

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA - EMESCAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL

ALANE SANTOS PARDINHO

**FAMÍLIAS CUIDADORAS DE DOENTES DE ALZHEIMER, NO MUNICÍPIO DA
SERRA, ESPÍRITO SANTO**

VITÓRIA

2013

ALANE SANTOS PARDINHO

**FAMÍLIAS CUIDADORAS DE DOENTES DE ALZHEIMER, NO MUNICÍPIO DA
SERRA, ESPÍRITO SANTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM, como requisito parcial para a obtenção do grau de mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientadora: Prof^a Dr^a Gilsa Helena Barcellos

VITÓRIA

2013

ALANE SANTOS PARDINHO

**FAMÍLIAS CUIDADORAS DE DOENTES DE ALZHEIMER, NO MUNICÍPIO DA
SERRA, ESPÍRITO SANTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM, como requisito parcial para a obtenção do grau de mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Avaliada em 30 de Agosto de 2013.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Gilsa Helena Barcellos
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia
de Vitória – EMESCAM.
Orientadora

Prof. Dr^a. Marilda Telles Maracci
Universidade Federal de Viçosa/ UFV
Membro externo

Prof^a. Dr^a. Soraya Gama de Atayde
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de
Vitória – EMESCAM
Membro interno

Dados Internacionais de Catalogação-na publicação (CIP)
(Biblioteca da EMESCAM, Espírito Santo, ES, Brasil)

Pardinho, Alane Santos

Famílias cuidadoras de doentes de Alzheimer, no município da Serra, Espírito Santo/ Alane Santos Pardinho. – 2013.
136f.

Orientadora: Gilsa Helena Barcellos.

Dissertação (mestrado) – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM.

1. Família cuidadora de idosos. 2. Doença de Alzheimer. 3. Políticas Públicas. I. Barcellos, Gilsa Helena. II. Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM. III. Título.

Dedico este trabalho àqueles que se dedicam aos cuidados de pessoas idosas, proporcionando cuidados, carinho, respeito e conforto.

AGRADECIMENTOS

Agradecer é recordar que não estive só, na consumação e conquista desta etapa de minha vida. Penso eu, que as palavras não conseguem especificar o que sinto ao ver esse trabalho concluído. Foram muitas as pessoas que contribuíram para a realização desta dissertação. A todos o meu profundo agradecimento.

Agradeço a Deus, fonte de todo saber, minha maior alegria, a quem dedico toda a minha vida, obrigada pela por existir.

Aos meus pais: Asinete e Maria que me acompanharam de perto, pois a distancia não foi obstáculo para a força e apoio na realização desse trabalho, pelo incentivo e por incluir-me em vossas orações.

A irmã Aída que acreditou mais do eu mesma na possibilidade de iniciar esse curso.

A Congregação das Irmãs Franciscanas do Senhor, e de modo especial a Madre Cristina pela paciência e pela oportunidade de concluir esse curso.

A Gilsa, minha orientadora, que com paciência, compartilhou dos mesmos ideais, dividiu seu conhecimento, e acreditou na solidificação desse trabalho.

Aos membros da banca de qualificação e de defesa, ilustres doutores que aceitaram compartilhar com sua presença e seu saber que muito contribuiu na expansão do conhecimento e condução desse trabalho.

De igual maneira, não poderia deixar de agradecer àqueles que se desdobraram na arte de ensinar, meus queridos professores e coordenação do Mestrado. Aos funcionários, de modo especial a Yara, que não mediu esforços em nos atender sempre alegre e receptiva.

Aos colegas do Mestrado 2011/1, pelo apoio no decurso nesses dois anos, tornamo-nos companheiros pelas relações construídas, que com certeza se estende para além do ambiente acadêmico.

Confia nas pessoas sem lhes excluir o direito da fragilidade. Relaciona-se com elas como quem está lidando com preciosidades, sem querer tirar-lhes o brilho e sem medo de lhes ofuscar a luz. Sabem que são o que são pela riqueza que são: objetos de amor, de cooperação e de comunhão, num contexto todo de uma grande missão.

Jorge Trevisol

RESUMO

Este é um estudo de carácter qualitativo que teve como objeto de estudo famílias cuidadoras de idosos com DA. Para a realização da investigação adotou-se como objetivos: *geral* – Estudar as implicações da Doença de Alzheimer sobre famílias cuidadoras; e *específicos*: a) estudar as mudanças no cotidiano da família cuidadora do doente de Alzheimer; b) Identificar as estratégias adotadas por familiares para os cuidados do doente de Alzheimer; c) Elencar as políticas públicas para atenção ao idoso com doença Alzheimer, no município da Serra. Como procedimentos metodológicos foram adotados a revisão de literatura, a pesquisa documental e entrevistas semiestruturadas com oito cuidadores familiares de doentes de Alzheimer e três profissionais de saúde. A pesquisa aconteceu no município da Serra, entre os anos de 2012 e 2013. Os resultados alcançados revelaram que há mudanças significativas no cotidiano familiar após a descoberta da DA; que a grande maioria dos cuidadores é do sexo feminino; que a doença impacta o orçamento familiar. Em relação às estratégias familiares adotadas para lidar com o doente de Alzheimer, foram observadas iniciativas quanto às adequações das instalações físicas habitacionais, a adoção de medidas de segurança para o doente não sair de casa. Em relação às políticas públicas para atenção ao idoso com DA, estas se apresentam frágeis, necessitando de maiores investimentos por parte do Poder Público Local; que o município deve agir no sentido de produzir informações qualificadas sobre a DA, já que uma das questões observadas, durante a realização desta pesquisa, é que a desinformação familiar sobre a DA pode estimular práticas de maus-tratos de idosos doentes. Espera-se com esta pesquisa ter contribuído para maior compreensão dos desafios postos para o tratamento e a atenção à DA.

Palavras-chave: Envelhecimento. Doença de Alzheimer. Família Cuidadora. Políticas Públicas.

ABSTRACT

This is a qualitative study which aimed to study family caregivers of AD patients. To carry out the research was adopted as objectives: general - Study the implications of Alzheimer's disease on families, caregivers, and specific: a) study the changes in everyday family caregivers of Alzheimer patients, b) Identify the strategies adopted by family for the care of Alzheimer patients c) List the policies to care for the elderly with Alzheimer's disease in the municipality of Serra. Methodological procedures were adopted to literature review, documentary research and semi-structured interviews with eight family caregivers of Alzheimer's patients and three healthcare research took place in the city of Serra, between the years 2012 and 2013. The results obtained revealed that there are significant changes in family life after the discovery of AD, the vast majority of caregivers are female, the disease impacts the family budget. Regarding family strategies adopted to deal with the Alzheimer's patient, were observed initiatives regarding adequacy of physical facilities housing, the adoption of security measures for the patient does not leave the house. In relation to public policies for elderly care with AD, these are in a fragile, requiring greater investments by the Local Government, the council must act to produce quality information on the DA, since one of the issues noted, during this research, is that misinformation familiar about the DA can stimulate practices mistreatment of elderly patients. It is hoped that this research have contributed to greater understanding of the challenges posed for the treatment and care of AD.

Keywords: Aging. Alzheimer's disease. Family. Caregiver. Public Politics.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Evolução da população Residente da Serra, RMGV, ES e Brasil.....	26
Quadro 2 – Atuação da Atenção Básica no processo de evolução do Alzheimer...	106

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Percentual de População por faixa e renda familiar	27
Tabela 2 – Dados Demográficos e hábitos de vida.....	92

LISTA DE SIGLAS

ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer e Doenças Similares
ADI	Alzheimer's Disease International
AMES	Ambulatório Médico Especializado
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CBO	Classificação Brasileira de Ocupação
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CRE	Centro Regional de Especialidades
CST	Companhia Siderúrgica de Tubarão
DA	Doença de Alzheimer
DST/Aids	Doenças Sexualmente Transmissíveis
ESF/EACS	Estratégia de Saúde da Família e Agentes Comunitários de Saúde
GM/MS	Gabinete do Ministro - Ministério da Saúde
IAPs	Institutos de Aposentadoria e Pensão
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILPI	Instituição de Longa Permanência para Idosos
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica aplicada
NOB-RH/SUAS	Norma Operacional Básica de Recursos humanos do Sistema Único de Assistência Social
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PASID	Programa de Atenção a Saúde do Idoso da Serra
PL	Projeto de Lei
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio
PNI	Política Nacional do Idoso
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
RMGV	Região Metropolitana de Vitória

SAE	Serviços de Atendimento Especializado
SAS/MS	Secretaria de Atenção a Saúde – Ministério da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UPA	Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	18
1.1	METODOLOGIA	24
1.2	O MUNICÍPIO DA SERRA: O LUGAR DA PESQUISA.....	25
1.3	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS ADOTADOS.....	31
1.3.1	Critérios de inclusão e exclusão dos sujeitos da pesquisa.....	33
1.4	ANÁLISE DOS DADOS.....	33
1.5	ASPECTOS ÉTICOS.....	34
2.	O PAPEL DA FAMÍLIA NO CUIDADO DO DOENTE ALZHEIMER.....	36
2.1	FAMÍLIA.....	36
2.2	A DIMENSÃO SÓCIO-HISTÓRICA DA FAMÍLIA.....	37
2.3	ASPECTOS HISTÓRICOS DA FAMÍLIA NAS IDADES ANTIGA, MÉDIA, MODERNA E CONTEMPORÂNEA.....	42
2.4	A DIVISÃO SEXUAL DO TRABALHO NO INTERIOR DA FAMÍLIA.....	47
2.5	A FAMÍLIA NO CONTEXTO DO CUIDADO AO DOENTE DE ALZHEIMER.....	52
2.6	O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E O CUIDADO.....	57
2.7	CUIDAR DO DOENTE DE ALZHEIMER.....	63
3	A DOENÇA DE ALZHEIMER E SUAS REPERCUSSÕES NAS POLÍTICAS PÚBLICAS	66
3.1	O ALZHEIMER	66
3.2	POLÍTICAS SOCIAIS DE ATENÇÃO AO IDOSO.....	72
3.3	POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A ATENÇÃO AO IDOSO E PARA O DOENTE DE ALZHEIMER.....	81
3.3.1	A Saúde da Pessoa idosa no Município da Serra.....	88
4	O ALZHEIMER E A FAMÍLIA: IMPLICAÇÕES E DESAFIOS.....	92
4.1	O COTIDIANO DA FAMÍLIA DE DOENTES DE ALZHEIMER.....	94
4.2	FAMÍLIA CUIDADORA: IMPACTOS DA DOENÇA E ESTRATÉGIAS	

ADOTADAS.....	100
4.3 AS POLÍTICAS PÚBLICAS NA ATENÇÃO A SAÚDE DO IDOSO COM DOENÇA ALZHEIMER, COM FOCO NA REDE DE ATENÇÃO AO IDOSO NO MUNICÍPIO DA SERRA.....	104
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	109
REFERÊNCIAS.....	115
APÊNDICES	126
APÊNDICE A.....	127
APÊNDICE B	128
APÊNDICE C.....	129
APÊNDICE D.....	130
ANEXOS.....	131
ANEXO A.....	132
ANEXO B.....	133
ANEXO C.....	135

1 INTRODUÇÃO

A população brasileira, desde a década de 1940, vem registrando crescimento populacional na faixa etária acima de 60 anos. Tal crescimento está relacionado à redução da mortalidade, responsável pelo aumento da longevidade. Também se observa alterações na composição da categoria “terceira idade”: o envelhecimento dentro da própria faixa etária considerada idosa, concentrando parte expressiva dos idosos acima dos 80 anos.

A redução das taxas de mortalidade e o aumento da sobrevivência da população, na visão de Alves (2008), superaram as expectativas de pensadores do século XVIII, os iluministas,¹ que foram precursores da noção de progresso. Toda essa evolução da sobrevivência começou com a redução do óbito precoce e a queda da mortalidade infantil, fatores resultantes das descobertas científicas, avanços tecnológicos e estratégias adotadas no campo da saúde pública, como o investimento em saneamento básico, enfrentamento de epidemias, entre outras. Se tais avanços foram importantes para o aumento da sobrevivência da população, o maior tempo de vida para uma pessoa não significa que ela terá qualidade de vida ao envelhecer. Por isso, convém enfatizar que envelhecer traz consigo alguns desafios e dentre eles estão àqueles relacionados à saúde.

No campo da saúde, o crescimento acelerado da população idosa oportuniza o aumento de doenças crônico-degenerativas, e aqui se destaca a doença de Alzheimer. A Organização Internacional da Doença de Alzheimer (2009), em inglês, Alzheimer’s Disease International/ADI, aponta para o alarmante crescimento de idosos com Alzheimer estimado para 2050 de 115,4 milhões de pessoas, sobretudo em países de baixo e médio rendimento econômico. O impacto pode apontar para uma epidemia entre o público com idade superior a 60 anos.

¹ Era do Iluminismo (ou simplesmente Iluminismo ou Era da Razão) foi um movimento cultural de elite de intelectuais do século XVIII na Europa, que procurou mobilizar o poder da razão, a fim de reformar a sociedade e o conhecimento prévio. Promoveu o intercâmbio intelectual e foi contra a intolerância e os abusos da Igreja e do Estado. Originário do período compreendido entre os anos de 1650 e 1700, o Iluminismo foi despertado pelos filósofos Baruch Spinoza (1632-1677), John Locke (1632-1704), Pierre Bayle (1647-1706) e pelo matemático Isaac Newton (1643-1727) (informações disponíveis no site <http://pt.wikipedia.org/wiki/Iluminismo>).

Além do desenvolvimento da doença como um problema, também decorre dela a necessidade de atendimento ao doente, que demanda atenção intensa dos que estão no seu entorno. Os cuidados cotidianos ao doente, na grande maioria das vezes, são assumidos pela família, já que estas não dispõem de condições para contratar serviços particulares e não há serviços públicos que cumpram esse papel. Como as mulheres são, dentro do modelo patriarcal de família, as principais cuidadoras, acabam sobrecarregadas diante das novas demandas familiares que lhes são apresentadas. Pelo fato de o processo de cuidado ser muito intensivo e desgastante, já há estudos que indicam que os cuidadores do doente de Alzheimer tendem a adoecer mais intensamente, colocando uma nova questão para as políticas públicas de saúde no Brasil e no mundo.

A ADI publicou o *Relatório Mundial da Doença de Alzheimer, em 2009*, no qual destacou as estratégias nacionais que devem ser adotadas para o enfrentamento das questões relacionadas à pessoa idosa com doença de Alzheimer e aos seus cuidadores. A ADI destaca os países onde estão sendo implantadas importantes estratégias para o enfrentamento da doença. No contexto mundial, destacam-se a Austrália – onde a demência adquire um patamar de prioridade nacional nas políticas de saúde desde 2004 –, a França, a Coreia do Sul, a Inglaterra, a Noruega e a Holanda.

Entre os desafios apontados para lidar com a doença de Alzheimer estão: o fato de que as manifestações primeiras da doença de Alzheimer ser confundidas como uma fase normal do envelhecimento, dificultando o seu diagnóstico; de haver pouca estrutura no campo da saúde e no âmbito familiar para lidar com uma doença tão complexa. Sobre esse assunto escreve a ADI:

Os indivíduos afetados não procuram ajuda junto dos serviços de cuidados médicos. Existe pouca ou nenhuma formação estruturada sobre o reconhecimento da demência e gestão da mesma, em qualquer nível do serviço de saúde; não existe eleitorado capaz de pressionar o governo ou os políticos no sentido de proporcionarem serviços de cuidados com maior capacidade de resposta aos casos de demência; as famílias são as principais cuidadoras, mas desempenham este papel com pouco ou nenhum apoio ou compreensão por parte de outros indivíduos ou agências; as pessoas com Alzheimer e outras demências são frequentes e especificamente excluídas de cuidados de saúde ao domicílio, onde este

existe, e é-lhes, muitas vezes, negada a admissão em instalações hospitalares; o comportamento perturbado, comum entre pessoas com demência é particularmente mal entendido, o que leva ao estigma, censura e angústia para com os cuidadores. (ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DA DOENÇA DE ALZHEIMER, 2009, p. 4).

No Brasil, apesar das demandas apresentadas pelo fenômeno do envelhecimento populacional, as políticas de atenção à população idosa seguem em passos lentos, como consequência, observam-se impactos financeiros sobre as políticas de tratamento, em especial no que tange ao atendimento de alta complexidade, ou seja, pelo fato de não se atuar no campo da prevenção, no nível básico da saúde, o que poderia aumentar a qualidade de vida da população idosa no Brasil, reduzindo as possibilidades de seu adoecimento, o Estado tem que investir no nível terciário da saúde, onde são apresentadas as demandas do idoso com a doença já instalada e necessitando de internação hospitalar, o que exige mais investimentos públicos por serem serviços mais dispendiosos.

O sistema de saúde brasileiro tradicionalmente está organizado para atender à saúde materno-infantil e não tem considerado o envelhecimento como uma de suas prioridades. Segundo dados citados pelo Ministério da Saúde, a população idosa atualmente (sic) representa cerca de 9% da população e consome mais de 26% dos recursos de internação hospitalar no SUS. (BRASIL, 2007, p.141).

Apesar da existência da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, promulgada pela Lei 8.842/94 e regulamentada em 1996, que tem como objetivo garantir o direito do idoso à saúde nos diversos níveis de atendimento do SUS, muito há o que fazer para garantir de fato um atendimento digno e de qualidade ao idoso.

Se houve alguns avanços na década de 1990 para a atenção à pessoa idosa no Brasil, o ano de 2000 foi decisivo, porque ampliou substancialmente as conquistas no campo das políticas públicas para esse segmento, a exemplo da edição da Portaria SAS/MS 249 ocorrida em 2002. Esta trata da assistência à saúde do idoso em seu domicílio, bem como, dispõe sobre a assistência ao idoso e famílias de idosos com Alzheimer:

- a assistência domiciliar geriátrica realizada pelos centros de referência de assistência à Saúde do Idoso, por período de atenção necessária (curta, média e longa permanência), criando os respectivos códigos de procedimentos por meio da Portaria GM/MS n. 738/2002, que também

altera a descrição dos procedimentos de hospital dia Geriátrico, passando a hospital dia geriátrico realizado em centro de referência;

- a assistência ao portador de doença de Alzheimer, elegendo o centro de referência como o responsável pelo diagnóstico, tratamento/acompanhamento dos pacientes, orientação a familiares e cuidadores, estabelecendo que os medicamentos para esta patologia serão adquiridos pelas Secretarias Estaduais de Saúde e do DF, por meio do Programa de Medicamentos Excepcionais e a dispensação poderá ser feita pelas próprias secretarias ou, mediante acordos operacionais, pelos centros de referência. (BRASIL/MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007, p. 143)

Em 2003, foi editado o Estatuto do Idoso e, em 2006, foi aprovada a Política Nacional do Idoso, por meio da Portaria GM/MS 2.528/2006, que estabelece metas e princípios de atenção ao idoso, evidenciando a importância do acesso aos serviços oferecido para esse público.

Todavia, a instituição de mecanismos legais de proteção aos direitos do idoso no Brasil não são impedimentos para a violação de seus direitos humanos. Muitas vezes, o violador é o próprio Estado que negligencia a efetivação das políticas que são de sua responsabilidade. Idosos continuam sendo vítimas de discriminação continuam frequentando longas filas para ter direito à assistência à saúde. Quando se tratam de doentes de Alzheimer, eles podem ser vítimas tanto da família quanto do Estado. Por apresentarem alterações no comportamento, exigindo do cuidador paciência, cuidado e solidariedade, muitas vezes, os membros familiares não estão disponíveis para exercer esse papel e o idoso pode torna-se vítima de violência doméstica².

A situação de violência contra o doente de Alzheimer pode estar relacionada à incompreensão dos familiares sobre os estágios que envolvem o adoecimento por Alzheimer, ou seja, leem que as manifestações são decorrentes de mau comportamento do idoso. Também o fato de o doente exigir atenção integral, leva o cuidador ao estresse, tornando-o menos tolerante e mais suscetível a praticar os maus-tratos. Porém, não se deve justificar, em nenhuma hipótese, a prática da

² A violência contra os idosos é um grave problema de saúde pública que, nos últimos anos, vem ganhando cada vez mais destaque pela divulgação das estatísticas. Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010), morrem, por ano, no Brasil, mais de 13 mil idosos por acidentes e violências, significando, por dia, uma média de 35 óbitos, dos quais 66% são de homens e 34% de mulheres. Entre as violências está a violência doméstica.

violência contra o idoso ou contra qualquer outra pessoa dentro ou fora do ambiente familiar.

O interesse em discutir a família como cuidador/a do doente de Alzheimer surgiu da observação e atuação junto aos idosos abrigados em Instituições de Longa Permanência Para Idosos (ILPI's), localizado no município da Serra, bem como, do desejo de investigar as políticas públicas voltadas para esse público. A atuação em uma ILPI possibilitou ouvir as queixas de pessoas que buscam a institucionalização de idosos com doença de Alzheimer em relação às dificuldades que enfrentam para exercitar o cuidado. A grande maioria apresenta dificuldades em lidar com as situações advindas da doença. Também ficam nítidas as mudanças impostas sobre a dinâmica familiar do doente, produzindo impactos nas relações familiares e na sua organização econômico-financeiro.

Observam-se diferentes estratégias familiares para lidar com o doente de Alzheimer, a exemplo da família que adotou o cuidado em rodízio, na qual o idoso permanece um período com cada filho ou parente mais próximo, possibilitando o descanso dos demais. Enquanto em outras, o idoso fica com aquele familiar que tenha maior tempo, mais condições financeiras ou mais espaço físico em sua residência.

Diante das questões postas acima e devido ao envolvimento da pesquisadora do presente trabalho com o tema em questão, seja como trabalhadora de uma ILPI, seja como integrante do Conselho Municipal de Assistência Social do município da Serra optou-se por abraçar o tema "Famílias Cuidadoras de Doentes de Alzheimer, no Município da Serra, Espírito Santo", tomando como referência a experiência de famílias cuidadoras residentes no município da Serra.

Diante da problemática sobreposta, inúmeras indagações surgiram, entre elas estão as perguntas que motivaram a realização desta pesquisa que são: *Quais as implicações da doença de Alzheimer sobre as famílias cuidadoras? Como essas famílias organizam o seu cotidiano a partir da descoberta da doença de Alzheimer em um de seus familiares próximos e, na maioria das vezes, queridos?*

Provocada pelas questões tratadas pela literatura e expressas na realidade qual convivo adotei como o objeto de estudo: “as implicações da Doença de Alzheimer sobre famílias cuidadoras”, e como objetivos geral e específicos do projeto que norteou a realização desta investigação respectivamente: Estudar as implicações da Doença de Alzheimer sobre famílias cuidadoras; e a) estudar as mudanças no cotidiano da família cuidadora do doente de Alzheimer; b) Identificar os impactos materiais da doença de Alzheimer sobre a família cuidadora; c) Identificar as estratégias adotadas por familiares para lidar com o doente de Alzheimer; d) Elencar as políticas públicas para atenção ao idoso com doença Alzheimer, com foco na rede de atenção ao idoso no município da Serra.

Para realização desta investigação, foram adotados alguns pressupostos: que a doença de Alzheimer traz implicações para família de ordem material e subjetiva; que o processo da doença esgarça laços familiares; que a pouca informação acerca da doença dificulta o cuidado do paciente e, ao mesmo tempo, contribui para o adoecimento do cuidador; que as políticas públicas não dão o suporte mínimo necessário à família para o exercício da sua tarefa de cuidadora; que, dentro da família, a mulher, por questões de gênero, constitui a figura principal no cuidado; que os cuidadores, cada vez mais, integram faixas etárias mais avançadas.

Os processos que envolvem o aparecimento, o desenvolvimento e as estratégias de enfrentamento da doença e do cuidado necessário ao doente de Alzheimer articulam elementos de ordem neurofisiológica, social, ambiental, econômica e psicoafetiva. Nesse sentido, refletir sobre a doença de Alzheimer no contexto familiar implica em se compreender o conjunto dos fatores a determinam.

A escolha do tema nasceu do desejo de contribuir para que se adquiram mais informações que apontem caminhos para a atuação junto aos idosos e seus familiares. Dessa forma, buscou-se ampliar conhecimentos e possibilidades de atuação com vistas à promoção humana, considerando que é cada vez maior o número de pessoas idosas em todo o território brasileiro, bem como, de pessoas doentes de Alzheimer.

Pelo fato de a pesquisadora ser assistente social, o estudo dessa temática intenciona contribuir, no âmbito do Serviço Social, para melhor compreensão dos impactos sócio-familiares da doença de Alzheimer, bem como, contribuir para o fortalecimento do fazer profissional na busca pela “ampliação e consolidação da cidadania, considerada tarefa primordial de nossa sociedade, com vistas à garantia dos direitos civis e políticos” (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 1993, p. 19).

Por fim, este trabalho foi organizado da seguinte forma: segundo capítulo, destaca-se o papel da família no cuidado do doente de Alzheimer e sua dimensão sócio-histórica, buscando evidenciar aspectos desde a idade antiga ao período contemporâneo. Também é abordado a divisão sexual do trabalho, o envelhecimento, o cuidado e o cuidador de idosos no âmbito familiar; no terceiro capítulo, foram abordados aspectos significativos sobre a doença de Alzheimer, as Políticas no município da Serra; e no capítulo 4, foram apresentados os dados coletados, e realizada a sua discussão à luz de um referencial teórico-metodológico escolhido.

1.1 METODOLOGIA

A metodologia científica caracteriza-se por ser um conjunto de abordagens, técnicas e de processos empregados com vistas à formulação e/ou resolução de problemas e de aquisição objetiva do conhecimento, desenvolvida em caráter sistemática, como afirma Rodrigues (2007). Esta pesquisa visa trazer uma abordagem teórica e empírica. Sua abordagem se procede pautada na metodologia qualitativa.

Constitui objeto de estudo da presente pesquisa, as implicações da Doença de Alzheimer sobre a família cuidadora. Este esboço tem por objetivo estudar a Doença de Alzheimer e a família cuidadora. Como norteadores desse estudo encontram-se os objetivos específicos de Estudar as decorrências da doença de Alzheimer sobre o

cotidiano familiar do doente de Alzheimer; Identificar os impactos materiais da doença de Alzheimer sobre a família cuidadora; Identificar as estratégias adotadas por familiares para lidar com o doente de Alzheimer; bem como buscará averiguar as políticas públicas para atenção ao idoso com doença Alzheimer, com foco na rede de atenção ao idoso no município da Serra.

1.2 O MUNICÍPIO DA SERRA: O LUGAR DA PESQUISA

O estudo tomou como campo de pesquisa o município da Serra que, como quase todos os municípios do Estado do Espírito Santo, contou com o desbravamento territorial de colonizadores portugueses e pelos jesuítas. Em território serrano, a chegada de tais colonizadores foi em 1555, trazendo do Rio de Janeiro, índios temiminós do Tronco tupi, constituindo-se em uma aldeia, identificado por Aldeia de Nossa Senhora da Conceição, conforme o Anuário Municipal de Dados 2011.

Fundada próximo ao Monte Mestre Álvaro e ao Rio Santa Maria, a Aldeia de Nossa Senhora da Conceição foi elevada à freguesia em 24 de maio de 1752, e instalada legalmente em 1769, com a construção da nova igreja matriz. Em 1822, é elevada à categoria de Vila. Dez anos depois, cria-se o município da Serra, desmembrando-o do município de Vitória, a 02 de abril de 1933. Esse ato foi oficializado em 06 de novembro de 1875, elevando o local à categoria de cidade.

A população serrana traz consigo essa bagagem histórica caracterizada pela miscigenação dos seus primeiros habitantes, herdando daí uma diversidade cultural rica manifestada nas festas folclóricas e na religiosidade, apreciadas nas festividades de São Sebastião, Banda Estrela dos Artistas, Banda Marcial da Escola Serrana, Folia de Reis, Boi Graúna, capoeira, artesanato e comidas típicas. O município também é marcado por acontecimentos históricos, como relatados no Anuário Municipal de Dados 2011:

Em 1849, foi deflagrado um movimento de libertação dos escravos, em São José do Queimado, desmobilizado pela força militar da época e que levou ao enforcamento dois dos líderes da revolta: Chico Prego e João da Viúva. Chico Prego foi enforcado na Vila da Nossa Senhora da Conceição da Serra e João da Viúva, na Vila de São José do Queimado. O município foi palco de grandes acontecimentos históricos, como a Insurreição de São José do Queimado. As igrejas construídas pelos jesuítas na Serra, como São João de Carapina, Nossa Senhora da Conceição da Serra e a Igreja de Reis Magos, são evidência da riqueza histórica da Serra. (SERRA(ES), 2011, p. 20).

Os primeiros habitantes da Serra viviam da produção de cana de açúcar, café, mandioca, da produção de cereais em pequena escala, e da extração de madeiras de lei. A agroindústria nascente motivada pelos engenhos de produção de açúcar e aguardente, das máquinas de beneficiamento de arroz, a produção de fubá de milho e de farinha eram o motor principal da movimentação da economia do município, como destaca o Anuário Municipal de Dados de (SERRA (ES), 2011, p.20).

Ações de infraestrutura foram realizadas para o desenvolvimento do município, a exemplo da construção da primeira estrada de rodagem, que liga Serra e Vitória, iniciada em 1921 e concluída em 1923. A obra teve por objetivo intensificar a comercialização de seus produtos, favorecendo o desenvolvimento econômico do Estado do Espírito Santo.

O município conheceu de perto as consequências da crise mundial de 1929, que, somadas às atividades iniciadas pela estrada de ferro que liga Vitória a Minas, para o transporte da produção cafeeira, assolaram a economia Serrana. As relações comerciais passaram, desde então, a acontecer no município de Vitória.

Com o Decreto-Lei nº 15.177/1943, o município da Serra é acrescido e constituído por cinco novos distritos: Carapina, Nova Almeida, Queimado, Serra e Calogi, ampliando seu território municipal.

Na década de 50, conforme dados do Anuário Municipal de Dados de 2011, dois grandes fatores atribuíram forças para o crescimento econômico do município: a produção de abacaxi em grande escala, chegando a ser vendidos tanto no Brasil como para outros países, sendo o seu principal importador a Argentina; e o início da construção da BR 101, que pouco depois, contribuiu para o desenvolvimento do

município, sobretudo na década de 1960, com os adventos do setor industrial. Nesse período, a população serrana, conheceu uma nova fase, os investimentos na região incentiva a migração da população para o meio urbano. A construção da Companhia Siderúrgica de Tubarão (CST), atualmente denominada de Arcelor Mital, estimulou um grande fluxo migratório para a região, levando ao crescimento abrupto da população no município nos anos de 1970 e 1980.

