social deve-se ter ações resolutivas e permanentes com programas capazes de suprir as necessidades do núcleo familiar e do cuidador.

A Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), de cunho privado e sem fim lucrativo, à semelhança da Associação Internacional da Doença de Alzheimer, tem prestado uma ajuda de inestimável valor para a sociedade, com fiscalização de distribuição de medicamentos pelo SUS, visitas a doentes, atendimentos por telefone, publicações informativas, palestras proferidas por profissionais envolvidos com a saúde em diversas áreas, reuniões abertas a familiares, cuidadores e pessoas interessadas e outras ações de apoio. No entanto essas entidades, mesmo com a ajuda das associações estaduais, não conseguem atender todas as demandas que a doença e suas relações requerem.

O Brasil precisa adotar medidas eficazes de políticas públicas para o suporte familiar, porque a Doença de Alzheimer ocasiona uma sobrecarga física, psicológica, econômica e social para as famílias e especialmente para o(a) cuidador(a) mais próximo(s) do doente, que geralmente é a mulher. É preciso, sim, investir muito mais, para apoiar as famílias todas e particularmente as que possuem um doente em seu meio.

Necessário será unir esforços do Estado e dos profissionais que trabalham com famílias visando ao bem desses grupos tão heterogêneos e muitas vezes contraditórios e conflituosos – por isso, ao se trabalhar com as famílias,

deve-se respeitar qualquer arranjo que ela tiver. É essencial que o Estado também corra riscos e se responsabilize pelos grupos, pois não só a família deve assumir o ônus do cuidado. As mudanças mundiais e locais ocorridas na família, sociedade, economia, área jurídica e cultural têm acontecido em velocidade rápida e com espaço de tempo curto. Todos são atingidos e envolvidos nessa grande dinâmica social. Tudo isso requer saber enfrentar, compreender as dificuldades, saber solucionar problemas, adaptar-se e prevenir situações futuras diferentes para uma realidade que também será diferente. É necessário construir uma verdadeira e abrangente política familiar, que, mesmo empregando-se políticas setoriais quando preciso, não deixe de ter uma visão do conjunto nem de agir positivamente para esse conjunto, garantindo a sua proteção pelo Estado.

Protegida, a família poderá se encontrar habilitada a desempenhar sua vocação e função em seu ambiente doméstico ou privado, como também transformar para melhor a sociedade em geral, através da solidariedade. Mesmo que não seja capaz de transformar a sociedade de forma sensível, a família, sendo apoiada pelos serviços do Estado, poderá se manter íntegra como uma unidade social, atender as necessidades de seus membros e assim o Estado terá cumprido seu dever constitucional de proteção à família conferindo-lhe sua autonomia.

É imprescindível que sejam implementadas novas e atualizadas políticas públicas, a fim de se conferir maior suporte e poder às famílias. Fortalecidas em todos os aspectos possíveis (social, cultural, econômico, de saúde física e mental), as famílias terão mais autonomia, protegerão melhor os seus membros e terão melhores condições de vida, podendo atuar mais positivamente na sociedade. Todos sairiam ganhando com essa mudança ou inversão social. É preciso, portanto, investir nas famílias, sendo o Estado o principal responsável por elas e pelos cidadãos. Dessa forma, o Estado tem o papel político, econômico e social de intervir na família – não para restringir sua liberdade, mas, ao contrário, para libertá-la de uma incumbência que não cabe somente a ela.

REFERÊNCIAS

ABDO, C. H. N.; FLEURY, H. J. Envelhecimento “normal” e cognição. In: BOTTINO, C. M. C; LAKS, J; BLAY S. L. (Org.). **Demência e transtornos cognitivos em idosos**. 1 ed. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 2006.

ALENCAR, M. M. T. DE. Transformações econômicas e sociais no Brasil dos anos 1990 e seu impacto no âmbito da família. SALES M. A.; MATOS M. C. de; LEAL M. C. (orgs.) **Política social, família e juventude: uma questão de direitos**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

ALMEIDA, K. S.; LEITE, M.T.; HILDEBRANT, L.M. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de doença de Alzheimer: revisão da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 2009; 11 (2):403-12.

ALTVATER, E.; MAHNKOPF, B. **Las limitaciones de la globalización**. México. D.F: Siglo Veinteuno Editores, 2002.

APA- American Psychiatry Association. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV)** 4.ed. Washington, 1994.

BERTOLUCCI, P. H. F. **Manual do cuidador - Doença de Alzheimer na fase leve**. EPM – UNIFESP, 2006.

BERTOLUCCI, P. H. F. **Manual do cuidador - Doença de Alzheimer nas fases moderada e grave**. EPM – UNIFESP, 2007.

BOLETIM DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER - ABRAz

BORGES, M. F. **Convivendo com Alzheimer - Manual do cuidador**. Juiz de Fora MG, 2008. Liga de Neurociências. Fonte: Adaptado de <http://www.cuidardeidosos.com.br>. Acesso em 06/02/2012.

