

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO SOCIOECONÔMICO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
CURSO DE GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL

Amanda Simas Brasil

**O COTIDIANO DA CUIDADORA FAMILIAR DA PESSOA IDOSA
COM A DOENÇA DE ALZHEIMER**

Florianópolis
2019

AMANDA SIMAS BRASIL

**O COTIDIANO DA CUIDADORA FAMILIAR DA PESSOA IDOSA COM A DOENÇA
DE ALZHEIMER**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina (DSS/UFSC), Curso de Graduação em Serviço Social como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof. Dra. Fabiana Luiza Negri.

Florianópolis
2019

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Brasil, Amanda Simas

O cotidiano da cuidadora familiar da pessoa idosa com a
Doença de Alzheimer / Amanda Simas Brasil ; orientadora,
Fabiana Luiza Negri, 2019.

116 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) -
Universidade Federal de Santa Catarina, Centro Sócio
Econômico, Graduação em Serviço Social, Florianópolis, 2019.

Inclui referências.

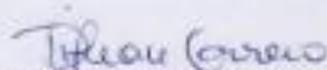
1. Serviço Social. 2. Serviço Social. 3. Cuidadores/as
Famíliares. 4. População Idosa. 5. Doença de Alzheimer . I.
Negri, Fabiana Luiza. II. Universidade Federal de Santa
Catarina. Graduação em Serviço Social. III. Título.

Amanda Simas Brasil

**O COTIDIANO DA CUIDADORA FAMILIAR DA PESSOA IDOSA COM A DOENÇA
DE ALZHEIMER**

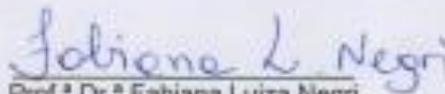
Este Trabalho Conclusão de Curso foi julgado adequado para obtenção do Título de
"Bacharel em Serviço Social" e aprovado em sua forma final pelo Curso de
Graduação em Serviço Social

Florianópolis, 11 de dezembro de 2019.



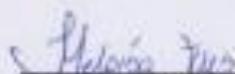
Prof.ª Dr.ª Dilceane Carraro
Coordenadora do Curso

Banca Examinadora:



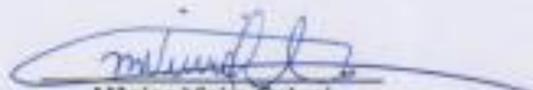
Prof.ª Dr.ª Fabiana Luiza Negri
Orientadora

Universidade Federal de Santa Catarina



Prof.ª Dr.ª Heloisa Teles
Avaliadora

Universidade Federal de Santa Catarina



Mônica Vieira Cabral
Avaliadora

Assistente Social CRESS/SC nº 6255

Dedico este trabalho principalmente à minha avó, Dilma Linhares Simas, grande inspiração para esta pesquisa; e à minha mãe e ao meu pai, Adriana e José Carlos, por terem me ensinado com tanto amor a nunca desistir de quem eu sou e do eu acredito.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à minha família, e principalmente aos meus pais, Adriana e José Carlos, que tanto me incentivaram e por sempre acreditarem no meu potencial; à minha irmã, Kamilla, que chegou seis anos depois de mim, e está sempre comigo desde então; à minha avó, Dilma Linhares Simas que tanto me ensinou sobre a vida, e que me inspirou para esta pesquisa.

Vocês são os responsáveis por todas as minhas conquistas, pois eu nunca teria conseguido chegar até aqui sem vocês. Serei sempre grata pelo apoio e respeito que recebo sobre todas as minhas decisões.

Ao meu companheiro, Luiz Eduardo, que foi fundamental nesse momento, por toda dedicação, cuidado e pelas dancinhas para comemorar cada pequena vitória. Você é o melhor amigo de todos/as.

À todas as minhas amigas, pelo apoio e disponibilidade para escutar sobre minhas aflições, e igualmente por compreender a minha ausência nessa etapa da minha vida.

Às minhas supervisoras de campo, Assistentes Sociais Mônica Vieira Cabral e Vileide Sabrina Euzébio, por todo carinho e conhecimento compartilhado durante o estágio e para além dele.

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Fabiana Luiza Negri, pela paciência, atenção, carinho e dedicação no auxílio e construção deste trabalho de conclusão de curso.

Às cuidadoras familiares entrevistadas nesta pesquisa, por terem me permitido adentrar em suas histórias, por todo afeto, disponibilidade, troca e conhecimentos adquiridos.

Por fim, a todos/as os/as professores/as e colegas que permitiram de alguma forma que esse dia chegasse.

“E os meus direitos, aonde é que anda, aonde é que vai?”

(Dandara Manoela)

RESUMO

O presente trabalho de conclusão de curso tem por objetivo analisar o cotidiano e os desafios postos às cuidadoras familiares de idosos com DA, a fim de compreender as condições de vida das cuidadoras familiares e as suas necessidades. Busca-se uma maior compreensão das problemáticas que surgem decorrentes da situação colocada, inclusive sobre a questão de gênero, em razão de que mulheres têm maiores chances de se tornarem cuidadoras apenas por serem mulheres. Para situar o contexto em que vivem essas cuidadoras, foi necessário refletir sobre as políticas públicas voltadas à população idosa no Brasil, diante de uma realidade que retrata o crescimento progressivo dessa população. A pesquisa também aponta os equipamentos existentes na cidade de Florianópolis-SC para a pessoa idosa com DA e conseqüentemente para as pessoas cuidadoras. A pesquisa está fundamentada na abordagem qualitativa e a metodologia aplicada consiste na pesquisa de campo e no levantamento de produção científica sobre o tema, as informações foram coletadas através de entrevista semiestruturada com as cuidadoras familiares residentes em Florianópolis-SC que participam dos seguintes espaços: Grupo de Apoio Social e Emocional para Cuidadores Familiares da pessoa idosa com Alzheimer e demências similares da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), Centro de Saúde do bairro Monte Cristo e do Centro Dia da Pessoa Idosa, local onde também foi realizada entrevista com profissionais, para principalmente, compor informações sobre o equipamento. Os relatos coletados consubstanciaram a análise e permitiram os resultados da pesquisa de acordo com seus objetivos. O principal achado da pesquisa se refere a ausência de políticas sociais públicas que atendam as demandas da pessoa idosa e das cuidadoras. Assim, esse trabalho instiga mais estudos que compreendam a temática apresentada, como igualmente propõe uma reflexão sobre alguns caminhos para profissionais do Serviço Social, em especial o trabalho educativo de forma coletiva, como um instrumento para garantir uma maior qualidade de vida tanto à pessoa idosa como às suas famílias.

Palavras-chave: Cuidadores/as Familiares. Doença de Alzheimer. População idosa. Políticas sociais públicas. Serviço Social.

ABSTRACT

The present undergraduate thesis analyses the implications on the daily life of the female family carers of the elderly with Alzheimer's Disease, searching a higher comprehension and pointing the problematics that arise in this situation, as well as gender issues, that lead to women having more chances in becoming a family carer, just for being a women. To set the context which these carers live, it was necessary to reflect on the public politics made for the elderly population in Brasil, in a reality that shows the progressive growth of this population. To understand better the context of Florianópolis, the research also points and analyzes the existing equipment for the elderly with AD and consequently for their carers. The research is based on the qualitative approach and the methodology applied, consists in the making of scientific production of the theme, the information was collected in a semi-structured interview with the family carers, residents of Florianópolis/SC, which participate of these spaces: Social and Emocional Support Group for Family Carers of the Elderly with Alzheimer and Dementia of the Brazilian Association of Alzheimer (ABRAz), the carers inserted in the treatment of the Health Center of Monte Cristo neighborhood and Day Center of The Elderly where interviews were made with the professionals who work there to gather information about the equipment. The reports collected, embodied the analyses and allowed the results of the research according to its goals. The biggest result in the research was about the absence of public social politics, that meets the demand of the elderly and the carers. The thesis, seeks to instigate more studies that comprehend the theme presented, and also propose a reflection on some paths for Social workers, in special the educational role in a collective form guaranteeing higher life quality for the elderly and their families.

Keywords: Family Carers. Alzheimer's Disease. Elder population. Public social politics. Social Service.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Países de Elevado, Médio e Baixo Rendimento e a Incidência de DA

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRAZ	-	Associação Brasileira de Alzheimer
ADI	-	Alzheimer's Disease Internacional (Associação Internacional de Alzheimer)
BPC	-	Benefício de Prestação Continuada
CAPS	-	Centro de Atenção Psicossocial
CF	-	Constituição Federal
CFESS	-	Conselho Federal de Serviço Social
DA	-	Doença de Alzheimer
IBGE	-	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILPI	-	Instituição de Longa Permanência do Idoso
NASF	-	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NIPEG	-	Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa, Ensino e Assistência Gerontogerátrica
OSC	-	Organização da Sociedade Civil
PMF	-	Prefeitura Municipal de Florianópolis
PNAD	-	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNAS	-	Política Nacional de Assistência Social
PNI	-	Política Nacional do Idoso
PNSPI	-	Política Nacional de Saúde da População Idosa
SBGG	-	Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
SC	-	Santa Catarina
SEOVE	-	Sociedade Espírita Obreiros Vida Eterna
SEPREDI	-	Serviço Especializado para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas Famílias
SERTE	-	Sociedade Espírita de Recuperação, Trabalho e Educação
SUS	-	Sistema Único de Saúde
ULBRA	-	Universidade Luterana do Brasil

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	POLÍTICAS PÚBLICAS SOCIAIS DE ATENDIMENTO A PESSOA IDOSA COM DA NO BRASIL E EM FLORIANÓPOLIS	18
2.1	O PERFIL DA PESSOA IDOSA NO BRASIL	18
2.2	A DOENÇA DE ALZHEIMER, OS CUIDADOS NECESSÁRIOS E AS POLÍTICAS SOCIAIS PÚBLICAS	20
2.3	A INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA PARA IDOSOS E O CENTRO DIA PARA PESSOA IDOSA.....	31
2.4	REDE PÚBLICA E ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL DE ATENDIMENTO A PESSOA IDOSA COM DOENÇA DE ALZHEIMER EM FLORIANÓPOLIS	33
3	O PAPEL DAS MULHERES EM RELAÇÃO AOS CUIDADOS E A DOENÇA DE ALZHEIMER	41
3.1	RELATOS DAS CUIDADORAS FAMILIARES ENTREVISTADAS	45
4	O SERVIÇO SOCIAL, A DOENÇA DE ALZHEIMER E AS MULHERES CUIDADORAS FAMILIARES	62
5	CONCLUSÃO	72
	REFERÊNCIAS	79
	APÊNDICE 1 - Formulário da entrevista semiestruturada para as cuidadoras familiares entrevistadas	84
	APÊNDICE 2 - Formulário de entrevista semiestruturada para profissionais do Centro Dia da Pessoa Idosa	88
	APÊNDICE 3 - Formulário de Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE (Cuidadoras Familiares)	90
	APÊNDICE 4 - Formulário de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Profissionais do Centro Dia da Pessoa Idosa)	97
	ANEXO 1 - Informações necessárias para abertura de processo administrativo para solicitação de medicamentos	104
	ANEXO 2 - Lista de distribuição das ILPI's da Vigilância Sanitária de Florianópolis de 2019	115

1. INTRODUÇÃO

No contexto atual, constata-se através de pesquisas referenciadas ao longo desse trabalho, um contínuo crescimento da população idosa¹ no Brasil, acometidas de diferentes tipos de doenças e demências. Diante disso, essas diferentes doenças deixam essa parcela de pessoas dependentes de cuidados de outrem em graus e níveis diversos, entre elas destacam-se, as doenças mentais, um dos maiores fatores causadores de dependência.

No país, o número da população idosa ampliou, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2017, para mais de 30 milhões de idosos, crescendo 18% nos últimos cinco anos. É previsto que em 2024 esses dados duplicarão e em 2060, um a cada quatro brasileiros terá mais de 65 anos. Ademais, são significativos os dados de idosos que se encontram no tratamento da doença do Alzheimer no Brasil, já atingindo 1,2 milhões da população².