A Serra é o segundo município do Espírito Santo em população. Os dados do censo de 2010 obtidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), contabilizaram 409.267 habitantes, excluindo os bairros do Conjunto Carapina I, Bairro de Fátima e Hélio Ferraz, que foram contabilizados pelo IBGE- censo 2010, como sendo do município de Vitória (SERRA (ES), 2011). Com a somatória dos habitantes dos três bairros, a população serrana seria de 417.893 habitantes. Com o protocolo de acordo assinado entre Vitória e Serra em julho de 2012, o município da Serra para ser o município com maior número de habitantes.

As taxas anuais de crescimento da população serrana são cada vez mais elevadas, atingido 16,09%, 9,05% e 3,93%, respectivamente, nas décadas de setenta, oitenta e primeira metade da década de noventa. Apresentando uma taxa elevada no crescimento populacional, superiores aos dados da Região Metropolitana da Grande Vitória, com expectativas de contínuo crescimento, para os próximos vinte anos.

Quadro 1 – Evolução da população Residente da Serra, RMGV*, ES e Brasil

Ano	Serra	RMGV*	ES	Brasil
1940	6.419	111.456	750.107	41.236.315
1950	9.245	131.337	861.562	51.944.397
1960	9.192	194.311	982.142	70.070.457
1970	17.286	385.998	1.599.324	93.139.037
1980	82.581	744.744	2.023.338	119.002.706
1991	222.159	1.126.638	2.600.623	146.825.475
2000	321.181	1.425.788	3.097.323	169.799.170
2010	409.267	1.687.704	3.512.672	190.755.799

* RMGV – Região Metropolitana da Grande Vitória

Fonte: Instituto Brasileiro de geografia e Estatística, (1996); Serra (ES), (2007).

A expansão do número de habitantes no município, deveu-se ao crescimento da oferta de emprego pela implantação de grandes projetos industriais, atraindo uma grande quantidade de trabalhadores sem ou com pouca qualificação profissional. Essas pessoas chegam de várias localidades, estados vizinhos e do interior do Espírito Santo, com o mesmo objetivo, a conquista do emprego, mão de obra absorvida pela construção civil, na solidificação dessas indústrias, que, depois de prontas, esses trabalhadores, em sua maioria, são demitidos, formando o exército industrial de reserva no município. Os desempregados permanecem nas regiões periféricas do município, muitas vezes instalados de maneira irregular e em situações precárias. Nessa fase do desenvolvimento econômico do município, outra interfase se inicia de modo acelerado e desordenado, acentuando dilacerações profundas no tecido urbano e social da população serrana.

Tabela 1 – Percentual de População por faixa e renda familiar

Faixa de Renda (R\$)	% de população	Classe
Até 262	22,42	E
De 263 a 496	24,47	D
De 497 a 1.064	32,32	C
De 1.065 a 1.770	9,09	C
De 1.771 a 2.943	5,04	B
De 2.944 a 5.554	2,03	A
Acima de 5.555	0,16	A
NS/NR	4,45	---

Fonte Instituto Futura (2000)

Os dados do Instituto Futura e aqueles apresentados pelo Plano Municipal de Assistência Social 2009-2011 (SERRA (ES), 2011, p. 21) revelam que a população serrana apresenta majoritariamente um perfil de renda média e baixa. Os dados obtidos revelam que as famílias de baixa renda são aquelas com renda de até R\$ 496,00 (quatrocentos noventa e seis) reais, um contingente de 46,89% da população serrana, enquanto que a classe média é constituída por aqueles com renda familiar entre R\$ 497,00 (quatrocentos noventa e sete) reais e R\$ 2.943,00 (dois mil, novecentos quarenta e três) reais, representando 46,45% da população. Para a

classe alta, a população com renda superior a R\$ 2.944,00 (dois mil, novecentos quarenta e quatro) reais.

Caracterizada pelo crescente desenvolvimento industrial, nos últimos anos, o município da Serra, destaca-se como a “4ª cidade que mais cresce no Brasil”, apresentando uma taxa média de 19%, superando o crescimento Brasileiro que foi de 13%, da região sudeste, com taxas de 12%, e do Espírito Santo, que apresentou crescimento de 15%, como relatado no Anuário Municipal de Dados (SERRA (ES), 2011, p. 47).

O crescimento econômico em destaque, não significa que de forma geral a população tenha superado a vulnerabilidade social, pelo contrário, ainda é grande a parcela da população serrana em situação de vulnerabilidade que demanda por assistência social. O Censo de 2000 (INSTITUO BRASILEIRO GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2000) apresentou uma população de 330.874 pessoas, destas, 144.932 residiam em bairros considerados pobres, correspondendo a 43,80% da população serrana. Em 2011, esses dados correspondem a mais de 49,1%³ da população serrana. Os dados são ainda mais preocupantes quando se referem às 90.261 pessoas que vivem abaixo da linha de pobreza. São 75.209 habitantes que vivem com menos de R\$ 80,00 (oitenta reais), per capita mensal, e 15.052 pessoas vivendo com rendimento de benefício social e doações.

Dados do CadÚnico revelam que em 2010 34.587⁴ famílias foram cadastradas (SERRA (ES), 2011). Este quantitativo refere-se às famílias que vivem com renda média de ½ do salário mínimo, dessas, 20.023 famílias são beneficiárias do Programa Bolsa-Família. Também havia, em 2010, 3.792 idosos assistidos pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC)⁵.

Em relação às Políticas Públicas de Saúde no Município da Serra. Na rede de saúde do município da Serra, a atenção à saúde da pessoa idosa acontece nas Unidades Básicas de Saúde – UBS, subdivididas em 32 unidades, para atendimento do

³ SERRA, 2011. Anuário Municipal de Dados (2011, p.128) – dados referentes até 31/07/2011.

⁴ Dados extraídos do Anuário Municipal de Dados -2011, do município da Serra, p. 123.

⁵ Dados contabilizados até julho de 2011 (Dados extraídos do anuário Municipal de Dados (2011, p.124)

município e assistência básica de saúde, nessas unidades são realizadas consultas, atendimento e acompanhamento de hipertensos, diabéticos, idosos, gestantes e crianças. Segundo o Guia de Saúde da Serra (ES) (2012) as Unidades Básicas de Saúde, na atenção Primária, ainda dispõe de saúde bucal e farmacêutica, vacinas, inalações e nebulização, curativos, retirada de pontos, troca de sonda vesical e nasogástrica, coleta de sangue, exames preventivos para o câncer e colo de útero. Essas unidades estão localizadas nos bairros de Andre Carlone, Bairro de Fátima, Barcelona, Barro Branco, Boa Vista, Campinho da Serra, Carapebus, Carapina Grande, Central Carapina, Chácara Parreiral, Cidade Continental, Eldorado, Jardim Carapina, Jardim Tropical, José de Anchieta, Laranjeiras Velha, Manguinhos, Manoel Plaza, Nova Almeida, Nova Carapina I, Nova Carapina II, Oceania, Parque residencial Laranjeiras, Pitanga, Planalto Serrano B, Porto Canoa, São Diogo, São Marcos, Taquara I, Taquara II, Villa Nova de Colares, Vista da Serra; o município também dispõe de 07 regionais de saúde, instaladas e funcionando com os mesmos serviços disponibilizados nas unidades básicas de saúde, somados aos atendimentos em programa de saúde mental, tratamento contra hanseníase, tuberculose e odontologia especializada para tratamento de canal. As Unidades Regionais de Saúde estão localizadas nos bairros de Boa Vista, Feu Rosa, Jacaraípe, Novo Horizonte, Planalto Serrano, Serra Dourada II, Serra Sede. (SERRA (ES), 2012)

Para o atendimento dos munícipes, a Serra dispõe do acompanhamento desenvolvido pelas equipes de Estratégia de Saúde na Família – ESF, subdivididos em 45 equipes, destas, 36 equipes são compostas por médico generalista, enfermeiro, técnico em enfermagem e agentes de saúde. Dentre essas equipes, 20 dispõe de serviço odontológico. A Estratégia da Saúde da Família está presentes nos bairros da Serra, sendo eles em Andre Carloni, Bairro de Fátima, Barro Branco, Boa Vista, Campinho da Serra, Carapina Grande, Central Carapina, Chácara Parreiral, Cidade Continental, Jardim Carapina, Jardim Tropical, José de Anchieta, Laranjeiras Velha, Manoel Plaza, Nova Carapina I, Nova Carapina II, Parque Residencial Laranjeiras, Pitanga, Planalto Serrano Bloco B, São Diogo, Taquara I, Taquara II e Regional Planalto Serrano. A cobertura de saúde no município estima-se um total de 37,93% dos atendimentos. A Serra ainda dispõe de uma Unidade móvel de Saúde Itinerante, responsável pela cobertura e pelo atendimento de nove

localidades da área rural, equipados de dois consultórios, sendo um de clínico geral e outro de odontologia. As localidades contempladas com a Unidade Itinerante são: Putiri, Belvedere e Chapada Grande. (SERRA (ES), 2012)

Para atendimento especializado, o município dispõe de um CAPS álcool e drogas, localizado em Laranjeiras e de um CAPS para o atendimento de transtorno mental, que funciona em Barcelona. (SERRA (ES), 2012)

O município dispõe ainda de uma maternidade municipal e do Serviço de Atendimento Especializado – SAE, para tratamento de Hepatites Virais e DST/Aids, que funciona em Carapina. No mesmo local, o município ainda dispõe de um ambulatório geriátrico, para atendimento especializado aos idosos do município. O município dispõe também, de um Ambulatório Médico de Especialidades – AMES, para atendimentos de especialidades diversas: cardiologia, neurologia adulto e pediátrico, otorrinolaringologia, dermatologia, pneumologista, adulto e pediátrico, urologista, andrologista, infectologista, endocrinologista, cirurgião para pequenas cirurgias, geriatra, gastroenterologia. O ambulatório Médico Especializado esta localizado em Jardim Limoeiro ao lado da Maternidade de Carapina. O município também dispõe de um Pronto Atendimento Adulto/Serra/24 horas que funciona em Serra Sede, uma Unidade de Pronto Atendimento – UPA. (SERRA (ES), 2012)

No capítulo três deste estudo, serão abordadas as políticas de saúde para idosos no município da Serra.

1.3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS ADOTADOS

Como procedimentos metodológicos essa pesquisa se desenvolve alicerçada na abordagem qualitativa, e se compõe pela revisão da literatura, por pesquisa documental e pesquisa empírica. Esta última desenvolvida por entrevistas semiestruturadas.

A revisão de literatura possibilita ampliar a visão sobre o campo pesquisado, fundamentado nas definições teóricas, históricas e conceituais, como ressalta Minayo abaixo:

Devemos então ser sintéticos e objetivos, estabelecendo, primordialmente, um diálogo entre a teoria e o problema a ser sintéticos e objetivos, estabelecendo, primordialmente, um diálogo entre a teoria e o problema a ser investigado. O objetivo principal é buscar fazer uma ponte entre teoria e o problema a ser pesquisado, em virtude de quem já realizou investigação de algo parecido ou similar. (MINAYO, 2002, p. 40)

Para sustentação teórica a pesquisa contou com a base de dados do Portal de Periódicos da CAPES, LILACS; Ipea; PubMed; SciELO; OMS, banco de dados do SUS, entre outros.

Pela pesquisa documental possibilitou concomitantemente à revisão da literatura. A Pesquisa documental se destaca por ser “constituída pelo exame de matérias que ainda não receberam um tratamento analítico ou que podem ser reexaminados com vistas a uma interpretação nova ou complementar”, como afirma Neves (1996, p. 3). Como fontes de pesquisa documental foram utilizadas o banco de dados do IBGE; documentos, decretos e Leis que compõem as diretrizes de garantias de direitos da pessoa idosa e documentos e relatórios do Ministério da Saúde que tratam da pessoa idosa, do doente de Alzheimer e de familiares cuidadoras. De igual modo foram pesquisados os relatórios das conferências do idoso e o Relatório de Gestão em Saúde da Serra dos anos de 2010 e 2011, buscando identificar as ações do Poder Público Local Serra em relação ao idoso.

A pesquisa empírica ou o trabalho de campo constitui o terceiro momento do processo de pesquisa. Minayo (2002, p.64) afirma que o trabalho de campo “é fruto de um momento relacional e prático” que por meio das indagações advindas do cotidiano, leva ao desenvolvimento da pesquisa. A pesquisa empírica foi composta por dez entrevistas semiestruturadas: oito cuidadores familiares de idosos doentes de Alzheimer e dois membros do Programa de Saúde do Idoso do município da Serra.

Nestas entrevistas, foram abordadas questões, tais como: o cotidiano familiar antes e depois da descoberta da doença de Alzheimer; formas de organização do trabalho doméstico e dinâmica adotada para os cuidados com o doente; se recebe algum suporte externo para o exercício da sua função de cuidador; os impactos da doença sobre a vida profissional de seus membros; renda familiar e custos com o doente; programas de proteção social acessados pela família; acesso aos serviços de saúde nos seus vários níveis de complexidade (APÊNDICE A).

Em relação aos membros do Programa de Atenção a Saúde do idoso – PASID, as entrevistas abordaram questões relacionadas ao tratamento do idoso, às políticas de atenção à saúde do idoso e à família cuidadora, à rede de atenção à saúde do idoso no município da Serra, aos desafios e potencialidades oferecidas pelo PASID, aos desafios que se apresentam à família cuidadora do doente do Alzheimer no município da Serra. (APÊNDICE B).

As entrevistas foram gravadas e, para o tratamento e análise dos dados, fez-se necessário a transcrição integral das entrevistas realizadas e uma prévia organização do material coletado.

1.3.1 Critérios de inclusão e exclusão dos sujeitos da pesquisa

Neste trabalho, foram adotadas como critérios de inclusão entre os cuidadores entrevistados, aqueles em convivência na mesma unidade residencial que o doente de Alzheimer, ser morador do município da Serra, apresentar idade acima de dezoito anos e aceitarem participar da pesquisa voluntariamente. Serão excluídos familiares com idosos em Instituições de Longa Permanência.

1.4 ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise dos dados utilizou-se o método de análise do conteúdo proposto por Laurence Bardin. A Análise de Conteúdo apresenta-se como uma estratégia, pelo fato de possibilitar tanto a descrição quanto a interpretação das informações coletadas. Para tanto, Bardin (2009) propõe que sejam cumpridas algumas fases. Primeiro, que o pesquisador, após a conclusão da pesquisa de campo, permita-se tomar ciência da totalidade dos dados coletados. Num segundo momento, ele deve estabelecer o que ela denomina de categorias temáticas. Tais categorias têm como finalidade agrupar os dados coletados de forma a facilitar a sua leitura e análise. E, por último, o pesquisador deve partir para a sua análise à luz das categorias teóricas elencadas. No caso desta pesquisa, parte dos objetivos específicos foi transformada em categorias temáticas, que foram três:

Categoria 1 – implicações da doença de Alzheimer sobre o cotidiano familiar;

Categoria 2 – impactos materiais da doença de Alzheimer sobre a família cuidadora;

Categoria 3 – estratégias adotadas por familiares para lidar com o doente de Alzheimer;

Após a identificação do conteúdo correspondente a cada categoria, passou-se para a análise dos dados à luz das categorias teóricas: envelhecimento; cuidado; Doença de Alzheimer; e políticas públicas de saúde.

1.5 ASPECTOS ÉTICOS

Para a investigação realizada adotaram-se alguns procedimentos. Primeiro, obteve-se a carta de anuência da Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura Municipal da Serra (ANEXO A). Segundo, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da EMESCAM e foi aprovado sob o número 108.612 (Carta do Comitê de Ética – ANEXO B).

Todos os entrevistados foram identificados por pseudônimos, buscando preservar a identidade de cada um deles. Também os entrevistados assinaram o TCLE (APÊNDICE C). Os dados coletados e os TCLEs estão sob a guarda da pesquisadora, que deverá incinerá-los depois de cinco anos da conclusão da pesquisa.

Insta registrar que as entrevistas ocorreram em locais onde foi possível garantir a privacidade do entrevistado.

2 O PAPEL DA FAMÍLIA NO CUIDADO DO DOENTE ALZHEIMER

2.1 FAMÍLIA

Para conceituar família, Nogueira (2007) afirma que se trata de “uma sociedade natural formada por indivíduos, unidos por laço de sangue ou de afinidade”. Tal afirmativa aponta ainda para a constituição do núcleo familiar configurada pela presença do marido, esposa e da prole, como assegura a autora.

Segundo o dicionário Aurélio online (Dicionário do Aurélio Online 2008-2013) a família é definida por se tratar de um “conjunto formado por duas pessoas ligadas pelo casamento e pelos seus eventuais descendentes”, e “de pessoas que têm um ancestral comum”. De igual modo, o dicionário moderno da Língua Portuguesa Michaelis agrega ao conceito de família:

Conjunto de pessoas, em geral ligadas por laços de parentesco, que vivem sob o mesmo teto, particularmente o pai, a mãe e os filhos. Conjunto de ascendentes, descendentes, colaterais e afins de uma linhagem ou provenientes de um mesmo tronco; estirpe. Pessoas do mesmo sangue ou não, ligadas entre si por casamento, filiação, ou mesmo adoção, que vivem ou não em comum; parentes, parentela. [...] F. conjugal, Sociol: grupo constituído por marido, mulher e filhos menores ou solteiros. [...] F. humana: a humanidade. F. miúda: os filhos pequenos. F. paternal, Sociol: grupo constituído por um casal, todos os descendentes masculinos e seus filhos menores. F. patriarcal, Sociol: tipo da família governada pelo pai, ou, na antiga Roma, pelo chefe varão mais velho: o patriarca. F. tronco, Sociol: grupo constituído por marido, mulher e um filho casado, com sua prole, vivendo todos sob o mesmo teto. (MICHAELIS, Dicionário Digital, 2009)

Os conceitos e os significados da organização familiar são histórica e culturalmente construídos.

Há autores como Diniz et. al. (2007) que ressaltam que a ideia de família remete a “uma construção social e o modelo que hoje parece natural não é o único existente,

tampouco o mais correto”. Partindo desse pressuposto, as autoras destacam que é preciso pensar a família, situando sua localização, situação socioeconômica e cultural. E recorrem à ideia de família hegemônica com base na família nuclear burguesa, como modelo ideal impresso nas representações sociais que circulam o imaginário social.

Desde que nasce o ser humano experimenta e aprende a viver cercado de proteção proveniente de seu grupo familiar. Dessa forma, Guimarães (2002, p.175) afirma que a família é “um espaço de construção de afetos, solidariedade, interdependência e reciprocidade”, capaz de conferir proteção ao seu núcleo familiar. A autora ainda destaca que nesse mesmo ambiente podem ocorrer ações conflitantes, e o núcleo familiar pode se tornar espaço onde se expressa e reproduz a violência, os maus-tratos, a mendicância.

2.2 A DIMENSÃO SÓCIO-HISTÓRICA DA FAMÍLIA

A formação do núcleo familiar passou por vários processos até chegar ao seu modelo contemporâneo. Engels foi o autor de uma das mais importantes obras que tratam da família nas suas diferentes fases. Um ano após a morte de seu camarada Marx, o autor marxiano decidiu escrever, por durante quatro meses, a obra que virou um clássico: *A Origem da Família, da Propriedade Privada e do Estado*, que foi publicada pela primeira vez em Zurique, em 1884.

Para a sua escrita, Engels se utilizou dos estudos de Lewis Henry Morgan, um antropólogo, etnólogo e escritor norte-americano, considerado um dos fundadores da antropologia moderna, por causa dos estudos que desenvolveu sobre os iroqueses de onde retirou material para sua reflexão sobre cultura e sociedade. Morgan escreveu duas obras: *Systems of Consanguinity and Affinity of the Human Family*, em 1871, e *Ancient Society*, em 1877. Nesses seus estudos, irá identificar formas de parentesco organizados a partir das relações de consanguinidade e, ao

mesmo tempo, os estágios de desenvolvimento dos grupos humanos, os quais ele denominou de selvageria, barbárie e civilização.

A partir das obras de Morgan, Engels buscará co-relacionar o desenvolvimento da família ao surgimento da propriedade privada e do Estado sob a ótica marxiana. Nesse sentido, diferentemente de Morgan, Engels afirmará que o Estado não é resultante do processo de evolução da família e das formas de organização dos grupos familiares, mas sim consequência do surgimento da propriedade privada.

Nos escritos de Engels (2002) acerca da origem da família encontramos três épocas que caracteriza o processo de desenvolvimento dos povos. Sendo assim, o autor, reproduzindo os achados de Morgan, descreve os estágios de evolução da sociedade em estado selvagem, barbárie e civilização. Cada período será subdividido em três ciclos, que serão denominados de fase inferior, média e superior.

Engels (2002) menciona o estágio de desenvolvimento do ser humano e o caracteriza em cada estado de desenvolvimento de civilização. Desta maneira o Estado selvagem da fase inferior é caracterizado como o período em que o homem alcança maiores resultados na formação na linguagem. Sua alimentação é baseada no consumo de frutas e raízes. Sua habitavam eram em arvores em vista da preservação da espécie. Na fase média do estado selvagem, nota-se a introdução do uso do fogo na preparação dos alimentos que será enriquecida com o acréscimo da pesca e da caça. Na fase superior do Estado Selvagem inicia-se o processo migratório dos povos, e o homem vê-se frente à necessidade de possuir armas (clava e a lança), instrumentos usados para a caça. Nesse período, a família se confundia com a comunidade, porque não havia normas rígidas para a organização familiar.

No período designado pelo autor de Barbárie, logo na fase inferior de seu desenvolvimento, encontramos grandes avanços em relação à fase selvagem. Nota-se que nesse período de um modo geral é utilizado da cerâmica no cozimento dos alimentos e os vasos de madeira, a domesticação de animais e o cultivo agrícola. Esse processo é identificado também na fase média da barbárie. Outros avanços

para esse período foi possível, com o processo de irrigação e a introdução do uso de tijolos cru na construção das casas.

Na fase superior, pela criação e domesticação de animais, os povos obtinham leite e carne. Aqui já se utiliza a fundição do minério de ferro para especializar os instrumentos como o arado, a pá e o machado no trabalho agrícola; o emprego da escrita e registros literários. Nesse período o espaço familiar já estava demarcado, diferenciando-se nitidamente do espaço comunitário. A família monogâmica estava sendo instituída.

Esse processo introduz uma nova fase do desenvolvimento humano. Inicia-se o período da Civilização, que se caracteriza segundo o autor como a fase de aperfeiçoamento dos instrumentos de ferro, do uso do moinho e da roda de olaria e o desenvolvimento da arte pelo emprego do metal. Nessa fase, a família monogâmica torna-se o modelo hegemônico de família.

A definição de família empregada pelo autor (Engels 2002) é agregada com as seguintes definições:

É o elemento ativo; nunca permanece estacionária, mas passa de uma forma inferior a uma forma superior, à medida que a sociedade evolui de um grau mais baixo para outro mais elevado. Os sistemas de parentesco, pelo contrário, são passivos; só depois de longos intervalos, registram os progressos feitos pela família, e não sofrem uma modificação radical senão quando a família já se modificou radicalmente. (ENGELS, 2002, p.30)

A estruturação familiar que o autor apresenta, está subdividida em sistemas de parentesco e formas de família. Desta forma Engels (2002), apresenta no sistema americano de parentesco o exemplo de estruturação familiar, que irmãos não podem gerar filhos, enquanto que na formação de parentesco havaiano a regra era a procriação entre irmãos. O sistema de concepção familiar perpassa pela formação da poligamia⁶ praticada pelos homens e a poliandria⁷ praticada pelas mulheres. Os filhos resultantes dessas relações eram comuns a ambos.

⁶ A poligamia de um homem era, evidentemente, um produto da escravidão e limitava-se a alguns poucos casos excepcionais. Na família patriarcal semítica, o próprio patriarca e, no máximo, alguns de seus filhos vivem como polígamos, contentando-se obrigatoriamente os demais com uma só mulher.

Engels (2002) aborda a formação do sistema de parentesco como consequência da estruturação familiar que ao longo do tempo foi se moldando. Desta maneira o autor apresenta a formação familiar consanguínea, punaluana, sindiásmica e monogâmica.

A formação da família denominada pelo autor por família consanguínea encontra-se a classificação por gerações. Assim encontramos os avôs e avós, os pais e mães e os filhos, que para o autor, se constitui no terceiro círculo das relações conjugais, e por fim, dos filhos desse último grupo, resultará nos bisnetos dos avós.

Por essa formação familiar entende-se, que os irmãos e primos, são também os pais e filhos, os irmãos e irmãs constituem-se todos como irmãos e irmãs, excluindo dessa relação apenas a união conjugal entre os avós e bisnetos.

Irmãos e irmãs, primos e primas, em primeiro, segundo e restantes graus, são todos, entre si, irmãos e irmãs, e por isso mesmo maridos e mulheres uns dos outros. O vínculo de irmão e irmã pressupõe, por si, nesse período, a relação carnal mútua. Exemplo típico de tal família seriam descendentes de um casal, em cada uma de cujas gerações sucessivas todos fossem entre si irmãos e irmãs e, por isso mesmo, maridos e mulheres uns dos outros. (ENGELS, 2002, p.38)

Na formação familiar punaluana, encontramos um progresso nas relações familiares entre os cônjuges. Aqui os irmãos por parte da mãe são excluídos gradativamente da relação conjugal, elevando-se a proibição de matrimônio na relação de parentesco entre irmãos e primos. Desta formação familiar originaram-se duas categorias: os irmãos e irmãs colaterais, como descreve o autor.

Sem dúvida, nas tribos onde esse progresso limitou a reprodução consanguínea, deve ter havido um progresso mais rápido e mais completo que naquelas onde o matrimônio entre irmãos e irmãs continuou sendo uma regra e uma obrigação. Até que ponto se fez sentir a ação desse progresso o demonstra a instituição da gens, nascida diretamente dele e que ultrapassou de muito seus fins iniciais. A gens formou a base da ordem social da maioria, senão da totalidade, dos povos bárbaros do mundo, e dela passamos, na Grécia e em Roma, sem transições, à civilização. (ENGELS, 2002, p.40)

⁷ Entre os narres da Índia, pelo menos, três, quatro ou mais homens têm uma mulher em comum; mas cada um deles pode ter, em conjunto com outros homens, uma segunda, uma terceira, uma quarta mulher, ou mais.

Nesta fase da formação familiar, a centralidade das gerações era reconhecida pela linhagem feminina, ou seja, a filiação e o direito materno. Segundo Engels (2002), na formação familiar de grupos ficava extinta a capacidade do reconhecimento da paternidade de um filho, determinando a centralidade na descendência feminina.

Sob os aspectos da família sindiásmica, o autor apresenta os primeiros indícios da monogamia, por meio da seleção natural. Nesse período o homem busca viver apenas com uma mulher e vice e versa. Engels (2002) destaca que nesta fase, ao homem era conservado o direito a poligamia e a infidelidade ocasional, enquanto que para as mulheres a fidelidade era uma exigência. A população nascente dessa relação “não consanguínea” desmembrava uma raça mais forte, tanto física como mental como recorda o autor.

As relações conjugais mantinha-se por pouco espaço de tempo, e quando eram desfeitas, e isso ocorria com facilidade segundo o autor, a responsabilidade caberia à mãe, a pertença exclusiva dos filhos.

As mulheres constituíam a grande força dentro dos clãs (gens) e, mesmo, em todos os lugares. Elas não vacilavam, quando a ocasião exigia, em destituir um chefe e rebaixá-lo à condição de mero guerreiro. A economia doméstica comunista, em que a maioria das mulheres, se não a totalidade, é de uma mesma gens, ao passo que os homens pertencem a outras gens diferentes, é a base efetiva daquela preponderância das mulheres que, nos tempos primitivos, esteve difundida por toda parte. (ENGELS, 2002, p.51)

Esse período ainda foi marcado pelo rapto e pela compra de mulheres, com a escassez de mulheres, iniciava-se o matrimônio sindiásmico. Elas eram raptadas ou adquiridas por meio da compra efetuada pelo noivo e negociada diretamente com a mãe e/ou por parentes da mãe da noiva. Só se conheciam o noivo no momento da cerimônia matrimonial.

O declínio da família sindiásmica à origem da família monogâmica deveu-se ao processo de seleção natural e estável da monogamia, bem como pela própria participação da mulher, que recorria à castidade como direito a liberdade e como forma de renúncia ao sistema que a oprimia.

O desmoronamento do direito materno, a grande derrota histórica do sexo feminino em todo o mundo. O homem apoderou-se também da direção da casa; a mulher viu-se degradada, convertida em servidora, em escrava da luxúria do homem, em simples instrumento de reprodução. Essa baixa condição da mulher, manifestada sobretudo entre os gregos dos tempos heróicos e, ainda mais, entre os dos tempos clássicos, tem sido gradualmente retocada, dissimulada e, em certos lugares, até revestida de formas de maior suavidade, mas de maneira alguma suprimida. (ENGELS, 2002, p.61)

Outro fator importante para a disseminação do patriarcado nesse período é retratado por Engels (2002) pelo acúmulo de riquezas favorecido pelo direito de herança, elevando a posição do homem em relação à mulher pelos bens acumulados, ou seja, “pela morte do proprietário de rebanhos, esse passavam em primeiro lugar aos seus irmãos e irmãs, e aos filhos deste ou aos descendentes das irmãs de sua mãe/ quanto aos seus próprios filhos, viam-se deserdados.” (ENGELS, 2002, p. 50)

Logo que se inicia a formação da família monogâmica, apresenta-se o predomínio do homem como chefe de família e sua principal finalidade é a procriação. Aqui, a paternidade adquire destaque, pois está em questão o direito de herança, por isso a importância da legitimidade da paternidade. Outro atributo destinado ao homem dentro da relação conjugal no sistema de organização familiar monogâmico, é que somente o homem pode romper ou repudiar sua mulher, como observa Engels (2002).