BORGHI, A. C.; SASSÁ, A. H.; MATOS, P. C. B. DECESARO, M. N.; MARCON S. S. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre (RS) 2011, dez. 32(4):751-8.

BOSI E. **Memória e sociedade: lembrança de velhos**. 3 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.

BOTTINO, C. M. C.; LAKS, J.; BLAY, S. L.; In: BOTTINO, C. M. C; LAKS, J; BLAY S. L. (Org.). **Demência e transtornos cognitivos em idosos**. 1 ed. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 2006.

BOTTINO, C. M. C.; **Demência e transtornos cognitivos em idosos**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. Ministério da Previdência e Assistência Social. Política Nacional de Assistência Social (PNAS). Brasília: MPAS/SEAS, 1999.

BRASIL. Ministério da Previdência e Assistência Social. Política Nacional de Assistência Social (PNAS). Brasília: MPAS/SEAS, 2004.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Norma Operacional Básica da Assistência Social (NOB/SUAS). Brasília: MDS/SNAS, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 703/GM em 12 de abril de 2002. **Protocolo clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Tratamento da Demência por Doença de Alzheimer**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde - CNS. **Normas do Comitê de Ética e Pesquisa**. Resolução do CNS: nº 196/96, Brasília, 1996.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria nº 1395, de 09 de dezembro de 1999. Aprova a Política Nacional de Saúde do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, p. 20-24, 13/12/1999, seção 1.

_____. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH)**.

_____. IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílio: Síntese de Indicadores 2000**, Brasília.

_____. IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílio: Síntese de Indicadores 2003**, Brasília.

_____. IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílio: Síntese de Indicadores 2008**, Brasília.

_____. IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílio: Síntese de Indicadores 2009**, Brasília.

_____. IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílio: Síntese de Indicadores 2010**, Brasília.

BRASIL, M. C. **A reconfiguração de campo do familiar-cuidador do portador de Alzheimer**. Monografia apresentada para obtenção do título de Especialista pelo Instituto de Treinamento e Pesquisa em Gestalt-terapia de Goiânia sob a chancela da PUC Goiás, 2011.

BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. In: **Ciência & Saúde Coletiva**. V. 5, 1: 163-177, Rio de Janeiro: Abrasco. 2000.

CALDAS, C. P. Cuidado familiar: a importância da família na atenção à saúde do idoso. In: Saldanha AL, Caldas CP, organizadores. **Saúde do idoso: a arte de cuidar**. 2ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Interciência; 2004. p. 41-7.

CAMARGO, C. H. P.; Gil, G.; Moreno, M. D. P. Envelhecimento normal e cognição. In Bottino, C. M. C.; Laks, J.; Blay, S. L. **Demência e Trastornos Cognitivos em idosos**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2006.

CAMPOS, M. S.; MIOTO, R. C. T. Política de Assistência Social e a posição da família na política social brasileira. **Revista Ser Social**, Brasília: UnB, v.1, n. 1. p. 165-190,. jan/jun 2003.

CAMPOS, M. S; REIS, D. S. Metodologias do trabalho social no CRAS. In: **CRAS: marcos legais**. São Paulo: Prefeitura Municipal de São Paulo, 2009, v. 1.

CANDEIAS, N. M. F.; “Conceitos de educação e de promoção em saúde: mudanças individuais e mudanças organizacionais”. **Revista de Saúde Pública**. Vol. 31, nº 2. São Paulo. 1997.

CANINEU, P. R.C. **Prevalência de demência na população de pacientes idosos internados no Serviço de Saúde "Dr. Cândido Ferreira" da prefeitura municipal de Campinas**. Tese de doutorado em gerontologia da Universidade de Campinas (UNICAMP), São Paulo, 2001.

CANINEU, P. R. O Papel das Associações de Familiares de Pacientes com Demências. In Bottino, C. M. C.; Laks, J.; Blay, S. L. **Demência e Trastornos Cognitivos em idosos**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2006.

CARTA DE OTTAWA em: ([www.ptacs.pt./document/cartade otawa.pdf](http://www.ptacs.pt./document/cartade_otawa.pdf)), acessado em junho de 2012.

CARVALHO, M. C. B. de. A priorização da família na agenda da política social. In: KALOUSTIAN S. M. (org.). **Família brasileira: a base de tudo**. São Paulo, Cortez, Brasília, DF: UNICEF, 8. ed., 2008.

CARVALHO, M. C. B. de. Famílias e políticas públicas. In: ACOSTA A. R.; VITALE M. A. F.(orgs.). **Família: Redes, Laços, Políticas Públicas**. São Paulo: Cortez/CEDPE PUC-SP, 5. ed., 2010.

CAVALCANTE, S. JOSÉ EDSON – Palestra realizada no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (UFG), Neurocirurgião do Departamento de Neurociências da UFG, 2011.