A escolha do tema definido justifica-se pela preocupação da pesquisadora com as reais condições de vida das pessoas que ficam responsáveis pelos cuidados com a pessoa idosa que se encontram em estado debilitado de saúde e padecem por não ter uma atenção que abarque todos os cuidados necessários desse indivíduo.

Essa observação se inicia através da vida pessoal da acadêmica, pois a mesma passou desde o ano de 2014 por essa experiência em sua própria família, na qual ela pôde observar a falta de habilidades, de conhecimentos e condições objetivas e subjetivas adequadas de sua mãe para com os cuidados com a sua avó. A soma dessas condições resultaram em consequências negativas na saúde de sua mãe.

Ao ingressar no curso de Serviço Social na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), no primeiro semestre do ano de 2015, as discussões proporcionadas a partir do debate em sala de aula, com atividades e discussões juntamente com as bases teóricas introduzidas ao longo da graduação, prepararam a pesquisadora para um debate de cunho científico apropriado, que adentrassem a esfera do senso crítico.

¹ Este trabalho buscou a utilização da linguagem inclusiva, de acordo com a Resolução CFESS nº 549/2011, pois é sabido que o uso do masculino genérico reforça as estruturas patriarcais, a qual deve-se buscar em todos os âmbitos da vida por superação, através da desconstrução do machismo na linguagem gramatical.

²Fonte IBGE 2017. Disponível em: www.ibge.gov.br

No primeiro semestre do ano de 2019, a pesquisadora iniciou sua inserção no campo de estágio no Centro de Saúde Monte Cristo, município de Florianópolis-SC, através do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF). Ao acompanhar a assistente social em seu cotidiano de trabalho, em atendimentos e visitas domiciliares, a estagiária pôde conhecer famílias que se encontravam com dificuldades de cuidar os familiares em processo de envelhecimento e com a DA.

Essas questões fomentaram debates que instigaram uma reflexão maior a respeito da situação problemática que ocorre na sociedade em relação aos cuidados com as pessoas idosas, despertando o interesse de buscar conhecimento mais aprofundado sobre a magnitude dessa situação. Através desse quadro, surgiram problematizações principalmente relacionadas ao papel do Estado e a responsabilização da família como uma das principais fontes de proteção de seus membros.

Dessa maneira, este trabalho tem como objeto de pesquisa entender os impactos sobre a pessoa que fica com a responsabilidade pelos cuidados da pessoa idosa com DA. Vale destacar que a DA, é uma doença que vem sendo cada vez mais identificada nessa população, e trata-se de uma doença degenerativa que impossibilita ao longo do tempo a pessoa de realizar atividades simples.

Segundo os estudos consultados, a responsabilidade dos cuidados é direcionada diretamente às famílias, e seguindo a lógica patriarcal ainda presente na sociedade brasileira, a responsabilidade integral pelos cuidados fica destinada principalmente para a mulher com maior proximidade da pessoa adoecida.

Dessa forma, o presente trabalho tem como objetivo analisar o cotidiano e os desafios postos às cuidadoras familiares de idosos com DA, a fim de compreender as condições de vida dessas cuidadoras e as suas necessidades. Para tanto, os objetivos específicos buscaram responder as questões norteadoras necessárias para a compreensão do problema central, a fim de buscar respostas às problemáticas que se engendram resultantes dessas relações. Para nortear a presente pesquisa, elegeram-se as seguintes questões:

- 1) Qual é o perfil da pessoa cuidadora familiar?
- 2) Quais as dificuldades enfrentadas por essa cuidadora familiar da pessoa idosa com DA?
- 3) Que políticas sociais existem para o atendimento da pessoa idosa com DA e para a cuidadora familiar?

Em relação ao perfil da pessoa cuidadora do familiar idoso com DA, coube adentrar também na discussão de gênero, apontando a violência de gênero contra a mulher intrínseca nesse processo, o que justificou a pesquisa ser direcionada somente às cuidadoras mulheres.

Com as dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras familiares, pretendeu-se compreender todo o arcabouço de danos que são causados à cuidadora familiar perpassando as políticas públicas existentes em resposta as demandas e verificando sua efetividade.

Destaca-se a viabilidade da pesquisa apresentada neste trabalho, pelo fácil acesso às famílias que possuem em seus arranjos idosos com DA, mediante os atendimentos prestados pela ABRAz e pelo Centro de Saúde do Monte Cristo, e por outro lado, também existe uma expressiva quantidade de publicações na temática.

Observa-se que o Estado brasileiro, através da bibliografia pesquisada, não tem desenvolvido políticas públicas de atendimento a essa população, o que implica no consequente aumento de cuidadoras familiares da pessoa adoecida sem condições objetivas e subjetivas para realizar tais cuidados. Por conseguinte, de acordo com a pesquisa desenvolvida, estas acabam assumindo a responsabilidade, portanto, sem nenhuma opção de escolha, preparo específico e suporte, o que resulta posteriormente no adoecimento da própria cuidadora familiar por ultrapassar seus limites enquanto ser humano que também precisa de cuidados.

Em vista disso, é através desse quadro, que surgem como resultados, complexidades relacionadas ao papel do Estado e a responsabilização da família e principalmente do papel da mulher como uma das principais fontes de proteção de seus membros.

Para o desenvolvimento da pesquisa, optou-se pelo método da pesquisa de campo com abordagem qualitativa, utilizando-se do instrumento de entrevistas semiestruturadas.

No primeiro momento realizaram-se levantamentos bibliográficos que envolvem o tema no intuito de elaborar um embasamento teórico para as reflexões a serem construídas a partir da coleta dos dados e informações. Em seguida foi realizada uma pesquisa de campo que consistiu na aplicação de entrevista semiestruturada com perguntas abertas e fechadas para as cuidadoras familiares com questões sobre o seu cotidiano e suas demandas.

A pesquisa de campo foi executada no período de agosto a outubro de 2019, com a participação de cinco (5) cuidadoras familiares da pessoa idosa com DA, residentes do município de Florianópolis/SC, mapeadas em três (3) espaços diferentes. Estas foram identificadas através de um mapeamento prévio dos usuários do Centro de Saúde do bairro Monte Cristo, do Centro Dia da Pessoa Idosa³ e do Grupo de Apoio Social e Emocional para Cuidadores Familiares da pessoa idosa com Alzheimer e demências similares, realizado pela Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz)⁴.

Para o mapeamento, foram levados em conta os seguintes critérios elegibilidade: ser ou já ter sido cuidadora familiar de pessoa idosa com DA a um (1) ano ou mais e residir com essa pessoa ou já ter convivido por mais de um (1) ano e ser ou já ter sido a cuidadora principal por esse período.

No Centro de Saúde do Monte Cristo, a entrevista foi realizada com uma (1) cuidadora familiar. O mapeamento se deu através do cotidiano de estágio obrigatório da pesquisadora no local, com os atendimentos realizados pelo Serviço Social nos quais a pesquisadora teve maior contato com uma cuidadora familiar que se encaixou nos critérios estabelecidos. Já no Centro Dia da Pessoa Idosa, também fora entrevistada uma (1) cuidadora e o mapeamento foi feito com o auxílio do Serviço Social da instituição, que afirmou atender somente uma cuidadora familiar que se encaixasse nos critérios definidos. Por fim, no Grupo da ABRAz, a pesquisadora participou de três (3) encontros, momento no qual pôde conhecer melhor os/as participantes e conversar com todas para saber sobre a disponibilidade e quais atendiam aos critérios. Assim, do grupo, foram entrevistadas três (3) cuidadoras familiares.

³ O Centro Dia é um serviço previsto na Política Nacional do Idoso (Lei Nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994) e no Estatuto do Idoso (Lei Nº 10.741, de 1º de outubro de 2003) que, através de equipe multidisciplinar, atende pessoas com 60 anos ou mais que necessitam de cuidados durante o dia e que à noite voltam para suas casas, mantendo assim os vínculos sociais e familiares. Em Florianópolis, há alguns Centros Dias privados e apenas uma que caracteriza-se como OSC.

⁴ A ABRAz, é uma OSC sem fins lucrativos composta por pessoas e organizações nacionais e internacionais envolvidas com a doença Alzheimer. Ela tem como missão oferecer: apoio social, emocional e informativo a familiares; promoção de estimulação cognitiva e social a pacientes; produção e difusão de conhecimento sobre a DA e outras demências; articulação com agentes que promovem ações em benefício dos pacientes e pessoas cuidadoras. O programa dessa entidade abrange o território nacional, sendo que na Regional de Santa Catarina, situa-se no município de Florianópolis. (Informação disponível em <http://abraz.org.br/web/>. Acessado em setembro de 2019. Em Florianópolis, a ABRAz possui o grupo de ajuda mútua para familiares de idosos/as com DA ou doenças similares. Nesse espaço, os/as familiares cuidadores/as compartilham conhecimentos, experiências, frustrações, e qualquer coisa que envolva o familiar adoecido. Ainda recebem palestras eventualmente sobre assuntos relacionados aos cuidados e a doença. Eles se reúnem quinzenalmente nas terças-feiras às 14:30, nas dependências do Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago, localizado no bairro Trindade.

Também foram realizadas entrevistas com duas (2) profissionais (Assistente Social e Coordenadora Psicóloga) do Centro Dia da Pessoa Idosa de Florianópolis para complementar as informações sobre a rede de atendimento e a pesquisa documental sobre os equipamentos que constituem essa rede na cidade.

Quanto ao perfil das cinco (5) entrevistadas cuidadoras familiares, as idades variam de 43 a 69 anos, sendo que três delas tem entre 54 e 69 anos. Uma (1) é negra, três (3) brancas e uma (1) indígena. Em relação a escolaridade, uma (1) tem ensino médio completo, uma possui curso técnico e três tem ensino superior completo. O estado civil varia, sendo que três (3) são casadas, uma (1) é viúva e uma (1) é solteira. A quantidade de filhos/as varia de zero (0) até quatro (4), sendo que todos/as tem acima de 15 anos e apenas dois irmãos residem com a mãe. A renda varia de um salário mínimo e meio a 10 salários mínimos por família. Todas realizam os cuidados há mais de um ano e meio, quatro (4) são as cuidadoras principais por quatro anos ou mais, sendo o período máximo de sete (7) anos.

Para a realização das entrevistas foi agendado com as entrevistadas previamente, de acordo com a disponibilidade de cada uma. O local foi escolhido conforme a preferência de cada cuidadora familiar, para que todas pudessem se sentir o mais confortável possível e a média de duração foi de uma hora. Nos dias marcados, realizou-se primeiramente a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice 3 e 4) tanto com as cuidadoras quanto com as profissionais do Centro Dia da Pessoa Idosa, a fim de que estas tivessem maior compreensão da pesquisa e pudessem tirar suas dúvidas sobre a justificativa, objetivos da pesquisa, possíveis danos decorrentes da participação. Igualmente dos cuidados que seriam tomados para manter o anonimato das participantes, e de que poderiam parar a entrevista a qualquer momento, no caso de desconforto, e solicitar que as informações fornecidas não fossem utilizadas no trabalho. Após isso, aplicou-se a entrevista semiestruturada (apêndice 1 e 2) e as respostas foram gravadas com o consentimento de cada uma delas. Vale destacar que nenhuma das entrevistadas demonstrou incomodo com as perguntas.

Através da metodologia da pesquisa, pretendeu-se cumprir os objetivos propostos, e com os resultados, obter uma análise do problema, identificando a realidade vivenciada pelas cuidadoras e contribuindo com as possibilidades de atendimento às demandas das cuidadoras familiares da pessoa idosa com DA.

Para a exposição organizou-se o trabalho em cinco seções. Na primeira seção, com a Introdução, apresenta-se uma contextualização geral da temática, os motivos que levaram a pesquisadora a escolher esse tema, assim como se apresentam os objetivos e a metodologia utilizada para desenvolver a pesquisa.