A monogamia não aparece na história, portanto, absolutamente, como uma reconciliação entre o homem e a mulher e, menos ainda, como a forma mais elevada de matrimônio. Pelo contrário, ela surge sob a forma de escravização de um sexo pelo outro, como proclamação de um conflito entre os sexos, ignorado, até então, na pré-história. (ENGELS, 2002, p. 70)

Engels (2002) recorda que nesse período surge a divisão do trabalho pela procriação dos filhos, bem como, as opressões de classes, sobretudo do homem sobre a mulher.

2.3 ASPECTOS HISTÓRICOS DA FAMÍLIA NAS IDADES ANTIGA, MÉDIA, MODERNA E CONTEMPORÂNEA

As relações advindas com os avanços da globalização e aqueles estabelecidos pelo modelo econômico neoliberal interferem e configuram novos parâmetros para as esferas políticas, sociais e culturais, como afirmam Rodrigues e Abeche (2010). As autoras acreditam que tais alterações interferem nas relações humanas e bem como a família e o desenvolvimento dos seus indivíduos.

Para Rodrigues e Abeche (2010), as transformações ocorridas do âmbito das relações familiares correspondem aos períodos históricos que ela está inserida. As autoras recorrem ao período histórico da Idade Antiga, Média, Moderna e Contemporânea, para discorrer sobre as mudanças ocorridas no âmbito das relações familiares.

O arranjo familiar de característica aristocrática aparece ainda no período feudal e reconhecido por Rodrigues e Abeche (2010) como família extensa ou aristocrática. Essa formação familiar se caracteriza pelo agrupamento de parentes, que segundo as autoras, poderiam contar mais de 200 pessoas que viviam sem privacidade numa mesma casa ou castelo. Esse modelo de família destaca-se pela centralidade patriarcal, e a figura da mulher e de esposa não se prende aos cuidados dos filhos nem dos afazeres do lar, mas na função de procriar. A tarefa da criação dos filhos fica a cargo das mulheres camponesas, que por sua vez dividem o mesmo espaço que seus senhores, como afirmam Borba e Correia (2006).

Poster (apud BORBA; CORREIA, 2006), outro autor contemporâneo que discute família, subdivide a família em cinco tipos: aristocrática, camponesa, burguesa e operária. Com base nesse autor, Borba e Correia (2006) apresentam a forma de organização de tais grupos familiares, descrevendo a estrutura de relacionamento estabelecida em cada composição familiar.

Para organização da família aristocrática Borba e Correia (2006) recorre ao modelo de família pautados no patriarcalismo como caracteriza desse período. Afirmando que a relação da mulher não esta vinculada aos afazeres do lar e o cuidado com os filhos era responsabilidade de todos.

Na formação da família camponesa, também sobressai o patriarcalismo. Nessa formação familiar o papel da mulher era vinculado ao trabalho informal, meio necessário para a sobrevivência de sua família. A tarefa da criação dos filhos fica a cargo das mulheres camponesas, que por sua vez dividem o mesmo espaço que seus senhores, como afirmam Borba e Correia (2006).

Na base da família burguesa e na sua forma de organização, estão presentes características do idealismo da Revolução Francesa inaugurando nesse tempo a centralidade no romantismo, na maternidade e na domesticidade, como nos revela Borba e Correia (2006).

Sobre a formação e organização da família operária, destaca-se a disposição para o trabalho em vista da sobrevivência. Nessa organização familiar todos precisam trabalhar: homens, mulheres e crianças, conforme ressaltam Borba e Correia (2006):

A partir do final do século XIX a família do tipo burguesa tornou-se a forma mais evidente de arranjo familiar e como conseqüências têm um enfraquecimento da democracia social, pois se perdeu muito com a convivência na comunidade e familiares extensos (avós, tios, primos, etc.). (BORBA; CORREIA, 2006, p. 2)

Nessa mesma linha as autoras Rodrigues e Abeche (2010), falam das transformações ocorridas do âmbito das relações familiares correspondem aos períodos históricos que ela está inserida.

As autoras recorrem ao período histórico da Idade Média, Moderna e Contemporânea, para discorrer sobre as mudanças ocorridas no âmbito das relações familiares.

Alem disso, elas se preocupam em descrever a família camponesa, em seu espaço natural, caracterizada pela vivencia em aldeias. Era ainda na Aldeia mantinham a referencia e a autoridade central das famílias camponesas. Segundo Rodrigues e Abeche (2010), nas relações da família, a mulher era subordinada e obedecia ao sistema patriarcal e seu papel fundamental era assumido no âmbito da sobrevivência da família e da comunidade, assumiam ainda atividades laborais do

campo, e a criação dos filhos era compartilhada com os costumes da comunidade e suas tradições.

O arranjo familiar de característica aristocrática aparece ainda no período feudal e reconhecido por Rodrigues e Abeche (2010) como família extensa ou aristocrática. Essa formação familiar se caracteriza pelo agrupamento de parentes, que segundo as autoras poderiam contar mais de 200 pessoas que viviam sem privacidade numa mesma casa ou castelo. Esse modelo de família destaca-se pela centralidade patriarcal, e a figura da mulher e de esposa não se prende aos cuidados dos filhos nem dos afazeres do lar, mas na função da procriar. Na forma de organização familiar camponesa a centralidade do poder também está concentrada no patriarcal, porém com características distintas das que são encontradas na organização familiar aristocrática. Aqui, tanto o homem como a mulher exercem atividades laborais, do qual dependem e são necessários para o sustento da família.

Rodrigues e Abeche (2010) descrevem a família burguesa ou família nuclear a que se configura no período da Idade Média, bem como a família proletária que compunham a classe trabalhadora ocasionada pela efervescência da Revolução Industrial. Para as autoras, a configuração familiar desse período, foi marcada pelo fato de que as pessoas migravam dos campos para as cidades em busca de trabalhos. Longe das aldeias, os indivíduos viam-se livres para a escolha de seus cônjuges, dando origem ao “modelo de família nuclear/ burguesa” (RODRIGUES; ABEICHE, 2010, p. 378).

Dentre as atividades de competência da mulher burguesa, nesse período histórico, podemos destacar os cuidados com a alimentação, limpeza/higiene e a educação e disciplina dos filhos. Para Rodrigues e Abeche (2010, p. 378), “O interesse da mãe concentrava-se então nos seus filhos, que eram criados com o máximo de atenção e cuidados”.

Paralelo a esse pensamento, Rodrigues e Abeche (2010, p. 378) destacam que na organização da família operária a disciplina aplicada aos filhos acontecia no espaço do trabalho, e as orientações que recebiam eram voltadas para o trabalho fabril, de

igual modo, as crianças não recebiam outras orientações que contribuíssem para a organização e disciplina nos mesmos, por parte da família. As autoras ainda recordam que esse conceito altera-se com as mudanças ocorridas posteriores no âmbito das relações e estruturação da família, em relação às atividades assumidas pela mulher no âmbito familiar.

Após certo tempo, a família proletária viu a mulher cada vez mais no lar com os filhos, iniciando-se então o padrão burguês de diferenciação dos papéis sexuais, apesar de as mulheres ainda não viverem o padrão de isolamento do modelo burguês, em vista do contato com as outras mulheres nos guetos. Os filhos tinham ainda uma grande independência em relação aos pais. O que levou à quebra dos vínculos da mulher proletária com a comunidade dos guetos foi a mudança desta mulher para os subúrbios (pela ascensão econômica) das cidades, pois desta forma ela se isolou no lar, construindo um centro prioritário de atenção aos filhos. (RODRIGUES; ABEICHE, 2010, p. 379).

Aos poucos a família proletária foi perdendo espaço, sobressaindo o modelo da família nuclear que, segundo Rodrigues e Abeche (2010), observa a formação de seus indivíduos de forma rigorosa, garantindo a imposição de regras na educação dos filhos.

A ideia de que todos são capazes de concorrer e ascender economicamente no novo sistema econômico liberal é fundamental para compreender o ponto comum que leva as diversas classes sociais a funcionarem sob o mesmo protótipo de modelo nuclear da família burguesa. Apesar de diferenças na dinâmica familiar por conta da renda financeira, a base valorativa torna-se a mesma. (RODRIGUES; ABEICHE, 2010, p. 379).

Com os avanços das tecnologias e do Estado neoliberal, e com mudanças no âmbito das relações sociais de gênero, ocorreram grandes transformações não apenas no âmbito econômico, mas também na esfera social. Sobre os novos parâmetros surgem uma nova forma de configuração da família. Rodrigues e Abeche (2010) ressaltam que a configuração da família contemporânea expressam-se novas formas de convívio sejam elas monoparentais, recompostas, adotivas, dentre outras formas de organização.

A centralização do indivíduo em si próprio, sob a roupagem ideológica de liberdade e autonomia, aparece como uma das virtudes do sistema neoliberal e acaba por ser o fator responsável pelas mudanças nos vínculos afetivos e o motor das novas reconfigurações familiares, seja nas famílias de classe baixa seja nas de classe média ou alta. (RODRIGUES; ABEICHE, 2010, p. 380).

Embora tenham ocorrido transformações na configuração familiar em varias fases da história, e certamente outras ainda aparecerão, Rodrigues e Abeche (2010, p. 382) afirmam que “ainda persistem as características básicas da família burguesa de atender às necessidades de amor, proteção, alimentação e educação da criança”. O pai permanece como o provedor principal e a mãe a cuidadora, ou seja, as famílias pobres também adotam este modelo, mesmo que na grande maioria das famílias proletárias, as mulheres tenham que sair de casa para vender sua força de trabalho.

Com a expansão das sociedades capitalistas, novas tendências permearam a vida social das pessoas. No âmbito das estruturas da família, são improvisadas novas formas de convivência familiar, como recordam Rodrigues e Abeche (2010).

2.4 A DIVISÃO SEXUAL DO TRABALHO NO INTERIOR DA FAMÍLIA

Na família burguesa, em particular, o papel e a forma de organização familiar são determinadas pela divisão sexual do trabalho e ao papel que esta instituição exerce na reprodução da cultura e dos valores ético-morais de uma determinada sociedade, como afirma Przybysz (2009), além de regular os espaços públicos e privados.

A dimensão do masculino e do feminino e a relação de gênero que aqui se estabelece iniciam-se, segundo Cabral e Díaz (1998), com o nascimento do bebê. Nesse sentido, o ser humano, desde o seu nascimento, seja feminino ou masculino, vai incorporando, ao longo do seu desenvolvimento, o seu lugar dentro das relações sociais de gênero e, por conseguinte, dentro da família.

Nesse caminhar, à mulher é reservado o espaço privado, enquanto que o espaço público é destinado ao homem. São definições que socialmente vão sendo incorporadas pelo individuo desde que nasce como bem recordam Cabral e Díaz (1998).

As meninas são incentivadas a serem passivas, sensíveis, frágeis, dependentes e todos os brinquedos e jogos infantis reforçam o seu papel de mãe, dona de casa, e conseqüentemente responsável por todas as tarefas relacionadas ao cuidado dos filhos e da casa. Ou seja, as meninas brincam de boneca, de casinha, de fazer comida, de limpar a casa, tudo isto dentro do lar. Pelo contrário, os meninos brincam em espaços abertos, na rua. Eles jogam bola, brincam de carrinho, de guerra, etc. Ou seja, desde pequenos eles se dão conta que pertencem ao grupo que tem poder. Até nos jogos os meninos comandam. Ninguém os manda arrumarem a cama, ou lavarem a louça, eles são incentivados a serem fortes, independentes, valentes. (CARBRAL; DÍAZ, 1998, p. 1)

Pequenas coisas no cotidiano das relações familiares vão determinando as relações de poder dentro dessa estrutura. Como bem lembra Foucault (2005), em seu livro “História da Sexualidade I”, o poder não se situa em um ponto determinado, ele se espalha por todo o tecido social. Dessa forma, para ele, o poder não é algo que se tem, mas algo que se realiza que se exerce. Para tanto, é necessário, que os sujeitos envolvidos o reconheçam e o legitimem, para que ele possa acontecer e se reproduzir. Nesse sentido, a cultura e o mercado (nas sociedades capitalistas) exercem um papel importante, porque eles criam instituições, discursos e valores que cumprem a importante tarefa de naturalizar as relações de poder postas na sociedade. Para tanto, buscam, a cultura e o mercado, convencer a todos que não há saída; que todos devem participar dessas relações, garantindo a estabilidade necessária para o bem de todos. Por isso, o processo de desnaturalização das relações de poder constitui um desafio, solicitando a produção de estratégias que coloquem em xeque essas relações de poder.

Do ponto de vista das mulheres, uma das estratégias para a compreensão das desigualdades entre homens e mulheres no interior da família e no mundo público foi a constituição da categoria gênero. A preocupação em se adotar gênero como categoria de análise data da década de 1970. A ideia das feministas com a adoção desta categoria era descortinar a opressão vivenciada pela mulher na sociedade. A questão de gênero contribuiu para a melhor compreensão da divisão sexual do trabalho e do que seja o processo de constituição da identidade social. Relacionando a categoria gênero à de classe social, Motta (1999) escreve que o processo de construção de identidade de homens e mulheres trabalhadores se difere do de outras classes sociais. Nesse sentido, o trabalho tem um papel importante.

Os homens se identificando como trabalhadores e as mulheres, sobretudo pela maternidade. Aquelas mulheres, porém, que já vivenciaram regularmente o trabalho fabril ao se enunciarem como operárias costumam identificar-se como ‘mulheres trabalhadoras’, incluindo o gênero como diferença constitutiva, e inseparável da sua condição de classe. (MOTTA, 1999, p. 201)

Mesmo que o trabalho tenha um papel importante na construção da identidade social de mulheres da classe operária, o espaço privado – a família e a casa –, continuam assumindo a centralidade na determinação do seu lugar nas relações sociais de gênero, aproximando essa mulher de mulheres de outras classes sociais. Lembra Motta (1999) que mesmo aquela mulher que tem certa autonomia financeira acaba por ser enquadrada dentro dos padrões postos pela sociedade patriarcal, gerando-lhes muitas dificuldades. Escreve ela:

Domesticidade e maior repressão social e sexual, desestímulo ou dificuldade de acesso e permanência no mercado de trabalho, desigualdades de formação e de condições de trabalho em relação às dos homens, negação aparente de interesse e capacidade para a política e apropriação social do seu cargo expresso no controle familiar e na medicalização das funções reprodutivas. (MOTTA, 1999, p. 209)

A pouca ou quase nenhuma participação da mulher no mercado de trabalho formal em períodos remotos, ao mesmo tempo, o não acesso à herança, resultou em mulheres idosas, na atualidade, com “poucos recursos pessoais de sobrevivência” e, em alguns casos, essa mulher, agora idosa, vive “em grande pobreza, ou até na miséria”. Motta (1999) afirma que esse é também o caso de mulheres de classe média.

O esforço de muitas feministas em discutir as relações de desigualdades entre homens e mulheres contribuiu para conquistas importantes no campo das políticas públicas e dos direitos humanos. Farah (2004) lembra que:

O feminismo, diferentemente dos ‘movimentos sociais com participação de mulheres’, tinha como objetivo central a transformação da situação da mulher na sociedade, de forma a superar a desigualdade presente nas relações entre homens e mulheres. O movimento feminista – assim como a discriminação nos movimentos sociais urbanos de temas específicos à vivência das mulheres – contribuiu para a inclusão da questão de gênero na agenda pública, como uma das desigualdades a serem superadas por um regime democrático. A discriminação de questões diretamente ligadas às mulheres envolveu, por sua vez, tanto uma crítica à ação do Estado quanto – à medida que a democratização avançava – a formulação de propostas de

políticas públicas que contemplassem a questão de gênero. (FARAH, 2004, p. 51)

Além do debate no campo político, há também conquistas no campo acadêmico-científico, porque o movimento feminista se prontificou, por meio de suas pesquisadoras e estudiosas, a elaborar um conteúdo mais sistemático sobre a categoria gênero. Buscando explicar as relações poder entre mulheres e homens. O termo surge após anos de lutas do movimento feminista e das várias tentativas em buscar explicações teóricas para a opressão vivida por mulheres.

Entendem as estudiosas feministas que a construção social das relações de gênero tem como base a hierarquização, ou seja, o homem exerce o seu poder sobre a mulher. Por isso, para Okin:

“Gênero” refere-se à institucionalização social das diferenças sexuais; é um conceito usado por aqueles que entendem não apenas a desigualdade sexual, mas muitas das diferenciações sexuais, como socialmente construídas. (OKIN, 2008, p. 305. Grifo do autor)

Okin escreve que apesar da importância da temática há uma tendência de marginalização dos estudos feministas dentro da Teoria Política e da História em contraste com sua centralidade atual na teoria literária: “Como procuro explicar aqui, entretanto, essa marginalização será mantida apenas à custa da contínua coerência, abrangência e capacidade de persuasão da Teoria Política” (OKIN, 2008, p. 305).

A autora ainda relata que a relação “público e privado” está intimamente atrelada à teoria liberal, identificada nas esferas da vida social, sendo o privado responsável em manter o controle da liberdade das pessoas, enquanto que o público se responsabiliza em controlar de forma geral ou em justificar a realidade social.

Estado é (paradigmaticamente) público, e a família e a vida íntima e doméstica são (também paradigmaticamente) privadas. A diferença crucial entre os dois é que o domínio socioeconômico intermediário (o que Hegel chamou de “sociedade civil”) é na primeira dicotomia incluído na categoria de “privado”, mas na segunda dicotomia é incluído na de “público”. Tem havido pouca discussão sobre essa importante ambiguidade pelos teóricos políticos das correntes hegemônicas. Mesmo coletâneas dedicadas à temática do público e do privado pouco se preocupam em analisá-la, apesar do fato de incluírem artigos sobre uma dessas distinções, e outros, sobre a outra. (OKIN, 2008, p. 307)

A divisão sexual do trabalho que marca o mundo privado também aparece no espaço público. Nessa organização forma de organização do trabalho os homens se ocupam e se responsabilizam pela vida econômica e política e às mulheres são destinadas os serviços domésticos e a reprodução. Conforme destaca Okin (2008), a atuação das mulheres na esfera pública era vista como imprópria e sua posição social seria de dependência e de subordinação aos homens e à sua família.

Sobre o assunto, Cabral e Díaz (1998) rememoram que a cada ano aumenta o número de mulheres no mundo do trabalho, o que não quer dizer que as desigualdades diminuam tanto no âmbito doméstico quanto em outros setores da vida social. Um das características, segundo eles, que marcam essas diferenças pode se percebida na diferença salarial: homens recebem em média mais 30% do que as mulheres pelo mesmo trabalho realizado e pelo mesmo tempo trabalhado (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010). Também as mulheres ocupam menos cargos diretivos que os homens, apesar de haver um crescimento da presença de mulheres em funções de mando.

Para Cabral e Diaz (1998), o esforço da mulher inserida no mercado de trabalho se soma às multiplicidades de afazeres domésticos, desta forma, a mulher transita no período contemporâneo entre o público e o privado, como é abordado pelos autores por dupla jornada de trabalho.

Ao recordar a vida da família dos espaços urbanos, Przybysz (2009) menciona sobre as dificuldades encontradas pelas mulheres pobres, que se veem sobrecarregadas diante da ausência do Estado no cumprimento de sua função de prover necessidades coletivas essenciais.

A estrutura urbana sob a lógica funcional implica grandes deslocamentos entre moradia e trabalho e dificulta o desempenho das mulheres nas atividades produtivas. Assim, a estrutura familiar empobrecida nas periferias precárias de serviços de educação e creches mantém uma divisão sexual do trabalho em que as mulheres vivenciam as atividades de reprodução social a fim de suprir na família as precariedades do serviço público. (PRZYBYSZ, 2009, p. 31).

A autora recorda ainda que as mulheres veem investindo em si e alcançando maior escolaridade que os homens, porém a dicotomia dos papéis e o espaço social entre

homem e mulher continuam sendo determinados pelo público e pelo privado, fortemente influenciado pelos fatores gênero, classe social, raça/etnia, religião dentre outros, como afirma Przybysz (2009).

Outro aspecto que aparece nas configurações familiares da contemporaneidade são as dissoluções conjugais que Przybysz (2009) pontua muito bem e revela que o aspecto mais afetado é o econômico, principalmente quando se trata de pobres. Para a autora, os desafios adquirem maiores proporções, sobretudo sobre a mulher que, na maioria dos acontecimentos, “os filhos acabam por ficar sob a guarda da figura feminina” (PRZYBYSZ, 2009, p.31). Por essa ótica, a figura feminina exerce uma função de poder sobre a sociedade pelo fato de se constituir a pessoa que irá fazer a transmissão dos costumes e dos valores de cada cultura.

2.5 A FAMÍLIA NO CONTEXTO DO CUIDADO AO DOENTE DE ALZHEIMER

O Guia Prático do Cuidador Brasil (2008) constitui o cuidado como a “atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade”. Na relação de cuidado, estão envolvidos dois atores: o cuidador e pessoa cuidada. No ato de cuidar está impresso o servir.

Cuidar é também perceber a outra pessoa como ela é, e como se mostra, seus gestos e falas, sua dor e limitação. Percebendo isso, o cuidador tem condições de prestar o cuidado de forma individualizada, a partir de suas idéias, conhecimentos e criatividade, levando em consideração as particularidades e necessidades da pessoa a ser cuidada. Esse cuidado deve ir além dos cuidados com o corpo físico, pois além do sofrimento físico decorrente de uma doença ou limitação, há que se levar em conta as questões emocionais, a história de vida, os sentimentos e emoções da pessoa a ser cuidada. (BRASIL, 2008, p. 7)

Em se tratando da categoria cuidado, encontram-se definições que a caracteriza como parte essencial para a vida humana. Desta maneira, o ato de cuidar equivale aos serviços prestados a alguém que dele necessita, seja essa necessidade de caráter físico, psicossocial e/ou emocional.

A Classificação Brasileira de Ocupação (CBO), estabelecida pela Portaria do Ministério do Trabalho nº 397 de 09 de outubro de 2002, dispõe sobre as diversas ocupações profissionais, dentre as quais, a ocupação de Cuidador de pessoas idosas é identificada pelo Código 5162 para Cuidadores de Crianças, Jovens, Adultos e Idosos.

Cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO sob o código 5162, que define o cuidador como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração. (BRASIL, 2008, p. 8)

O que ocorre em geral, quando nos deparando com exigências advindas das necessidades do cuidado é “que o cuidador assume essa incumbência não por opção, mas, na maioria das vezes, por força das circunstâncias; as dificuldades financeiras como em caso de filhas desempregadas que cuidam dos pais em troca do sustento”, como nos apontam Gonçalves et. al. (2006, p. 571).

Gonçalves et. al. (2006) ainda destacam que a inserção da mulher do mercado de trabalho, tem desafiado ou subtraído o seu papel de cuidadora. Como as transformações sociais, percebe-se também o crescente o número de famílias chefiadas por mulheres, elas são arrimo de famílias, mesmo as de idade avançada, que matem economicamente as famílias dos seus filhos adultos.

Muitas mulheres, que são provedoras de suas famílias, não podem abrir mão de exercer algum tipo de atividade remunerada. Nesse sentido, Gonçalves et.al. (2006) escrevem que:

Um dos aspectos que afetam o cotidiano da maioria das famílias cuidadoras é a dificuldade financeira da camada mais pobre da população. Muitos cuidadores estão desempregados e sobrevivem dos recursos provenientes da aposentadoria do idoso que, em muitos casos, são insuficientes para atender as necessidades básicas do próprio idoso. (GONÇALVES et. al., 2006, p. 571)

Em se tratando da função do cuidador, o Guia Prático do Cuidador Brasil (2008), ressalta que o cuidador deve estar atento para acompanhar as atividades diárias, e auxiliá-la caso necessite, proporcionando melhores condições para que as atividades do cuidado sejam desenvolvidas, buscando promover o conforto e o bem estar da pessoa cuidada. Segundo Brasil (2008), as funções que se seguem são atribuições do cuidador:

Atuar como elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde. Escutar, estar atento e ser solidário com a pessoa cuidada. Ajudar nos cuidados de higiene. Estimular e ajudar na alimentação. Ajudar na locomoção e atividades físicas, tais como: andar, tomar sol e exercícios físicos. Estimular atividades de lazer e ocupacionais. Realizar mudanças de posição na cama e na cadeira, e massagens de conforto. Administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde. Comunicar à equipe de saúde sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada. Outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa. (BRASIL, 2008, p. 8)

Em se tratando do termo cuidado no campo da saúde, Almeida e Júnior (2010) recordam que o ato de cuidar resulta da prática de cuidar, é sempre um movimento que parte em direção ao outro, e que implica preocupação, interesse, solicitude.

O cuidado, enquanto substantivo é muito utilizado na área da saúde. Na realidade, é utilizado para descrever, direta ou indiretamente, todas as ações dos profissionais da saúde, sejam elas direcionadas à recuperação, preservação ou reabilitação da saúde de outrem. (ALMEIDA; JUNIOR, 2010, p.337)

Para Küchemann (2012), cuidar ou ser cuidado constitui uma questão central na vida de todos nós, pois requer aproximação, atenção que exige do cuidador competências para o exercício dessa função, que para o autor, uma é fundamental, apresentar boas condições de saúde.

No Estado brasileiro, o cuidado de pessoas idosas está garantido na Constituição Federal de 1988, na Política Nacional do Idoso, bem como no Estatuto do Idoso de 2003, tais direitos imputam ao Estado, à sociedade e à família o dever e a responsabilidade do cuidado das pessoas idosas. (BRASIL, 2011)

A realidade para os cuidadores brasileiros é permeada pela insuficiência ou ausência de políticas públicas que, segundo Küchemann (2012), são necessárias para a manutenção e qualidade no atendimento aos idosos, por meio dos “serviços de atenção integral, como, por exemplo, residências ou centros de recreação, são poucos e restritos a setores de nível socioeconômicos mais altos, capazes de custear tais serviços”. (KÜCHEMANN, 2012, p.167)

Ações públicas voltadas para cuidadores de pessoas idosas são raras, segundo Küchemann (2012), demandando a implementação de serviços que atendam a esse público, pois, com o crescimento da população idosa no Brasil, tende a ampliar-se o número de pessoas cuidadoras e com elas novas necessidades frente aos desafios de cuidar.

Se queremos que nossos idosos e nossas idosas permaneçam no convívio familiar com um atendimento de qualidade, os/as cuidadores/as familiares de idosos/as dependentes deveriam ser alvo de orientação, capacitação e supervisão. Deveriam receber em casa visitas periódicas de médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas e demais profissionais afins. Ademais, ao serem propostos cuidados familiares, caberia examinar a estrutura familiar na qual o/a idoso/a se insere, haja vista que a família, (...) nem sempre está em condições de prestar os devidos cuidados. (KÜCHEMANN 2012, p.168)

No âmbito familiar, a função de cuidador de idosos surge com a necessidade e a dependência física de pessoas idosa no âmbito familiar.

Resulta de uma dinâmica, embora possa parecer que esse processo atende certas regras fundamentadas em quatro fatores (6): 1. Parentesco (em sua maioria, os cônjuges); 2. Gênero (predominantemente a mulher); 3. Proximidade física (quem convive com o idoso); e, 4. Proximidade afetiva (estabelecida pela relação conjugal e pela relação entre pais e filhos). (DIOGO et.al., 2005, p.98)

Surge o cuidador, uma pessoa que passa a assumir a função do cuidado, que surge do inesperado, sem planejamento prévio e de tarefas exigentes e muitas vezes complexas. Para Diogo et. al. (2005), essa tarefa é assumida por uma única pessoa e que, na maioria das vezes, não dispõe da ajuda de outras pessoas sejam elas familiares ou de profissionais qualificados.

Mas por que o ato de cuidar, em especial, dentro do universo familiar, é posto como uma função feminina? Como já foi abordado no item anterior deste trabalho, os papéis sociais de homens e mulheres numa determinada sociedade são determinadas e determinam as relações sociais de gênero em uma dada sociedade. Dessa forma, o ato de cuidar na chamada divisão sexual do trabalho está posta como uma atividade das mulheres, não importando o sujeito em questão. Helena Hirata e Danièle Kergoat (2007), em uma pesquisa realizada sobre a divisão sexual do trabalho na França e Japão, revelam que mesmo na atualidade com os avanços obtidos no campo dos direitos sociais e políticos, as mulheres continuam assumindo as tarefas tradicionais do cuidado, o que lhes gera uma sobrecarga de trabalho, já que também trabalham fora de casa para gerar renda. Escrevem elas:

A socialização familiar, a educação escolar, a formação na empresa, esse conjunto de modalidades diferenciadas de socialização se combinam para a reprodução sempre renovada das relações sociais. As razões dessa permanência da atribuição do trabalho doméstico às mulheres, mesmo no contexto da reconfiguração das relações sociais de sexo a que se assiste hoje, continuam sendo um dos problemas mais importantes na análise das relações sociais de sexo/gênero. (HIRATA; KERGOAT, 2007, p. 607)

Recordam as autoras que com a reorganização simultânea do trabalho assalariado e doméstico nos países de capitalismo central – e também periférico –, as mulheres repassaram as suas tarefas para outras mulheres (empregadas domésticas). Por isso, “[...] ao mesmo tempo em que aumenta o número de mulheres em profissões de nível superior, cresce o de mulheres em situação precária (desemprego, flexibilidade, feminização das correntes migratórias)” (HIRATA; KERGOAT, 2007, p. 603).

Retomando a discussão do cuidado, Souza e Fonseca (s/d), em um estudo realizado com catadores de material reciclável, puderam constatar que a categoria cuidado aparece como central para as mulheres. Analisando o conteúdo de uma das entrevistas realizadas, analisam elas:

Ao mesmo tempo em que Simone vê suas práticas de trabalho cerceadas pelas restrições de mercado (“os clientes são muito poucos”), é o enunciado do cuidado, de que a mulher é responsável por cuidar, a convicção de que as práticas do cuidado são a ela destinadas, que atravessa a sua afirmação de que “tenho os filhos para cuidar”, de “que é difícil pra gente que é mulher chegar tarde em casa”. Esse mesmo enunciado impõe a ela a obrigação de ajudar o companheiro, nas despesas domésticas embora fosse “melhor ficar

em casa”. Por sua vez, ela, como mulher, que, segundo esse enunciado, tem a natureza de cuidar (“deixar só pra ele ta dando não”), requer, também, por esse mesmo enunciado, em sua natureza e condição de mulher, ser cuidada: “não poder chegar tarde em casa”. (SOUZA; FONSECA, s/d, p.7)

As autoras concluem que o cuidado aparece como intrínseco à mulher, como algo que faz parte de sua própria natureza: “É como se afirmasse que cuidar e ser cuidada é parte da natureza feminina” e, no outro polo dessa relação, receber os cuidados de uma mulher e ser capaz de protegê-la “é parte da natureza masculina”. (SOUZA; FONSECA, s/d, p.10).