COELHO, V.P. O trabalho da mulher, relações familiares e qualidade de vida. **Serviço Social & Sociedade**, ano XXIII, n. 71. São Paulo: Cortez, 2002.

COSTA, T. G.; PESSOA, C. G. O.; PELZER, M. T. Relações familiares no contexto do cuidado à pessoa com Doença de Alzheimer. **Revista enfermagem Integrada**. Ipatinga: Unileste-MG – V.4, n.1. jul/ago. 2011.

COUTINHO, C. N. **O estruturalismo e a miséria da razão**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1972

CUSTÓDIO, O.; MENON, M. A. **Demência e transtornos cognitivos em idosos: Interações Medicamentosas no Tratamento de Pacientes com Demência**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2006.

DAMACENO, P. B.; CARVALHO DO VALE. **Demência e transtornos cognitivos em idosos: Investigação das Demências Reversíveis**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2006.

DOMINGUES, M. A. R. C. Santos; C. F.; Quintans, J. R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. **O Mundo da Saúde**. São Paulo: 2009; 33(1):161-169.

DOURADO, M.; LEIBING A. **Velhice e suas representações: implicações para uma intervenção psicanalítica**. 2002. <http://www2.uerj.br>. Acesso em 08/02/2012.

DOWBOR, L. A economia da família. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (orgs). **Família: Redes, Laços e Políticas Públicas**. São Paulo: Cortez, 5. ed., 2010.

DOYAL, L.; GOUGH, I. **Una teoria de las necesidades humanas**. 1. ed. Barcelona: ICARIA: FUHEM, D. L. 1994. Economia crítica; 7.

DUARTE, M. J. O. Loucura e Família: (Re)Pesando o Ethos da Produção do Cuidado. In: **Família & Famílias: Práticas Sociais e Conversações Contemporâneas**. Rio Janeiro, Lumen Juris. 2010.

ENGELHARDT, E.; DOURADO, M.; LACKS, J. A Doença de Alzheimer e o impacto nos cuidadores. **Revista Brasileira de Neurologia**. 41 (2):5-11. 2005

ESPING-ANDERSEN G.; PALIER, B. **Los tres grandes retos del Estado del bien estar**. Barcelona: Ariel, 1. ed. 2010.

FERRARI M.; KALOUSTIAN S. M. Introdução. In: KALOUSTIAN S. M. (org.) **Família Brasileira**: a base de tudo. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 2008, p. 11-15.

FONSECA, A. M.; SOARES, E.; O Processo Saúde-Doença e o Cuidado Domiciliário ao portador de Doença de Alzheimer. *Fam. Saúde Desenv.*; Curitiba, v.8, n.2, p. 163-167, maio/ago. 2006.

FOWLER, D. J.; SÁ; A. C. de. Humanização nos cuidados de pacientes com doenças crônico-degenerativas. **O Mundo da Saúde**. São Paulo, 2009. 33(2):225-230.

FREIRE JÚNIOR, R. C.; TAVARES, M. F. L. A promoção da saúde nas instituições de longa permanência: Uma reflexão sobre o processo de envelhecimento no Brasil. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. 2006. v.9, n.1.RJ.

FREITAS, I. C. C.; PAULA, K. C. C.; SOARES, J. L.; PARENTE, A. C. M. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 2008, 61 (4),508-513.

GAIOLI, C. C. L. O. **Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer**: variáveis sociodemográficas e da saúde associadas à resiliência. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, 2010.105 p.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: o impacto sobre a vida do cuidador. **Arquivos de Neuropsiquiatria** 57(2B), 427-434, jun. 1999.

GENOFRE R. M. Família: uma leitura jurídica. In: CARVALHO M. do C. B. de. **A Família contemporânea em debate**. São Paulo: ECUC/ Cortez, 2006.

GLOBERMAN, J. Balancing tensions in families with Alzheimer's disease: the self and the family. **Journal of Anging Studies**, 8, 211-232. (1994).

GOLDFARB, D. C. **Corpo, tempo e envelhecimento**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998.

GOMES, L.; PEREIRA, M. G. **Envelhecimento e Saúde**. Ed. Universa. Brasília. 2006. 197 p.

GOVERNO DO ESTADO DO CEARÁ. (<http://www.al.ce.gov.br>). acessado em 23 de março de 2012.

GUEIROS D. A. Família e proteção social: questões atuais e limites da solidariedade familiar. **Serviço Social & Sociedade**. Ano XXIII, n.71. São Paulo: Cortez, 2002.

GUIMARÃES, R. F.; Famílias: uma experiência em grupo. **Serviço Social & Sociedade**. Ano XXIII, n.71. São Paulo: Cortez, 2002.

GUIMARÃES R. F.; ALMEIDA S. C. G. Reflexões sobre o trabalho social com família. **Família: Redes, Laços e Políticas Públicas**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

GWYTHYR, L. P. **Care of Alzheimer's Patients: A Manual for Nursing Home Staff**. Copyright, 1985, by American Health Care Association and Alzheimer's Disease and Related Disorders Association, Inc.