A segunda seção inicia com uma breve apresentação de dados sobre o perfil da pessoa idosa no Brasil atualmente; seguida de uma exposição e reflexões sobre as políticas públicas de atendimento a pessoa idosa com DA existentes no país; e ainda, por ter seu foco na cidade de Florianópolis, cita-se igualmente os equipamentos existentes de atendimento a pessoa idosa com DA e às pessoas cuidadoras na cidade, identificando sua eficiência e necessidade diante da realidade apresentada de políticas públicas sociais que na prática ainda são demasiadamente familistas.

Na terceira seção, adentra-se a discussão de gênero, em relação ao papel da pessoa que realiza os cuidados ser predominantemente pensado e executado por mulheres; além de apresentar relatos de cuidadoras entrevistadas, e tecer a análise das entrevistas e a relação dos impactos no cotidiano dessas cuidadoras, assim como a análise das políticas sociais.

Na quarta seção, buscou-se desenvolver reflexões sobre as possibilidades em relação do Serviço Social, que tão pouca atenção tem dado a temática evidenciada, seguida das conclusões.

Por fim, pretende-se com essa pesquisa, dar maior visibilidade ao tema abordado, em virtude da pouca atenção que lhe é dado atualmente em estudos científicos e na própria sociedade, muito menos há uma iniciativa do Estado voltado ao atendimento especializado para a pessoa idosa e a pessoa cuidadora familiar.

2. POLÍTICAS PÚBLICAS SOCIAIS DE ATENDIMENTO A PESSOA IDOSA COM DA NO BRASIL E EM FLORIANÓPOLIS

2.1. O PERFIL DA PESSOA IDOSA NO BRASIL

Tendo em vista que a pesquisa desenvolvida para este trabalho analisa o quadro das políticas públicas referentes à população envelhecida e envolve questões como o processo de longevidade e gênero, é necessário fazer uma reflexão sobre o perfil da população idosa brasileira. A exposição dessas questões é fundamental, pois determinam experiências do processo de envelhecimento na sociedade, como no caso do ato de cuidar.

Isso significa que, a velhice⁵ tem questões específicas que precisam ser abordadas para que as políticas públicas atuais possam de fato oferecer respostas às demandas constatadas na realidade social dos sujeitos, e aqui um grupo em especial: a mulher cuidadora familiar da pessoa idosa com DA.

Dessa maneira, como em qualquer outra fase percorrida no ciclo de vida, a velhice, abrange também a inserção de classe social, as questões de gênero, raça e etnia, aspectos da vida social que influenciam nas relações sociais instituídas, na concepção dos sujeitos e na construção da própria sociedade.

Sabendo que o envelhecimento populacional cresce cada vez mais, em primeiro lugar, é necessário citar qual o perfil socioeconômico, igualmente em relação ao gênero e raça desses sujeitos. Em razão de que essas questões implicam diretamente em como essa população vive e lida com as diferentes situações a que está exposta em uma idade avançada. Para entender, dessa maneira, as problemáticas (ameaças e desafios) que se engendram dessas relações.

Assim, a necessidade de ter ciência sobre o perfil socioeconômico dos idosos justifica-se devido a importância desses dados para entender como se dá a reprodução social dessa população no Brasil. A Pesquisa Nacional por Amostra de

⁵ Nesta pesquisa, defende-se que o envelhecimento é o processo natural da vida que traz consigo algumas alterações sofridas pelo organismo, consideradas normais para esta fase. Já o termo "velhice" agrega as implicações externas ao processo natural, ou seja, é uma construção social que cria diversas formas diferentes de se entender o mesmo fenômeno, dependendo de cada cultura. Em suma, o processo de envelhecimento e a velhice, "deve, ainda, ser entendida como uma etapa do curso da vida na qual, em decorrência da avançada idade cronológica, ocorrem modificações de ordem biopsicossocial que afetam as relações do indivíduo com o seu contexto social". (FREITAS; QUEIROZ; SOUSA, 2009, p. 408).

Domicílios (PNAD) (2009) mostra que os idosos são, em sua maioria, mulheres, apresentam baixa escolaridade e vivem com renda domiciliar per capita de até 1½ salário mínimo, portanto, trata-se de uma população idosa fragilizada e empobrecida.

É importante lembrar, que a população idosa na atualidade foi há algumas gerações uma população jovem, que envelheceu, deixando de ser economicamente ativa. Sendo assim, o perfil mencionado desse grupo, é reflexo de uma sociedade capitalista, pois em idade avançada passam a conviver, sem o principal meio de sobrevivência dentro desse sistema, a venda de sua força de trabalho. A partir da própria característica do modo de produção capitalista que promove a superexploração da força de trabalho, assim como um processo de marginalização dos que não são considerados produtivos, configura-se que nesse período de vida dos sujeitos o sistema não atende as suas necessidades ao envelhecerem. Em decorrência desse fato, sugere-se uma incidência negativa na vida da população idosa, levando em consideração o perfil apontado.

Quanto a questão de gênero, enfatiza-se que

[...] apesar de as mulheres viverem mais tempo, elas envelhecem em piores condições sociais e de saúde. As desvantagens sofridas na sua vida profissional e familiar se acumulam ao longo de sua existência e se acentuam à medida que envelhecem, no entanto, tal condição não possui a devida visibilidade social. Assim sendo, o envelhecimento feminino deve ser considerado entre diversos fatores, muitos deles fortemente imbricados com as questões de gênero, tais como: a história pessoal; o contexto cultural, social, político e econômico; o desenvolvimento tecnológico e científico e outros que poderão interferir no modo de vida das mulheres. (FERNANDES, 2008, p. 418).

Assim, evidenciam-se grandes diferenças existentes entre as formas de conceber e viver o envelhecimento entre homens e mulheres em suas condições de vida, ao compreender que os seus papéis e oportunidades são adversos, o que impacta diretamente no processo de envelhecimento das mulheres, ou seja, as mulheres possuem questões no processo de envelhecimento específicas, que caracterizam uma velhice pautada no histórico de vida cultural e social desses indivíduos.

Já em relação à raça/cor, segundo o IBGE (2010), a composição racial da crescente população idosa brasileira vem se modificando ao longo dos últimos anos. Na primeira década do século XXI, a população brasileira com 65 anos ou mais

creceu 29,5%, passando de 9,9 milhões (5,8%) em 2000, para 14,0 milhões (7,4%) em 2010. Em 2000, predominavam idosos brancos (61,7%) em relação aos idosos pardos (29,5%) e pretos (6,9%) e, em 2010, diminuiu a proporção de idosos brancos (56,8%), aumentando a de pardos (33,8%) e pretos (7,7%). No entanto,

[...] as recentes mudanças econômicas, políticas e de saúde ocorridas no país ainda não eliminaram as desigualdades nas condições de vida e saúde dos grupos raciais de idosos brasileiros. O impacto dessas transformações não foi uniforme. A presença de desigualdades raciais entre idosos sugere a complexa interação da cor/raça com marcadores de posição social e reflete a distribuição desigual de fatores de risco, proteção e de agravos à saúde, que se acumulam ao longo dos vários ciclos de vida até a terceira idade. Idosos pardos e pretos, portanto, permanecem em ausência de equidade, em pior situação socioeconômica e com elevada necessidade em saúde. (OLIVEIRA; THOMAZ; SILVA, 2008, p. 02).

Constata-se que para a efetivação de propostas de políticas públicas sociais que correspondam à realidade social expressa, salienta-se que as questões étnico-raciais e de gênero quanto são elementos decisórios, na medida em que oferecem implicações diretas no processo de envelhecimento da população idosa brasileira, pois são questões que provocam uma maior fragilidade, expondo essa população a situações de risco criadas pelo contexto sociocultural, pela desigualdade social e por uma situação socioeconômica muito mais adversa.

Em síntese, pensar e oferecer políticas públicas a população idosa passa por reconhecer demandas e necessidades específicas, não só na relação destes sujeitos com sua condição do processo de envelhecimento, mas igualmente é necessário observar o perfil, suas condições de vida, e a forma de suas vivências, o que requer atenção às questões de gênero e raça, elementos que constituem suas vidas e que se expressam nas múltiplas expressões da questão social.

2.2. A DOENÇA DE ALZHEIMER, OS CUIDADOS NECESSÁRIOS E AS POLÍTICAS SOCIAIS PÚBLICAS

Ao compreender o envelhecimento como um ciclo geracional que carrega em si diferentes problemáticas, caracterizando-se, dessa maneira, a velhice como uma das expressões da questão social, defende-se que estas devem ser tratadas como uma responsabilidade pública. Portanto, cabe ao Estado oferecer repostas por meio de políticas sociais públicas que se efetivem na prática.

Sendo a DA uma doença que se apresenta como uma das principais que surgem no processo de envelhecimento humano na atualidade⁶, urge a necessidade de refletir sobre o que o Estado brasileiro tem desenvolvido para o reconhecimento do envelhecimento populacional crescente e suas implicações, como a DA, e de integrar tal conhecimento a sua ação em todas as políticas públicas.

Para que se compreenda a importância de se debater sobre a DA na atualidade, segundo a *Alzheimer's Disease Internacional*⁷ (ADI), estima-se que a cada 3,2 segundos, um novo caso de demência é detectado no mundo, sendo que segundo o *World Alzheimer Report*⁸ de 2015 a previsão é de que em 2050, haverá um novo caso a cada segundo. A Doença de Alzheimer é a causa mais frequente de demência.

O estudo “Demência e Transtornos Cognitivos em Idosos”, realizado por Bottino; Laks; Blay (2006), também afirma que a demência mais prevalente em todos os continentes é a DA, podendo-se destacar o resultado sul-americano, onde se situa o Brasil, que apresenta uma razão duas a três vezes maiores em relação às outras doenças demenciais. A DA caracteriza-se por ser,

[...] uma doença cerebral, crônico-degenerativa, progressiva e irreversível, tem início insidioso, é marcada por perdas graduais da função cognitiva e distúrbios do comportamento e do afeto, comprometendo a integridade física, mental e social do idoso, o que exige cuidados cada vez mais complexos, quase sempre vinculados à dinâmica familiar. Assim, destaca-se a importância da família no processo de prestação de cuidados a esse idoso, pois, à medida que a doença progride, aumenta a demanda por cuidados e supervisão constante, papel desempenhado, na maioria das vezes, por um familiar. (BORGHI, et al, 2013, p. 02).

A Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz)⁹ define a DA como demência, ou perda de funções cognitivas (memória, orientação, atenção e linguagem), causada pela morte de células cerebrais. Vale ressaltar que a DA surge em qualquer pessoa, de qualquer nível socioeconômico e cultural.

Como uma doença progressiva e irreversível, a DA possui estágios e cada um deles necessita de cuidados específicos da pessoa cuidadora. Dessa maneira, Inicialmente o sujeito demonstra queda significativa no desempenho de tarefas

⁶ Conforme a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia – SBGG, no Brasil são estimados 55 mil casos novos de demência todos os anos, a maioria decorrente de Alzheimer.

⁷ Associação Internacional da Doença de Alzheimer (tradução nossa).

⁸ Relatório sobre a Doença de Alzheimer no Mundo (tradução nossa).

⁹ Informação retirada do site da ABRAz: <http://abraz.org.br/web/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer/>

instrumentais da vida diária, porém é capaz de realizar as atividades básicas do dia a dia, mantendo-se independente. Já na segunda fase da doença, o comprometimento intelectual é maior e o sujeito demanda auxílio para a realização de um número cada vez maior de atividades da vida diária. Na fase mais avançada da DA, a pessoa idosa tende a ficar acamada, demandando assistência permanente e integral. (FERREIRA; CARMO, 2015 apud GIONGO; CLOS, 2016, p. 03).

Assim, estudos apontam que a DA é uma demência:

[...] devastadora, não só para aqueles que sofrem, mas também para os seus cuidadores e famílias. Globalmente, é uma das principais causas de incapacidade e dependência entre os idosos. Na maioria dos países existe, de alguma forma, falta consciência e compreensão sobre a demência, o que provoca estigmas, barreiras ao diagnóstico e ao cuidado, e reflete sobre os cuidadores, familiares e sociedade, tanto do ponto de vista físico, como psicológico e econômico. (OPAS, p. 2, 2013, apud MENDES; SANTOS, 2016, p. 122).