Os homens apresentam maior tendência a praticas e hábitos advindos da moral, da justiça e do direito expresso em princípios racionais e formais, enquanto que as mulheres buscam a vivencia da moral de cuidado, que perpassa a responsabilidade, o afeto, na construção de relações e na prevenção de danos, como destacado por Sorj (1992) e Schwanke et. al. (2011), ao comentarem o livro “Uma voz diferente”, da psicóloga Carol Gilligan, publicado em 1982.

As mulheres apresentam-se na trajetória histórica como a principal cuidadora familiar, e dentre elas é possível identificar esposas, filhas, noras, netas de pessoas idosas. Essas mulheres geralmente exercem no âmbito familiar as atividades domésticas, que conforme ressaltam Gonçalves et. al. (2006), estavam mais disponíveis para assumir o cuidado da família.

2.6 O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E O CUIDADO

Com o processo acelerado do envelhecimento populacional novas demandas vão surgindo e dentre elas está à necessidade de cuidar ou de receber cuidados. Para Camarano (2002), o envelhecimento populacional é denominado como “crise da velhice”. A autora observa que o aumento da expectativa de vida ao nascer e o constante declínio da fecundidade, principalmente nos países em desenvolvimento,

traduz-se em um desequilíbrio populacional que, para ela, põe em risco a segurança econômica dos idosos e o crescimento econômico, já que os idosos não são força de trabalho disponível e, ao mesmo tempo, geram impactos orçamentários quando se tratam das políticas previdenciárias e de saúde.

Brasil (2003), pela Lei 10.741, que dispõe sobre o Estatuto do Idoso, denomina a pessoa idosa, aquelas que possuam idade igual ou superior a 60 anos, além de gozar da garantia dos direitos fundamentais inerentes a pessoa humana.

Para definir a pessoa idosa, Ana Amélia Camarano (2002) adota o “critério etário” que, para a autora, é significativo e se pauta em vários aspectos ressaltados a seguir pela autora:

Processos biológicos, aparência física, eventos de desengajamento da vida social, como aposentadoria, e o aparecimento de novos papéis sociais, como o de avós. Como o segmento idoso compreende um intervalo etário amplo, aproximadamente 30 anos, é comum distinguir dois grupos: os idosos jovens e os mais velhos. (CAMARANO, 2002, p. 5)

Schwanke et. al. (2011) apresentam a definição de envelhecimento bem-sucedido como aquele que apresenta baixa probabilidade de doenças, alta capacidade funcional cognitiva, física e engajamento social. A pessoa que envelhece conforme os parâmetros bem-sucedidos tendem a ser autônomas e apresentam uma melhor qualidade de vida na velhice.

Sobre a classificação da pessoa idosa, Schwanke et. al. (2011) recorrem à forma adotada na Primeira Assembleia Mundial da Organização das Nações Unidas (ONU), sediada em Viena em 1982. O foco principal dessa Assembleia circulava em torno do envelhecimento, considerando pessoa idosa aquelas com idade igual ou superior a 60 anos, para países em desenvolvimento, e a partir dos 65 anos para pessoas residentes em países desenvolvidos.

Para algumas pessoas, chegar à velhice pode significar ter uma experiência de vida para transmitir aos seus filhos e netos, mas para muitos, mesmo depois de sua aposentadoria, a tarefa de manter financeiramente os filhos e netos ainda continua, agora, com menos forças que antes, ainda precisa trabalhar para complementar a

renda familiar. Há os casos em que a pessoa idosa é vista como “aquela que atrapalha” o convívio familiar, estabelecendo relações de conflito entre filhos ou netos, levando esse idoso muitas vezes a permanecer isolado do convívio familiar e, portanto, solitário. A crescente taxa da longevidade tem-se tornado um fenômeno mundial. Dados do IBGE em projeção para 2025 apontam o Brasil como aquele que estará em sexto lugar no ranking mundial em população idosa. Os avanços da medicina, bem como o declínio das taxas de fertilidade e mortalidade apresentam mudanças significativas para a organização social. As transformações sociais, dada à população envelhecida, fazem-se necessário nos segmentos de atendimento à saúde, aos meios de transporte e habitação, na previdência social, na educação, ou seja, é necessário pensar em novas formas de atendimento proporcionando acessibilidade e dignidade.

Na organização social, mesmo nas instancias do capitalismo, a categoria idade exerce grande influencia, no que tange à construção de práticas inerentes ao processo da reprodução social. Os indivíduos são divididos pela idade cronológica (jovens, adultos, velhos), são grupos constituídos socialmente e adquirem significados expressa e legitimada nas ações sociais.

Outro dado importante de se abordar é o processo de envelhecimento para o homem e para a mulher que, na maioria das vezes, constitui-se a partir das representações culturais. Sendo assim, é mais comum encontrar homens que aceitam o processo natural do envelhecimento do que entre o grupo de mulheres.

O fator idade e geração estão presentes e expressa na organização social. Ao mesmo tempo, o fator idade, torna-se fator de separação dos seres humanos.

Ser jovem ou ser velho é uma ‘situação’ vivida, em parte, homogeneamente e, em parte, diferencialmente segundo o gênero e a classe social dos indivíduos de cada grupo etário. Na perspectiva de gênero, a trajetória de vida de homens e mulheres, como construção social e cultural, vem determinando diferentes representações e atitudes em relação à condição de velho (a). (MOTTA, 1999, p. 207)

Entre as várias faces apresentadas pelo envelhecimento da população brasileira está o crescimento de mulheres idosas, que para a atualidade, oferece novas

características e mutações no processo de envelhecimento. A influência feminina nessa faixa etária é perceptível nos grupos de vivência e convivência para a terceira idade, sendo crescente também nos espaços públicos, mais participativos nos avanços tecnológicos e da comunicação. Uma grande parte dessas mulheres é viúva, vive só e sem experiência de trabalho formal e com menos escolaridade.

A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio – PNAD, em 2011 revela que, as pessoas idosas chegam a 12% da população brasileira. Entre as mulheres registra-se 9,4% com idade entre 60 a 74 anos e 3,7% para as mulheres com idade igual ou superior a 75 anos. Entre os homens registra-se 8,3% com idade entre 60 a 74 anos e 2,7 % para os com idade igual ou superior a 75 anos. Entre eles, para o envelhecimento feminino se destaca e o número de mulheres viúvas entre 60 a 64 chega a 23,1%; e entre 65 a 69 anos esse numero cresce para 32,1% e para as mulheres com idade igual ou superior a 70 anos esse percentual é de 55,7%, enquanto que entre os homens viúvos, chega a 5,4% os com idade entre 60 a 64 anos; 8,7% para os com idade entre 65 a 69 anos e 19,7% para os com idade igual ou superior a 70 anos.

O envelhecimento feminino traz características próprias, e entre as idosas estão as divorciadas, separadas/desquitadas, pela viuvez e com pouca escolaridade, moram sozinhas ou na companhia dos filhos ou parentes, pois são mais vulneráveis a doenças e por vezes pela deficiência física ou mental, em maior numero do que no público masculino, demandando cuidados exigidos pela dependência adquirida, como afirma Camarano (2002).

Outro aspecto relacionado às diferenças de gênero revela que os homens ao chegar à viuvez buscam contrair nova união com mulheres mais jovens, que, segundo Camarano (2002), é um obstáculo para as mulheres idosas, que se apresentam com menores oportunidades de contrair um novo casamento após a viuvez ou pela separação.

No campo da saúde, as mulheres idosas sofrem mais com doenças crônicas do que os homens, pois estes morrem mais cedo. O Indicador que podemos tomar como indispensável para o crescimento da população idosa no Brasil são as mortes

prematuras de “adultos jovens”, associadas as causa externas⁸, sobretudo em jovens no sexo masculino, “em 2000 a incidência da mortalidade masculina no grupo etário 20 a 24 anos era quase 4 vezes superior à da feminina e, este indicador, ao que tudo indica estaria elevando-se ao passar dos anos”. (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2008)

Com o crescimento no grupo de pessoas com idade acima de 60 anos, acendem também as necessidades de adaptação e implementação de ações capazes de contribuir em melhorias e garantias de segurança para o crescente público de pessoas idosas e suas necessidades, visto que alguns idosos dessa fase da vida demandam maiores cuidados advindos da dependência e de incapacidades que aumentam com o passar dos anos. A sobrecarga recai sobre o principal núcleo de apoio do idoso, que Moreira e Caldas (2007) compreendem ser o núcleo familiar. Para as autoras, a sobrecarga da família se amplia quando se depara com a carência da seguridade social com uma rede efetiva de atenção ao idoso.

Na visão de Mazza e Lefèvre (2005), a pessoa idosa em seu núcleo familiar receberá uma melhor sustentação, apoio as necessidades afetivas ou de saúde. Os autores ainda ressaltam que a impossibilidade familiar em atender a pessoa idosa em suas necessidades expõe o idoso a situações de morbidade física, psíquica ou social. Nesse sentido, a relação de cuidado na atenção à pessoa idosa está intimamente ligada ao cuidador, bem como refletirá em sua qualidade de vida, autonomia e independência. Nesse sentido, escrevem Mazza e Lefèvre:

Para os profissionais de saúde, cuidar do idoso implica promover a sua saúde segundo os critérios do paradigma adotado e não se centrar apenas na cura da doença. A meta, portanto, é reduzir os riscos previsíveis e possibilitar uma vida mais saudável aos idosos. (MAZZA; LEFÈVRE, 2005. p. 3)

Moreira e Caldas (2007) ampliam sua visão para o âmbito das relações familiares que prestam cuidados a pessoas idosas, dividindo-as em três categorias de cuidadores. O primeiro grupo pertence aos cuidadores dedicados, ou seja, aqueles que se preocupam em proporcionar cuidados com qualidade. O segundo grupo cabe aos cuidadores por obrigação. Geralmente esse grupo manifesta insatisfação em

⁸ Acidentes de qualquer natureza e violência

desempenhar as atividades de cuidador, desempenham suas tarefas por não haver quem faça por ele. O terceiro grupo é caracterizado pelos cuidadores sem iniciativa, esses dificilmente buscarão mudanças na maneira de cuidar.

A função de cuidador é ocupada pelo núcleo familiar quando um membro da família adoece, demandando cuidados que vão desde o auxílio na alimentação, higiene corporal, acompanhamento ao médico e administração dos medicamentos. Essas e outras atividades modificam a rotina da família, acrescida de sobrecargas advindas da tarefa de cuidar. Sobre o assunto, Moreira e Caldas (2007) ressaltam que:

A partir do momento em que um membro desse grupo adoece e não cumpre mais esse papel definido, a organização anterior sofre uma alteração que desencadeia uma crise, obrigando à reestruturação de papéis. (MOREIRA; CALDAS, 2007. p. 522)

Da relação cuidador e pessoa cuidada podem ocorrer alterações nas relações, sobressaindo alterações positivas ou negativas. Quando as alterações são negativas, o cuidador se isola do convívio social, modificando as relações de amizade, no âmbito familiar, no aspecto financeiro, podendo apresentar alterações de ansiedade, insegurança e de medo, como afirmam Moreira e Caldas (2007).

Sobre os aspectos positivos, o cuidador pode sentir prazer ao administrar cuidados, sobretudo quando alcançam resultados positivos e de melhora da saúde do idoso, outro aspecto diz respeito ao processo pessoal e natural do envelhecimento. Desta forma, cuidar de uma pessoa idosa pode contribuir para o aprendizado pessoal do envelhecimento, com abordado por Moreira e Caldas (2007).

Cuidar de idosos não é uma tarefa fácil e as dificuldades crescem quando o cuidador familiar não dispõe das informações e orientações necessárias para desempenhar bem o seu papel de cuidador. Sobre o assunto, Moreira e Caldas (2007) ressaltam que:

As necessidades das famílias relacionadas ao cuidado ao idoso dependente são de um modo geral, de orientação sobre como deve ser desenvolvido esse cuidado, como ocorre o tratamento do processo que gera a dependência, além da necessidade de poder compartilhar as dúvidas e outras questões com os profissionais. (MOREIRA; CALDAS, 2007. p. 523)

Sobre o propósito da ética no cuidado de pessoas idosas, Schwanke et. al. (2011) destacam quatro pilares sobre o qual está alicerçada a ética do cuidado: O primeiro refere-se ao respeito e à autonomia caracterizada pelo exercício da autogestão. Nessa fase, o idoso toma decisões conscientes e responsabiliza-se por suas ações. A beneficência é o segundo pilar, e sua função é resguardar a saúde do idoso, de modo que os profissionais da saúde devam agir buscando promover o bem estar do idoso. O terceiro pilar faz menção a não maledicência, cabendo aos profissionais da saúde e familiares o dever de não causar danos à saúde do idoso com tratamentos desnecessários. E, por fim, a justiça, com a finalidade de proporcionar um tratamento igualitário, justo e apropriado ao idoso. De acordo com as Diretrizes e Recomendações para o Cuidado Integral de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis, da série Pacto Pela Saúde, no seu volume 8:

O desejo de sentir-se cuidado é particularmente importante quando os problemas de saúde são complexos demais para a construção de uma cura. Nessa perspectiva, o maior ou menor grau de cuidado pode implicar a redução ou o aumento do impacto do adoecimento na vida dos sujeitos. (BRASIL, 2006. p. 32)

A ética do cuidado vem ocupando espaços no campo da saúde, em vista da proteção do indivíduo que se apresenta vulnerável ao buscar o sistema de saúde. Entende-se que a rede de relações deve ampliar para além do cuidado físico, e que seja capaz de preocupar-se com as necessidades emocionais dos indivíduos.

As mulheres apresentam-se na trajetória histórica como a principal cuidadora familiar, e dentre elas é possível identificar esposas, filhas, noras, netas de pessoas idosas. Essas mulheres geralmente exercem no âmbito familiar as atividades domésticas, que conforme ressaltam Gonçalves et al (2006), colocam-se mais disponíveis para assumir o cuidado da pessoa idosa.

2.7 CUIDAR DO DOENTE DE ALZHEIMER

Em se tratando da doença de Alzheimer, o cuidado torna-se mais exigente com o desenvolver da doença e “o cuidar pode constituir-se numa tarefa desgastante, principalmente se estender por um longo período” (LEMOS et. al. 2006, p.171). O avanço da doença de Alzheimer compromete a autonomia da pessoa idosa, de modo que a necessidade do cuidado seja permanente, e em geral, o cuidar passa a ser definitivo até a morte do doente.

A questão do cuidado assume tamanha relevância no Brasil que virou objeto de projeto de lei (PL) no Congresso Nacional. Foi apresentado, no Senado Federal, o PL 284/2011, de autoria do Senador Waldimir Moka, que propõe a regulamentação do exercício da profissão de cuidador de idoso e especifica a função do cuidador, “de auxiliar o idoso no desempenho das atividades quotidianas”. No entanto, Daniel Groisman (2012, p. 1) lembra que: “O trabalho de cuidador já está reconhecido no país há mais de uma década, já que consta do Código Brasileiro das Ocupações, do Ministério do Trabalho.” Mas, segundo o próprio autor, a ideia recente de regulamentação da profissão “[...] se baseia no pressuposto de fortalecer a qualificação desses trabalhadores, conferindo-lhes maior visibilidade, reconhecimento e possibilidade de integração e inserção nas políticas públicas” (GROISMAN, 2012, p. 1). Citando Hirata e Sugita, Groisman lembra que a institucionalização da atividade como uma profissão contribuirá para a superação da visão da atividade como extensão da atividade doméstica, que, historicamente, tem sido desenvolvida pelas mulheres, colocando-as numa condição de “servidão voluntária”.

Brasil (2008) ainda recorda que a função de cuidador é iniciada com as necessidades advindas das limitações físicas de uma pessoa membro da família, que historicamente vem sendo uma função atribuída e ou assumida por mulheres.

A contribuição de Moreira e Caldas (2007) parte do pressuposto de que quando ocorre o adoecimento de um membro da família a realização do cuidado é assumida pelos familiares que revezam entre si nas atividades. Outro aspecto levantado pelas autoras é a questão da troca da identidade que pode ocorrer na nova relação que se estabelece a partir da necessidade do cuidado, que podem ser agradáveis ou desagradáveis, além dos sentimentos que a família experimenta.

Alterações no relacionamento da família e de amizades, sendo ressaltada ainda a sobrecarga psicológica, nem sempre exteriorizadas, mas que se apresenta com sentimentos de ansiedade, insegurança e medo. (...) Pode experimentar sentimentos de prazer e conforto quando se envolve no cuidar e vê que sua prática tem resultados positivos no tocante à melhora do idoso. Além disso, ao cuidar de um idoso dependente, o cuidador depara-se com o seu próprio processo de envelhecimento e com sua própria finitude. (MOREIRA; CALDAS, 2007, p. 523).

Kawasaki e Diogo (2001) comungam dos mesmos argumentos que Moreira e Caldas (2007) e acrescenta que as mudanças nas relações sociais dos familiares são constantes e originadas a partir do tempo gasto com os cuidados com o idoso, além da sobrecarga que se estabelece.

Cuidar de pessoas idosas demanda tempo e dedicação por parte do cuidador, e com o avanço da idade e os agravos das doenças, redobram a necessidade de atenção e de cuidados. É importante que a pessoa cuidadora também receba atenção e suportes, para que suas ações promovam uma melhor qualidade de vida para o idoso bem como para seu cuidador.

3 A DOENÇA DE ALZHEIMER E SUAS REPERCUSSÕES NAS POLÍTICAS PÚBLICAS

3.1 O ALZHEIMER

No contexto do envelhecimento, a doença de Alzheimer constitui uma das demências mais frequentes que afeta as pessoas idosas. A perda de células cerebrais faz parte do processo natural do envelhecimento, porém, nas pessoas acometidas por algum tipo de demência, essa perda acontece de forma mais acelerada, provocando disfunção gradual da memória.

As disfunções degenerativas da demência desenvolvem nos pacientes a perda da memória e do pensamento lógico, podendo comprometer a fala e os movimentos físicos.

De acordo com Viegas et. al. (2001), a doença de Alzheimer diz respeito ao envelhecimento cerebral e à perda localizada de neurônios, principalmente do hipocampo e do pró-encéfalo basal. E mais:

Histopatologicamente, caracteriza-se pelo depósito de placas senis e de emaranhados neurofibrilares no cérebro, acompanhada por perda massiva de neurônios. O peptídeo β -amiloide (β A) é o principal componente das placas senis e produzido por ação de endoproteases (secretases) da membrana glicoproteica, a partir da proteína precursora amiloide (APP), codificada por um gene localizado no cromossomo 21. Fragmentos de tamanhos específicos deste peptídeo formam agregados fibrilares não covalentes insolúveis, característicos tanto in vivo quanto in vitro, que depositam-se no tecido neuronal e estão relacionados à neurotoxicidade da DA." (VIEGAS, et al., 2011, p. 289).

Por ser uma doença degenerativa, a doença de Alzheimer acarreta implicações das mais diversas, manifestando-se através da confusão mental, irritabilidade, agressividade, alteração de humor e perda da memória. O avanço da doença se prolonga até o total desligamento da realidade e a perda das funções motoras.

Todavia, em cada paciente, a doença se desenvolve de forma diferente, porém com alguns pontos em comum, como a perda de memória. O reconhecimento da doença é dificultado por seus sintomas serem semelhantes aos esquecimentos próprios da idade.

Descrita, em 1906, por Alois Alzheimer, médico psiquiatra e neurologista alemão, a doença de Alzheimer é reconhecida pela característica neurodegenerativa que se desenvolve no córtex e, por isso, também conhecido por doença do córtex cerebral. Estudos apontam como fatores que corroboram o desenvolvimento da Doença de Alzheimer o baixo nível educacional, fatores genéticos, traumatismos cranioencefálicos, todavia, as suas causas ainda são desconhecidas pela ciência. Desejando elucidar as causas da doença, registra Tavares Jr.:

Já está estabelecido que algumas alterações genéticas também aumentam o risco de desenvolvê-la, como as mutações no gene da PPA (proteína precursora da amilóide) no cromossomo 21, no gene da pre-senilina 1 no cromossomo 14 e no gene da pre-senilina 2 no cromossomo 1, além da presença de alelos ϵ^4 do gene da ApoE⁹ no cromossomo 19. (DINIZ; TAVARES JR., 2001 p.1)

Smith (1999) afirma que a proteína beta-amilóide elimina placas de proteína que se acumulam entre os neurônios “e da microtubulina tau nos novelos neurofibrilares”¹⁰, causando a deterioração e a “atrofia cortical difusa”¹¹ por meio de inflamação crônica.

⁹ “A apoE é uma glicoproteína com 317 aminoácidos e é uma das principais proteínas presentes no plasma humano, para onde é exportada após sua síntese no fígado (Lin *et al.*, 1986; Elshourbagy *et al.*, 1985), além de ser a principal apolipoproteína encontrada no cérebro. No plasma, a apoE é o principal componente das lipoproteínas de muito baixa densidade (VLDL) e de um grupo de lipoproteínas de alta densidade (HDL), envolvida na redistribuição de triglicerídeos e colesterol em diferentes tecidos (Mensenkamp *et al.*, 1999). A identificação da variante ϵ^4 do gene apoE, como o fator genético de risco mais comum para a DA de início tardio, sugere que o colesterol pode ter um papel direto na patogênese da doença. A apoE é sintetizada em uma grande variedade de tecidos além do fígado, órgão responsável pela produção de cerca de três quartos da apoE circulante no plasma (Elshourbagy *et al.*, 1985; Lin *et al.*, 1986). Nos humanos, o cérebro é o segundo sítio de maior síntese de apoE, sendo produzida principalmente por astrócitos (Boyles *et al.*, 1985; Pitas *et al.*, 1987) e pela micróglia (Nakai *et al.*, 1996). (OJOPI *et al.*, 2004, p. 27).

¹⁰ “Os emaranhados neurofibrilares são formados principalmente pelo acúmulo da proteína Tau, cuja função é estabilizar os microtúbulos dos axônios, estruturas responsáveis pela formação e manutenção dos contatos interneuronais. Essas funções são alteradas quando a proteína Tau é modificada por um processo anormal de hiperfosforilação”. (VIEGAS, 2011. p. 290).

¹¹ “O diagnóstico definitivo de DA só pode ser feito mediante a análise histopatológica do tecido cerebral post-mortem. As alterações histopatológicas incluem perda neuronal nas camadas piramidais do córtex cerebral e degenerações sinápticas intensas, tanto em nível hipocampal quanto neocortical (Braak e Braak, 1991). Entretanto, a DA caracteriza-se histopatologicamente por duas lesões principais, as placas senis que contém a proteína b-amilóide, e os emaranhados neurofibrilares (revisão sobre o assunto por Caramelli, 2000). Os critérios

Se por um lado, as causas para o aparecimento da Doença de Alzheimer ainda não são conclusivas, por outro, tem-se confirmado que o público mais propenso à demência são as pessoas idosas com maior tempo de vida, sendo que a doença não se resume a esse público apenas, podendo aparecer, em menor escala, em pessoas com menos de 65 anos de idade.

O Manual do Cuidador, publicado pela Comissão Europeia, Alzheimer Europe e Novartis, em 2006, apontou que cada vez mais são registrados novos casos da doença de Alzheimer e que, “em cada mil pessoas com 80 anos de idade, surgem dezesseis novos casos por ano.” O índice também é maior entre as mulheres do que em homens, uma vez que elas tendem a viver mais do que eles.

O Alzheimer ainda não tem cura, e pesquisadores investem na busca de tratamentos que sejam eficazes no controle e tratamento da doença. A Associação Brasileira de Doença de Alzheimer e Doenças Similares/ABRAz (2011) enfatiza que a doença se desenvolve em quatro fases. Na primeira fase da doença, quando o Alzheimer é identificado, observa-se a perda da memória recente, ou seja, a pessoa apresenta dificuldades em recordar os fatos ocorridos em períodos mais recentes. Também é possível se observarem alterações na capacidade de atenção e do raciocínio lógico, e desorientações de tempo e de espaço. O ideal é iniciar o tratamento logo no início da doença, o que contribuirá para que o tratamento aconteça com maior eficácia.

As fases subsequentes do desenvolvimento da doença, segundo a ABRAz (2011), avançam fazendo com que aconteça uma diminuição da quantidade de neurotransmissores, dificultando ao paciente a iniciativa de reconhecer e de identificar. Na segunda fase da doença, é comum encontrar pessoas com memória mais antiga, com algumas dificuldades relacionadas à comunicação, como por exemplo, a redução do vocabulário e com dificuldades na fala. Outras dificuldades relacionadas à rotina diária também vão aparecer. Nessa fase, a pessoa com

diagnósticos para a DA segundo o NINCDS-ADRDA (National Institute for Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association), de McKhann et al (1984)”. (NETO.et al., 2005, p.120).

Alzheimer vai demandar a presença de um cuidador permanente que o ajudará no desenvolvimento das atividades da rotina diária.

Na terceira fase do desenvolvimento da doença, segundo a ABRAZ (2011), as dificuldades de dependência vão se acentuando. Nela, o doente de Alzheimer encontra dificuldades em reconhecer os seus familiares e pessoas próximas, apresenta perdas na capacidade de falar, ler e escrever, dando lugar à repetição da mesma coisa consecutivamente. Apresenta alterações mais acentuadas no comportamento, tais como: irritabilidade, instabilidade emocional, agressividade. Em alguns casos, apresenta resistência aos cuidados da rotina diária. Ainda nessa fase pode aparecer a incontinência urinária.

A quarta e última fase do desenvolvimento da doença, o paciente apresenta total dependência para a realização das atividades. Nessa fase, aparece a perda total da capacidade de falar e a apatia extrema, porém o doente pode compreender e responder com sinais emocionais. Esse período é marcado pelo término da vida, que ocorre pelo desenvolvimento de infecções e pneumonia, fatores que se desenvolvem pelas alterações no organismo produzidas em decorrência da doença (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE DOENÇA DE ALZHEIMER E DOENÇAS SIMILARES, 2011).

O desenvolvimento da doença de Alzheimer não acontece de forma igual e na mesma sequência. Ela se diferencia na experiência de cada paciente, podendo evoluir de forma lenta ou acelerada, porém, ela comprometerá a autonomia (de decidir sobre as suas ações), atingindo os doentes na mesma proporção.

Uma vez diagnosticada, a doença de Alzheimer se desenvolve dando início a um novo ciclo de comportamentos para o idoso e para a família desse idoso, afetando a forma de se relacionar e de ser no mundo. No que se refere à família, a doença significa um aumento de sobrecarga. Essa questão é pontuada por Luzardo et al (2006):

A extensão e a complexidade de algumas doenças crônicas, progressivas e degenerativas repercutem de forma negativa sobre o cuidador, sendo esse merecedor de atenção especializada dos profissionais e dos serviços de

saúde, no que concerne a educação em saúde, pois muitas vezes desconhece as condutas adequadas frente às manifestações das doenças e às exigências de cuidar de um idoso fragilizado (LUZARDO et al 2006, p. 588).

As demandas vão surgindo conforme a doença for avançando, comprometendo a realização das tarefas mais comuns da rotina diária. Quanto maior for a situação de dependência maior será a necessidade de cuidados constantes e, com o tempo, os cuidados vão se tornando mais complexos e, na maioria dos casos, há uma sobrecarga que se estende desde os cuidados com a higiene pessoal até a administração financeira dos recursos familiares, questão ressaltada por Luzardo et al (2006).

O cuidado que exige o doente de Alzheimer representa um dos maiores desafios, na contemporaneidade, tanto para a família quanto para as políticas públicas, em especial, nos chamados países “em desenvolvimento”¹², que, na maioria das vezes, dispõem de menos recursos e menos políticas para lidar com o problema.

Por isso, na atualidade, um dos pontos do debate sobre a doença de Alzheimer refere-se ao cuidado. Lawal (2008) recorda que a forma de cuidados pode ocorrer de três formas: o cuidador institucional; o cuidador domiciliar, que assiste ao idoso, mas não reside com ele; e cuidador familiar, que, na maior parte das vezes, são mulheres com idade entre 35 e 54 anos, esposa, filhas ou noras e que moram na mesma casa que o idoso. A sobrecarga ocasionada pelos cuidados desenvolve estresse, desgaste físico, mental e emocional nesses familiares cuidadores.

Para além do cuidado com o doente de Alzheimer, o aumento da população idosa tem trazido diversos desafios para a mulher no âmbito familiar, pelo fato ser a responsável pelos cuidados com a saúde e com a manutenção da família de forma geral. No caso da doença de Alzheimer, Lawal (2008) destaca que por ser uma

¹² O critério do Banco Mundial para classificar as economias é o seu rendimento nacional bruto (GNI) per capita. Este era anteriormente designado por produto interno bruto (PIB). Grupo de rendimento: As economias estão divididas nos seguintes grupos, de acordo com o GNI per capita de 2008. As classificações de rendimento são definidas todos os anos no dia 1 de Julho. - Baixo rendimento: \$975 ou menos; - Rendimento médio baixo: \$876-\$3.855; - Rendimento médio alto: \$3.856-\$11.905; - Rendimento alto: \$11.906 ou mais (ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DA DOENÇA DE ALZHEIMER, 2009, p.19)

doença degenerativa progressiva, ela demanda altos custos financeiros no âmbito familiar e, ao mesmo tempo, força a diminuição das atividades laborais externas. Em contrapartida, o trabalho dentro de casa que, na maioria das vezes, é realizado por mulheres, tende a se intensificar.

As novas necessidades se instauram tanto na vida das pessoas idosas, com o aparecimento das perdas físicas e psíquicas, quanto na vida de seus familiares, quando ocorre o comprometimento da autonomia do idoso, demandando cuidados contínuos e em tempo integral.

Sem suporte social, estes cuidadores são obrigados a renunciar ao emprego, às relações sociais e, em algumas situações, às relações familiares. E estas modificações que ocorrem na vida do cuidador podem ocasionar sobrecargas físicas, emocionais e financeiras. (SEIMA et al, 2011, p. 389).