HOBSBAWM, E. **A era dos extremos**. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

HOTOTIAN, R. S; LOPES, M. A; BOTINO, C. M. C: **Demência e transtornos cognitivos em idosos**. Epidemiologia das Demências: Análises críticas das evidências atuais. Rio de Janeiro, RJ. Ed. Guanabara Koogan. 472p. 2006.

HOTOTIAN, R. S; BOTTINO, C.M.C.; AZEVEDO, D. **Demência e transtornos cognitivos em idosos**. Critérios e Instrumentos para o Diagnóstico da Síndrome demencial. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2006.

<http://www.g1.com>. Acessado em maio de 2012.

http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/?IscScript=../cgi-bin/decserver/decserver.xis&task=exact_term&previous_page=homepage&interface_language=p&search_language=p&search_exp=dem%EAncia. Acessado em fevereiro de 2012.

http://pt.wikipedia.org/wiki/Modelo_biom%C3%A9dico. Acessado em agosto de 2012.

IGLESIAS, A. **Em nome da promoção à saúde: análises das ações de macrorregião do município de Vitória – ES**. Dissertação de Mestrado. Área de Concentração – Política e Gestão em Saúde. Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde - UFES. Vitória, 2009.

LEMOS, N. D.; GAZZOLA, J. M.; RAMOS, L. R. Cuidando do Paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Rev. Saúde e Sociedade**. V15, n.3. p. 170-179, set-dez 2006.

LENARDT, M. H.; WILLIG, M. H.; SEIMA, M. D.; PEREIRA, L. F. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Columbia médica**, v. 42 n.2 (supl 1) abril-junio. 2011.

LIMA-COSTA; M. F. F.; VERAS R. Saúde Pública e Envelhecimento. **Cadernos de Saúde Pública** vol.19, nº 3, Rio de Janeiro, jun, 2003.

LOPES, M. A.; BOTTINO, C. M. C.; HOTOTIAN, S. R.; Epidemiologia das demências: Análise crítica das evidências atuais. In: BOTTINO, C. M. C.; LAKS, J.; BLAY, S. **Demência e transtornos cognitivos em idosos**. Rio de Janeiro: Koogan, 2006.

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum Health Sciences**. Maringá, 2004, v. 26, n.1, p 135-145.

LUZARDO, A. R. **Características de idosos com doenças de Alzheimer e seus cuidadores**: uma série de casos em um Serviço de Neurogeriatria. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

MACIEL, C. A. B. A família na Amazônia: desafios para a Assistência Social. **Serviço Social & Sociedade**. São Paulo: Cortez, ano XXIII, n.71, p. 122-137 2002

MARSIGLIA, R. M. G. Famílias de baixa renda na periferia do Município de São Paulo: questões para os serviços de saúde. **Serviço Social & Sociedade**. São Paulo: Cortez, ano XXIII, n.71, p.181-189, 2002.

MELLO S. L. de. Família: perspectiva teórica e observação factual. In: CARVALHO M. do C. B. de (org.). **A família contemporânea em debate**. 7. ed., São Paulo: EDUC/ Cortez, 2006.

MENDES, M. R. S. S. B.; GUSMÃO, J. L.; FARO, A. C. M.; LEITE, R. C. B. O. **A situação social do idoso no Brasil**: uma breve consideração. Acta Paul. Enferm.; vol. 18, nº 4. p. 422-6, 2005.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1994.

MIOTO, R. C. T.; SILVA, M. J. da; SILVA, S. M. M. M. da. A relevância da família no atual contexto das políticas públicas: a política de assistência social e a política antidrogas. **Revista de Políticas Públicas**. v.11, p.197-220, 2007.

MIOTO, R. C. T.; **Famílias e políticas sociais**. In: Política Social no Capitalismo: tendências contemporâneas. Boschetti, I.; Behring, E. R.; Santos, S. M. M. dos; Miotto, R. C. T. (org.). 1 ed., São Paulo: Cortez, 2008.

MIOTO, R. C. T. Família, Trabalho com Famílias e Serviço Social. **Serviço Social em Revista** (Online), v.12, p.163-176, 2010.

MORAIS, E. R. **Os Saberes e as Práticas de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Piauí. Teresina, 2009, 97p.

NEDER, G. Ajustando o foco das lentes: um novo olhar sobre a organização das famílias no Brasil. In: KALOUSTIAN S. M. (org.). **Família Brasileira: a base de tudo**. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 8.ed. 2008.

NEVES, T. P. das. Reflexões sobre a promoção da saúde. **Revista Espaço Acadêmico**. nº 62. jul. 2006.