É relevante pontuar que segundo a Secretaria de Saúde do Estado do Ceará¹⁰, pessoas com histórico de complexa atividade intelectual e alta escolaridade tendem a desenvolver os sintomas da doença em um estágio mais avançado da atrofia cerebral, pois é necessária uma maior perda de neurônios para que os sintomas de demência comecem a aparecer. Por isso, uma maneira de retardar o processo da doença é a estimulação cognitiva constante e diversificada ao longo da vida. (SSC, 2015).

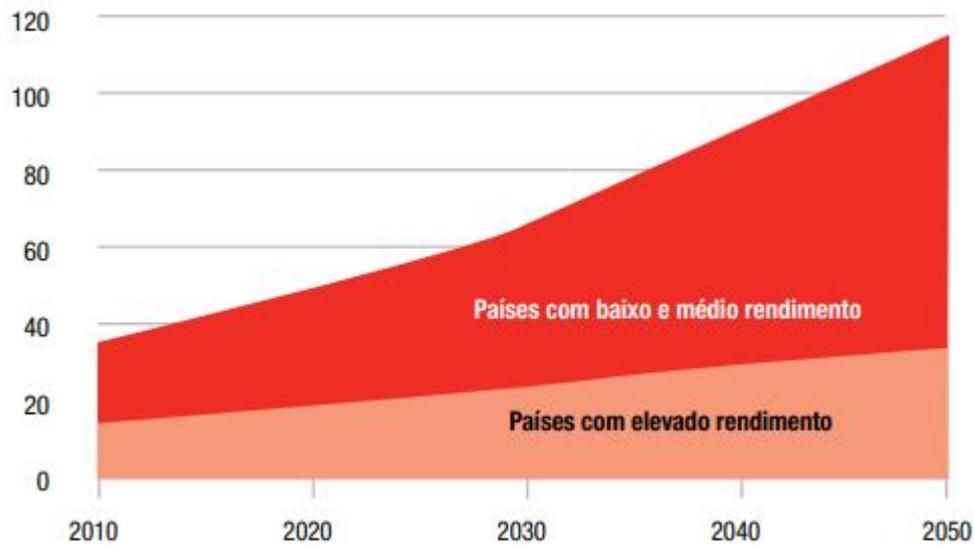
Também se afirma que alguns fatores de risco conhecidos para a Doença de Alzheimer são a idade e a história familiar, ou seja, se a pessoa já teve um histórico na família de demência ou de algum problema vascular. Outros fatores importantes se referem ao estilo de vida, nesse sentido são considerados fatores de risco: hipertensão, diabetes, obesidade, tabagismo e sedentarismo. Esses fatores relacionados aos hábitos são considerados modificáveis. Alguns estudos apontam que se eles forem controlados podem retardar o aparecimento da doença. (SSC, 2015).

E segundo dados do Relatório sobre a Doença de Alzheimer no Mundo (2009) da ADI, a ocorrência do aparecimento da doença é muito mais alto nos países de

¹⁰ Informações retiradas do site da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará (2015). Disponível em: <<https://www.saude.ce.gov.br/2015/09/17/profissionais-da-saude-vao-a-praca-informar-e-orientar-sobre-alzheimer/>>.

baixo e médio rendimento do que em países de alto rendimento, como segue no gráfico abaixo.

Gráfico 01- Países de Elevado, Médio e Baixo Rendimento e a Incidência de DA



Fonte: Associação Internacional de Alzheimer - ADI, 2009.

Assim, embora seja comum a afirmação de que qualquer pessoa pode vir a desenvolver a doença em sua velhice, essas questões postulam uma reflexão urgente sobre uma maior incidência do Alzheimer em países de baixo rendimento, que pode ocorrer em razão do envelhecimento de uma população explorada durante toda a sua vida enquanto trabalhador/a, sem acesso a saúde de qualidade, o que resulta em uma baixa qualidade de vida. Ou seja, uma possibilidade de maior incidência de pessoas com DA.

Diante dessa realidade, cabe analisar inicialmente sobre quem arcará com os cuidados dessa crescente população de pessoas idosas com DA, pois este fato reflete em diferentes problemáticas.

Para maior compreensão, no contexto dos direitos sociais existentes no âmbito da legislação destaca-se o art. 230 da Constituição Federal 1988 (CF/88), em seu artigo 230, a qual afirma que:

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. § 1º Os programas de amparo aos idosos serão executados preferencialmente em seus lares.

§ 2º Aos maiores de sessenta e cinco anos é garantida a gratuidade dos transportes coletivos urbanos. (BRASIL, 1988, p.117).

Nota-se que no parágrafo 1º a palavra “preferencialmente” já sugere que, na falta de um lar que permita cuidados dignos ao indivíduo, existirá a opção garantida pelo Estado, mas caberá em primeira alternativa o amparo familiar. Após o marco regulatório que foi a CF/88 no que concerne ao direito da pessoa idosa, é decretada a lei 8.842/1994 que dispõe sobre a PNI. Todavia, a lei nº 10.741/2003, o Estatuto do Idoso, é o documento mais atual, que define quais são os direitos garantidos por lei às pessoas com idade igual ou superior a 60 anos no Brasil. Em seu primeiro capítulo, “Do Direito à vida” , Artigo 9º, afirma que:

É obrigação do Estado, garantir à pessoa idosa a proteção à vida e à saúde, mediante efetivação de políticas sociais públicas que permitam um envelhecimento saudável e em condições de dignidade. (BRASIL, 2003, p. 5).

O Estatuto do Idoso (2003) realçando a importância das políticas públicas define que o Estado é o principal meio de garantia de proteção, através de políticas sociais públicas que devem permitir um envelhecimento pleno.

Nessa mesma linha, cabe mencionar também o quarto capítulo, “Da Habitação”, artigo 37, que garante a moradia digna ao idoso,

O idoso tem direito a moradia digna, no seio da família natural ou substituta, ou desacompanhado de seus familiares, quando assim o desejar, ou, ainda, em instituição pública ou privada. § 1º A assistência integral na modalidade de entidade de longa permanência será prestada quando verificada inexistência de grupo familiar, casa-lar, abandono ou carência de recursos financeiros próprios ou da família. (BRASIL, 2003, p. 14).

Conforme a legislação vigente, o acolhimento da pessoa idosa só será efetivada quando esgotadas todas as possibilidades de convivência familiar e configurada a carência de recursos financeiros, não se referindo a questões específicas de seu estado de saúde.

De acordo com os princípios e diretrizes da Política Nacional do Idoso (PNI) de 1994 apontam a predileção da família, ainda que responsabilize conjuntamente a sociedade e o Estado na obrigação de garantir os direitos da pessoa idosa. Esta primazia da instituição da família também é observada nas disposições preliminares do Estatuto do Idoso de 2003. Além destas, a Política Nacional de Assistência Social

(PNAS) de 2004 também apresenta a família como fonte prioritária de apoio e cuidados aos indivíduos.

Destarte, o que tem se apresentado, é um Estado que persiste numa lógica conservadora e, portanto, ineficiente na realidade objetiva dos tempos modernos, sempre responsabilizando a família primeiramente, pelo cuidado com as pessoas idosas. De acordo com Pereira e Soares (2015),

A perda de independência do idoso pressupõe que algum membro da família do adoecido, concordará em assumir as funções de cuidador. Dessa forma, o cuidador familiar, ou seja, o membro familiar responsável por cuidar de uma pessoa da sua própria família assume a responsabilidade. Todavia este cuidar pode se tornar uma atividade desgastante que propicia fatores negativos e na maioria das vezes decisivos à saúde deste indivíduo. (PEREIRA; SOARES, 2015, p. 3840).

Segundo Creutzberg; Santos (2003, p. 624), “há a necessidade frequente de se recorrer à assistência profissional de saúde para apoio aos familiares”. O Sistema Público de Saúde do Brasil, entretanto, ainda não fornece o suporte adequado ao idoso que adocece e nem à família que dele cuida. Com isso, pontua-se sobre a ineficiência das políticas públicas:

Os serviços parecem, ainda, não estar adequadamente preparados para atuar mediante as particularidades da pessoa idosa. É comum a existência de dificuldades na gestão e operacionalização de estratégias inovadoras e efetivas que contemplem prioridades de saúde da população. A rotina de se adotarem programas previamente formatados, independente dos contextos e particularidades que os caracterizam, torna mais difícil, e até mesmo inviabiliza, a apreensão da qualidade na assistência. Nisso, as propostas implementadas não conseguem dar conta das necessidades sociais, biológicas, físicas e culturais das usuárias que buscam as instituições de saúde, o que acaba gerando insatisfação da população. No geral, esses programas se constituem como instrumentos “engessados”, que não suprem as expectativas dos profissionais e da clientela coexistentes nesta dinâmica. (MEDEIROS; MORAIS, 2015, p.110).

O que se tem na atualidade é uma ausência de políticas estratégicas pensadas para a população idosa na atualidade, onerando a família, donde decorre a necessidade de refletir sobre o conceito de familismo. Castilho e Carloto (2010) indicam que,

[...] dentro da perspectiva universalista para que a política de assistência social, enquanto política pública cumpra o seu papel de garantidora de direitos. Exige-se dos formuladores, gestores e operacionalizadores, não só a mudança de paradigma, mas a apreensão das transformações dos grupos

familiares nas últimas décadas, e das novas demandas que se colocam, as quais exigem novas estratégias de enfrentamento, para que se possa romper com a responsabilização das famílias pelas mazelas sofridas. (CASTILHO; CARLOTO, 2010, p. 20).

Pois as consequências para quem ficará responsável por esses cuidados, nesse caso, a família, são devastadoras. Segundo o Relatório Mundial de Alzheimer (2009) da ADI,

Nos EUA, mais de 40% dos familiares e outros cuidadores não pagos das pessoas com demência classificam o stress emocional associado à prestação de cuidados como elevado ou muito elevado. É interessante notar que, em países de baixo ou médio rendimento, o fato de fazerem parte de um grande agregado familiar, atenua ligeiramente a pressão sentida pelo principal cuidador, as redes tradicionais de cuidados à família forneciam pouca proteção; os níveis de pressão do cuidador eram, em geral, tão elevados como os observados no projeto Europeu EUROCORE. (ADI, 2009, p. 14).

E ainda que,

Vários estudos reportaram níveis muito elevados de morbidade psicológica entre os cuidadores de pessoas com demência, 40% a 75% no EUROCORE, sendo o mesmo intervalo de prevalência observado em 21 dos 24 centros piloto 10/66. Uma revisão sistemática recente identificou 10 estudos que analisaram a prevalência de importantes distúrbios depressivos entre os cuidadores de pessoas com demência, usando entrevistas clínicas estruturadas, tendo esta variado entre 15 e 32%. Em seis desses estudos, a prevalência de uma grande depressão foi comparada com a de uma amostragem de controle, sendo a prevalência em cuidadores entre 2,8 e 38,7 vezes mais elevada. (ADI, 2009, p. 14).

Ressalta-se que, diante das políticas públicas sociais mencionadas, ao contrário da responsabilidade colocada para a família, a sociedade e o Estado ainda não assumem posição sobre o real impacto desses cuidados.

Ainda no que tange a proteção à pessoa idosa, pode-se constatar que anterior a CF/88 existiu apenas alguns poucos artigos como do Código Civil (Lei n.º3.071/1916), que assinalava o direito à prestação de alimentos recíproco entre pais e filhos; e do Código Penal (Decreto-Lei n.º2.848/1940), que assegurava pena atenuada, suspensa ou prescrita para pessoas maiores de 70 anos.