Com pouco ou nenhum suporte no que tange à informação ou às orientações. O cuidador familiar vê-se sem muitas alternativas e tendo ele mesmo que conferir cuidados à sua maneira. Além da nova atribuição assumida como cuidador, essa pessoa é ainda sobrecarregada pela somatória das atividades domésticas associada ao cuidado.

Cuidar de alguém com demência é física e mentalmente esgotante. Além da ajuda que o cuidador dá durante o dia, dorme pouco, principalmente quando a pessoa deambula durante a noite. Isto pode significar um tremendo esforço físico para o cuidador. (COMISSÃO EUROPEIA; ALZHEIMER EUROPE; NOVARTIS, 2006 p. 165).

Seima et al, corroborando os autores acima, enfatizam que os “cuidadores familiares assumem a responsabilidade do cuidado ao idoso com Alzheimer desprovido de apoio governamental e social” (SEIMA et al, 2011, p.394). A escassez de apoio posto tanto para o doente quanto para os seus familiares é uma questão que diz respeito à sociedade e ao Estado. Não há dúvidas que tanto a doença de Alzheimer quanto as condições de cuidado do doente são questões para a saúde pública.

3.2 POLÍTICAS SOCIAIS DE ATENÇÃO AO IDOSO

A discussão sobre políticas sociais está intimamente à discussão sobre o Estado, revelando que as diferentes concepções de Estado também adotam diferentes concepções de políticas sociais.

Com base em Engels (2002), Lênin (1917), relata que “o Estado é um produto da sociedade numa certa fase do seu desenvolvimento”. Assim o surgimento do Estado está intimamente relacionado à mediação de forças entre as classes.

De uma forma geral, o Estado apresenta-se em suas várias formas como instrumento de dominação de uma classe sobre a outra.

As políticas estão intrinsecamente voltadas para o período histórico de sua constituição, e são entendidas por meio da atuação do Estado, como afirma Höeling (2001). As políticas são para o Estado um instrumento de intervenção nas relações sociais e meio de garantia dos direitos fundamentais a sua população.

As primeiras intervenções de caráter mais sistemático por parte do Estado no que se refere a políticas mais estruturadas acontecem no setor trabalhista, com a consolidação do Estatuto dos Trabalhadores, de 1349, seguido do Estatuto dos Artesãos de 1563, da Lei dos Pobres de 1531 e 1601 e da Nova Lei dos Pobres de 1834. Surgem na Inglaterra e se espalham pela Europa. Essas legislações surgem para atender a uma parcela extremamente empobrecida, visando transformá-la em massa trabalhadora. Essas iniciativas são denominadas por Behring e Boschetti (2007), de “protoformas de políticas sociais”.

Após isso, somente no século XIX é que se terão registros de políticas para atender à massa trabalhadora mobilizada para alimentar a Revolução Industrial iniciada na Inglaterra. Essas, segundo Behring e Boschetti (2007), mesmo que de forma ainda incipiente, revelam o seu caráter de política social. Eram as primeiras respostas à questão social.

A Questão Social pode ser definida como o conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que têm uma raiz comum: a produção social é cada vez mais coletiva, o trabalho torna-se mais amplamente social, enquanto a apropriação dos seus frutos se mantém privada, monopolizada por uma parte da sociedade (IAMAMOTO, 1999, p. 27).

Com o advento da Revolução Industrial, identifica-se uma nova forma de escassez até então inexistente nas sociedades anteriores, ou seja, se antes a falta dos bens necessários à vida humana era resultante do baixo desenvolvimento das forças produtivas, na sociedade burguesa nascente, havia uma quantidade de bens maior do que aquela necessária, no entanto, uma grande parcela não tinha acesso a eles, ou seja, a pobreza da maioria em meio à fartura de alguns.

Segundo Heidrich (2006, p.1), “o processo de urbanização, somado ao da industrialização, deu origem ao empobrecimento do proletariado [...]”, e, concomitantemente possibilitou que este tomasse consciência da sua condição de explorado.

Por isso, na visão do autor, as políticas sociais aparecem como formas de enfrentamento das expressões da questão social no capitalismo. Lembram e Behring e Boschetti (2007) que a luta em torno da jornada de trabalho e as respostas das classes e do Estado são, portanto, as primeiras expressões contundentes da questão social. Com a incorporação de novas máquinas ao processo produtivo e com a pressão dos trabalhadores, os capitalistas passam a ser favoráveis ao estabelecimento da jornada normal de 10 horas de trabalho (BEHRING; BOSCHETTI, 2007).

A legislação fabril pode ser compreendida como precursora do papel que caberá ao Estado na relação entre as classes e os direitos sociais no século XIX (LIMA, 2008, p. 19). Uma guerra civil prolongada permaneceu ainda mais forte em fins do século XIX e rompeu o século XX, exigindo ampliação de direitos, possibilitando a expansão das políticas sociais. Nos finais do século XIX, o Estado passa a assumir e a realizar ações sociais de forma mais ampla, planejada, sistematizada e com caráter de obrigatoriedade (LIMA, 2008). Mas até esse período registram-se

pouquíssimas iniciativas do Estado no sentido de reconhecer direitos dos trabalhadores.

Ao Estado liberal europeu do século XIX cabia proteger o direito à vida, à liberdade individual e os direitos daqueles possuidores da propriedade privada. Era um Estado com características de Estado policial e repressor e sua função primordial era não intervir na liberdade individual de modo a assegurar que os indivíduos usufríssem livremente do seu direito à propriedade e à liberdade. Esta constitui a fase liberal do Estado na qual as constituições restringiam o direito político aos proprietários (BEHRING; BOSCHETTI, 2007).

Os direitos políticos contribuíram para ampliar os direitos sociais: o surgimento das Políticas Sociais foi gradual e diferenciado entre os países, dependendo dos movimentos de organização e pressão da classe trabalhadora, do grau do desenvolvimento das forças produtivas e da correlação de forças no âmbito do Estado.

No Brasil, o surgimento das políticas sociais foi marcado pela criação das chamadas caixas de aposentadoria. As lutas sociais brasileiras e suas primeiras conquistas no âmbito das políticas públicas, data 1923, com o decreto de criação da Lei Eloy Chaves com objetivo de criar as Caixas de Aposentadoria e Pensão, com a finalidade de oferecer melhorias na assistência à saúde, garantia da aposentadoria e pensão aos trabalhadores, inicialmente ferroviários, pelo decreto 4.682, de 24 de janeiro de 1923. Esse padrão abraça apenas as pessoas com vínculos trabalhistas, excluindo os demais que permaneciam sem assistência alguma, conforme relata Júnior e Júnior (2006).

Júnior e Júnior (2006) recordam que o serviço de saúde ofertado pelo sistema público restringia-se às ações de saneamento para o enfrentamento das endemias, em situações de descontrole. O Ministério da Saúde só foi criado tempos mais tarde, mais precisamente 1953, e funcionava enfoco na coletividade. Suas atividades eram voltadas para campanhas de vacinação e de vigilância sanitária.

Em 1933, surgem os primeiros Institutos de Aposentadoria e Pensão (IAPs) atuavam nos moldes da assistência médica, Junior e Junior (2006) ainda destacam que esses serviços eram destinados aos trabalhadores, com vínculo empregatício e que contribuíam para a previdência. A partir de 1966 esse sistema passou a vigorar como Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), assumindo a uniformidade de atendimento e a centralidade de suas ações. Em 1972, a cobertura da Previdência se amplia para a população trabalhadora rural.

Na década de 1970 e início da década de 1980, poderão ser observadas iniciativas do governo militar de estímulo à iniciativa privada para atuar no campo da saúde, a exemplo da construção de hospitais privados, que ofereciam vagas aos usuários pagas pelo governo. O processo cada vez maior de privatização dos serviços de saúde gerou um sentimento de indignação em parcelas da sociedade brasileira, que resolveu se organizar para reivindicar outra forma de organização das políticas de saúde. O Movimento de Reforma Sanitária Brasileira (MRSB) foi um dos grandes protagonistas dessa luta em nível nacional e, que vai obtendo algumas vitórias.

O MRSB, utilizando-se, no final da década de 1970, das proposições formuladas pela OMS na Conferência de Alma-Ata (1978), que preconizava "Saúde para Todos no Ano 2000", principalmente por meio da Atenção Primária à Saúde, elabora propostas de estruturação do sistema público de saúde brasileiro. "As proposições desse movimento, iniciado em pleno regime autoritário da ditadura militar, eram dirigidas basicamente à construção de uma nova política de saúde efetivamente democrática" (VECINA NETO et al, s/d, p. 1)

Como registram os autores, inúmeras foram as propostas para que se viabilizasse a implantação de uma rede de serviços voltada para a atenção primária à saúde. Em 1983, como resultado concreto das inúmeras lutas travadas, foi implementada a política de Ações Integradas de Saúde (AIS). "Estas constituíram uma estratégia de extrema importância para o processo de descentralização da saúde" (VECINA NETO et al, s/d, p. 1).

Outro momento marcante da luta por saúde pública no Brasil foi a realização da 8ª Conferência Nacional da Saúde, realizada em março de 1986, considerada um

marco histórico, influenciando fortemente a inserção de princípios relacionados ao direito à saúde na Constituição Federal Brasileira, em 1988. A nova Constituição determinou a instituição do Sistema Único de Saúde.

Saúde, Assistência e Previdência compõem a seguridade social brasileira e suas ações são motivadas pela garantia dos direitos aos cidadãos do acesso a elas. Legitimadas pela Constituição Federal de 1988, Junior e Junior (2006) recordam que todas as esferas de governo têm o dever de garanti-las à sua população. As exigências indicavam para o “direito universal à saúde, acesso igualitário, descentralização acelerada e ampla participação da sociedade”. (JUNIOR; JUNIOR, 2006, p.17). As reivindicações condensaram no que hoje se conhece como Sistema Único de Saúde – SUS, regulamentado pela Lei 8.080/90.

O caminho percorrido para implementação da saúde brasileira, perpassa por movimentos, lutas e reivindicações. A reforma sanitária traz a saúde como direito do cidadão, e dever do Estado como relata Brasil (2006).

É um direito que se estrutura não só como reconhecimento da sobrevivência individual e coletiva, mas como direito ao bem-estar completo e complexo, implicando as condições de vida articuladas biológica, cultural, social, psicológica e ambientalmente, conforme a tão conhecida definição da OMS – Organização Mundial da Saúde. (BRASIL, 2006, p.18)

Em sequência, ocorreu o movimento de descentralização e municipalização dos serviços e ações de saúde, com suas referidas competências e articulado por uma gama de profissionais da saúde, estudantes universitários, movimentos sociais, instituições de saúde, partidos políticos e parlamentares, como resalta Brasil (2007).

Brasil (2007) resalta que em setembro de 1990, pela Lei 8.080 nasce a Lei Orgânica da Saúde foi estruturada, tendo como fio condutor a normativa da Constituição Federal de 1988. Essa Lei vem dispor sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde da população brasileira. A Lei também contempla as Constituições Estaduais e as Leis Orgânicas Municipais. No mesmo ano, uma reação da sociedade civil organizada buscou garantir sua participação na gestão do SUS, e obtém por resultado a Lei 8.142 de dezembro de 1990, garantindo a

instituição dos Conselhos de Saúde e as Conferências de Saúde e sua participação nos mesmos.

Uma grande conquista para o SUS foi à primeira Norma Operacional Básica - NOB, em 1991, editada pelo Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social- INAMPS e com fortes características centralistas, conforme relata Brasil (2007). Em 1993 o Ministério da Saúde edita sua primeira NOB, por meio da portaria GM/MS n 545 de maio de 1993, na qual formaliza os princípios da IX Conferência Nacional de Saúde, bem como, institucionaliza as comissões Intergestoras Tripartite e Bipartite, com decisões compartilhadas, e a municipalização da gestão do SUS.

Em novembro de 1996 uma nova edição da NOB é editada, e adquire destaque por ser considerado um dos principais instrumentos estruturantes do SUS, conforme relata Brasil (2007). A NOB de 1996 consolida a política de municipalização, enfatizando o exercício do município na gestão plena da atenção básica de saúde, e confere as responsabilidades dos Estados e da União.

Outro Marco Operativo intergestores na para a consolidação dos SUS, foi a criação da Norma Operacional de Assistência à Saúde – NOAS, pela portaria GM/MS nº 95 de 26 de janeiro de 2001. Segundo BRASIL (2007, p. 43), a NOAS/2001 amplia as responsabilidades dos municípios, define o processo de regionalização na assistência; cria mecanismos para o fortalecimento da capacidade de gestão do Sistema Único de Saúde e precede os critérios de habilitação de estados e municípios.

Em 2006 o Sistema de Saúde Pública Brasileira adquirir novos avanços por meio da portaria GM/MS nº 399, de 22 de fevereiro de 2006, que consolida o Pacto pela Saúde, estabelecendo o serviço de saúde como ações e serviços públicos e de atuação em rede regionalizada e hierarquizada. (BRASIL, 2006)

As Diretrizes pactuadas a partir da portaria MG/MS nº 399 de 22/02/2006, garantem a saúde das pessoas pelas ações estabelecidas no pacto pela saúde, e visa a consolidação do sistema único de saúde, que obedece três dimensões: o Pacto pela Vida, o Pacto de Gestão e o Pacto em defesa do SUS.

O Pacto pela Vida trata-se de compromissos sanitários que resultam de análises da saúde brasileira, da qual resultam ações que são definidas como prioridades de gestão entre os governos federal, estaduais e municipais, como determina a Portaria nº 399 de 22/02/2006.

O Pacto pela Vida estabelece seis prioridades de ação: a saúde do idoso; o controle do câncer de colo de útero e de mama; a redução da mortalidade infantil e materna; o fortalecimento da capacidade de respostas às doenças emergentes e endemias, com ênfase na dengue, hanseníase, tuberculose, malária e influenza; a promoção da saúde; o fortalecimento da atenção básica.

A Portaria nº 399, de 02 de fevereiro de 2006, diz que pelo Pacto de Gestão do SUS de 2006 as responsabilidades são estabelecidas entre os entes federados, dividindo competências em vista do fortalecimento da gestão do SUS, com ações descentralizadas e regionalizadas, obedecendo aos princípios e singularidades de cada região.

As prioridades do Pacto de Gestão de 2006 são:

DEFINIR DE FORMA INEQUÍVOCA A RESPONSABILIDADE SANITÁRIA DE CADA INSTÂNCIA GESTORA DO SUS: federal, estadual e municipal, superando o atual processo de habilitação. ESTABELECEM AS DIRETRIZES PARA A GESTÃO DO SUS, com ênfase na Descentralização; Regionalização; Financiamento; Programação Pactuada e Integrada; Regulação; Participação e Controle Social; Planejamento; Gestão do Trabalho e Educação na Saúde. (BRASIL, 2006, p.5)

O Pacto em Defesa do SUS de 2006 busca articular união, estados e municípios em vista do fortalecimento do SUS como política-pública e federativa garantida pela Constituição Federal de 1988, como previsto na Portaria nº 399 de 22/02/2006. O Pacto em Defesa do SUS visa atuar obedecendo a prioridades.

As prioridades do Pacto em Defesa do SUS são: implementar um projeto permanente de mobilização social com a finalidade de: Mostrar a saúde como direito de cidadania e o SUS como sistema público universal garantidor desses direitos; Alcançar, no curto prazo, a regulamentação da Emenda Constitucional nº 29, pelo Congresso Nacional; Garantir, no longo prazo, o incremento dos recursos orçamentários e financeiros para a saúde. Aprovar o orçamento do SUS, composto pelos orçamentos das três

esferas de gestão, explicitando o compromisso de cada uma delas. Elaborar e divulgar a carta dos direitos dos usuários do SUS. (BRASIL, 2006, p. 4)

No que se refere à saúde do idoso, o Pacto pela Vida, visa implantar da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Neste sentido, a Política busca atender as diretrizes da promoção do envelhecimento ativo e saudável; desenvolver ações de atenção integral e integrada à saúde da pessoa idosa; estimular ações intersetoriais; desenvolver serviços de atenção domiciliar; acolhimento nas unidades de saúde por critério de risco; prover recursos que assegure a qualidade da atenção em saúde à pessoa idosa; fortalecer a participação social; garantir a formação e educação permanente dos profissionais de saúde do SUS em vista do atendimento à pessoa idosa; divulgar e informar sobre a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa entre os gestores, profissionais e usuários do SUS; promoção e cooperação nacional e internacional das experiências na atenção à saúde da Pessoa Idosa; apoiar o desenvolvimento de estudos e pesquisar. (BRASIL, 2006)

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, (BRASIL, 2006) também estabelecem ações estratégicas dentre elas estão: a Caderneta de Saúde da Pessoa Idosa, contendo informações sobre a saúde da pessoa idosa, favorecendo o atendimento e melhor acompanhamento pelos profissionais da saúde; o Manual de Atenção Básica e Saúde para a Pessoa Idosa, contendo as diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa; o Programa de Educação Permanente a Distância, com conteúdos sobre o processo de envelhecimento populacional, saúde e gestão dos serviços de saúde, voltado para os profissionais que atuam na rede de atenção básica de saúde; o Acolhimento das Pessoas Idosas nas Unidades de Saúde com estratégias de enfrentamento do acesso aos serviços de saúde; a Assistência Farmacêutica de Dispensação de Medicamentos a População Idosa; a Atenção Diferenciada da Internação, incluindo avaliação geriátrica e realizada por equipe multidisciplinar as pessoas idosas que aderirem ao programa de atenção domiciliar; a Atenção Domiciliar que se trata de uma modalidade de prestação de serviços ao idoso no ambiente familiar no processo de recuperação de sua saúde.

A Estratégia de Saúde da Família foi adotada pelo Ministério da Saúde em 1994 visando à estruturação e organização da atenção básica de saúde, de modo a

proporcionar ao usuário da política, acompanhamento integral até os níveis mais complexos.

A porta de entrada dos Idosos na Atenção Básica acontecerá por meio dos Agentes Comunitários de Saúde, que em visita às famílias, notificam o estado de saúde do idoso encaminhando-o à equipe de saúde, que prestará o atendimento conforme a necessidade do idoso, como descrito nas diretrizes de saúde da pessoa Idosa do Estado do Espírito Santo. A equipe de saúde da Estratégia da Saúde da Família na Atenção Básica é composta por: médico, enfermeiro, auxiliar ou técnico de enfermagem, cirurgião dentista, técnico de higiene dental, auxiliar de consultório dentário. (ESPIRITO SANTO, 2008, p.28)

Os profissionais que compõe a equipe de saúde da Estratégia de Saúde da Família na Atenção Básica desempenham papel fundamental no atendimento às pessoas idosas. Conforme as Diretrizes da Saúde da Pessoa Idosa (ESPIRITO SANTO, 2008), a função do agente de saúde esta em buscar e encaminhar para avaliação médica, as pessoas idosas em sua micro-área, pelo menos uma vez por ano.

Devem preencher a Caderneta de Saúde da Pessoa Idosa, atentando para a vacinação e os riscos de quedas no ambiente. Devem ainda fazer visitas periódicas, priorizando os frágeis, conferir a adesão aos tratamentos prescritos e educar pacientes e famílias para o envelhecimento saudável. (ESPIRITO SANTO, 2008, p.27)

Para o profissional médico, a atuação no atendimento a saúde da pessoa idosa deve ser por meio de consultas ou visitas domiciliar. Além de identificar aqueles idosos que apresentam maior risco, o profissional médico deve:

Solicitar exames periódicos para diagnóstico de doenças silenciosas e os necessários para acompanhamento das já conhecidas, prescrever tratamento medicamentoso e orientações higienodietéticas, e encaminhar para serviços de referência quando o paciente for de alto risco. Assim como os demais membros da equipe, deve conhecer as peculiaridades da faixa etária para realizar medidas preventivas, como orientar sobre quedas, vacinas e riscos do uso incorreto de medicamentos. (ESPIRITO SANTO, 2008, p. 28)

A atuação do Enfermeiro junto à população idosa deve ser de realizar consulta ou visita domiciliar, obedecendo aos princípios da Avaliação Geriátrica Ampla, além de estar atentos a realidade social do idoso, sua capacidade funcional, os riscos que o

ambiente pode oferecer ao idoso e apresentar medidas de prevenção conforme a necessidade do idoso.

Deve reforçar orientações dietéticas e comportamentais, identificar, com a ajuda do auxiliar/técnico de enfermagem e do ACS, a necessidade da intervenção de outros profissionais além da equipe básica como psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, entre outros; auxiliar na estratificação de risco do indivíduo e orientar familiares sobre cuidados com idosos dependentes. (ESPÍRITO SANTO, 2008, p. 28)

O técnico de enfermagem deve:

Checar e orientar a utilização correta dos medicamentos, ajudar na detecção de riscos sociais e ambientais, ajudar nas diversas áreas de atuação do enfermeiro e do médico, e auxiliar na orientação a familiares sobre cuidados com idosos dependentes. (ESPÍRITO SANTO, 2008, p. 28)

A equipe deve dispor de cirurgião dentista, técnico de higiene dental e auxiliar de consultório dentário, cada um desempenha funções especificar no atendimento a pessoa idosa.

O cirurgião dentista deve realizar consulta e realizar tratamento restaurador, quando necessário. Deve priorizar medidas de promoção da saúde bucal e educação dos pacientes e familiares sobre higiene da boca, da prótese, quando presente.

O técnico de higiene dental deve orientar sobre a higienização da boca e prótese (quando houver), inclusive de pacientes acamados edêntulos, e fazer conscientização da família dos cuidados necessários ao longo da vida para o envelhecimento bucal saudável.

O auxiliar de consultório dentário deve auxiliar o cirurgião dentista e o técnico de higiene dental nas ações referentes à saúde dental da pessoa idosa. (ESPÍRITO SANTO, 2008, p 28)

3.3 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A ATENÇÃO AO IDOSO E PARA O DOENTE DE ALZHEIMER

Envelhecer não é apenas um fenômeno que nos atinge exteriormente. Traz em si também um sentido, e só quando tomarmos conhecimento desse sentido podemos aceitar de boa vontade nosso envelhecimento.

(Anselm Grün, 2008)

Envelhecer é um processo natural e biológico que se constitui historicamente e socialmente. Oliveira (2007, p.279) afirma que “o idoso é uma invenção social emergente da dinâmica demográfica, do modo de produção, da estrutura social vigente, das ideologias dominantes, dos valores e culturas preponderantes”.

O fenômeno do crescimento populacional atingiu, na segunda década do século XXI, a quantidade de 7 bilhões de habitantes no Planeta. Nesse contexto, outro fenômeno marca a realidade mundial: o envelhecimento populacional. A estimativa de vida chega a tingir hoje “90-95 anos” com referências de projeções para 120 a 130 anos em anos vindouros, como afirma Veras (2003).

Os recursos tecnológicos e os instrumentos desenvolvidos pela ciência proporcionaram benefícios à vida humana de forma que vivendo por maior tempo, adquiram proteção e segurança. A participação da pessoa idosa se estende ao processo socioeconômico, cultural, de proteção, bem como, validando novas formas de integração social.

O envelhecimento se reveste de complexidade em diferentes dimensões, o idoso deve ser visualizado em todos os aspectos por que hoje está surgindo um novo idoso, mais ativo, participativo, valorizado, conhecedor de seus direitos e deveres como cidadão. (OLIVEIRA, 2007 p. 280).

Com os avanços no campo da ciência e da tecnologia, a expectativa de vida se amplia, mas com ela crescem também os desafios em manter uma vida de qualidade, “de forma independente, não fragilizada, livre de diversas doenças e com uma expectativa de vida que se aproxima do limite biológico máximo” (VERAS, 2003. p. 706).

Outro fator igualmente importante de se ressaltar está relacionado ao sistema de saúde, uma vez que nessa faixa etária é mais comum a presença de doenças crônicas associadas, demandando novos modelos e métodos de planejamento, gerência e prestação de cuidados.

A baixa resolutividade do modelo em curso, a precariedade dos serviços ambulatoriais, a escassez dos serviços domiciliares, a falta de instâncias intermediárias (como os hospitais-dia e centros de convivência), fazem com

que o primeiro atendimento ocorra em estágio avançado, dentro do hospital. (VERAS, 2003, p. 707)

São entre as pessoas idosas que se encontram os maiores índices no que tange ao uso de medicamentos público, igualmente elevado são os agravos e procedimentos médicos nessa faixa etária.

Mesmo com o crescimento da população idosa, ainda não despertou entre os profissionais médicos, a especialização em gerontologia e geriatria, como ressalta Veras (2003):

A Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) reconhece pouco mais de 500 médicos como especialistas em geriatria, ou seja, profissionais que prestaram exame para obter o título de especialista, quando nos dias atuais a população de idosos ultrapassa 15 milhões de brasileiros. (VERAS, 2003, p. 707)

Sendo a população idosa a que mais frequenta os serviços do sistema de saúde, muitas vezes o encontra em sistema de atenção precária e desorganizado como afirma Veras (2003). Um sistema de saúde com melhores condições de atendimento oferece aos seus usuários menores riscos, pois, se diagnosticados precocemente, o tratamento sucederia de forma preventiva.

Das doenças que mais causam mortes nas pessoas idosas conforme pesquisa realizada entre 1980 a 1997 (BRASIL, 2008-2009) demonstra que as causas com maior relevância nas mortes de pessoas idosas são: doenças do aparelho circulatório, doenças do aparelho respiratório; as neoplasmas; doenças do aparelho digestivo (entre os homens); doenças endócrinas e do metabolismo (entre as mulheres); e as mortes por causa mal definidas, que a autora atribui ao “reflexo da baixa assistência médica”. O processo de envelhecimento altera o funcionamento do organismo humano, apresentando novas necessidades e exigindo novos cuidados.

Conforme relata Veras (2004), com a alteração populacional, revelam-se novas configurações e demandas. Com o aumento de pessoas com idade superior a 60 anos, as doenças aparecem de forma mais acentuadas e expressivas no conjunto social e mediante a utilização de serviços de saúde. Veras (2004) ainda recorda que

no campo da saúde, cuidar de doenças em pessoas idosas demandam custos mais elevados, por se tratar de doenças crônicas.

A população adquiriu mais anos de vida sem que o mesmo aconteça em ganhos na qualidade de vida, gerando segundo Veras (2004) um falso ganho de vida. Dessa maneira, segundo o autor, o acréscimo na expectativa de vida deveria gerar aumento da expectativa de vida saudável, mediante a manutenção da capacidade funcional das pessoas.

Perlini et al (2007) afirma que o crescimento da população idosa, acende uma nova dinâmica na sociedade, sobretudo no âmbito familiar, pois o cuidado prestado às pessoas idosas que se concentrava na família e, sobretudo na figura feminina, com a inserção da mulher e demais membros da família no mercado de trabalho, começa a ser substituído, podendo levar os idosos a serem institucionalizados.

Considerando a família como fonte de cuidado, optar pela institucionalização de um de seus membros neste caso, o idoso, a decisão, a priori, reveste-se de uma intenção que visa proporcionar melhores condições de vida, de cuidado e de conforto, mais qualificadas que aquelas que a família pode oferecer. (PERLINI et al, 2007, p. 230)

Com base em Herédia et al (2004) a abordagem sobre a institucionalização de pessoas idosas parte do precipício de que a sociedade descarta seus indivíduos quando estes ficam impossibilitados à produção pela fragilização de sua saúde.

Pelo Estatuto do idoso a pessoa goza do direito de envelhecer e ser cuidado por sua família, para os que não a possui, a responsabilidade do cuidado passa a ser do Estado que o faz por meio na manutenção de instituições de longa permanência para idosos. (PERLINI et al, 2007)

O Guia da Pessoa Idosa (BRASIL, 2010, p.34), apresenta as modalidades de atendimento ao idoso são prevista pela Portaria 2.874 de 30 de agosto de 2000, que também determina a sua funcionalidade. Dentre elas estão às modalidades de Centro Dia – onde o idoso permanece por um período diurno de oito horas, onde a pessoa idosa usufrui de serviços e atividades que proporcione bem estar a sua saúde, apoio fisioterápico, psicológico, social, ocupacional e de lazer. Na

modalidade de Centro de Convivência – os serviços são prestados aos idosos e suas famílias, com atividades semanais. As atividades desenvolvidas por esta modalidade objetiva a promoção, participação e convivência social e geracional. Sob a modalidade de Casa-Lar, a convivência dos idosos são em pequenos grupos e em condição adequada as necessidades dos idosos. Pelo programa Família Acolhedora, a pessoa idosa que impossibilitados do convívio familiar ou em situação de abandono, recebe cuidados de famílias cadastradas e capacitadas para a administração de cuidados e atendimento. Pelo Atendimento Domiciliar os serviços prestados aos idosos chegam por meio de cuidadores de idosos que auxilia a família no cuidado de idosos dependentes duas vezes por semana. Na modalidade de Atendimento em Grupos de Convivência, o idoso independente participa de atividades recreativas, laborais, artística na própria comunidade. E por fim a modalidade de Instituição de Longa Permanência para Idosos – ILPI.

O Atendimento em Instituição de longa permanência caracteriza-se pela assistência em tempo integral ao idoso, os cuidados oferecidos são para idosos em situação de abandono ou para aqueles que se encontram impossibilitados da convivência com sua família, como expressos no guia da pessoa idosa (BRASIL, 2010, p. 35)

Para o atendimento em ILPI's, a Norma Operacional Básica de Recursos Humanos do Sistema Único de Assistência Social - NOB-RH/SUAS (BRASIL, 2006) determina que a equipe de referência nestas instituições deva ser composta por:

Um Coordenador - nível superior ou médio; cuidadores - nível médio; um assistente social - nível superior; um psicólogo - nível superior; um profissional para desenvolvimento de atividades socioculturais – nível superior; profissional de limpeza – nível fundamental; profissional de alimentação – nível fundamental; profissional de lavanderia – nível fundamental (BRASIL, 2006, p. 27)

Além de fazer cumprir o que reza os artigos 48 e 49 da Lei 10. 741/2003 que regulamenta o Estatuto do Idoso, as ILPI's deve:

I – oferecer instalações físicas em condições adequadas de habitabilidade, higiene, salubridade e segurança; II – apresentar objetivos estatutários e plano de trabalho compatíveis com os princípios desta Lei; III – estar regularmente constituída; IV – demonstrar a idoneidade de seus dirigentes. Art. 49. As entidades que desenvolvam programas de institucionalização de longa permanência adotarão os seguintes princípios: I – preservação dos

vínculos familiares; II – atendimento personalizado e em pequenos grupos; III – manutenção do idoso na mesma instituição, salvo em caso de força maior; IV – participação do idoso nas atividades comunitárias, de caráter interno e externo; V – observância dos direitos e garantias dos idosos; VI – preservação da identidade do idoso e oferecimento de ambiente de respeito e dignidade. (BRASIL, 2003)

Os direitos da Pessoa Idosa estão garantidos pela Constituição Federal aos direitos sociais da educação, saúde, alimentação, trabalho, moradia, lazer, segurança, previdência social. Pelo Estatuto do Idoso a garantia do direito passa pela obrigatoriedade da família, comunidade, sociedade e Estado à garantia aos idosos do direito a vida, a saúde, alimentação, educação, cultura, esporte, lazer, trabalho, a cidadania, liberdade, dignidade, respeito e a convivência seja em família como na comunidade. (BRASIL, 2003)

Para garantia da efetivação dos direitos da pessoa idosa, normativas e legislações foram constituídas, dentre elas, a Política Nacional do Idoso – PNI, instituída pela Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994, e regulamentada pelo Decreto nº 1.948, de 3 de julho de 1996, com o objetivo de assegurar os direitos sociais à pessoa idosa.