OLIVIERI, D. P. **O "Ser Doente"**: dimensão humana na formação do profissional de saúde. São Paulo: Moraes, 1985.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação Internacional das doenças**. Tradução do Centro Colaborador da OMS para a classificação das Doenças em Português. 9 ed. revisada. São Paulo: Editora USP, 2003.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DA SAÚDE, Promocion de La Salud. 2006.

PAULA, J. A. ROQUE, F. P.; ARAÚJO F. S. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **J. Bras. Psiquiatria**, 2008; 57(4): 283-7.

PEREIRA, C. P. A pobreza, suas causas e interpretações: destaque ao caso brasileiro. (UnB), Brasília. **Ser Social** n.18, p. 229-252, jan./jun. 2006.

PEREIRA, M. G.; CIESLINSKI, A. H., VASCONCELOS A. M. N.; **A Saúde dos Idosos**. In: Envelhecimento e Saúde. Ed. Universa. Brasília. 2006.

PEREIRA, P. A. P. **Necessidades humanas: subsídios à crítica dos mínimos sociais**. São Paulo: Cortez, 2000.

PEREIRA, P. A. P. Discussões conceituais sobre política social como política pública e direito de cidadania. In: BOSCHETTI, I.; BEHRING E. R.; SANTOS S. M. de M. dos; MIOTO R. C. T. (orgs.). **Política social no capitalismo: tendências contemporâneas**. São Paulo: Cortez, 2008a.

PEREIRA, P. A. P. **Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar** In: Política social, família e juventude: uma questão de direitos. Sales, M. A Matos, M. C. Leal, M. A 3 ed. São Paulo: Cortez, 2008b.

PIMENTEL, S. Perspectivas jurídicas da família: o Novo Código Civil e a violência familiar. **Serviço Social & Sociedade**. São Paulo: Cortez, ano XXIII, n. 71, 2002.

PINHEIRO JÚNIOR, G. **Sobre alguns conceitos e características de velhice e terceira idade: uma abordagem sociológica**. Campinas. SP. 2004.

PIKUNAS, J. **Desenvolvimento Humano**. São Paulo: McGraw-Hill, 1979.

PITELLA, J. E. H. Neuropatologia da doença de Alzheimer. In: Tavares A, organizador. **Compêndio de neuropsiquiatria geriátrica**. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan. 2005. p. 235-48.

Ponte, L. <<http://www.al.ce.gov.br>> Acesso em junho de 2012.

ROMANELLI. G. Autoridade e poder na família. In: CARVALHO M. do C. B. de (org.) **A Família Contemporânea em Debate**. 7. ed. São Paulo: EDUC/Cortez, 2006.

ROSA, L. C. dos S. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

ROSA, L. C. dos S. Os saberes construídos sobre a família na área da saúde mental. **Serviço Social e Sociedade**. São Paulo: Cortez, ano XXIII, n. 71, 2002.

ROZENTAL, M. **Demência e transtornos cognitivos em idosos**. Testes Neuropsicológicos e o Diagnóstico de Demência. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. 472p.

SANTOS, S. M. A. dos. **O cuidador familiar de idosos com demência: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileira e brasileira**. Tese de Doutorado – Concentração em Gerontologia. Campinas: Faculdade de Educação da UNICAMP, 2003, 210 p.

SANTOS S. M. de M. dos; MIOTO R. C. T. (orgs.). **Política social no capitalismo: tendências contemporâneas**. São Paulo: Cortez, 2008.

SAYEG, N. Manual de Orientação – Alzheimer. São Paulo: Moreira Jr., 2011 www.alzheimermed.com.br. Acesso em 06/02/2012.

SAWAIA B. B. Família e afetividade: a configuração de uma práxis ético-política, perigos e oportunidades. In: ACOSTA A. R.; VITALE M. A. F. **Família: Redes, Laços e Políticas Públicas**. 5. ed. São Paulo: Cortez/CEDPE PUC-SP, 2010.

SEIMA, D. M. e LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos** (Porto Alegre), v. 10, n.2, p. 388-398, ago./dez. 2011.

SIMIONATTO I. Expressões ideoculturais da crise capitalista na atualidade e sua influência teórico-prática. **Serviço Social: Direitos Sociais e Competências Profissionais**. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009.

SIMÕES, R. **Corporeidade e Terceira Idade: a marginalização do corpo idoso**. 1998. 128p. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Motricidade Humana. UNIMEP. Piracicaba, São Paulo.

STOPPE, A.; SCALCO, M. Z. **Demência e transtornos cognitivos em idosos: Depressão e Doença de Alzheimer**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. 472p.

STOPPE, A.; BOTTINO, C. M. C.; SCALCO, M. Z.; HIRATA, E. S. **Psiquiatria geriátrica**. In: LOUZÃ NETO M. R.; ELKIS H. **Psiquiatria Básica**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

SZYMANSKI, H. Viver em família como experiência de cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança. **Serviço Social & Sociedade**. Ano XXIII, n. 71. São Paulo: Cortez, 2002.