Atualmente, além do Estatuto do Idoso (2003) já mencionado, em 2006 é implementada a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI) e instituído o Pacto pela Saúde, pela Portaria do Ministério da Saúde nº 399/06, conjuntamente às reformas institucionais do Sistema Único de Saúde (SUS). Nesse pacto federativo

em prol da saúde, um dos indicadores de monitoramento da saúde brasileira constitui-se no cadastro e vistoria de todas as Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI's). Evidencia-se, assim, uma maior importância atribuída à saúde do idoso, de acordo com o conjunto das políticas públicas, com o marco da promoção de um envelhecimento mais ativo e saudável, a atenção integral à saúde do idoso e o incentivo à uma articulação com a rede intersetorial, visando à integralidade da atenção a pessoa idosa.

No âmbito da legislação constata-se que há uma defesa dos direitos da população com 60 anos ou mais, os quais abrangem também a pessoa com DA. Ainda, para a pessoa idosa com a DA, institui-se a Portaria nº 703, assinada em 2002 pelo Ministério da Saúde, que assegura assistência médica e medicamentos do tratamento gratuitos, também possuem o direito de isenção do imposto de renda e a um adicional de 25% no valor da aposentadoria.

No que se refere ao marco jurídico-legal, de acordo com o histórico, são exitosas as conquistas de direitos referentes a essa população. É importante registrar que todos os direitos sociais existentes foram conquistados através da organização dos trabalhadores na luta por melhores condições de vida, e que há a necessidade de enfrentamento constante da população para que os direitos já instituídos sejam assegurados na prática.

Portanto, embora haja uma quantidade significativa de leis e normas que instituem uma série de direitos e ofereçam respostas as necessidades sociais desses sujeitos, isso infelizmente não significa sua efetivação na realidade social.

Esse contexto de ineficiência de políticas públicas sociais de atendimento à população idosa se configura no acirramento da disputa pelo Estado, o qual se direciona mais intensamente para os interesses do grande capital, tornando-se um Estado mínimo para o cidadão, mas amplo para o capital. Essa questão atinge diretamente a todos, principalmente as pessoas em situação de extrema vulnerabilidade social, incluindo-se também as cuidadoras familiares de idoso com DA e a população idosa, através do seu envelhecimento precário.

Sabendo que de acordo com o nível de dependência que pode chegar a pessoa adoecida, a pessoa cuidadora terá que modificar completamente sua rotina para atender aos cuidados. Essa é uma condição que obviamente requer do Estado o suporte necessário, para o atendimento das necessidades da pessoa idosa com DA e igualmente das necessidades da pessoa cuidadora.

A fim de compreender melhor como as políticas sociais do Estado se configuram na prática, de acordo com o conhecimento de pessoas atendidas pelos serviços ofertados, segue o relato das entrevistadas cuidadoras familiares.

Ao ser questionada sobre a atual política de atendimento a pessoa idosa, a entrevistada 01 demonstra não ter muito conhecimento sobre. Ela descreve então sua experiência sobre a falta de vagas nas ILPI's públicas, afirmando que:

"É muito demorado, muito burocrático. Daqui a pouco, Deus que me perdoa mas ela vai e não consegue uma vaga. Ou não pega porque já ta nesse grau. Teve dois lares que a gente foi, um tava na reforma e não pegava porque tava num grau [avançado] já, não pegava." (ENTREVISTADA 01).

Na ocasião da entrevista, apresentou-se o equipamento Centro Dia e o Grupo de Cuidadores familiares da ABRAZ, a entrevistada relatou que nunca havia sido informada sobre um local de atendimento, inclusive quando esteve no atendimento do Hospital Universitário (HU), local onde ocorre o grupo. A respeito dos exames realizados em sua mãe, alguns foram realizados pelo SUS, e outros tiveram que ser pagos, por conta da demora do sistema público de saúde. Além disso, a cuidadora, que mora próxima ao Centro de Saúde do seu bairro, também pontua que só recebeu visita domiciliar da equipe duas vezes.

"[...] antes eu tive ajuda de parentes pra poder pagar (consultas), como tava muito avançado, eu não sabia que grau tava, pra recomeçar tudo de novo, pra ter os medicamentos, se fosse esperar pelo SUS até agora a gente tava na fila né. Por último agora é que foi feito uma consulta com o neuro, que a gente conseguiu, depois de um ano e meio." (ENTREVISTADA 01).

Segundo a entrevistada 02, chegou a receber atendimento quinzenal domiciliar do posto de saúde do seu bairro para sua mãe. De acordo com o seu relato, evidencia-se o prejuízo do atendimento não especializado, pois compromete o atendimento.

"Não existe. Fora aquilo lá do grupo (ABRAZ). Dos postos de saúde, não tem. Quando ela veio, eu consegui me consultar com o doutor, médico de família do posto, então eles vinham aqui em casa de 15 em 15 dias, então chegou uma hora que eu disse pra ele assim 'olha, claro que eu quero que vocês venham aqui, mas eu acho que tem pessoas mais necessitadas, não precisa vir com tanta frequência', se eu precisar de alguma coisa, eu vou lá. Tudo que eu preciso ali no posto... Agora, não tem assim um centro público específico pra isso. A gente conta com a ajuda do clínico geral. Por exemplo, nesses postos tem muito médico que assim, tem muito estagiário, residente, então coitados, as vezes... Eu nunca me esqueço que no começo da mãe, o coitadinho do coisa (residente) disse assim, 'vó, vamos fazer assim, aquele exercício de segura a coisa', gente eu comecei a rir. Eu fiquei até hoje eu não me conformo que eu ri, eu fui obrigada a rir, eu ri que não

parava mais. Eu digo, já pra gente normal já é difícil né, ficar fazendo aqui, tu imagina." (ENTREVISTADA 02).

Sobre os exames realizados, a entrevistada 02 afirma que todos foram feitos pela rede pública, porém, os medicamentos são comprados. Ela também está tentando conseguir pela farmácia escola, mas diz ser um processo bastante burocrático.

Corroborando com a fala da entrevistada 02, a entrevistada 03 afirma que a política pública de atendimento ao idoso ainda é falha. Sua colocação demonstra uma falta de conhecimento das equipes profissionais na área da saúde, o que é preocupante visto o número de pessoas idosas com DA e seu crescimento exponencial. Ainda, identifica-se através do relato, a dificuldade que as famílias encontram em relação ao processo (anexo 1) para conseguir medicamentos gratuitamente, o que pode resultar na não medicação da pessoa cuidada por questões financeiras ou no prejuízo com os gastos que a família precisará arcar sem ter condições para tal.

"Ai, eu acho que ainda é falha, sabe? Ainda tem muito que avançar. Cheguei a pesquisar sobre na época. Era mais como leitura. Assim, eu já tinha pesquisado sobre o que era a ABRAz, só que na época eu não queria ter mais sofrimento, era essa concepção que eu tinha. O que eu sinto, de algumas coisas que eu já li, eu acho que ainda tem um descaso, eu não sei se é preconceito, entendeu, em relação a qualquer demência. E isso me deixou bem claro nas reuniões mesmo da ABRAZ. De várias pessoas que comentaram sobre isso, alguns mesmo falaram 'poxa, eu precisei, foi uma burocracia', até não só pra atendimento, até pra conseguir medicamento. Eu falo que graças a Deus a minha mãe é uma privilegiada, ela é aposentada, ela tem o dinheirinho dela que não dá pra pagar todas as despesas, mas ela paga boa parte das despesas e depois, o restante, nós dividimos entre as três (irmãs). Mas ela tem o privilégio de ter um plano de saúde, ser atendida. Mas agora relacionando medicamento, eu vi gente no grupo (da ABRAz) que tá mais de seis meses esperando uma autorização do SUS pra pegar medicamento. Eu acho que ainda falta realmente uma atenção especial." (ENTREVISTADA 03).

Vale mencionar a recorrência, na fala das entrevistadas 02 e 03, de compreender a ABRAz como uma iniciativa pública, sendo que esta na verdade se configura como uma Organização da Sociedade Civil - OSC.

A Entrevistada 04, que cuida de sua irmã com DA, indicou que faz todos os exames necessários no setor privado. Os remédios que a irmã precisa tomar são comprados, pois no SUS precisa enviar um requerimento para que seja liberado seu acesso, o que ela também afirma ser um processo muito demorado.

Diferente das demais cuidadoras entrevistadas, a entrevistada 05 afirma que,

“O SUS em si funciona, eu sou muito a favor do SUS, eu gosto bastante, é obvio que você tem uma espera, só que não é do sistema SUS, se não fosse o SUS, o NIPEG, eu sou a primeira a defender a universidade em tudo. Ainda bem que ainda temos a universidade. Eu ainda tenho a paciência, disponibilidade de procurar e saber que vai acontecer”. (ENTREVISTADA 05).

A entrevistada 05 traz em seu relato a importância da universidade em situações como essa. O Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa, Ensino e Assistência Geronto-geriátrica (NIPEG) citado pela cuidadora, configura-se também como fundamental para desenvolver estudos que possibilitem cada vez mais um atendimento de maior qualidade à população que vivencia essa experiência, inclusive dentro do próprio Sistema Único de Saúde (SUS).

É válido mencionar outra questão apontada pela entrevistada 01, que apresenta a demanda da curatela, igualmente importante para quem está cuidando e para quem está sendo cuidado, nota-se na fala a burocracia que exige dispende de tempo, o qual elas não dispõem, assim como o processo em si é moroso não oferecendo respostas em tempo adequado para a situação.

“Eu tentei pegar fralda gratuita, mas lá na farmácia eles pedem uma declaração pra mim, dela passando pra mim, que eu poderia pegar a fralda (requerimento médico no nome da mãe), mas eu falei, ela nem me conhece mais. Eu to correndo atrás da curatela dela pra ficar responsável por ela, mas até eu conseguir isso ai, ela vai ficar mijando na fralda. Eu lá no cartório pra fazer a procuração normal assim né, ai a moça perguntou, 'ah, dona (nome de sua mãe), a senhora realmente quer passar seus dados, suas responsabilidades pra tua filha?' ai ela assim 'não, não, não é minha filha não, é minha sobrinha', ai a moça do cartório 'você é filha dela?' e eu 'sou', 'mas ela tem problema né', 'tem', eu tive que falar né, daí ela, 'ela tem que conseguir uma curatela'. Ai nós tem que correr atrás de documento, laudo médico, tudo eu to correndo atrás, tem que comprovar tudo, um advogado pra conseguir fazer a curatela. To esperando até hoje. Eu dei entrada ali com os estagiários da Unisul, ali no centro, mas daí é o aguarde, e esse aguarde, estamos aguardando... Pelo menos eu já levei tudo, mas é bem demorado”. (ENTREVISTADA 01).

Para além da burocracia e morosidade na resolução de questões legais, a falta de agilidade e objetividade das políticas sociais apresentam-se como um entrave na vida do doente com DA e da própria cuidadora.

Analisando as respostas das cuidadoras entrevistadas sobre as políticas públicas sociais, conclui-se, no geral, que predomina o pouco conhecimento sobre quais são essas políticas e direitos que a população idosa possui, do qual nenhuma das entrevistadas tinha conhecimento. Isso revela uma baixa divulgação da rede de

atendimento disponível e impede que as cuidadoras acessem os poucos serviços disponíveis. Em suas falas, ainda apresentam questões que envolvem a demora do atendimento do SUS e as dificuldades encontradas para conseguir medicamentos e utensílios básicos para higiene como fraldas, que podem ser definidas como barreiras enfrentadas por essas cuidadoras em seu cotidiano, mesmo com as devidas garantias previstas em lei.

Dentre os poucos programas e serviços oferecidos pelo Estado, destaca-se dois equipamentos mais centrais e existentes na cidade de Florianópolis/SC, que servem como alternativas de atendimento e acolhimento para a pessoa idosa com DA: as Instituições de Longa Permanência (ILPI) e o Centro Dia para a Pessoa Idosa, assim como o Programa “Renda Extra”.