Conforme dados do Censo de 2010, a população do Espírito Santo chega a 3.514,952, desses, 10% da população são idosos, que representam 11% de mulheres e 9,5% de homens¹³. Com o número crescente de idosos no estado, demandas surgem e com ela a necessidade de ações e serviços.

Com relação à Política Estadual do Idoso, a Lei 5.780 de 22/13/1998 estabelece as prioridades e competências estaduais, ao mesmo tempo define o Conselho Estadual do Idoso, bem como o Fundo Estadual da Pessoa Idosa. Pela Portaria 2.528 de 19/10/2006 é instituída a Política Nacional de saúde da Pessoa Idosa com a finalidade de recuperar, manter e promover a autonomia e independência dos idosos, mediante direcionamentos individuais e coletivos de saúde, conforme relata as Diretrizes de Saúde da Pessoa Idosa. (Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo, 2008, p. 17)

¹³ Resultado divulgado pela Gazeta online em 29/04/2011. www.gazetaonline.globo.com. Acesso em: 06/08/2013

Na atenção a pessoa idosa no campo da saúde, o Estado do Espírito Santo desenvolve algumas ações como descritas no relatório de gestão de 2006, com seus objetivos.

O Programa Estadual de Atenção à Saúde da Pessoa Idosa tem como objetivo promover ações que assegurem uma melhor abordagem no atendimento integral a saúde do idoso no estado do Espírito Santo. No ano de 2006 o Programa do Idoso desenvolveu: - Elaboração e distribuição do Manual de Saúde do Idoso; - Ampliação da Equipe Técnica do Programa Estadual de Atenção à Pessoa Idosa: 02 assistentes sociais; 01 médica geriatra e 01 fisioterapeuta; - I Encontro Estadual de Atenção à Saúde da Pessoa Idosa; - Elaboração do I Curso de Cuidadores de Idosos (SESA/SENAC); - Confecção da Linha-Guia do Idoso. (SERRA (ES), 2006/2007, p. 30)

No Estado do Espírito Santo, em nota divulgada no site do portal do Estado, no dia 28 de junho de 2012 o Governo do Espírito Santo institui a política de atenção à saúde dos idosos no Estado. A política foi elaborada por um grupo de técnicos, instituídos pela Secretaria de Estado da Saúde que durante nove meses se ocuparam na elaboração e estruturação da política.

A Política é composta de três eixos: Assistência Integral e Integrada, Formação e Educação Permanente e Intersetorialidade. Dentro do primeiro eixo, o principal objetivo é organizar a rede de atenção à saúde contemplando os diversos níveis de complexidade de atenção do Sistema Único de Saúde (SUS). Neste eixo, entre outras ações, está prevista a implantação de serviços especializados em geriatria e cuidados paliativos, sendo o primeiro deles a ser criado no Hospital Estadual Dório Silva, com 40 leitos.

O segundo eixo estratégico é o de Formação e Educação Permanente, que prevê ações educativas para a sociedade sobre os riscos que impedem o envelhecimento saudável; capacitações de profissionais de saúde, para melhoria do atendimento; e cursos para cuidadores de idosos.

Já o eixo da Intersetorialidade tem como objetivo promover a articulação e integração da Saúde com diferentes setores, como Assistência Social, Educação, Segurança Pública, Transporte, Urbanismo e Habitação, e seus projetos e serviços voltados para a população idosa e envelhecimento saudável. O planejamento desta integração será feito por meio de oficinas com os municípios nas regiões do Plano Diretor de Regionalização (PDR), nas quais também serão trabalhados os outros eixos estratégicos da Política. (informação verbal)¹⁴

A Doença de Alzheimer tem por referencia a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, onde ressalta sobre a doença em apenas um parágrafo:

¹⁴ Notícia fornecida por informações à imprensa: Assessoria de Comunicação do Governo Estado do Espírito Santo, Rodolfo Harckbart, em 28 de junho de 2012. asscom@saude.es.gov.br, acesso em 09/07/2012.

O aumento da expectativa de vida da população brasileira nas últimas décadas tem possibilitado que as causas das deficiências estejam cada vez mais relacionadas a males crônico-degenerativos, como a hipertensão arterial, a diabetes, o infarto, os acidentes vasculo-encefálicos, a doença de Alzheimer, o câncer, a osteoporose e outros. As doenças cerebrovasculares são a terceira causa de morte no Brasil, com prevalência de 5,8 casos por mil habitantes com mais de 25 anos de idade, o que significa algo em torno de 100 mil óbitos anuais (DATASUS, 2006). Por outro lado, foram 426.679 internações por acidentes vasculares cerebrais no período de 2003 a 2006. (BRASIL, 2008 p.13)

Entres as diretrizes que norteiam a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, identifica-se a promoção da qualidade de vida; a assistência integral à saúde da pessoa; a prevenção de deficiências; a ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; a organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa portadora de deficiência; a capacitação de recursos humanos. (BRASIL, 2008, p. 29)

3.3.1 A Saúde da Pessoa idosa no Município da Serra

Cuidar da saúde é direito de toda pessoa e o Estado de promover meios para que as pessoas tenham seus direitos garantidos e o acesso à saúde pelo Sistema Único de Saúde/SUS.

A política pública de saúde desenvolve entre seus serviços e modalidades a Atenção Básica, Média e Alta Complexidade. Conforme o Ministério da Saúde (2007) é por meio da atenção básica que o usuário da saúde orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social. (BRASIL, 2007, p.10)

O atendimento a pessoa idosa no município da Serra acontece na atenção básica, media e alta complexidade do Sistema Único de Saúde/SUS, conforme a necessidade de atendimento do idoso.

Na Atenção Básica, o atendimento se dá pela Estratégia de Saúde da Família, pelas Unidades de Atenção Primária e pelas Regionais de Saúde. Na média complexidade ele é atendido no AMES (Ambulatório Médico de Especialidades) do município, no CRE- Metropolitano (Estadual) e na Alta Complexidade através das UPAS (Unidades de Pronto Atendimento Municipal) e dos Hospitais do Estado. Dentro do AMES, existe o ambulatório de Geriatria, em que são atendidos os idosos encaminhados pela rede de saúde com algum grau de fragilidade/ síndrome geriátrica (conforme protocolo elaborado pelo Programa), além dos idosos com 80 anos e mais que são encaminhados, independente da fragilidade. (Entrevistado 1- PASID)¹⁵

Os idosos são atendidos preferencialmente em toda a rede e em todos os programas existentes. Nas Instituições de Longa Permanência do município (no total de 04), há atendimento mensal do especialista geriatra. (Entrevistado 2- PASID)

Entre as necessidades e desafios encontrados para o melhor desenvolvimento da política de saúde, percebe-se a necessidade de uma política sólida e do desenvolvimento do trabalho em rede de Atendimento, bem como, proporcionar em maior escala os serviços às pessoas idosas.

O que existe são ações dentro da Secretaria de Promoção Social e de Saúde voltados para essa população. Mesmo assim, falta uma rede para acolher o idoso em risco social, um Centro de especialidades para esse atendimento com equipe interdisciplinar, ampliação da cobertura da Saúde da família. (Entrevista 2- PASID)

A falta de uma Política Municipal do Idoso que contemple todas as secretarias do município. (Entrevista 1- PASID)

Não existe uma Política específica em relação ao doente de Alzheimer. O que existem são recomendações em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde em que são recomendados que o tratamento do doente deve ser realizado através de Equipe Multidisciplinar e define os medicamentos a serem usados no tratamento do paciente, medicamentos esses oferecidos pelo SUS. (Entrevistado 3 - PASID)

Não, ainda não existe essa rede. O protocolo de atendimento ao idoso (incluindo o portador de doença de Alzheimer) está em fase de implantação. Porém existe um fluxo seguido. O doente portador de Doença de Alzheimer é atendido inicialmente na unidade básica de saúde de seu bairro e encaminhado para o ambulatório de geriatria. (Entrevistado 3 - PASID)

Em relato, os técnicos afirmam que no atendimento a pessoa doente de Alzheimer o município da Serra dispõe de um ambulatório geriátrico localizado em Carapina no Ambulatório Especializado da Serra/AMES, onde são realizados atendimentos especializados. As consultas são reguladas pela Secretaria de Saúde da Serra.

¹⁵ Programa de Atenção a Saúde do Idoso - Município da Serra

É oferecido atendimento ambulatorial especializado por médico geriatra, mas ainda falta a formação de uma equipe multidisciplinar para atendimento desse paciente. Também está em estruturação um projeto com profissionais de fisioterapia que atenderão esses pacientes. (Entrevistado 3 - PASID)

Entre os desafios enfrentados para o atendimento de idosos com Alzheimer e suas famílias, aparece com maior relevância no município da Serra, a falta de profissionais especializados.

A falta de profissionais especializados e que queiram trabalhar no serviço público e a dificuldade das famílias em seguirem o tratamento e condutas propostas. (Entrevistado 3 - PASID)

Outro desafio, e também proposta de melhorias, apontam para a necessidade de ampliação do quadro de profissionais técnicos especializados para o atendimento médico de idoso e famílias de idosos com Alzheimer.

O aumento do número de profissionais especializados no atendimento geriátrico e portadores de Doença de Alzheimer (isso depende dos profissionais desejarem ingressar nos quadros da prefeitura) e a implementação de um centro de referência ao atendimento de idosos no município. (Entrevistado 3 - PASID)

Para a família cuidadora de idosos e sobre tudo, para o cuidador de idosos com Alzheimer, o desgaste aumenta conforme a evolução da doença, as alterações comportamentais e a dependência do idoso. O cuidado exige dedicação, preparo e conhecimento, para melhor atender a pessoa idosa e para o autocuidado. No município da Serra, são realizados cursos semestrais de cuidadores familiares de idosos, com o objetivo de orientar as pessoas cuidadoras quanto a saúde do idoso com ou sem limitações físicas, bem como, promover uma melhor qualidade de vida do cuidador e da pessoa cuidada.

O Curso de cuidador aparece no município, como suporte a família cuidadora:

No âmbito da saúde é promovido semestralmente cursos para Cuidadores Familiares de Idosos, além da atenção dada aos cuidadores nas áreas com cobertura de Estratégia Saúde da Família e Agentes Comunitários de Saúde – ESF/EACS. Além disso, há a implantação da Caderneta de Saúde

do Idoso, visitas feitas por enfermeiros nas áreas sem ESF/EACS [...].
(Entrevista 2- PASI)¹⁶

A equipe do Programa de atenção à Saúde do Idoso no Município da Serra apresenta a necessidade do atendimento tanto ao idoso quanto as famílias dos idosos. Recorrem à necessidade de ampliar os serviços públicos e que os serviços sejam desenvolvidos integrados e em rede, em vista de proporcionar melhores condições e qualidade no cuidado. O Programa existe desde fevereiro de 2007 e funciona apenas como referencia técnica.

Em suma, a política de saúde brasileira é de fundamental importância para o cuidado e manutenção da saúde da população idosa. Sua funcionalidade estratégica promove uma ampla rede de atenção e proteção, contribuindo para o bem-estar do idoso.

É importante salientar que mesmo acompanhado os avanços e conquistas no que se refere ao direito da pessoa idosa mediante a política de saúde e das políticas públicas de modo geral, novos desafios vão surgindo conforme as demandas apresentadas pelo próprio envelhecimento, com novas exigências e desafios para as políticas públicas. Cabe resaltar a necessidade de políticas de atenção ao cuidador de idosos que pouco são lembrados, mas que demandam atenção. Outra necessidade está em ampliar conhecimentos, disseminar informações, de modo que o idoso tenha a garantia de benefícios em seu processo de envelhecimento.

¹⁶ Programa de Atenção a Saúde do Idoso - Município da Serra

4 O ALZHEIMER E A FAMÍLIA: IMPLICAÇÕES E DESAFIOS

O rápido crescimento da população idosa brasileira apresentam novas demandas que vem surgindo com esse fenômeno, dentre eles está às questões relacionadas à sua saúde. Lemos et al (2006) recordam que é significativo o aumento de idosos com doenças crônico-degenerativas, em destaque os autores apontam a doença de Alzheimer como a mais comum.

Alguns estudos epidemiológicos indicam que a prevalência da DA dobra a cada cinco anos em pessoas com idades entre 65 e 85 anos (Green, 2001). A DA caracteriza-se por um declínio insidioso, progressivo da memória e de outras funções corticais, como linguagem, conceito e julgamento (Luders e Storani, 1996). (LEMOS et al 2006, p. 171).

A Doença de Alzheimer apresenta grandes consequências para a pessoa idosa e para as pessoas que prestam os cuidados diários. Nesse caso, é a família quem mais sofre com as limitações da doença, pois é ela quem assume os cuidados diários do doente. Com a evolução da doença, a dependência parcial e/ou total aparece com maior intensidade e as exigências para quem presta os cuidados desdobram-se dedicação ainda maior e mais desgastante.

Lemos et al (2006) lembram que cuidar de pessoas doentes de Alzheimer, implica ao longo do tempo, a somatória de novos fatores que serão associados a este, constituindo o que os autores classificam de eventos estressores. Esses elementos agregam dificuldades financeiras, problemas de saúde, a relação com os vizinhos, a sobrecarga, ressentimentos, exclusão e vergonha.

Em se tratando do cuidado, Andre et al (2010) discorrem sobre as alterações provocadas pela doença à família cuidadora. Para os autores, quanto maior for a fragilidade do doente, maior e mais complexa serão as alterações ocorridas no âmbito familiar, e em diferentes esferas, seja mental, físico, social e espiritual.

Para Boff (2005) cuidar é estabelecer comunhão. Dessa forma o autor afirma que a atitude de cuidado implica preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade por uma pessoa.

O cuidado é o fundamento para qualquer interpretação que dermos do ser humano. Se não tomarmos o cuidado por base, não conseguiremos compreender o ser humano. Ele funda um novo ethos, no sentido originário da palavra ethos na filosofia grega: a forma como organizamos nossa casa, o mundo que habitamos com os seres humanos e com a natureza. (BOFF. 2005. p.29)

No que se refere ao cuidador, historicamente a figura que aparece é a da mulher, que segundo Karsch (2003, p.862) elas residem ou passam a residir no mesmo domicílio que a pessoa cuidada, e se tornam as cuidadoras de seus maridos, pais e filhos.

Como a doença de Alzheimer evolui progressivamente, alterando o comportamento e ampliando as necessidades de cuidados, para o cuidador, esse processo pode se tornar mais constantes, complexo e difícil como afirmam Gaioli et al (2012).

Com isso, as necessidades de cuidado extrapolam, muitas vezes, a capacidade das famílias e cresce, portanto, a necessidade de cuidadores formais, com capacitação profissional para o cuidado com o idoso. Organizações internacionais e a política nacional apontam para a necessidade da formação de profissionais capacitados para lidarem com as pessoas idosas. Porém, o cuidado com o idoso geralmente acontece no domicílio e, frequentemente, quem cuida é um familiar, o que justifica a necessidade de maiores investimentos no preparo dessas pessoas para conseguirem realizar o cuidado mais adequado dentro de suas possibilidades. (GAIOLI et al, 2012, p.151).

Os serviços prestados aos idosos doentes de Alzheimer por pessoas que previamente tenham preparos para esse fim proporcionará melhores condições e resultados relativos ao cuidado, bem como contribuirá para uma melhor qualidade de vida tanto para a família como para o idoso.

Gaioli et al (2012) ainda ressaltam que mesmo com as dificuldades advindas do desgaste com o cuidado de pessoas com Alzheimer, algumas famílias fazem experiências positivas, o que os autores associam com a capacidade de resiliência dos cuidadores.

4.1 O COTIDIANO DA FAMÍLIA DE DOENTES DE ALZHEIMER

Para a realização desse estudo, foram feitas entrevistas com pessoas cuidadoras de idoso doentes de Alzheimer, com objetivo de identificar as implicações da doença sobre a família em seu cotidiano. De igual modo a pesquisa ocupou-se dos impactos da doença e das estratégias adotadas pelas famílias cuidadoras, e das medidas adotadas por meio das políticas públicas em relação à família e ao idoso doente de Alzheimer, de modo particular com foco no município da Serra.

Na tabela que se segue é possível identificar dados sócio-demográficos e hábitos de vida adotados pelos cuidadores de idosos doentes de Alzheimer no município da Serra.

Tabela 2 – Dados demográficos e hábitos de vida

Dados de identificação, sociodemográficos e hábitos de vida		Cuidadores	
		Nº	%
Gênero	Masculino	-	-
	Feminino	08	100%
Idade	30 a 39	-	-
	40 a 49	04	50%
	50 a 59	04	50%
Estado civil	Solteiro	02	25%
	Casado	05	62%
	Viúvo	01	13%
	Divorciado	-	-
Escolaridade	Não alfabetizado	-	-
	Ensino Fundamental	01	12%
	Ensino Médio	07	88%
	Ensino superior	-	-
Parentesco/vínculo	Filho (a)	03	37%
	Nora/genro	01	13%
	Cuidador (a)	02	25%
	Vizinho (a)	02	25%
Bairro/residência	Carapina Grande	02	25%
	Parque das Gaivotas/ Nova Almeida	02	25%
	Serra Dourada III	01	12%
	Jacaraípe	03	38%
Profissão/ocupação	Do lar	04	50%
	Cozinheira	01	12%
	Hotelaria	01	12%
	Cuidadora de Idosos	01	13%

	Professor	01	13%
Renda Familiar do idoso com DA	Até R\$ 1.734,00	02	25%
	De R\$ 1.734,00 a R\$ 7.475,00	04	50%
	Mais de R\$ 7.475,00	02	25%
Reside com o idoso	Sim	04	50%
	Não	04	50%
Tempo de convivência com idoso com DA	Até 3 anos	04	50%
	De 3 a 5 anos	01	12%
	Mais de 5 anos	03	38%
Total		08	100%

Fonte: Elaborado pela autora

Dos cuidadores entrevistados, todas eram do sexo feminino, com idade entre 40 a 59 anos, sendo que destes 05 eram casadas. Em relação a escolaridade dos cuidadores, 88% estão entre os que concluíram o ensino médio e apenas 01 com ensino fundamental incompleto.

Observa-se que 03 dos cuidadores entrevistadas eram filhos do idoso, 01 era nora, seguido de 02 cuidadores contratados para exercer a função de cuidador e 02 eram vizinhos que auxiliam no cuidado e na atenção ao idoso.

Todos os cuidadores eram moradores do município da Serra, sendo que 02 eram de Carapina Grande, 02 de Parque das Gaivotas, 01 de Serra Dourada III e 03 de Jacaraípe. Do total de entrevistados todos residem no mesmo bairro que o idoso, e desses, quatro vive com a pessoa idosa doente de Alzheimer, 04 com convivência a até 03 anos, 01 com convivência entre 03 a 05 anos, e 03 cuidadores que convivem com idosos com Alzheimer a mais de 05 anos.

Em relação a ocupação ou profissão, a pesquisa revela que 04 dos entrevistados exercem os serviços do lar, 01 trabalhou como cozinheira, 01 em Hotelaria, 01 como professor e apenas 01 dos entrevistados possui curso de cuidador e atua como tal. Desses, apenas dois exercem a função de cuidador informal remunerado, os demais tiveram que sair o emprego para cuidar dos seus idosos.

Outro fator verificado foi a renda familiar, destinado a manutenção do idoso e da família, bem como os custo advindos do cuidado. Entre eles foram identificadas 02 famílias com renda mensal até R\$ 1.734,00; 04 famílias com renda mensal de R\$1.734,00 a R\$ 7.475,00 e 02 famílias com renda mensal maior que R\$ 7.475,00.

Entre as cuidadoras entrevistadas, todos apresentaram que realizam outras atividades além de cuidar do idoso, dentre elas foram destacadas: o cuidado com os filhos e netos, os afazeres da casa, as compras, o banco. Duas cuidadoras apresentaram o desejo de fazer outra atividade além das que já desenvolve: uma quer fazer almofadas, e a outra cuidadora mencionou o desejo de fazer artesanatos as duas cuidadoras apresentaram o mesmo argumento: ampliar a renda da família.

Em relação ao tempo empregado nos cuidados diários, as famílias apresentaram uma variação de tempo regada pela incerteza.

[...] praticamente, 12 horas por dia. É toda a parte da manhã e a tarde e a noite também que ela fica aqui comigo até 9h, 10h, às vezes ela deita aí, ela dorme comigo, às vezes ela não dorme quer dormir sozinha. (CGA)

01 hora por dia. Ah! cuido o dia todo né! A noite ela dorme bem, dorme a noite toda. durante o dia, mais é na cama. (ERA)

É o dia todo. Toda hora tem que dar café, tem que dá um suco, conversar com ela, não deixar sozinha, muito sozinha, assim. Então quer dizer agente fica ali, a mercê daquela pessoa, não tem como, não tem como. (IRR)

Olha, a gente tem que ficar com ela o dia inteiro e a noite toda. Porque a todo tempo agente tem que ficar de olho nela, porque, um pouquinho que ela fica sozinha, quando ela não cai. Ela vai pegar uma água na geladeira, é arriscado deixa a água cair, né, então agente tem que ficar assim. (MCES)

Para Pavarini et al (2008) cuidar de pessoas com doença de Alzheimer além de gerar uma situação conflituosa, a sobrecarga física, interfere no emocional do cuidador e de toda a família.

Cuidar de um familiar com Alzheimer por vários anos é um processo que traz como consequência o desgaste físico e emocional para o cuidador principal e para toda a família. Trata-se de uma experiência muito particular que provavelmente depende da história e da dinâmica de cada família. Por essa razão, o presente estudo teve como objetivo compreender o processo de vivenciar o cuidado a idosos com diagnóstico de Alzheimer. (Pavarini et al, 2008, p. 581)

A perda da capacidade funcional aparece com maior frequência em pessoas acometidas pela doença de Alzheimer, ampliando a dependência e a demanda de cuidados. Sobre o assunto, MASSAIA (2010, p.165), afirma que a independência é o que permite o exercício da autodeterminação e do autocontrole sobre suas vidas. A

dependência advinda com o avanço da doença de Alzheimer soma-se aos afazeres tarefas domésticos e outras atividades assumidas pelo cuidador familiar, acarretando sobrecarga e desgaste.

Os resultados da pesquisa apresentam que quando um membro da família manifesta a doença de Alzheimer, inaugura uma nova fase na vida familiar, os cuidados são redobrados, desgastantes e extensivos. As exigências são muitas, dentre elas destaca-se a necessidade de paciência e a dedicação ao cuidado.

O cuidado foi passado de geração em geração como sendo uma atribuição exercida preferencialmente pela mulher. Com a inserção feminina no mercado de trabalho, outros atores começam a ocupar esses espaços em função do cuidado, sobretudo de pessoas que fazem parte do vínculo familiar ou pessoas próximas à família. O que se observa é que, mesmo com os espaços sociais e relacionais conquistados pela mulher, a caracterização da pessoa cuidadora é apresentada pela figura feminina. Desta maneira Diogo et al (2005) ressaltam a caracterização do cuidador familiar atende quatro fatores: o parentesco – o cuidador caracteriza-se por ser na maioria o cônjuge; de gênero – onde predomina a mulher como cuidadora; pela proximidade física – ligados pelo vínculo da convivência; pela proximidade afetiva – que para os autores é constituída pela relação entre o cônjuge, pais e filhos.

Ele é sozinho. A filha mora aqui perto, mas nem aqui não vem. Às vezes eu ligo pra ela pra falar como ele está. Então, agente fica preocupada, estou sempre de olho nele. Já trouxe dois jornais hoje. Abandonar a gente não vai indiretamente agente da assistência a ele. (RSA)

Ela (idosa) morava com minha tia lá em Cariacica, até que colocaram ela uns tempos no abrigo, mas diz que ela não se adaptou, ficou dois meses, não se adaptou. Minha tia, que tem quase a mesma idade dela também, que não estava aguentando (cuidar da irmã idosa). Eu sou filha de criação, sou filha única de criação, ela que me criou. Aí ela (tia) me procurou e trouxe ela pra cá. [...] (IRR)

Eu não morava aqui, morava em outra cidade. Aí, cheguei aqui e vi o estado dela (mãe), e aí, eu peguei e falei com a irmã dela, que ela tem uma irmã mais perto que é a minha tia, que mora em Jacaraípe. Aí eu falei: tia [...], eu encontrei mãe assim meio debilitada e outra coisa, mãe repete as coisas demais.” (MAGH)

Dentre as pessoas que realiza o cuidado diário das pessoas doentes de Alzheimer, a tarefa de cuidar é assumida em primeira instância pela família do doente, seguido

de pessoas contratadas para o cuidado e quando o idoso envelhece só, e apresentam necessidades de cuidados, os vizinhos também lhe são solidários.

Agente preocupa né. Ele vai comprar o mesmo jornal três, quatro vezes por dia, você vê, ele conversando com alguém do portão, e quando a gente pergunta ele diz: não! Não estava atendendo ninguém não. O genro dele acha que ele representa, que ele se faz de bobo pra sobreviver, a família não aceita. Pai e filha não teve um relacionamento muito bom. (RSA)

Por maior que o cuidado seja desgastante emocional e o cansaço físico para a família na dedicação e cuidado do doente de Alzheimer, Giaoli et al (2012) recorda que para algumas famílias, a experiência adquirida são positivas, num esforço muito e de aprendizagem.

A tarefa de cuidar pode trazer benefícios ou resultados positivos tais como satisfação pessoal, melhora no senso de realização, aumento do sentimento de orgulho e habilidade para enfrentar novos desafios, melhora no relacionamento com o idoso, sentimento de retribuição, entre outros. (GAIOLI et al 2012. p.155)

Dentre as entrevistas realizadas com os cuidadores no município da Serra, também foi possível perceber expressões que soam como um esforço compensatório capaz de expressar o amor, o respeito por aquele que por ocasião da doença perderam a noção do tempo, do espaço e dos sentidos, e o cuidado passa a adquirir um caráter satisfatório.

Ela é tudo para mim. Se fosse preciso eu largava tudo de novo pra cuidar dela. Eu não teria coragem de deixar mãe do jeito que ela estava não. (MAGH)

A presença dela né, então ter ela ali, só por saber, que ela esta ali, porque já perdeu a noção de viver, então quando você lembra a presença dela no meio da família uni os filhos, nós ficamos mais pertos irmão com irmão, então assim, da uma alegria pra gente, mesmo que não conversa né, ela fica mais caladinha, ela fica só observando não faz uma pergunta, não fala nada, fica quietinha só observando. É a vida, ela não tem mais uma comunicação, mas só a presença dela, né. (ERA)

Conhecer um pouco mais sobre a doença de Alzheimer é necessário e de fundamental importância, pois, o conhecimento contribui para melhor desenvolver as atividades diárias, além de proporcionar segurança na realização do cuidado. O que mais se acentua entre as falas dos cuidadores é a falta de conhecimento sobre a doença e principalmente sobre o que fazer e como desenvolver o cuidado. De

modo geral o cuidado prestado é advindo de experiências adquiridas mediante a necessidade e as exigências do dia-a-dia.

[...] ela esta se tornando uma pessoa muito difícil, tem que ter muita paciência e muito carinho pra cuidar dela, que ela não, assim, responde sem saber o que esta respondendo, se é mal né, ou bem, então ela esta ficando muito assim, tem hora que ela esta muito agressiva e a resposta dela é de agressividade, tem hora que ela responde assim: eu não mandei você vir pra cá! O comportamento dela mudou. (ERA)

É muito difícil, é muito difícil, tem que ter muita paciência! [...] Minha sogra é tipo da pessoa que a gente tem que pegar ela assim 99h, vamos tomar banho? Aí ela empata, vó vão tomar banho, vão vó, vão vó pelo amor de Deus! Os meninos vão chegar do colégio! Você está me judiando! Você esta me judiando. Dou banho morno nela, e diz que dou banho gelado! Aí ninguém acreditava em mim não [...]. (CGA)

Mãe repete as coisas demais. Ela começou a tomar os remédios e o remédio ajudou ela, entendeu. Mas vira e volta ta repetindo. Quer dizer, ela esta aqui, você pode passa duas horas aqui com agente, você vai naquele portão ali e volta, ela não lembra mais, ela esquece entendeu. É a doença que faz isso, parece que tira a pessoa da realidade. (MAGH)

Olha eu não tenho conhecimento não. eu só queria saber mais sobre essa doença. Como vou saber quando esta começando essa doença? Entendeu. (MCES)

O Manual do Cuidador, Brasil (2008), recomenda aos cuidadores que reserve para si alguns momentos durante o dia para que possa cuidar de si, relaxar, dedicar-se a pratica de atividade física, entre outras atividades, com objetivo de evitar o estresse, e o cansaço.