TAKASHIMA, G. M. K. O desafio da política de atendimento à família: dar vida às leis - uma questão de postura. In: KALOUSTIAN S. M. (org.). **Família brasileira: a base de tudo**. 8. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 2008.

TEIXEIRA, M. B. **Empoderamento de Idosos em grupos direcionados à promoção da saúde**. (Mestrado) Fundação Osvaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2002. 105p.

TEIXEIRA, S. M. Família na política de assistência social: avanços e retrocessos com a matricialidade sociofamiliar. **Revista de Políticas Públicas**. São Luís, v.13, n.2, p. 255-264, jul./dez. 2009.

TEIXEIRA, S. M. Políticas públicas para a família: o desafio da superação do subdesenvolvimento em serviços de apoio à família. **Ser Social**, Brasília, v.12, n. 27, p. 63-87, jul./dez. 2010.

THEODORO, M.; DELGADO G. Política Social: universalização ou focalização: subsídios para o debate. **Políticas sociais: acompanhamento e análise**. IPEA, n. 7, ago. 2003.

TOLEDO L. R. Di M. C. A família contemporânea e a interface com as políticas públicas. **Ser Social**, Brasília, n.21, p.13-44, jul./dez. 2007.

VANZETTO, A. A. O **Sistema Único de Assistência Social e a Centralidade na Família**. 2º Seminário Nacional Estado e Políticas Sociais no Brasil. 13 a 15 de outubro de 2005. Unioeste –Campus de Cascavel.

VASCONCELOS, A. M. N.; PEREIRA, M. G. **Envelhecimento e Saúde: Envelhecimento da população brasileira**. Ed. Universa – UCB. 190p. 2006.

VEGA, U. MARINHO. V.; TASCH, M.; ENGERLHARDT, E.; LAKS, J. **Demência e transtornos cognitivos em idosos: Transtornos de comportamento nas demências: descrição clínica, escalas de avaliação e considerações sobre seu tratamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. 472p.

VERAS, R. P. **Pais jovens com cabelos brancos: a saúde do idoso no Brasil**. Rio de Janeiro: Campus, 1994.

VICTOR, Janaína Fonseca et al., Grupo Feliz Idade: cuidado de enfermagem para a promoção da saúde na terceira idade. **Revista da escola de enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 4, Dec. 2007.

YUASO, D. **Treinamento de cuidadores familiares de idosos de alta dependência em acompanhamento domiciliário** [dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas. 2001.

ANEXOS

ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A DOENÇA DE ALZHEIMER E O CUIDADO NA FAMÍLIA.

Orientadora: prof^{fa} Dr^a Liliana Patrícia Lemus Sepúlveda Pereira

Pesquisadora responsável: Ana Maria Lisboa Cesarino de Paula (mestranda)

Número de matrícula no mestrado: 2010.1.098.001.0010

Fone: (62) 3223-1582 / 8269-9060

Você está sendo convidado a participar como voluntário da pesquisa: A doença de Alzheimer e o cuidado na família. Esta pesquisa tem por finalidade analisar o impacto que a doença de Alzheimer provocou no grupo familiar juntamente com o cuidado dispensado ao doente. Dessa forma, sua participação contribuirá para que esta pesquisadora possa efetivar, com base em suas informações, a dissertação de Mestrado em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (SER, PPSS-PUC Goiás), sob a orientação da Professora Liliana.

Nesse sentido, esta pesquisadora compromete-se a guardar em sigilo o nome das pessoas que aceitarem ser questionadas e assim, colaboradoras desta pesquisa. Assegura que as informações serão utilizadas somente para fins científicos e acadêmicos.

Após cinco anos, esses questionários serão doados à Associação Brasileira de Alzheimer - Goiás.

Envolvimento na pesquisa

Ao participar deste estudo, o participante permitirá que a mestranda pesquisadora Ana Maria Lisboa Cesarino de Paula, utilize as informações com ética e respeito. A pessoa alvo da pesquisa, tem liberdade para recusar-se a participar ou a desistir em qualquer fase da pesquisa. Sempre que julgar necessário deve solicitar mais informações sobre a pesquisa por meio dos números de telefones: (62) 3046-1071/3946-1237 relacionados do Comitê de Ética de Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás e/ou do Programa de Mestrado em Serviço Social, previamente fornecidos aos sujeitos participantes.

Duração da pesquisa

A duração da pesquisa é de cerca de um mês: maio de 2012.

Sobre o questionário

Serão 12(doze) questões de múltipla escolha nas quais o participante deverá marcar um (x) na resposta que melhor representar a sua realidade, com uma questão que requeria justificativa. A participação na pesquisa é livre e o colaborador, cuja identificação será mantida em sigilo pode desistir a qualquer momento em participar da pesquisa. Sua identificação como participante e colaborador será mantida em sigilo. Os dados servirão como referência na dissertação de Mestrado em Serviço Social e serão passíveis de publicações em artigos científicos posteriores.