2.3. A INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA PARA IDOSOS E O CENTRO DIA PARA PESSOA IDOSA

A ILPI é um serviço da Proteção Social Especial de Alta Complexidade, que proporciona acolhimento institucional, sob gestão da Assistência Social. De acordo com a Tipificação dos Serviços Socioassistenciais, aprovada pelo Conselho Nacional da Assistência Social, conforme Resolução nº 109/2009, é oferecido para pessoas com 60 anos ou mais, de ambos os sexos, com diferentes necessidades e graus de dependência, que não dispõem de condições para permanecer na família. O acesso ao serviço também é garantido para idosos que se encontram com vínculos familiares fragilizados ou rompidos, em situações de negligência familiar ou institucional, sofrendo abusos, maus tratos e outras formas de violência, ou com a perda da capacidade de autocuidado.

Nestas instituições, deve ser garantido a convivência com familiares e amigos de forma contínua, bem como o acesso às atividades culturais, educativas, lúdicas e de lazer na comunidade. Além disso, deve funcionar em unidade inserida na comunidade com características residenciais, ambiente acolhedor e estrutura física adequada, visando o desenvolvimento de relações mais próximas do ambiente familiar (BRASIL, 2009).

Por outro lado, o Centro Dia é um equipamento¹¹ da Assistência Social, nele é executado o Serviço de Proteção Social Especial de Média Complexidade para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas famílias. Trata-se, portanto, de uma estratégia de garantia dos direitos dos idosos, regulada pela Secretaria de Assistência Social. Assim, encontra-se na Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, conforme resolução nº 109/2009:

O serviço tem a finalidade de promover a autonomia, a inclusão social e a melhoria da qualidade de vida das pessoas participantes. Deve contar com equipe específica e habilitada para a prestação de serviços especializados a pessoas em situação de dependência que requeiram cuidados permanentes ou temporários. A ação da equipe será sempre pautada no reconhecimento do potencial da família e do cuidador, na aceitação e valorização da diversidade e na redução da sobrecarga do cuidador, decorrente da prestação de cuidados diários prolongados. (BRASIL, 2009, p. 37).

Segundo o Guia de Orientações Técnicas do Centro Dia do Idoso de São Paulo,

[...] entre as diversas modalidades de atendimento previstas na Política Nacional de Assistência Social e na Política Nacional do Idoso, o Centro Dia caracteriza-se como um espaço destinado a proporcionar acolhimento, proteção e convivência a idosos semidependentes, cujas famílias não tenham condições de prover estes cuidados durante todo o dia ou parte dele. (BRASIL, 2014, p. 11).

Em acordo com o guia citado, é previsto que nas unidades sejam desenvolvidas atividades que permitam a convivência em grupo, cuidados pessoais, fortalecimento das relações sociais, apoio e orientação aos cuidadores familiares, acesso a outros serviços e a tecnologias que proporcionam autonomia e convivência. Dessa maneira, o Centro Dia oferece atenção à pessoa com deficiência e/ou idosa em situação de dependência durante o dia, dando suporte também às famílias e aos cuidadores familiares na diminuição do estresse decorrente dos cuidados prolongados.

Tanto a ILPI como o Centro Dia da Pessoa Idosa são serviços previstos na Política Nacional do Idoso (Lei Nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994) e também no Estatuto do Idoso (Lei Nº 10.741, de 1º de outubro de 2003).

Na cidade de Florianópolis, existe apenas um Centro Dia para a Pessoa Idosa. Embora a gestão desse espaço não seja pública, constitui-se como parte

¹¹ Por “equipamento” entende-se a estrutura física e profissional fundamental para a prestação do serviço.

importante da rede de atendimento às pessoas cuidadoras familiares da pessoa idosa com DA e funciona em local público, como será retratado mais adiante.

2.4. REDE PÚBLICA E ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL DE ATENDIMENTO A PESSOA IDOSA COM DOENÇA DE ALZHEIMER EM FLORIANÓPOLIS

A população total de Florianópolis é de 453.285 habitantes, sendo 11,4% de pessoas acima de 60 anos de idade, de acordo com o IBGE de 2013, segundo o site da Prefeitura Municipal de Florianópolis (PMF)¹².

De acordo com dados da Vigilância Sanitária¹³ (anexo 2), no município de Florianópolis, a quantidade de ILPI's em 2019, é de 42 (quarenta e duas) registradas que compõe a rede de atendimento aos idosos, contemplando as instituições públicas (as quais não existem, havendo apenas instituições conveniadas), privadas e OSC's.

As instituições são, em sua maioria, privadas, sendo que 04 (quatro) são OSCs, e 03 (três) tem convênio com a Secretaria de Assistência ou Saúde, ou seja, não existe nenhuma ILPI em Florianópolis que pertença inteiramente à gestão pública. As conveniadas são: Instituição de Caridade e Apoio ao Desemparrado - Cantinho dos Idosos (possui vagas que não são conveniadas também), Sociedade Espírita Obreiros da Vida Eterna (SEOVE) e Sociedade Espírita de Recuperação, Trabalho e Educação (SERTE). As vagas conveniadas com a prefeitura disponibilizadas totalizam 130, sendo que 65 pessoas estão na lista de espera, de acordo com dados adquiridos com a Gerência da Proteção Social de Alta Complexidade.¹⁴

Vale lembrar que para acessar as ILPI's, segundo o artigo 35, § 1º, da lei 10.741/2003 (Estatuto do Idoso), deve-se observar:

No caso de entidades filantrópicas, ou casa-lar, é facultada a cobrança de participação do idoso no custeio da entidade.

¹² Informação retirada do site da PMF. Disponível em: <<http://www.pmf.sc.gov.br/entidades/saude/index.php?cms=capital+idoso&menu=5&submenuid=153>>.

¹³ Informação coletada através de contato via e-mail.

¹⁴ Informação coletada através de contato via e-mail.

§ 2º O Conselho Municipal do Idoso ou o Conselho Municipal da Assistência Social estabelecerá a forma de participação prevista no § 1º, que não poderá exceder a 70% (setenta por cento) de qualquer benefício previdenciário ou de assistência social percebido pelo idoso. (BRASIL, 2003, p. 23).

Além das ILPI's, em outubro de 2018, foi inaugurado o Centro Dia na cidade de Florianópolis. No site da prefeitura, foi lançada a informação sobre a data de inauguração do Centro Dia da Pessoa Idosa e algumas das vantagens do espaço na cidade.¹⁵ Segue alguma das informações retiradas do site.

O equipamento foi inaugurado em 29 de outubro de 2018 no Parque Municipal do Córrego Grande, tem como parceiro a Federação Catarinense de *Basketball*. É uma unidade que atende 25 idosos por turno. O objetivo do serviço é assistir a família que não tem condições de prover o cuidado durante o dia ou parte dele. O município de Florianópolis disponibiliza através desse serviço atividades coletivas, sociais e comunitárias, incluindo o apoio na administração de medicamentos indicados por via oral e de uso externo, prescrito pelo médico; ingestão assistida de alimentos; higiene e cuidados pessoais; entre outras atividades.

A Prefeitura Municipal de Florianópolis (2018), através de seu site, ainda afirma que “o Centro Dia atenderá idosos, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 60 anos, em situação de vulnerabilidade ou risco social, em decorrência da fragilidade dos vínculos familiares e comunitários ou pela falta de acesso aos direitos socioassistenciais, tendo por prioridade os idosos beneficiários do BPC ou em situação de pobreza inseridos no CadÚnico.”

Em entrevista realizada com profissionais que compõe a equipe do Centro Dia de Florianópolis, foi possível verificar algumas informações sobre o seu funcionamento, as quais não foram encontradas em nenhum outro local.

As atividades são mantidas integralmente através do apoio da Federação Catarinense de *Basketball*, esta se mantém com doação em dinheiro, provenientes do Título de Capitalização de Pagamento Único (Trimania). É essencial mencionar que a instituição não recebe nenhuma verba da prefeitura. No caso, a prefeitura apenas viabiliza seu funcionamento ao ceder o espaço onde ela funciona atualmente.

¹⁵ Informação coletada no site da PMF, Secretaria Municipal de Assistência Social, datada de 2018, disponível em: <<http://www.pmf.sc.gov.br/entidades/semas/index.php?pagina=notpagina¬i=20102>>.

Para acessar os serviços, é necessário ter 60 (sessenta) anos ou mais. O fluxo ocorre da seguinte forma: das 15 (quinze) vagas ofertadas, 11,25 (75%) são destinadas à pessoas que são encaminhadas pelo Serviço de Proteção Social Especial para pessoas com Deficiência, Idosas e suas Famílias (SEPREDI), e 3,75 (25%) das vagas são para procura espontânea. Os critérios de elegibilidade são receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e ter algum direito violado. A prioridade é atender pessoas que recebem o BPC, mas não recebem, não interfere no acesso, caso haja vagas disponíveis. É importante destacar que o espaço não atende pessoas com DA em estágio avançado, apenas na fase inicial da doença.

Atualmente a instituição recebe em média 10 pessoas por turno, sendo que o seu objetivo é de receber até 15. A quantidade de pessoas atendidas é limitada devido ao tamanho do local e por ser um espaço provisório cedido pela PMF, portanto, não há possibilidades de mudanças na estrutura.

Em relação a equipe profissional, a instituição conta com 13 funcionários/as, sendo 01 terapeuta ocupacional, 01 psicóloga, 01 assistente social, 01 profissional de educação física, 01 nutricionista, 01 técnico de enfermagem, 01 coordenadora, 01 recepcionista, 03 cuidadores/as e 02 serviços gerais.

Questionadas sobre a lista de espera, a profissional 02 aponta que,

"A gente tá zerando, na verdade. Tem vaga. A nossa meta é quinze por dia. Hoje a gente atende, tem dias que a gente tem dez, tem dias que a gente tem 12, tem dia que tem nove. A gente tá aqui em caráter temporário. Então nessa casa aqui, a gente só consegue atender 15 idosos por dia. A gente tá com cinco pessoas (na lista de espera). A maioria não sabe da existência do Centro Dia. Tá sendo avaliada terreno. Não tem ainda uma definição quanto a isso, mas a casa atual é provisória. O que que acontece, a gente não ampliou, até porque a gente tem um número reduzido de vagas e a nossa prioridade era os da média (complexidade). E como que acontece, os encaminhamentos chegam aqui, a gente faz a visita, vê, mas a nossa dificuldade de atender, muitas vezes é questão do transporte. Então a gente já tira, entendeu? por isso que a lista de espera vai sendo reduzida porque a gente vai vendo que não corresponde a realidade do Centro Dia e os critérios que a gente atende. Então a gente vai tirando, assim..." (PROFISSIONAL 02).

Analisando a fala da Profissional 02, é possível constatar que por se tratar de um espaço provisório e possuir apenas 15 vagas, o Centro Dia ainda é pouco divulgado, e por consequência, pouco conhecido. Em razão disso, diminui a quantidade de pessoas procurando pelo serviço. Outro ponto levantado é de que, ao ter conhecimento sobre a falta de possibilidade da família para levar a pessoa idosa

na instituição, e sabendo da falta de vagas no transporte, a pessoa indiretamente é vetada de acessar o serviço, no sentido de não acessar em razão da impossibilidade de se locomover até o espaço, sendo retirada da lista de espera. Essa prática também inviabiliza um dado fundamental, que é de saber qual a real procura e necessidade da população por esse serviço.

Mesmo sem esse dado concreto, as profissionais concordam que um Centro Dia para atender a demanda que Florianópolis apresenta não é suficiente. Conforme a fala da Profissional 01,

"[...] a demanda de idosos é muito grande. Muita procura, muita necessidade. Tem muito com violação de direitos, que precisa, não tem onde, não tem como buscar as vezes, porque temos um carro só. E também os, tem os idosos que de repente precisariam de mais de atenção. Tem os Serviços de Convivência, mas pra idosos que tem um pouco mais de condições, já não encaixa, no perfil do programa. Mas é fundamental ter mais Centro Dias espalhado pela cidade." (PROFISSIONAL 01).

Concordando com a Profissional 01, a Profissional 02 complementa com outras questões importantes,

"A população está envelhecendo, cada vez surge mais essa necessidade. E a questão do Centro Dia, é que ele não atende o idoso independente, mas são idosos semi-independentes, aqueles que tem alguma patologia, aqueles que tem algum comprometimento cognitivo leve. E não existe uma rede de suporte aqui em Florianópolis. [...] um centro dia não dá conta, nunca vai dar." (PROFISSIONAL 02).