Alzheimer é tipo assim, fala uma coisa agora daqui a meia hora não sabe o que falou, né isso? Fala que comeu e não comeu, fala que tomou banho e não tomou banho. É, esquecimento total das coisas, depois volta ao passado, tem vez que ela volta lá na infância dela, relembra tudo [...]. (CGA)

A doença faz as pessoas ficar esquecida e repeti demais as coisas. É bom estar sempre os filhos e pessoas conversando com ela, e eu falo pra não deixar, às vezes eu vejo que ela fica muito isolada, não é bom, que ela fique muito isolada. (MAGH)

[...] dá muito trabalho né, a pessoa fica, uns fica boazinha, tem pessoas aí que fica até boazinha, mas tem uns que é mais agressivo né. Tem pessoas que tem essa doença aí que é agressivo. Ela mesmo tem hora que ela fica agressiva, entendeu, ela xinga. Agente não liga não entendeu, porque é coisa da vida. Não tem jeito. (IRR)

O comportamento da pessoa que muda né, e primeiro é o esquecimento, as vezes conversa e passado uma meia hora [...] não lembra de mais nada. então esquece muito rápido né. O sofrimento não é direto, mas de vez enquanto a má resposta, [...] então está assim, mais agressiva, a resposta esta na ponta da língua e vem o esquecimento, [...]. Aí, na hora da

alimentação, ela pega uma caneca d'água e vai comendo e bebendo água [...]. O corpo todo treme, até a língua dela, então, a pouco tempo ela estar com essa tremura,[...] estar com dificuldades de engolir a comida, ela tem que colocar um copo d'água e ela não tinha isso né, ela coloca uma colher de comida na boca e um copo d'água pra poder engolir. Então quando é uma comida mais líquida, pra ela é melhor, ela come melhor [...]. (ERA)

Eu estou pedindo muita opinião das pessoas e lá na igreja católica em frente a minha casa tinha uma pessoa, aí eu pergunto né. Porque conhecer, conhecer, eu não sei (Alzheimer). eu já tomei conta de uma senhora durante 10 anos, mas não tinha esse problema. é a primeira vez. [...]. (MCES)

4.2 FAMÍLIA CUIDADORA: IMPACTOS DA DOENÇA E ESTRATÉGIAS ADOTADAS

Com o advento da doença de Alzheimer, mudanças foram sendo necessária em função das necessidades advindas da dependência do idoso Uma vez que a pessoa idosa torna-se dependente, as exigências em cuidados aumentam, demandando mudanças na rotina da família e na forma de se relacionar socialmente.

Antes eu podia trabalhar, sair! Os meninos estudam, um estuda de manhã e o outro à tarde. Então, sempre fica alguém tomando conta dela. Antes não, um saía para um lado o outro pra outro, não tinha essa responsabilidade igual tem hoje. [...] Então quer dizer, mudou muita coisa, porque as vezes eu quero fazer uma viagem e já não posso, não tem ninguém responsável pra ficar com ela durante dois, três dias. Vamos supor: se eu vou pra casa de uma pessoa, eu vou ter que levar ela, não tem como levar. Não tem como levar! (IRR)

Para o idoso com Alzheimer, as transformações e perdas são mais constantes, que no processo de envelhecimento comum e natural, demandando maior atenção e comprometimento do cuidador. Com o rápido crescimento da população idosa, demandas em relação ao cuidado começam a ser mais frequentes e necessárias, em vista da qualidade de vida dos idosos.

Segundo Freitas et al (2008) pesquisas de projeções, apontam para oito milhões de pessoas, acometidas pela doença de Alzheimer até o ano 2040, para os autores,

esse número significativamente elevado de pessoas demenciadas provocará grandes impactos para a economia.

No interior das famílias esses impactos podem ocorrer no âmbito social, emocional, econômico e na saúde de modo particular, nos cuidadores que permanecem em maior tempo com o idoso e a vida social da família restringe-se ao cuidado da pessoa com Alzheimer.

Minha vida era mais calma, tinha tempo para ver televisão. Hoje não dá mais. (MAGH)

Mudou só a minha, porque os outros não estão nem aí, ninguém vem ajudar, só a minha rotina que mudou que eu tive que me desdobrar, que eu cheguei ficar doente. (GCA)

Pavarini et al (2008) recordam que em geral, as pessoas que convivem com Doentes de Alzheimer mudam sua rotina pessoal em função do cuidado, principalmente quando o cuidador constitui vínculo familiar. Para os autores, a relação que se estabelece no âmbito familiar é regada por conflitos e tensões, além de acarretar sobrecarga física e emocional, principalmente para os membros da família que prestam os cuidados ao doente de Alzheimer.

[...] deixa agente mais, assim, preocupada [...], porque quando ela não tinha isso, podia deixar sozinha e tudo. e agora a preocupação, eu e meu irmão de né, quem tá perto, tem que se organizar pra não deixar ela sozinha mais. (ERA)

É muito difícil, é muito difícil, tem que ter muita paciência! Eu estou tomando quatro remédios controlados de tarja preta, pra poder aguentar essa vida que eu tô aguentando, porque se não agente perde a cabeça. (CGA)

Agressividade do meu marido comigo, sem paciência, meus filhos ficaram rebeldes. (CGA)

Aqui não pode ficar aberto não, tem que ser trancado né. Se eu quero ficar a vontade aqui, aí meu marido fez um portão lá, eu fecho o portão lá, senão ela pega e vai pra rua. [...] lá ela pede cigarro, pede dinheiro, pedi fósforo, já fugiu aqui, atravessou a pista, estava lá do outro lado e vieram trazer ela. Ainda bem que aqui tem pessoas que me conhece, porque, conhecer ela, não conhece. Se ela fugir aí e sumir aí. E pegar o ônibus ou vai andando. Vai saber! tem que sai procurando, botar na rádio [...], botar todo mundo pra procurar. Então quer dizer, esse portão tem que ficar trancado o dia inteiro, 48 horas. Mudou tudo! (IRR)

As exigências e as mudanças provocadas pelo avanço da doença transcorrem a rotina da família, as interferências são logo visíveis, seja do modo de vida e de se relacionar socialmente, a organização financeira e emocional da família.

Houve briga mesmo! (entre os irmãos) (MCES)

A minha e do meu marido e das minhas crianças? Prejudica um pouco porque, nem todos os lugares que eu posso ir, eu posso levar ela, por que ela não suporta ficar muito tempo fora, [...] entendeu. (CGA)

O salário dela vai todo. Meu irmão falou que o que faltar e precisar de alguma coisa mais não precisa ficar preocupado que ele vai dar. (ERA)

É muito, é muito, porque só os remédios dela, usa fraudada. Só os remédios dela que a filha dela tava falando, chega a uns dois mil e pouco, é muito caro. Deve chegar a uns 5.000,00 mais ou menos (gosta mensal). Mas eles pagam tudo para não ter confusão. (MCES)

É sabido que os custos com pessoas doentes de Alzheimer são altos, e a tendência é ampliar os valores com a evolução da doença. O curioso é que entre as famílias entrevistadas, algumas parecem não identificar os gastos com o doente. Os relatos são precisos, alguns tiveram de parar de trabalhar, apresentam a necessidade de ampliar a renda da família, mas quando questionados sobre o custo mensal com o idoso, percebe-se que os custos com os idosos, percebe-se que há uma fusão com os gastos de toda a família, originando uma impressão de os custos são poucos.

Ah não sei não, aqui tudo é agente, né. Mais dá direitinho pra comprar tudo que ela precisa. (MAGH)

Não gasta muito não, agente gasta assim, com o leite, pão, remedinho dela. (IRR)

Ah, uns R\$600 reais deve dar mais ou menos, por mês. Fora o que a gente compra. (CGA)

Em se tratando da estrutura habitacional, todos os entrevistados relataram que as condições onde os idosos vivem estão adequadas para a convivência segura do idoso. Porém nem todas possuem infraestrutura para a convivência de idosos com Alzheimer, podendo colocar o segurança do idoso em risco. Das residências visitadas, duas possuem escadas de acesso a moradia; uma família solucionou o problema da convivência adaptando um cômodo nos fundos da casa como residência da pessoa idosa, e outras residências eram cercadas por arame.

Sim! Se algum dia passar mal, a casa não comporta, tem escada né, não tem jeito. (ERA)

Eu acho que é, porque eles tiraram o Box do banheiro e colocaram os ferrinhos, o quarto é bem espaçoso, agente não deixa ela sair sozinha não, agente tem sempre que ir atrás. (MCES)

Existe. [...] lá em cima o banheiro não tem Box, inclusive a cadeira dela esta até lá dentro do banheiro, pra ela tomar banho. É espaçosa, ampla, arejada, [...]. O Banheiro dela não tem box, o banheiro é grande, [...]. (CGA)

Sim. Ela tem o quarto dela. Assim ela anda aqui tudo. Não tem nada que atrapalha ela. Mas eu deixo ela sempre aqui, porque o quintal é todo aberto né. (MAGH)

Tá porque eu fiz um cômodo pra ela, tudo diretinho né. (IRR)

O recomendado pelo Guia Prático do Cuidador, elaborado pelo Ministério da Saúde Brasil (2008), é que algumas alterações ajudam na adaptação do ambiente, evitando acidentes como as quedas que são frequentes em pessoas idosas, e contribui para a independência do idoso.

As cadeiras, camas, poltronas e vasos sanitários mais altos do que os comuns facilitam a pessoa cuidada a sentar, deitar e levantar. [...] O sofá, poltrona e cadeira devem ser firmes e fortes, ter apoio lateral, que permita à pessoa cuidada se sentar e se levantar com segurança.[...] Retire tapetes, capachos, tacos e fios soltos, para facilitar a circulação do cuidador e da pessoa cuidada e também evitar acidentes. Sempre que for possível é bom ter barras de apoio na parede do chuveiro e ao lado do vaso sanitário, assim a pessoa cuidada se sente segura ao tomar banho, sentar e levantar do vaso sanitário, evitando se apoiar em pendurador de toalhas, pias e cortinas. [...] Piso escorregadio causa quedas e escorregões, por isso é bom utilizar tapetes anti derrapantes (emborrachados) em frente ao vaso sanitário e cama, no chuveiro, embaixo da cadeira. [...] As escadas devem ter corrimão dos dois lados, faixa ou piso antiderrapante e ser bem iluminadas. (BRASIL, 2008 p. 40)

Outra questão abordada foi em relação a participação do cuidador em grupos de apoio. O resulta foi unanime entre os entrevistados, nenhum deles fazia parte de algum grupo de apoio ao cuidador.

As ações isoladas podem ampliar as sequelas da doença do idoso sobre o cuidador. Segundo Brasil (2008) os serviços e ações de atenção às famílias e aos cuidadores, buscam proporcionar suporte teórico e prático. Para este fim deveriam ser ofertados nos município serviços e ações, tais como: cursos de capacitação de cuidadores de idosos, Pastoral do Idoso, ABRAZ, Centros de Referência em Saúde da Pessoa Idosa, Centros de Referência de Assistência Social (CRAS), entre outras.

Em relação à participação da vida social da família, os entrevistados revelam que essa atividade fica restrita, pela própria limitação provocada pela doença. Tanto para a pessoa idosa, como para sua família.

Festa só se for dentro do quintal do meu irmão, que é pertinho. Fora, já não participa, e também em algum passeio, pra ir ao sítio quando meu irmão vai, né! Só quando ela esta disposta a ir se não tiver ele não obriga, se quiser ficar em casa fica. (ERA)

[...] só quando vem um aqui e conversa com ela (parentes). Quando tem uma festa de natal, a filha vem e leva ela, e ela participa. Natal e assim um aniversário lá na casa da (filha). o único passeio que ela faz é lá. (MCES)

É melhor não levar não! Porque ela pede muito as pessoas, não tem. Ela fica inquieta, vai em um, vai no outro, ela pede cigarro, o negócio dela é o cigarro, mas graças a Deus, o cigarro eu já até tirei dela, porque as vezes ela pede: ah, tá tudo fechado as vendas, hoje é feriado, não abriu nada. Ah, se tem fósforo aqui? Ah, eu não tenho, tem que comprar ainda, aí ela esquece, e vai passando. Eu fico com dó dela, é preferível, mesmo que um dia ela morra e parte dessa vida pra outra. (IRR)

Segundo Vilela e Caramelli (2006) o diagnóstico da Doença de Alzheimer só será possível mediante exame do tecido cerebral por meio de biópsia ou necropsia. Os autores ainda ressaltam sobre a durabilidade de vida do doente de Alzheimer, que pode chegar à média de oito anos, considerando o início dos sintomas até chegar ao óbito.

No intervalo existencial da doença, pode-se observar um curso lento e progressivo de seu desenvolvimento, acumulando para o indivíduo a perda cognitiva, transtornos de comportamento e dependência, que varia em cada fase do desenvolvimento da doença.

4.3 AS POLÍTICAS PÚBLICAS NA ATENÇÃO A SAÚDE DO IDOSO COM DOENÇA ALZHEIMER, COM FOCO NA REDE DE ATENÇÃO AO IDOSO NO MUNICÍPIO DA SERRA

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idoso foi regulamentada pela portaria 2.528 de 19/10/2006, buscando cumprir os direitos das pessoas idosas ao serviço de saúde, pelo Sistema Único de Saúde - SUS. Pela Política Nacional de Saúde é garantida ao idoso a assistência integral a sua saúde, seja por meio dos centros de referências, da assistência hospitalar e domiciliar, aquisição do medicamento, órteses e próteses, dentre outras providências que se caracterizam como serviços alternativos e de apoio aos idosos e suas famílias, como a criação de centro-Dia; hospital-Dia, atendimento domiciliar. (BRASIL, Portaria 2.2528 de 19 de outubro de 2006)

Os relatos dos cuidadores entrevistados revelam um panorama sobre a saúde no município da Serra. O atendimento a pessoa idoso acontece de forma desigual em cada localidade, os serviços de saúde chegam para idosos com qualidade no atendimento, para outros ainda é preciso conviver com o descaso e o desrespeito no atendimento.

Tem! na unidade de saúde de Serra Dourada II. Os medicamentos pelo SUS, mas agora tem uns três, mais de ano que não encontra pra tá pegando, e aí tem que comprar. É porque não encontra no SUS, tá em falta. (ERA)

SUS, postinho de saúde tudo aqui! Toda semana ela olha pressão, elas vinham visitar ela. [...] Elas visitam toda semana. Aplica injeção, tudo aqui em casa. Até aquela injeção da gripe, eles trouxeram e aplicavam aqui. Vacina, diabetes, fazia exame de diabetes, pressão, controle dos remédios, controle das consultas. Pra consulta leva na unidade. É tranquilo para ser atendido eu que levava, que todo mundo já conhece ela e já me conhece também então, sempre fui bem atendida aqui no postinho, nunca tive problema. (CGA)

Sim, na unidade de saúde. Eu vou pego a ficha, depois consulto ela. (MAGH)

É pelo SUS mesmo, eu vou na unidade de saúde. Aí assim, não é fácil não. é igual uma de nós mesmo ir lá e marcar e esperar. (IRR)

O grande desafio enfrentado pelos cuidadores, no que diz respeito ao idoso, está intimamente ligado ao atendimento a saúde do idoso. Quando a atenção é feita conforme esta prevista nas legislações, o atendimento acontece, o tratamento é diferenciado, e a família cuidadora recebe o suporte necessário para o cuidado de seus idosos.

Outros suportes que os cuidadores podem buscar são os apoios sociais disseminados nas comunidades locais, como a Pastoral da Pessoa Idosa, associação de Bairros, Instituições e igrejas que desenvolvem atividades voltadas para o idoso.

Sim, ajuda. a minha cunhada, a irmã dela, a minha sobrinha que está com ela agora, né! quando tenho que sair.(ERA)

Tem minha tia! Minha tia [...] que me ajuda. (CGA)

As cuidadoras cuidam de tudo, a filha só manda, só manda. (NLA)

Só do meu marido e dos meus filhos. Minha cunhada mora aqui do lado, mas não fica com mãe nem um pouquinho. (MAGO)

[...] aqui não tem nada. É por isso que eu penso. Ah, eu queria botar ela num abrigo, porque pelo menos lá vai médico né! Vai médicos nesses lugares. Eu acho que o certo mesmo é ter médico, né. Pra medir pressão, ver as batidas cardíacas, eu penso assim! [...].(IRR)

Sobre a aquisição do medicamento, a família acaba comprando quando este não está disponível nos serviços de saúde. Em relação ao medicamento de alto custo, e entre eles os utilizados pelos doentes de Alzheimer, ela está disponível na farmácia cidadã localizado em Jacaraípe no município da Serra. Esta localização, segundo o Guia de saúde da Serra(ES) (2012), esta disponível para o atendimento dos munícipes da Serra, Aracruz, Fundão, Ibiracú, Itaguaçu, Itarana, João Neiva, santa Tereza e Santa Maria do Jetibá. Além desta Farmácia, o Estado do Espírito Santo dispõe também da farmácia do CRE Metropolitano em Jardim América.

A Aquisição do medicamento pelo Sistema Único de Saúde está disponível para seus usuários, mesmo porque esta medicação é cara e a aquisição do mesmo seria com maior dificuldade pelo esforço próprio. Entre os relatos dos entrevistados, alguns cuidadores alegam que adquire a medicação por meio de compra direta em farmácias, como opção da família, mesmo sabendo que o remédio esta disponível pelo SUS.

O que não tem na unidade é comprado. (ERA)

Toda a medicação dela (idosa) é comprada. A filha dela que compra (MCES)

Alguns eu pego aqui mesmo no postinho, e tem uns que eu pego lá em Jacaraípe. Os remédios de Alzheimer. (MAGH)

O remédio dela eu compro, na farmácia. A medicação dela é comprada, só caso se ela passa mal, aí eu levo ela no postinho. (CGA)

Conforme entrevista realizada junto ao programa de atenção a saúde do Idoso da Serra, o município dispõe de um ambulatório de geriatria para atendimento aos idosos, localizado em Carapina, onde são realizados consultas aos idosos.

Embora a Política Nacional de Saúde do Idoso seja uma garantia de acesso aos serviços de saúde pública desde sua promulgação em 1994 e regulamentada em 1996, por um lado, a pessoa idosa tenha direitos garantidos do atendimento especializado, por outro ainda há muito que fazer mediante sua efetivação de forma igualitária em território nacional e até mesmo dentro do mesmo Estado brasileiro. Questionamentos permanecem em nossas ideias: Porque moradores de determinadas localidades tem acesso aos serviços de qualidade, enquanto outras pessoas não as têm? É um questionamento que surge a partir do se ouviu entre os entrevistados. Pessoas idosas que recebem atendimento do SUS de qualidade, com visitas periódicas da equipe de saúde, em determinados bairros, enquanto que em outras localidades do mesmo município, os idosos não dispõem nem mesmo do direito ao atendimento preferencial que lhe é garantido por direito.

SUS, postinho de saúde, tudo aqui! Toda semana elas olham pressão, [...] É, em casa. Saúde ao idoso. Visita aos idosos, [...] Aqui tem! Elas visitam toda semana, a casa. Aplica injeção, tudo é aqui em casa. Até aquela injeção da gripe, eles trouxeram e aplicavam aqui. Vacina, diabetes, fazia exame de diabetes, pressão, controle dos remédios, controle das consultas. Pra consulta leva na unidade. É tranquilo, para ser atendido eu que levo, que todo mundo já conhece ela e já me conhece também então, sempre fui bem atendida aqui no postinho, nunca tive problema. (CGA)

É pelo SUS mesmo, eu vou na unidade de saúde. Aí assim, não é fácil não. é igual uma de nós mesmo ir lá e marcar e esperar. *Tem prioridade?* Pelo menos, pelo que eu vi naquele posto ali, não tem não. (IRR)

Consta do Documento da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, (Ministério da Saúde, 2008) que as causas do aumento de pessoas com deficiência no Brasil nas últimas décadas, deve-se as doenças crônicas que se acresce com o aumento da expectativa de vida populacional. Dentre as causas estar a Doença de Alzheimer.

O Ministério da Saúde publicou em 2007, no Caderno de Atenção Básica, n19 de Normas e Manuais Técnicos – Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa, nesse caderno é explicitado sobre a Doença de Alzheimer e procedimentos de atendimento na atenção básica, conforme quadro a seguir.

Quadro 2 - Atuação da Atenção Básica no processo de evolução do Alzheimer

EM ETAPAS PRECOCES	EM ETAPAS AVANÇADAS
Discutir o diagnóstico com as pessoas e seus cuidadores.	Conduzir o cuidador a estimular as capacidades remanescentes da pessoa idosa.
Eliminar medicamentos que possam interferir com a cognição.	Monitorar e tratar os sintomas neuropsiquiátricos.
Informar à pessoa/ família sobre as implicações legais da doença.	Propor opções de apoio para o cuidador (centros-dia, grupos de apoio).
Avaliar a capacidade da pessoa para conduzir e assumir ou manter outras responsabilidades ainda vigentes.	Avaliar a saúde e o bem estar do cuidador.
Encaminhar a pessoa e seus cuidadores à atenção especializada, mantendo-se corresponsável.	Orientar quanto às características de progressão da doença e os cuidados em fases de dependência extrema.
Fornecer tratamento sintomático para o déficit cognitivo.	

Fonte: Brasil (2007, p.115)

O Caderno de Atenção Básica – Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa foi elaborado pelo Ministério da Saúde com objetivo oferecer maior resolutividade a população idosa por meio da Atenção Básica e Saúde da Família. O documento faz menção especial ao cuidado de idosos Doentes de Alzheimer e seus cuidadores. Propõe que seja desenvolvido na Atenção Básica, trabalhos em grupo com pessoas idosas, Atenção Domiciliar aos idosos e suas famílias, Atenção ao Cuidador, Grupos de Cuidadores, dentre outras atividades. O Caderno de Atenção Básica – Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa foi elaborado em 2007, passados seis anos, ainda temos necessidade de vê-lo na prática, pois é cada vez maior o número de pessoas idosas e cuidadores, que precisam desse suporte para melhor cuidar de seus idosos.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A organização do Estado decorre um longo caminho histórico até chegar ao sistema que atualmente conhecemos. Percorrendo uma trajetória imposta pela necessidade de cada tempo, podemos nos ater ao período da Revolução industrial, momento de grandes avanços conquistados pelo sistema capitalista, que sem demora, se aprimora na arte do lucro pela exploração da força de trabalho, e pela mais valia.

A população campesina migra-se para os centros maiores em busca de meios de sobrevivência, tornando-se cada vez maior as massas de empobrecidos, potencializando varias questões sociais advindas da violação dos direitos sociais.

O período ainda é propício para o nascimento do que podemos chamar de intervenções sociais, advindos de reivindicações e lutas sociais, resultando em conquistas no setor trabalhista. Embora esse resultado alegrasse a população, ao mesmo tempo tornam-se refém dos capitalistas para controle e ao mesmo tempo desarticular a organização de novas reivindicações sociais.

As organizações em lutas sociais representam uma parcela da população, não contempladas nos direitos sócias e, portanto, sofrem violações de direitos requerendo proteção legitimada junto aos órgãos públicos. Convocando não somente a sociedade para tal, mas e principalmente, busca-se a intervenção do Estado para que seus direitos sejam garantidos.

As transformações sociais ocorridas com o rápido crescimento da população idosa brasileira concorrem ainda para novas demandas no campo da saúde e no campo social. Novas lutar surge viabilizando a garantia de direitos e da dignidade, sobretudo, na década de 1980, movimentos sociais lutam pela valorização e pelo respeito aos idosos. O resultado de tal movimento conquista lugar na Constituição federal de 1988 no artigo 230: *A família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida. (BRASIL, 1988, art. 230)*

A conquista de um direito social enquanto política pública social garante a sua população o direito à cidadania, e sua representação em espaços político. Desde a Constituição Federal de 1988, mobilizações foram feitas em vista de melhores condições de vida e dignidade das pessoas idosas.

As primeiras conquistas despontam em 1993 com a Lei 8.742 de 07 de dezembro, regulando a Assistência Social com direito e dever do Estado, garantindo o atendimento às necessidades básicas, por meio de “um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou tê-la provido por sua família”.

Em 04 de janeiro do seguinte ano, pela Lei 8.842/94, é consolidada a Política Nacional do Idoso, bem como por essa mesma Lei, cria o Conselho Nacional do Idoso, com a finalidade de garantir e assegurar aos idosos, sua autonomia participação na sociedade. Essa Lei é regulamentada pelo decreto 1.948 de 03 de julho de 1996. A Política Nacional do Idoso tem por princípios:

- I - a família, a sociedade e o estado tem o dever de assegurar ao idoso todos os direitos da cidadania, garantindo sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade, bem-estar e o direito à vida;
- II - o processo de envelhecimento diz respeito à sociedade em geral, devendo ser objeto de conhecimento e informação para todos;
- III – o idoso não deve sofrer discriminação de qualquer natureza;
- IV – o idoso deve ser o principal agente e o destinatário das transformações a serem efetivadas através desta política;
- V – as diferenças econômicas, sociais, regionais e, particularmente, as contradições entre meio rural e o urbano do Brasil deverão ser observadas pelos poderes públicos e pela sociedade em geral, na aplicação desta lei (BRASIL/MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994).

Com a consolidação da Política Nacional de Saúde do Idoso em 1999, pela portaria GM/MS nº 280/1999, regulamenta e garante a presença de acompanhantes a pessoas acima de 60 anos em internações. A conquista de intensifica, no âmbito das redes estaduais, em 2001, que garante ao idoso o direito a medicamentos gratuitos, principalmente os de uso contínuos, bem como, aqueles que são destinados para o tratamento do Alzheimer.

A luta pelos direitos das pessoas idosas resultou em 2003, na consolidação da grande conquista da Legislação que sanciona o Estatuto do Idoso e garante os direitos das pessoas idosas pela Lei 10.741 de 01 de outubro. No mesmo ano, pela portaria SVS/MS 34/2003, outra conquista desponta no campo da saúde, com as campanhas de vacinação do Idoso.

O atendimento a idosos em Instituições de Longa Permanência, também sofre alterações com os dispostos na RDC ANVISA 283/2005, que estabelece os padrões mínimo, necessários para o seu funcionamento dos abrigos. Essa resolução ganha forma com a publicação da Norma Operacional Básica de Recursos Humanos do Suas – NOB-RH/SUAS, pela resolução nº 1, de 25 de janeiro de 2007, garantindo o número mínimo de profissionais para o atendimento necessário de sua população alvo.

Equipes de referencia são aquelas constituídas por servidores efetivos responsáveis pela organização e oferta de serviços, programas, projetos e benefícios de proteção social básica e especial, levando-se em consideração o número de famílias e indivíduos referenciados, o tipo de atendimento e as aquisições que devem ser garantidas aos usuários. (NOB-RH/SUAS, 2007)

Um dia para celebrar o idoso ganhou lugar no calendário brasileiro, desde 2006, pela Lei 11.433 de 28 de dezembro de 2006, instituindo o dia Nacional do Idoso a ser celebrado em 01 de outubro de cada ano. Outras conquistas somam forma para assegurar o direito dos idosos. É o caso do transporte coletivo gratuito, para aqueles com idade igual ou superior a 65 anos, sendo reservado a esse público obrigatoriamente 10% dos assentos. Em transporte interestadual, esse direito se abrevia a duas vagas por veículo, destinadas a idosos, com renda igual ou inferior a dois salários mínimos, ou, no caso de um número maior de passageiros nessas condições, o idoso receberá 50% de desconto no valor da passagem.

Compete ressaltar, que a luta pelos direitos da pessoa idosa tem sido de êxito, porém, não acabada, pois novos desafios virão no tocante ao envelhecimento, pois a cada dia noticiam que as pessoas conquistam mais anos de vida.

No campo da saúde nota-se que é preciso que hajam avanços. O SUS que temos no papel precisa ser conhecido por todos e de acesso a todos, de modo especial o público a que esse trabalho se destina: os cuidadores e os idosos que convivem com a doença de Alzheimer, na maioria das vezes convivem com poucos recursos e informações.

Pelas relações familiares a pessoa estabelece uma rede de relações de cuidado, afeto, segurança, proteção, solidariedade natural. Essa relação se estende para uma construção social. Quando a primeira não é capaz por si proporcionar tal segurança que o indivíduo precisa, cabe ao Estado proporcioná-la. No caso das pessoas idosas, a garantia do direito a vida, a saúde, a alimentação, a educação, a cultura esporte, lazer, trabalho, a cidadania, a liberdade, a dignidade, ao respeito e a convivência familiar e comunitária, vem preconizada pela Lei 1.0741/2003 que rege o Estatuto do Idoso.

Com o advento crescente da população idosa, novas configurações entram em cena, entre elas esta a doença de Alzheimer que assombra de modo singular os cuidadores de idosos doentes de Alzheimer. A convivência é árdua tanto para o doente como para a família que experimenta dia após dia o desgaste provocado pela doença. Suporte são necessários, dentre eles destaca-se a Associação Brasileira de Doença de Alzheimer e Doenças Similares – ABRAz, oferece suporte na troca de experiência e de conhecimentos, buscam juntos por novas estratégias de enfrentamento da doença. Pelas vias das políticas públicas, nota-se poucos avanços e a necessidade da funcionalidade da rede tanto no suporte a família como ao idoso.

È cada vez maior o número de idosos no cenário brasileiro, enquanto não se sabe as causas, e não encontram meios e tratamentos mais eficazes ou de cura para a Doença de Alzheimer, a rede de informações e serviços públicos ou privados precisam encontrar mecanismos de suporte e cuidado para quem deles necessitam.

Ao longo desse trabalho descortinou-se respostas para algumas inquietações a cerca do cuidado familiar de idosos com Alzheimer, também é verdade que outros questionamentos surgiram perturbando o desejo de chegada. Percebo que ao

buscar respostas, outras questões se achegaram, impelindo-nos para novas buscas. Finalizo este trabalho com as palavras de um médico geriatra – Marcio F. Borges em sua rica contribuição no Manual do Cuidador – Convivendo com Alzheimer.

CONVIVENDO COM ALZHEIMER... POR QUÊ?

Porque a população de idosos está cada vez maior, e o Brasil está se tornando uma das seis maiores populações de idosos do mundo!

... Porque com o envelhecimento populacional, também está aumentando a incidência de doenças típicas desta faixa etária, destacando-se as doenças cardíacas e cerebrais!

... Porque dentre as doenças cerebrais, as demências vêm surgindo com uma força cada vez maior, a ponto de serem apontadas como uma das grandes epidemias do século XXI!

... Porque dentre as demências, a doença de Alzheimer é a principal e de maior porcentagem, respondendo com cerca de 60% delas!

... Porque toda a família adocece, quando o idoso é portador da doença de Alzheimer!

... Porque é uma doença da qual não se sabe a causa, não se tem um diagnóstico que ajude a confirmar e não possui tratamento curativo e adequado!

... Porque mesmo não tendo um tratamento adequado, é dito que pode existir doenças sem cura, mas não existem doenças intratáveis!