Riscos e desconforto

Reafirma-se que os procedimentos metodológicos adotados nesta pesquisa, obedecem aos Critérios do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da PUC-Goiás, conforme Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Durante a realização das entrevistas, a pesquisadora seguirá os procedimentos que evitem os riscos à dignidade humana do entrevistado, visando solucionar riscos ou desconfortos. Dessa forma será acertado previamente com eles mesmos a interrupção das entrevistas em qualquer momento, caso essas pessoas assim o queiram, e/ou se sintam desconfortáveis, ou instáveis emocionalmente. Caso ocorram eventuais danos para os participantes da pesquisa (mal-estar físico, psíquico, moral, emocional, dentre outros), a pesquisadora compromete-se a prestar todo apoio necessário e até assume o ônus de possíveis gastos com profissionais que se fizerem necessários.

O questionário é livre e isento de qualquer dependência, pressão e/ou intimidação. Somente será iniciada as respostas ao questionário, após explicação completa sobre a natureza da pesquisa, dos objetivos deste trabalho, métodos, benefícios e potenciais riscos.

Privacidade e confidencialidade

Todas as informações obtidas, cumprem as exigências para fins desta pesquisa. Será mantido sigilo absoluto quanto aos nomes das pessoas participantes desta pesquisa.

Benefícios

A participação do colaborador nesta pesquisa, não lhe trará nenhum benefício financeiro e/ou pessoal imediato. Contudo, sua participação neste estudo contribuirá para o entendimento de alguns conceitos que devem ser pensados como família e o cuidado com o doente de Alzheimer. Esses entendimentos podem abrir caminhos para maiores reflexões e debates acerca das variáveis sociais, psicológicas, médicas, dentre outras variáveis, de pessoas com a Doença de Alzheimer.

Pagamento

O participante dessa pesquisa não terá nenhum tipo de despesa real e/ou pagamento como colaborador da pesquisa, bem como não receberá nenhum pagamento por sua participação.

Destinação dos resultados

Os resultados dessa pesquisa serão apresentados em Dissertação de Mestrado no Serviço Social da PUC-Goiás, e ficarão disponíveis no PPSS/NUPESC/PUC-Goiás, na Biblioteca Central da PUC-Goiás. A divulgação dos resultados poderá ser feita integralmente ou em parte, por meio de relatórios de pesquisa, artigos publicados em periódico, impresso, ou on-line, ou comunicações em congressos, seminários, simpósios e conferências.

Após estes esclarecimentos, solicita-se o seu consentimento de forma livre e esclarecida para participar desta pesquisa.

Ciente: _____

Data: _____

Questionário :

1- Em que fase da doença, o paciente se encontra

Leve

Moderada

Grave

2- Há quanto tempo acompanha o paciente

0 a 6 meses

6 meses a 1 ano

mais de 1 ano

3- Em que lugar o paciente fica mais tempo

na própria casa (do doente)

na casa de alguém da família

algum abrigo

na casa de outra pessoa que não seja da família

4- A medicação do paciente

é dada pelo SUS e sempre se tem acesso

é dada pelo SUS, mas nem sempre se tem acesso

é comprada com recursos próprios

é comprada com recursos de outras pessoas como

5- Os recursos para custear as despesas com a doença (exceto a medicação), são:

do próprio doente

recursos dos familiares

recebe ajuda de alguma instituição. Qual?.....

6- O paciente aceitou ser cuidado por outra pessoa?

- não
- sim, e colabora
- sim, mas não colabora
- não entende

7- Qual o grau (ou não) de dificuldade apresentado ao cuidar

- nenhuma
- pequena dificuldade
- média dificuldade
- grande dificuldade

8- O que mais afeta a família em relação do doente?

- a segurança, pois pode ficar em perigo
- a medicação, pois precisa muita atenção com os remédios
- o tempo que o paciente requer de atenção
- a agressividade com as pessoas
- a apatia (fica aéreo, parece que em outro mundo)
- outro

9- A dificuldade maior, causada pela doença, se relaciona com:

- o trabalho com o próprio paciente
- o trabalho com a casa
- o trabalho fora de casa
- problemas com visitas ou vizinhos
- problemas com outros familiares
- outra causa

10- Cuidar do doente

- é um prazer
- é trabalhoso, mas é prazeroso
- é mais cansativo que prazeroso
- é estafante

11- A Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) tem ajudado você e sua família? Comente sobre sua resposta.

- sim.
- não

.....

.....

.....

.....