Com isso, contata-se a necessidade de reflexão sobre as reais demandas colocadas pelas famílias cuidadoras da pessoa idosa, pois o que se apresenta, como a Profissional 02 pontua, é a inexistência de uma rede de suporte que contemple as reais demandas das famílias, as quais vêm precisando cada vez mais de serviços como esse. Principalmente uma rede que compreenda as especificidades de cada caso, pois o Centro Dia, por exemplo, já não contempla a pessoa com DA avançado e sua família.

Em relação as necessidade analisadas pelas profissionais que o Centro Dia ainda não consegue suprir, apontaram a falta de transporte, pois atualmente há apenas um carro disponível que consegue buscar e levar apenas quatro pessoas usuárias do serviço por dia. A dificuldade de articulação com a rede socioassistencial também foi indicada como uma dificuldade para que o atendimento ao usuário seja eficaz, confirmando a situação identificada pelas cuidadoras entrevistadas. Quanto a rede de atendimento, a profissional 02 traz exemplos,

"[...] a gente tem idosos que precisam da fisioterapia, de fonoaudiólogo, porém a rede não tem. O encaminhamento é feito pelo posto de saúde. E não é só isso né, tem profissionais e profissionais [...]." (PROFISSIONAL 02).

Destaca-se a importância da implementação da rede de atendimento às pessoas idosas com DA e por extensão de apoio às cuidadoras, mas uma rede que consiga se articular e garantir o acesso dos cidadãos.

A profissional 02 também comenta brevemente sobre a importância do Centro Dia na cidade de Florianópolis,

"[...] querendo ou não ele trouxe uma melhora pro município. Antes o idoso não tinha onde ficar e normalmente, a sobrecarga ficava por parte da família. Hoje, com o auxílio do Centro Dia, de certa forma, esse idoso pode receber os cuidados, pode receber um atendimento de qualidade, multiprofissionais, trabalhando em prol dele. E não só em prol do idoso, mas em prol da família né? Então acredito que ele é eficiente." (PROFISSIONAL 02).

Embora a existência desse serviço seja uma real possibilidade de atendimento às famílias e ao doente com DA, ainda é insuficiente, visto a quantidade de vagas disponíveis, além de que não atendem pessoas idosas com DA em estágio avançado.

Em relação ao apoio as pessoas cuidadoras, o atendimento ocorre através da realização de visitas domiciliares, orientações. A cada dois meses também é realizado o grupo de família, que segundo a Profissional 02 é o espaço que proporciona um momento para que os profissionais escutem as demandas das famílias, estas, através desse espaço, podem pensar de acordo com as demandas coletivas e propor soluções para as situações colocadas. A Profissional 02 ainda relata que,

"[...] apesar de eu trabalhar seis horas, da psicóloga trabalhar seis horas, a gente sempre acaba atendendo a família naquele momento de mais urgência, independente do horário. Isso tem sido um auxílio e tem dado um retorno bem positivo assim, no nosso trabalho. É aonde que a gente consegue construir vínculos sabe? Porque, por exemplo, a gente tinha uma idosa aqui, que a filha nunca participou. A gente sempre chamava, sempre tentava buscar, sempre corria atrás. Ela priorizava o trabalho. Mas surgiu uma situação, a idosa adoeceu e ela precisou de um suporte, isso no final de semana, por exemplo. E a gente prestou o atendimento no final de semana a essa família e aonde foi que a gente conseguiu criar um vínculo com ela. Hoje, o nosso relacionamento com a família é muito mais fácil. E a gente vê que a sobrecarga é menor, porque passa por uma orientação, por uma informação, por um acesso, como acolhida, de fato assim. Então é bem bacana. O nosso trabalho é isso, as vezes a gente vai orientar, as vezes a gente só vai acolher, só escutar." (PROFISSIONAL 02).

Quanto aos atendimentos com as pessoas cuidadoras familiares, demonstra-se o quão necessário são o desenvolvimento de serviços voltados a esse público. Destaca-se igualmente a importância do apoio familiar a cuidadora, que possibilita dividir a responsabilidade e os cuidados, o que pode agregar mais qualidade em suas condições de vida.

"O que tu observa quando tu vai fazer as visitas é a sobrecarga. O cuidador tá totalmente desestabilizado. E o adoecimento dele as vezes é muito maior do que o do próprio idoso, pelo excesso de cuidado, pela falta de suporte público, sabe? Porque não tem, não existe. [...] enquanto não se pensar na família, o (Estado) nunca vai garantir direito do idoso. Não acontece. A questão de alimentação, de hábito, tudo isso influencia." (PROFISSIONAL 02).

De acordo com as falas das profissionais 01 e 02, o Centro Dia é um equipamento fundamental para o município, tendo em vista a demanda que a cidade apresenta. Assim como é necessária a implementação de mais espaços como esse, que possam abranger às necessidades expressas no processo de envelhecimento da população da cidade.

Em relação a DA, as duas profissionais entrevistadas afirmam que a equipe técnica não possui nenhuma capacitação sobre a doença. Contudo, a profissional 01 afirma que estarão recebendo uma usuária com DA e que a equipe receberá uma capacitação na semana seguinte após a entrevista.

Ainda sobre a DA, a profissional 02 traz uma reflexão sobre o não recebimento de pessoas com Alzheimer em estágio avançado.

"Então imagina, a gente recebe encaminhamentos com Alzheimer avançado, porém a gente não consegue atender. A gente não dá conta, e o Centro Dia não é pra isso. Pra onde vai esse idoso? Fica normalmente na família." (PROFISSIONAL 02).

Diante da fala da profissional 02 em relação a pessoa idosa com DA avançado, há a necessidade de dados concretos que apresentem as demandas reais das famílias, para que seja possível pensar e propor novas formas de atendimento e serviços que compreendam as demandas de pessoas cuidadoras e do indivíduo que recebe os cuidados.

A profissional 02 ainda traz reflexões e pontua uma discussão extremamente necessária na atual conjuntura,

"Na verdade, a gente precisa efetivar (os direitos). Até porque, aquele idoso que é vítima de violência por exemplo, ele permanece na família, com o agressor, por muito tempo. É tudo muito moroso, até porque não tem aparelho pra isso. E aí? Vai botar onde? Não tem como. Então é muito mais

complexo. A falta de serviço, impede que o trabalho seja desenvolvido e que o direito seja garantido." (PROFISSIONAL 02).

Através dos relatos das profissionais, verifica-se que o equipamento Centro Dia é um serviço que se apresenta como fundamental para a composição da rede de atendimento da pessoa idosa e para a pessoa cuidadora em Florianópolis/SC.

O município de Florianópolis para além da rede de acolhimento institucional para pessoas idosas também tem o Programa "Renda Extra"¹⁶, o qual é regulamentado pela Lei nº 5.330/98 e tem como objetivo:

Proporcionar ao idoso com doenças motivadoras de incapacidade física ou mental, cuja família é economicamente carente, meios que garantam a melhoria da sua na qualidade de vida, por meio da concessão de 01 (um) salário mínimo mensal, provendo suas necessidades advindas da situação de saúde. (PMF, 1998).

O acesso ao Programa "Renda Extra" ocorre com o cumprimento de critérios estabelecidos na Lei que regulamenta o referido programa, sendo eles: Idoso/a, munícipe de Florianópolis há no mínimo 05 (cinco) anos; com idade a partir de 60 (sessenta) anos, vítima de doença motivadora de incapacidade física e/ou mental, cuja família tenha renda mensal inferior a 3 (três) salários mínimos. No entanto, conforme relato das técnicas que atuam nesse programa, o número de idosos/as atendidos/as não é suficiente para atender toda a demanda do município resultando em uma fila de espera.

Diante de todo esse contexto, é possível identificar a necessidade de desenvolvimento de dados concretos que comprovem a carência de vagas diante da demanda apresentada pelos serviços como o Centro Dia da Pessoa Idosa. Assim como, o programa "Renda Extra" torna-se insuficiente, pois não conta com recursos disponíveis para a inserção da demanda de idosos/as de Florianópolis ocasionando uma demanda reprimida. Ademais trata-se de um programa direcionado ao sustento, com o repasse de recurso financeiro, aos/às idosos/as, sem que haja um trabalho que promova o efetivo apoio e suporte as cuidadoras familiares.

Por fim, constata-se que no município de Florianópolis se instituiu uma rede de atendimento à população idosa, seja com as instituições de acolhimento, seja pelo programa "Renda Extra" e mesmo com o SEPREDI¹⁷, que tem por finalidade realizar atendimento psicossocial ao idoso e à pessoa com deficiência, em situação

¹⁶ Informação retirada do site da PMF, em serviços da Secretaria de Assistência Social. Disponível em: <<http://portal.pmf.sc.gov.br/entidades/semas/index.php?pagina=servpagina&id=4619>> .

¹⁷ SEPREDI - Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas Famílias.

de direitos violados, bem como para suas famílias, visando à proteção e defesa de seus direitos, o fortalecimento da estrutura e dos vínculos familiares. Todavia, mediante as informações coletadas junto aos órgãos e nas entrevistas com os/as técnicos/as, verifica-se que em todos os serviços e programas existem listas de espera, não conseguindo atender efetivamente a demanda da população idosa e uma das dificuldades é que dependendo do grau de dependência do/a idoso/a os serviços não são disponibilizados.

3. O PAPEL DAS MULHERES EM RELAÇÃO AOS CUIDADOS E A DOENÇA DE ALZHEIMER

Ao se observar que na atualidade ocorre uma significativa ampliação de pessoas idosas e adoecidas, compreende-se a necessidade de cuidados específicos com esses sujeitos, que compreendam suas necessidades diárias. Seguindo a análise do primeiro capítulo, indica-se que o Estado não proporciona o suporte necessário, não viabilizando o que está previsto e garantido nas leis em relação a população idosa. Mais especificamente, sugere-se que na cidade de Florianópolis, não está garantido na prática o direito da pessoa idosa que depende completamente de cuidados de outrem. Igualmente ainda não há um suporte adequado as cuidadoras, visto que são elas as maiores responsabilizadas pelos cuidados de familiares em idade avançada.

No atual contexto ideopolítico em que o Estado de Direitos sofre graves ameaças com a entrada no governo da extrema direita que defende políticas neoliberais, intensificam-se as práticas conservadoras e moralistas, a exemplo do familismo nas políticas públicas sociais.

O familismo representa a forte centralidade atribuída a família, no que diz respeito a proteção de seus membros, na concepção de políticas sociais. Na atual conjuntura de amplas transformações é necessário considerar os diferentes arranjos e rearranjos familiares, assim como observar novas demandas sociais que requerem estratégias diferenciadas para a garantia dos direitos dessas famílias e a proteção de seus membros.

De acordo com a pesquisa realizada, evidencia-se que cuidadores/as familiares da pessoa idosa com DA enfrentam diversos desafios. Além disso, a falta de rede eficiente, que de fato atenda toda demanda e disponibilize serviços e programas de apoio e suporte aos/às cuidadores/as familiares, na cidade de Florianópolis configuram sérias problemáticas no cotidiano das cuidadoras entrevistadas. Portanto, centralizar a responsabilidade na família pela proteção de seus membros é um equívoco, e, instituir políticas públicas sociais que reforçam essa prática deve ser algo a ser superado, pois só a instituição da família não consegue oferecer respostas para todas as necessidades apresentadas pela pessoa idosa com DA.

Enfatiza-se que, ao entender que as políticas públicas sociais ainda são demasiadamente familistas, o recorte de gênero¹⁸ se faz necessário, na medida em que o perfil de pessoas cuidadoras familiares, de acordo com a literatura nacional e internacional,

[...] são, em sua maioria, mulheres, ocupam posição de filhas ou esposas e se dedicam exclusivamente ao cuidado do familiar doente. Esse fato que pode estar ligado ao papel social e cultural da mulher na sociedade, pois a responsabilidade pelo cuidado dispensado aos filhos as tornam mais preparadas para desempenharem esse papel, enquanto o homem mantém-se, majoritariamente, na condição de provedor financeiro da família. (BORGHI et al, 2013, p. 04-05).