... Porque conviver é viver, compartilhar, ajudar, receber ajuda, amar e ser amado por alguém. Aqui o nosso grande elo de convivência é o idoso com demência: o nosso pai, nossa mãe, nossa irmã e irmão, nosso tio e tia, nosso familiar!

... Porque já se sabe que o melhor tratamento que se pode dar ao idoso com demência, é a ajuda da família, o carinho da família, a união da família e o conhecimento sobre a doença, que a família aprende!

... Porque se o cuidador está bem, a família ajuda e todos se preocupam, o idoso terá um melhor conforto na luta contra esta doença tão devastadora!

... PORQUE SOMENTE ALINDO SOLIDARIEDADE À INFORMAÇÃO, É QUE
PODEREMOS CONVIVER MELHOR COM ALZHEIMER!

REFERENCIAS

ALMEIDA, D. V.; RIBEIRO JÚNIOR, N. Educação: um novo olhar. **Revista BIO E THIKOS - Centro Universitário São Camilo**, Belo Horizonte, v.4, n. 3, p. 337-342, 2010.

ALVES, J.; DINIZ, E. **A transição demográfica e a janela de oportunidade**. São Paulo: Instituto Fernand Braudel de Economia Mundial, 2008.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. **A Doença de Alzheimer e o Cérebro: 11 mais sobre as placas**. 2012. Disponível em: <[http://www.alz.org/ brain_portuguese/11.asp](http://www.alz.org/brain_portuguese/11.asp) - Estados Unidos>. Acesso em: 20 jun. 2012.

ANDRÉ, S. M. F. S.; CUNHA, M.; RODRIGUES, V. M. C. P. Família enquanto entidade cuidadora. Millenium. Portugal, 2010.

ARCOVERDE, A. C. Notas sobre o estado e sociedade nos clássicos da Política. In: _____. (Org.). Estado e sociedade contribuição ao debate sobre políticas públicas, Ed Universitária da UFPE, Recife, 2010. p. 19-45.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE DOENÇA DE ALZHEIMER E DOENÇAS SIMILARES. **Envelhecimento e Alzheimer**. 2011. Disponível em: <<http://www.abraz.org.br>>. Acesso em: 16 jan. 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2000.

BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. **Política social: fundamentos e história**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

BOFF, L. O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. **Inclusão Social**, Brasília(DF), v. 1, n. 1, p. 28-35, out./mar. 2005.

BORBA, D. M.; CORREIA, I. C. M. **O ser família brasileira**. 2006. Disponível em: <http://intertemas.unitedo.br/revista/index.php/ETIC/index>. Acesso em: 16 jan. 2012.

BRASIL. Estatuto do Idoso: lei nº 10.741 de 1º de outubro de 2003, e Legislação Correlata. Vitória-ES, 2011.

_____. ENVELHECIMENTO ATIVO: Uma Política de Saúde – Brasília/DF-2005. Disponível em: <<http://www.bvms.saude.gov.br>>. Acesso em: 21 jun. 2012.

_____. Diretrizes operacionais para os pactos pela vida, em defesa do SUS e de gestão. Coordenação de Apoio à Gestão Descentralizada. Editora do Ministério da Saúde. Brasília, 2006.

_____. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. In. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de atenção Básica. Brasília, 2007.

_____. Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS. Coleção Progestores – para entender a Gestão do SUS. Brasília, Vol. 9, p.248, 2007. <http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/colec_progestores_livro9.pdf>. Acesso em: 19 mai. 2012.

_____. Norma Operacional Básica de Recursos Humanos do SUAS – NOB-RH/SUAS. Brasília, 2007.

_____. Guia Prático do Cuidador. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Brasília, 2008.

_____. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Série E. Legislação em Saúde. Brasília. 2008.

_____. Relação nacional de medicamentos essenciais: Rename / Ministério da Saúde. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. 7. Ed. Serie B. Textos Básicos de Saúde, Brasília, 2010.

_____. Estatuto do Idoso e Legislação Correlata - Lei Federal nº 10.741 de 1º de outubro de 2003. Ministério Público do Estado do Espírito Santo. Centro de Apoio Operacional Cível e de Defesa da Cidadania – CACC, Vitória, 2011.

_____. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022 / Ministério da Saúde. Brasília, 2011

_____. Constituição (1988). Constituição: Republica Federativa do Brasil. Brasília: 1988. Ed. administrativa do texto constitucional: Senado Federal. Brasília, 2012.

BREDEMEIER, S. M. L. et al. Autonomia na velhice: concepções de idosos participantes de um programa de ação social. **Estudo interdisciplinar**. Porto Alegre, v. 16, edição especial, p. 371-84, 2011.

CABRAL, F.; DÍAZ, M. Relações de gênero. In: SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO DE BELO HORIZONTE; FUNDAÇÃO ODEBRECHT. Cadernos afetividade e sexualidade na educação: um novo olhar. Belo Horizonte, 1998, p. 142-150.

CAMARANO, A. A. **Envelhecimento da população brasileira**: uma contribuição demográfica. Rio de Janeiro: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, 2002.

CONFERENCIA DE ALMA-ATA. **Declaração de Alma-Ata**. Setembro de 1978. Disponível em: www.bioeticaediplomacia.org/index.php?...alma-ata. Acesso em: 13 jun. 2013.

CARVALHO, J. M. **Cidadania no Brasil**: o longo caminho. 12. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2009.

CHAUÍ, M. **Estado de Natureza, contrato social, estado civil na filosofia de Hobbes, Locke e Rousseau**. São Paulo: Ática. São Paulo, 2000.

COHN, A. Estado e sociedade e as reconfigurações do direito à saúde. **Ciências e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.8, n. 1, p. 9-18, 2003.

COMISSÃO EUROPEIA E ALZHEIMER EUROPE. **Manual do cuidador da pessoa com demência**. 2. ed. Lisboa: A.P.F.A.D.A, 2006.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Código de ética do/a assistente social**. 9. ed. rev. e atual. Brasília, DF: CFSS, 2011.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE; PROGESTORES. Para entender o Pacto pela Saúde. Nota técnica 06. Brasília, 2006.

D'ELBOUX DIOGO, M. J.; CEOLIM, M. F.; CINTRA, F. A. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo: v. 29, n. 1, p. 97-102, 2005.

DIAS, F. **A Fisga**: tomografia por emissão de positrões. 2011. Disponível em: <<http://ferndias.blogspot.com/.../tomografia-por-emissao-de-positroes.html>>. Acesso em: 19 jun. 2012.

FAMÍLIA. Dicionário do Aurélio online 2008-2013. Disponível em: <www.dicionariodoaurelio.com>. Acesso em: 02 jul. 2013.

DINIZ, N. M. F.; SANTOS, M. F. S.; LOPES, R. L. M. Representações sociais da família e violência. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.15, n. 6, nov./dez. 2007.

DINIZ, B. S. O.; TAVARES JÚNIOR, A. R. As bases biológicas da Doença de Alzheimer. **Rev Méd Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 11, n. 2, p. 92-7, abr./jun. 2001.

ENGELS, F. **A origem da família, da propriedade privada e do estado**. 16. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.

ESPIRITO SANTO. Informações à imprensa: assessoria de comunicação do Governo Estado do Espírito Santo Rodolfo Harckbart. Disponível em: <http://www.es.gov.br/Noticias/164535/parceria-estado-prefeitura-e-tjes-para-construir-novo-forum-da-serra.htm>. Acesso em 09/07/2012.

_____. Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo. **Manual de saúde do Idoso**. Vitória, ES: Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo, 2009.

_____. _____. **Diretrizes da saúde da pessoa idosa**. Vitória, ES: Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo, 2008.

Farah, M. F. S. Gênero e políticas públicas. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v.12, n. 1, p. 47-71, jan./abril, 2004.

FREITAS, I. C. C. et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília (DF), v. 61, n. 4, p. 508-13, 2008.

GAIOLI, C. C. L. O.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. **Texto Contexto – Enferm**, Santa Catarina, v. 21, n.1, p. 150-7, 2012.

GATTI, B. A. **Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas**. Brasília, DF: Líder Livro, 2005.

GIRALDI, R. **Doenças mentais e neurológicas atingem cerca de 700 milhões de pessoas, alerta a OMS**. 2013. Disponível em: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/noticia/2013-05-20/oms-doencas-mentais-e-neurológicas-atingem-cerca-de-700-milhoes-de-pessoas-alerta-oms>. Acesso em: 20 jul. 2013.

GOLDMAN, S. N. Envelhecimento e ação profissional do Assistente Social. Caderno Especial n.8 – O Serviço Social e a Questão do envelhecimento. Edição: 04 a 18 de fevereiro de 2005. Rio de Janeiro, 2005.

GONÇALVES, L. H. T. et al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4. p. 570-7, out./dez, 2006.

GROISMAN, D. **Cuidadores de idosos: uma profissão?**. 2012. Disponível em: <http://blogsauadebrasil.com.br/2012/03/29/cuidadores-de-idosos-uma-profissao>. Acesso em: 04 jul. 2012

GRÜN, A. **A sublime arte de envelhecer**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

GUIMARÃES, R. F. Famílias: uma experiência em grupo. **Revista Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, ano 21, n. 71, p. 165-79, set. 2002.

HEIDRICH, A. V. Transformações no estado capitalista: refletindo e refratando transformações na questão social. **Revista Virtual Textos & Contextos**, Porto Alegre, a.V, n. 5, p. 1-9, nov. 2006.

HERÉDIA, V. B. M.; CORTELLETTI, I. A.; CASARA, M. B. Institucionalização do Idoso: identidade e realidade. In: _____. (Org.). **Idoso asilado: um**

estudo gerontológico. Caxia do Sul, RS: Edusc/Edipucrs, 2004.

HIRATA, H.; KERGOAT, D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Caderno Pesquisa*. v.37, n.132, p. 595-609, 2007.

HÖELING, E. M. Estado e políticas (públicas) sociais. **Cadernos Cedex**, ano XXI, n. 55, nov. 2001.

IAMAMOTO, M. V. **O Serviço social na contemporaneidade; trabalho e formação profissional**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1999.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **CENSO 2010**. Disponível em: <<http://www.censo2010.ibge.gov.br/sinopse>>. Acesso em: 29 set. 2011.

_____. **Comunicação social**. 27 de novembro de 2008. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia>>. Acesso em: 25 set. 2011.

KAWASAKI, K.; DIOGO, M. J. D. Assistência domiciliar ao idoso: perfil do cuidador formal - parte I. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 257-64, 2001.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.19, n. 3, p. 861-866, maio/-jun, 2003.

KÜCHEMANN, B. A. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. **Revista Sociedade e Estado**, v.27, n. 1, p. 165-180, Jan./Abr. 2012.

LAWAL, N. O.; REZENDE, C. H. A. O estresse em cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. *Horizonte Científico JCR*, v.1, p.8, 2008. Disponível em: <<http://www.seer.ufu.br/index.php/horizontecientifico/article/.../3092>>. Acesso em: 29 mar. 2012.

LEITÃO, O. R.; MORAES, M.; GUIMARÃES, P. **Manual do Cuidador**. Comissão Europeia e Alzheimer Europe. 2ª Edição – A. P. F. A. D.A – LISBOA. 2006.

LEMOS, N. D.; GAZZOLA, J. M.; RAMOS, L. R. **Cuidando do paciente com**

Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 170-179, 2006.

LOBATO, A.T.G. Serviço Social e universidade de terceira idade: uma proposta de participação social e cidadania para os idosos. In: Textos sobre envelhecimento, educação e cidadania. Rio de Janeiro, UnATI/UERJ, Ano 3, nº 5, 2005, p. 41-66.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doenças de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, out./dez. 2006.

MASSAIA, É. Dependência e independência do idoso: fenômeno multidimensional. In: TERRA, N. L. (Org.). **Envelhecimento e suas múltiplas áreas do conhecimento**. Porto alegre: EDIPUCRS, 2010.

MAZZA, M. M. P. R; LEFÈVRE, F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. **Revista Brasileira de Crescimento Desenvolvimento Humano**, Santa Catarina, v. 15, n. 1, p. 1-10. 2005.

FAMÍLIA. 2009. Disponível em: <www.Michaelis.uol.com.br/moderno/português>. Acesso em: 02 jul. 2013.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2002.

MOREIRA, M. D.; CALDAS, C. P.; A Importância do Cuidador no Contexto da Saúde do Idoso. Escola **Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 520-5, set. 2007.

MOTTA, A. B. As dimensões de gênero e classe social na análise do envelhecimento. *Cadernos pagu*. n.13, p.191-221, 1999.
13

NASCIMENTO, L. C. et al. Cuidador de idosos: conhecimento disponível na base de dados LILACS. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília (DF), v. 61, n. 4, ju./ago, p. 514-7, 2008.

NETO, J. G.; TAMELINI, M. G.; FORLENZA, O. V. Diagnóstico diferencial das demências. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 119-30, 2005.

NETTO, M. P. O Estudo da velhice: histórico, definição do campo e termos básicos. In: FREITAS, E. V. de; PY, L.; CANÇADO, F. A. X.; DOLL, J.; GORZONI, M. L. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006, p. 2-12.

NEVES, J. I. Pesquisa qualitativa: aracterísticas, usos e possibilidades. **Cadernos de Pesquisas em administração**, São Paulo, v. 1, n. 3, p. x, 2 sem., 1996.

NOGUEIRA, M. B. **A família**: conceito e evolução histórica e sua Importância. Disponível em: <http://www.pesquisedireito.com/a_familia_conc_evol.htm>. Acesso em: 09 jul. 2007.

OJOPI, E. P. B.; BERTONCINI, A.B.; DIAS NETO, E. Apolipoproteína E e a doença de Alzheimer. **Revista de Psiquiatria Clínica**, Santa Catarina, v.31, n. 1, p.26-33, 2004.

OKIN, S. M. Gênero, o público e o privado. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v.16, n. 2, p. 4305-32, maio/agos. 2008.

OLIVEIRA, R. C. S. O processo histórico do estatuto do idoso e a inserção pedagógica na Universidade Aberta. **Revista HISTEDBR**, Campinas, v.X, n. 8, p.278, dez. 2007.

PRINCE, M; Jackson, J. ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DA DOENÇA DE ALZHEIMER, em inglês, Alzheimer's Disease International (ADI) publicou o World Alzheimer Report 2009.

PAULUS JÚNIOR, A.; CORDONI JÚNIOR, Luiz. Políticas públicas de saúde no Brasil. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v.8, n.1, p.13-19, dez. 2006.

PAVARINI, S. C. I. et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica Enfermagem**, v.10, n.3, p. 580-90, 2008.

PEREIRA, L. C. B. Estratégia e estrutura para um novo estado. *Revista de Economia Política*, v. 17, n. 3, p.73-87, set./dez., 1997.

PERLINI, N. M. O. G.; LEITE, M. T.; FURINI, A. C. Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v.41, n.2, p. 229-36, 2007.

PRZYBYSZ, J. Articulado os espaços privado e público: gênero e famílias monoparentais femininas. *Ponta Grossa*, v.3, n.1, p.29-39, jan./jul. 2009.

RAMOS, M. H. R. Desenvolvimento sustentável numa perspectiva crítica. 2009. Disponível em: <<http://www.redecomunaverde.org/rede/index.>>. Acesso em: 23 fev. 2011

_____. Estado, políticas públicas e cidade capitalista. Anchieta(ES), 2011.

RODRIGUES, A. A.; ABEICHE, R. P. C. As multifaces da instituição família “forma-atadas” por sistemas econômicos. **Psico**, Porto Alegre, v. 41, n. 3, p. 374-84, jul./set. 2010.

RODRIGUES, W. C. Metodologia Científica. FAETEC/IST. Paracambi, 2007. Disponível em: <<http://professor.ucg.br/siteDocente/admin/arquivos>>. Acesso em: 02 mar. 2012.

SCHWANKE, C. H. A. et al. Ética do cuidado e envelhecimento. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre, v. 55, n. 2, p. 202-207, abr.-jun. 2011.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 388 - 98, ago./dez, 2011.

SERRA (ES). Secretária Municipal de Saúde. **Guia saúde da serra**. 2012. Disponível em: <http://www.serra.es.gov.br/sesa/guia_da_saude>. Acesso em: 27 mar. 2013.

_____. Secretaria de Planejamento em Estratégico. **Anuário municipal de dados**. 2011. Disponível em: <http://portal.serra.es.gov.br/portal_pms>. Acesso em: 27 maio 2012.

_____. Secretaria de Promoção Social. Plano municipal de assistência social - 2009-2011. Serra (ES): Secretaria de Promoção Social, 2009.

_____. Prefeitura. Agenda 21: Plano Estratégico da Cidade 2000-2020. Serra, 2000 a. Disponível em: <http://www.serra.es.gov.br/seplae/agenda_21>. Acesso em: >. Acesso em: 09 jul. 2012.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico**. 23. ed. rev.. atual. São Paulo: Cortez, 2007.

SMITH, M.A.C. Doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v.21, s.2, p. 03-07, out. 1999

SOUZA, M. C. R. F. de; FONSECA, M. C. F. R. **Relações de gênero, práticas de cuidado e educação de pessoas jovens e adultas**. Disponível em: <www.anped.org.br/reunioes/31ra/1trabalho/GT18-4457--Int.pdf> Acesso em: 20 jun. 2013.

VARELLA, D. **Envelhecimento**: doença de Alzheimer. Disponível em: <<http://WWW.DRAUZIOVARELLA.com.br>>. Acesso em: 30 abr. 2012.

VECINA NETO, G.; CUTAIT, R.;TERRA, V. Notas explicativas: um pouco de história. Disponível em: <portalses.saude.sc.gov.br/arquivos/sala_de.../saude.../notas.html>. Acesso em: 17 ago. 2013.

VEIGAS, R. P. D. et al. Doença de Alzheimer: caracterização, evolução e implicações do processo neuroinflamatório. *Revista Virtual Química*, Alfenas-MG, Local, v. 3, n.4, p. 286-306, 2011.

VERAS, R. A era dos idosos: desafios contemporâneos. In: SALDANHA, A. L. **Saúde do idoso**: a arte de cuidar. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora, 2004.

VERAS, R. Em busca de uma assistência adequada à saúde do idoso: revisão da literatura e aplicação de um instrumento de detecção precoce e de previsibilidade de agravos. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19 n. 3, p. 705-15, maio/jun. 2003.

VILELA, L. P.; CARAMELLI, P. A doença de Alzheimer na visão de familiares

de pacientes. **Revista Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v.52, n.3, p.148-52, 2006.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de entrevista com famílias cuidadoras de idosos com doença Alzheimer

1. Nome: _____

2. Idade: _____ Sexo: _____ Estado Civil: _____

3. Bairro de moradia: _____

4. Escolaridade: N/A _____ EF _____ EM _____ ES _____

5. Profissão/ ocupação familiar: _____

6. Qual a renda familiar do doente:

Até R\$ 1.734,00 ()

R\$ 1.734,00 A R\$ 7.475,00()

MAIS DE R\$ 7.475,00 ()

7. Grau de parentesco/ vínculo familiar/ vínculo afetivo que tem com o doente:

8. Realiza outras tarefas além de cuidar? Se sim, Quais?

9. Há quanto tempo a família convive com o idoso doente de Alzheimer.

10. Qual o tempo gasto por dia no cuidado do idoso:

11. Fale sobre como era a rotina familiar antes da descoberta da doença e como é na atualidade? Quais as diferenças vivenciadas? (social, financeiro, emocional).

12. Como a família se organiza diariamente nos afazeres domésticos e no cuidado ao idoso.

13. Você acha que a doença interferiu nas relações familiares? Se sim, de qual forma?

14. Participa de programas de suporte de apoio a cuidadores? Se sim, de quais?

15. O idoso tem acesso aos serviços de saúde pelo SUS? Quais serviços?

16. A família recebe suporte externo que auxilia no desempenho da função de cuidador?

17. Quanto a família gasta por mês para atender as necessidades de subsistência e de saúde do idoso.

18. Como a família adquire a medicação do idoso? E quais as dificuldades em relação a isso.

19. A casa tem infraestrutura necessária para as necessidades do idoso? Adaptou as necessidades?

20. O idoso dorme só?

21. O idoso participa da vida social da família? que lugar ocupa o idoso na família?

22. Você tem algo a acrescentar sobre o assunto em questão?

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista com profissionais que atuam no programa saúde do idoso no município da Serra-ES

1. Nome
2. Idade
3. Sexo
4. Escolaridade
5. Bairro de Moradia
6. Profissão
7. Há quanto tempo integra a Equipe Saúde do Idoso no Município da Serra?
8. Como funciona a rede de atendimento ao idoso, na atenção básica, média e alta complexidade.
9. Quais profissionais integram a equipe de atenção a saúde do idoso do município
10. Quais os desafios encontrados no desenvolvimento da política da saúde do idoso.
11. Existe no município atenção especializada para atendimento do idoso com Alzheimer. Como acontece.
12. Existe , no município, algum banco de dados sobre o adoente de Alzheimer? Você sabe quantos doentes de Alzheimer existem no município da Serra atualmente?
13. Que suporte é oferecido a família cuidadora do idoso com Alzheimer, no âmbito das políticas publicas.
14. Como a equipe vê a família cuidadora de idosos com a doença de Alzheimer.

APÊNDICE C – Roteiro de entrevista com profissionais que atuam no programa saúde do idoso no município da Serra-ES

1- Você conhece as políticas no Brasil de atenção ao doente de Alzheimer? Se sim, você pode detalhar?

2- No que se refere ao que é de responsabilidade municipal, você acha que a Serra tem assumido o seu papel na atenção ao Doente de Alzheimer? Explique.

3- A rede de atenção a pessoa com doença de Alzheimer existe na Serra? Se não, Porque não foi efetivada? Se sim:

a) quais os serviços que integram a rede?

b) qual o seu papel?

c) como funciona (fluxo: referencia- contra-referencia)

d) quais os seus principais desafios?

e) como você avalia o trabalho da rede?

4 Na sua opinião, quais os principais desafios enfrentados pelo município para o atendimento a pessoa com doença de Alzheimer?

5 O que você propõe para a melhoria do atendimento do doente de Alzheimer e sua família, no município da serra.

APENDICE D – Termo de Consentimento Livre E Esclarecido (TCLE)

Sou Assistente Social e mestranda do Curso de Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da EMESCAM, tendo como requisito para a obtenção do título de mestre devo desenvolver uma dissertação, com o objetivo de discutir as implicações da Doença de Alzheimer sobre as famílias cuidadoras de idosos no município da Serra, Espírito Santo.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com a qual pretendo aumentar o campo de conhecimento acerca do papel do município na implementação de políticas públicas de saúde; bem como, sobre as ações de saúde que o município desenvolve junto à população idosa, sobretudo as famílias cuidadoras de idosos com a doença de Alzheimer.

Dessa forma, desejo que o resultado do meu trabalho contribua para maior compreensão das questões que envolvem a relação saúde pública municipal, idoso e a família cuidadora, ampliando valores para a criação de novas metas no enfrentamento a esse agravo.

O (a) Senhor(a) não será identificado pelo nome. Todas as informações ficarão sob a minha responsabilidade e serão utilizadas apenas para fins científicos. Comprometo-me e me responsabilizo com a divulgação dos resultados do projeto, preservando a sua identidade.

É bom lembrar que a sua participação é totalmente voluntária e que terá todo o direito ao esclarecimento de qualquer dúvida a respeito da pesquisa, sempre que julgar necessário. Neste sentido, solicitamos autorização para coletar os dados necessários, a partir de uma entrevista individual, conforme preconiza o método científico a ser utilizado garantindo assim a fidelidade de suas respostas.

Alane Santos Pardiniho. RG: 08336020-47 CRESS 17ª: 4246-ES

Assistente Social e Mestranda

Contatos: (33) 8847-2131 e (33) 3241-1330. alanesp@hotmai.com. Endereço: Rua Candido Ilhéu, 15, Centro, Mantena-MG. CEP: 35.290-00.

Comitê de Ética em Pesquisa da EMESCAM (CEP): telefone (27) 3334-3586.

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Diante dos esclarecimentos acima, aceito participar da pesquisa, cujo objetivo é discutir as implicações da Doença de Alzheimer sobre as famílias cuidadoras de idosos no município da Serra, Espírito Santo.

Serra - ES, _____/_____/2012.

Nome e assinatura do (a) participante: _____

RG: _____

Nome e assinatura do Representante legal (quando necessário): _____

RG: _____

Nome e assinatura Testemunha: _____

RG: _____

ANEXOS

ANEXO A – Carta de Anuência – Secretaria de Saúde da Serra-ES



PREFEITURA MUNICIPAL DA SERRA
ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

Folha Nº 04

Processo nº 121.954/2012

Rubrica: Gisele

CARTA DE ANUÊNCIA DE DESENVOLVIMENTO DE PESQUISAS DE TERCEIROS NO ÂMBITO DA SECRETARIA DE SAÚDE DA SERRA

Eu, SILVANI ALVES PEREIRA, Secretário Municipal de Saúde da Serra-ES, CONCORDO com a coleta de dados proposta no projeto de pesquisa Intitulado “A Família na Atenção ao Idoso com a Doença de Alzheimer”, a ser realizada por Alane Santos Pardini, mestranda em Políticas Públicas da EMESCAM, sob a orientação da Profª Drª Gilsa Helena Barcellos e o Profº. Drº Renan Barros Domingues. .

Ressalto que o início da coleta de dados, somente poderá ocorrer com a apresentação, aos profissionais da SESA envolvidos, de documento oficial de Apresentação de Pesquisador ao Campo emitido pelo Núcleo de Desenvolvimento de Pessoas – NUDESPE/DSARH/SESA, após o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos,

Serra, 23 de agosto de 2012.

Silvani Alves Pereira
Secretário Municipal de Saúde

ANEXO B – Declaração Comitê de Ética – EMESCAM

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -



PROJETO DE PESQUISA

Título: A FAMÍLIA NA ATENÇÃO AO IDOSO COM A DOENÇA DE ALZHEIMER

Área Temática:

Área 9. A critério do CEP.

Versão: 2

CAAE: 05864512.5.0000.5065

Pesquisador: ALANE SANTOS PARDINHO

Instituição: Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória - EMESCAM

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 108.612

Data da Relatoria: 25/09/2012

Apresentação do Projeto:

Estudo de caráter qualitativo sobre as implicações da Doença de Alzheimer sobre seus cuidadores. Sendo o cenário de estudo os familiares e profissionais de saúde que atuam junto à idosos com doença de Alzheimer.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário: Estudar as implicações da Doença de Alzheimer (DA) sobre as famílias cuidadoras.

Objetivo secundário:

Estudar as implicações da DA sobre o cotidiano familiar.

Identificar os impactos materiais da DA sobre a família cuidadora.

Identificar as estratégias adotadas por familiares para lidar com DA.

Investigar as políticas públicas para atenção ao idoso com DA (foco na prefeitura da Serra)

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: (...por ser uma experiência prática e vivenciada pelo pesquisador, seus resultados podem contradizer a teoria vigente...?) (afirmativa confusa e não justifica neste tópico.

Benefícios: Produzir novos questionamentos capazes de contribuir para novos conhecimentos ou enriquecer os já existentes; Ampliar conhecimentos e possibilidades de atuação com vistas à promoção humana; Contribuir para agregar elementos para o processo de cuidado, no âmbito da família, do idoso com doença de Alzheimer; Intenciona contribuir, no âmbito do Serviço Social, para melhor compreensão dos impactos sócio-familiares da doença de Alzheimer, bem como, contribuir para o fortalecimento do fazer profissional na busca pela ampliação e consolidação da cidadania, considerada tarefa primordial de nossa sociedade, com vistas à garantia dos direitos civis e políticos ...Excluir a citação(CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇOSOCIAL, 1993, p.19).

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo de caráter qualitativo com entrevista semiestruturada, gravadas, de 25 familiares cuidadores de paciente com DA e cinco indivíduos do programa da atenção do idoso (não relacionam

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 Prédio da Fisioe.
Bairro: Bairro Santa Luzia **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -



quais
profissionais da equipe).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE elaborado dentro das normas da resolução 196/96.

Recomendações:

As Recomendações foram refeitas, ou seja, os anexos e o local da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

ausência de pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto de caráter qualitativo dentro das normas da Resolução 196. Sugiro pela aprovação.

VITORIA, 27 de Setembro de 2012

Assinado por:
Elisardo Corral Vasquez

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190 Prédio da Fisiole.
Bairro: Bairro Santa Luzia **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

ANEXO C – Carta de Apresentação do Pesquisador



Carta de Apresentação de Pesquisador

Cara Sr.^a,

Após anuência deste Gabinete/SESA ao solicitado no processo Nº 121.954/ 2012, **encaminhamos para coleta de dados junto ao Equipe do PASID**, a pesquisadora **Alane Santos Pardino**, mestranda em Políticas Públicas da EMESCAM.

A pesquisa a ser desenvolvida sob a orientação da Prof^a Dr^a Gilsa Helena Barcellos e o Prof^o. Dr^o Renan Barros Domingues, é intitulada "A Família na Atenção ao Idoso com a Doença de Alzheimer" e tem como Objetivo Geral estudar as implicações da Doença de Alzheimer sobre as famílias cuidadoras, por meio de pesquisa qualitativa, dividida em 3 momentos: 1º revisão de literatura; 2º pesquisa documental; e 3º pesquisa de campo que será composta por dois procedimentos metodológicos: 3 estudos de caso realizados junto à famílias cuidadoras de doentes de Alzheimer residentes no município da Serra, e entrevistas semi estruturadas junto aos familiares, ao profissional de saúde que acompanha o tratamento do doente, com os membros da equipe do PASID; e com um representante da sociedade civil junto ao Conselho Municipal do Idoso. **O acesso aos prontuários dos pacientes não fazem parte dos procedimentos autorizados.**

Ressaltamos que a pesquisa já foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e que cópia do projeto completo, com seus anexos, e resultados - que deverão ser encaminhados posteriormente pela pesquisadora - serão arquivados no NUDESPE, para consulta pelos setores desta Secretaria.

Atenciosamente


Luis Fernando Belmont Mestre
Divisão de Desenvolvimento de Pessoas
NUDESPE/DSRH/SESA


Gisele Azevedo Gava
Pedagogo
NUDESPE/DSRH/SESA/PMS
Mat.: 26.349

Serra, 08 de outubro de 2012.

À SRA. ROSANA MARIA ORLANDI
REFERÊNCIA TÉCNICA DO PROGRAMA DE SAÚDE DO IDOSO (PASID)