12- Possíveis alterações no cuidador:

- | | | |
|---|--------|--------|
| Cansaço | ()Sim | ()Não |
| Esgotamento | ()Sim | ()Não |
| Dificuldade em alimentar-se | ()Sim | ()Não |
| Alterações do sono | ()Sim | ()Não |
| Alterações do peso | ()Sim | ()Não |
| Desânimo | ()Sim | ()Não |
| Impaciência | ()Sim | ()Não |
| Irritabilidade | ()Sim | ()Não |
| Alterações na atividade sexual | ()Sim | ()Não |
| Alterações na atividade social | ()Sim | ()Não |
| Outras alterações | ()Sim | ()Não |
| Você percebeu alguma mudança no seu estado emocional atualmente | ()Sim | ()Não |
| Faz tratamento psicológico | ()Sim | ()Não |
| Usa medicação | ()Sim | ()Não |



**ABRAz - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE
ALZHEIMER E DOENÇAS SIMILARES
-REGIONAL GOIÁS**

Criada 15.10.2005 -CNPJNº 08.286.454/0001-82 Rua 9 nº 639, Ed
Lady Nazareth - Apto 402 - Centro - CEP: 74.013.040 Goiânia - GO

ABRAz-GO

OF nº 08/ABRAz-GO

Do: Presidente da ABRAz (Associação de Alzheimer)
Associação Brasileira de Alzheimer e Doenças Similares -Regional Goiás
Dr. Gerinaldo Teodoro de Assunção

À: Pesquisadora em Alzheimer / Orientadora
Mestranda Ana Maria Lisboa Cesarino de Paula
ProP Dr³ Liliana Patrícia Lemus Sepúlveda Pereira

A ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER E DOENÇAS
SIMILARES - REGIONAL GOIÁS, conhecida também como Associação de Alzheimer,
tem a honra de informar a Vossa Senhoria, que Goiás já conta com entidade representativa
dos portadores de Alzheimer e doenças similares.

Somos uma entidade sem fins lucrativos, criada 15.10.2005 - CNPJ
Nº 08.286.454/0001-82 - funcionando no endereço domiciliar à Rua 9 nº 639, Ed
Lady Nazareth - Apto 402 - Centro - CEP: 74.013.040 Goiânia - GO - Telefones de contato (62)
8125-8022 (Stela); (62) 8125-0007 (Gerinaldo); (62) 3224-9158 (residencial). Nossas
reuniões acontecem nas últimas quintas-feiras de cada mês. das 20 às 21 horas, no
Auditório do Hospital Geral de Goiânia - Dr. Alberto Rassi (HGG)

Parabenizamos pela iniciativa da pesquisa com o título: "A DOENÇA
DE ALZHEIMER E O CUIDADO NA FAMÍLIA" do Departamento de Serviço Social da PUC
de Goiás. Estamos certos de que a reflexão sobre essa temática irá contribuir para
melhorar o diagnóstico sobre essa patologia, contribuindo, assim, para melhorar a qualidade
de vida dos portadores dessa demência.

A Associação de Alzheimer, no objetivo de facilitar a pesquisa
expedirá "Carta de Apresentação" da mestranda, facultando visitas
domiciliares a portadores de DA.

Estendemos nossos cumprimentos à orientadora Prof^a Dr³ Liliana
Patrícia Lemus Sepúlveda Pereira.

"Ela não sabe que sou sua filha, mas eu sei que ela é minha mãe"

Goiânia, 22 de novembro, de 2011.

Gerinaldo Teodoro de Assunção

Pres. Associação de Alzheimer
prof^sQrgéruidQ@gmail.com - (62) 8125-0007



ABRAz - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE
ALZHEIMER E
DOENÇAS SIMILARES -REGIONAL GOIÁS
Criada 15.10.2005 -CNPJN" 08.286.454/0001-82 Rua 9 n" 639, Ed
Lady Nazareth - Apto 402 - Centro - CEP: 74.013.040 Goiânia - GO

ABRAz-GO

CARTA DE APRESENTAÇÃO - ABRAz GOIÁS (Associação de Alzheimer)

Ana Maria Lisboa Cesarino de Paula
Mestranda - PUC GOIÁS /

**A ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE
ALZHEIMER E DOENÇAS SIMILARES - REGIONAL GOIÁS,**
conhecida também como Associação de Alzheimer, representada na
pessoa de seu Presidente, apoia e iniciativa pesquisas científicas com
vista à melhoria de vida do portador de Alzheimer.

O Curso de Serviço Social da Pontifícia
Universidade Católica de Goiás -- PUC -- vem desenvolvendo pesquisa
sobre Alzheimer com o título: "**A DOENÇA DE ALZHEIMER E O
CUIDADO NA FAMÍLIA**".

J

A ABRAz - Regional Goiás tem a honra de
apresentar aos portadores de Alzheimer, seus cuidadores e familiares a
pesquisadora **Ana Maria Lisboa Cesarino de Paula** que fará
entrevistas e aplicação de questionários sobre a Alzheimer. Referida
pesquisa tem a orientação técnica da **ProF e Dra^a Liliana Patrícia
Lemus Sepúlveda Pereira**.

Goiânia, 22 de novembro de 2011.

**Gerinaldo
Teodoro de
Assunção**

Pres. Associação de Afzheimer
professorgerinaldo@gmail.com - (62) 8125-0007