Nessa situação, embora atualmente as mulheres estejam inseridas no mercado de trabalho, as políticas públicas não são pensadas para esta realidade, na verdade, continua-se pressupondo que a mulher deve estar livre para realizar os cuidados diários da casa e da sua família. Para compreender a questão de gênero nas políticas sociais, Miotto (2008), esclarece que,

As políticas familiares, de caráter familista, tendem também a reforçar os papéis tradicionais de homens e mulheres na esfera doméstica e condicionar a posição de homens e mulheres no mercado de trabalho. Isso se traduz numa presença 'secundária' da mulher nesse mercado, quer seja pela forma (tipo de atividade, salário) como se inserem ou ainda pela dupla jornada de trabalho que as penalizam com o alto custo emocional. (MIOTTO, 2008, p.140).

Contudo, é justo citar que há um número, ainda que baixo, de cuidadores familiares homens que desempenham o papel, segundo a fala da profissional exposta abaixo. Todavia, o recorte da pesquisa ora apresentada, com mulheres, motiva-se justamente por existirem comprovadamente mais cuidadoras, e também porque o impacto no cotidiano das mulheres cuidadoras familiares, se caracteriza pela compreensão do papel da mulher na sociedade, permitindo que ainda se enxerguem nelas as responsáveis pelo cuidado e proteção. Agregado a essa compreensão são cobradas por uma série de atividades diárias (doméstica, trabalho formal, cuidados) das quais os homens ainda se abstém na atualidade.

Para enfatizar que de um lado há a prevalência de mulheres cuidadoras familiares e que de outro, existe uma parcela pequena de homens cuidadores, em entrevista no Centro Dia, a profissional 02 confirma que,

¹⁸ Segundo Meira et al. (2017), o papel social de identidade de gênero direciona à mulher a responsabilização de seus membros familiares dependentes de cuidado, com sentimentos e valores de obrigação humana e forte influência religiosa

"São poucos casos (de homens cuidadores), a gente tem uma que o homem cuida. Somente isso. Não, dois. O outro é um filho que auxilia, mas quem cuida é a nora. Mas a mulher sempre acaba assumindo o cuidado e não tem [...]. Normalmente elas saem do trabalho pra cuidar do idoso, então, pelo menos aqui, os que a gente está atendendo é essa realidade. Elas saem do trabalho pra começar a assumir o cuidado." (PROFISSIONAL 02).

O *World Alzheimer Report* (Relatório Internacional de Alzheimer) de 2019 é um importante documento da organização *Alzheimer Disease International* (ADI) (Doença de Alzheimer Internacional), que apresenta os resultados da maior pesquisa sobre as atitudes em relação à demência, a qual alcançou cerca de 70 mil pessoas de 155 países e territórios. Em seu capítulo três, esse relatório apresenta discussões sobre gênero e os cuidados com a pessoa adoecida e indica que:

As cuidadoras são mais suscetíveis a maior restrição social e níveis mais altos de sobrecarga e depressão, comparadas a cuidadores homens. Enquanto existem muitas explicações para essas diferenças de gênero (diferentes estratégias de lidar, entre homens e mulheres), a rota a qual mulheres, especificamente se tornam cuidadoras de alguém com demência é um fato determinante às consequências negativas. De 60% e 70% de cuidadores de família de pessoas com demência são mulheres. Esposas, filhas e enteadas, são mais suscetíveis a ocuparem o cargo de cuidadora, comparadas a homens. (ADI, 2019, p. 102, tradução nossa).¹⁹

O Relatório reforça que essa situação ocorre ainda por consequência do senso comum, que pressupõe que as tarefas de cuidado sejam realizadas por mulheres. Essa questão certamente tem forte influencia na decisão das mesmas, o que explica o fato de que mais mulheres assumem a responsabilidade dos cuidados da pessoa idosa com Alzheimer, do que homens. Pontua-se, dessa maneira que,

Esse senso comum pode levar a pressão externa, fazendo com que mulheres se sintam culpadas, se não escolherem adotar a função de cuidadora. É esperado que mulheres se tornem cuidadoras, mesmo que não tenham conhecimento o suficiente, ou não tenham se quer preparação para se tornar cuidadora. Em contrapartida, há pouca pressão social, para que homens se tornem cuidadores. Na verdade, há mais pressão cultural e social para homens não se tornarem cuidadores. Globalmente, há muitos exemplos da visão, de que homens devam ser masculinos, onde comportamentos de cuidado e proteção não se encaixam. Normas de gênero e pressões sociais, podem também levar a homens e mulheres a adotarem, diferentes responsabilidades de cuidado. Cuidados pessoais (ex:

¹⁹ "Female carers are likely to experience greater social restriction, and experience higher levels of burden and depression when compared to male carers. Whilst there are many potential explanations for these gender differences (e.g. different coping strategies between men and women), the route to which women specifically become carers for someone with dementia is an important determinant of negative outcomes. Between 60% and 70% of all family carers of people with dementia are women. Female spouses, daughters and daughters-in-law are more likely to take on the caring role compared to their male counterparts". (ADI, 2019, p. 102).

vestir, dar banho), são vistos como tarefas difíceis, independente do gênero, entretanto, cuidadores homens relatam maior dificuldade ou desconforto, para completar essas tarefas. Dessa forma, não é surpreendente o fato de que mulheres tem maior tendência a assumirem esses papéis. (ADI, 2019, p. 102, tradução nossa).²⁰

A Conclusão da pesquisa da ADI demonstra que há urgência de uma maior compreensão da questão gênero e cuidado, pois isso vem afetando a vida das mulheres que assumem esses cuidados de diversas maneiras. A pesquisa da ADI evidencia sobre a importância de que as mulheres não podem e não devem se responsabilizar por todo o cuidado com a pessoa idosa adoecida. Isto pois,

Essa "geração sanduíche" está em risco maior de ter baixa qualidade de saúde física e mental, tendo impacto significativo em seu tempo livre e questões financeiras. Uma compreensão maior, em como essas mulheres, se tornam cuidadores e como isso tem impacto direto na sua saúde, e bem estar é necessário. Devido as diferenças, entre cultura, pressão social e acesso a cuidado particular, é provável que haja diferença entre países. No entanto, a melhor qualidade de cuidado, vem de escolha, tanto da perspectiva da pessoa recebendo cuidado, quanto da pessoa que irá prover cuidado. Não existe um método único, e mulheres não podem (e não devem), tomar a responsabilidade de prover todo o cuidado para parentes com demência. (ADI, 2019, p. 103, tradução nossa).²¹

Os dados e pesquisas analisadas permitem a reflexão de que essa situação significa uma implicação negativa diretamente no cotidiano principalmente das mulheres cuidadoras familiares da pessoa idosa com DA. Conclui-se que é imprescindível que o debate em relação aos cuidados com familiares da pessoa idosa com DA e igualmente as políticas públicas sociais familistas que envolvem essa temática, sejam também um debate sobre a desigualdade entre homens e mulheres na sociedade, para que seja possível a desmistificação de papéis impostos aos gêneros, e através disso, sua consequente superação.

²⁰ "These societal messages can also lead to external pressure, making women feel guilty if they choose not to adopt the carer role. Importantly, women are expected to become carers even if they do not have sufficient knowledge, or without sufficient preparation to become a carer. Conversely, there is little societal pressure for men to become carers, in fact, there may be more societal and cultural pressures acting on men not to become carers. Globally there are many examples of the view that men should be masculine (e.g. machismo in Latin America), which nurturing and caring behaviours do not conform to. Gender norms and societal pressures can also lead to men and women adopting different caring responsibilities. Personal care (e.g. dressing, bathing) is seen as difficult irrespective of gender, though male carers report greater difficulty or discomfort in completing these tasks; it is therefore not surprising that women are more likely to take on these roles." (ADI, 2019, p. 102).

²¹ "This 'sandwich generation' are at greater risk of poorer physical and mental health, with also having a significant impact on free-time and finances¹². A better understanding is needed of the routes by which women become dementia carers and how these pathways impact their health and wellbeing. Due to variation of cultural and societal norms and access to paid care, this is likely to differ between countries. However, the best quality of care comes from choice, both from the perspective of the person receiving care but also from the person providing it. There is no "one size fits all" approach, and women cannot (and should not) shoulder the responsibility for providing care for family members with dementia." (ADI, 2019, p. 103).

3.1. RELATOS DAS CUIDADORAS FAMILIARES ENTREVISTADAS

As entrevistas foram realizadas com cinco (05) cuidadoras familiares residentes no município de Florianópolis/SC, em acordo com o que fora mencionado na introdução deste trabalho. Esta seção buscou abordar as dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras familiares da pessoa idosa com DA.

Assim, diante da proposta da pesquisa, foram adotadas quatro (04) categorias de análise de acordo com o material coletado junto às entrevistas. A primeira categoria são as dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras em seu cotidiano; a segunda são as possibilidades de amenizar as dificuldades; a terceira trata-se da compreensão das cuidadoras sobre a institucionalização; e, por fim, a quarta categoria situa-se na compreensão acerca da DA e suas implicações.

Dessa maneira, quanto a primeira categoria sobre as dificuldades enfrentadas no cotidiano das cuidadoras familiares, a análise dos dados salientou três dificuldades principais: higiene, falta de tempo e autocuidado.

A entrevistada 01 expõe que trabalha oito horas durante o dia, de segunda à sexta-feira e sábado apenas no período da manhã, indicando assim uma rotina bastante carregada.

“[...] é do trabalho, para casa, onde tenho que limpar a casa, fazer comida e ainda cuidar da minha mãe. Nas minhas folgas, sempre fico com ela o tempo todo, aproveito para leva-la ao médico se precisar”.
(ENTREVISTADA 01).

A pessoa com DA se torna tão dependente que os cuidados necessários absorve todo tempo que a cuidadora tem fora do trabalho, demonstrando que a rotina de vida tem como foco central os cuidados com a pessoa idosa com DA. A entrevistada 01 recebe ajuda do marido durante o dia (quando ele não trabalha) e de uma cuidadora que é paga por sua cunhada. Ainda assim, quem realiza os cuidados de higiene, quem faz a comida e fica com a mãe durante todo o tempo após chegar do trabalho, é a entrevistada. Dessa maneira, declara que suas maiores dificuldades em relação aos cuidados são,

"Convencer a tomar banho, convencer a trocar fralda, convencer a botar pra dormir, tudo isso. Que mais? Até mesmo pra levantar, porque eu parei com o remédio para dormir, porque ela tava dormindo muito, e mesmo assim, se a gente não chamar, ela dorme direto. E dependendo do horário, ela acorda de bom humor, se não, ai simula desmaio, diz que ta passando mal. Pra tomar banho só Jesus mesmo pra convencer. Quando ela não quer tomar banho, ela fica pesada e a gente não consegue levantar né. Ela se joga de uma tal maneira menina, que pra levantar... A comida eu dou na boca que

ela quer brincar né, mas fruta ela ainda come sozinha, enquanto ela puder fazer eu vou dando pra ela fazer." (ENTREVISTADA 01).

Sem informações sobre como manejar os cuidados, partindo de que as cuidadoras familiares não são profissionais e não recebem nenhum tipo de capacitação pra isso, a qualidade do cuidado fica comprometida, pois dificilmente ocorrerá da maneira adequada sem os conhecimentos necessários. Existe um conflito muito grande com as tarefas de higiene, segundo relato, que muitas vezes ocorrem em função de a cuidadora ter que ser paciente ou ter de levantar o peso da pessoa cuidada, o que pode resultar em problemas físicos e emocionais para a cuidadora familiar.

A pessoa cuidadora profissional tem formas e maneiras corretas de realizar tais tarefas, o que permite a reflexão de que é muito difícil e complicado para um familiar ser responsabilizado pelos cuidados, dos quais ele não tem preparo, conhecimento e informação o suficiente para realizar, e vale dizer muito menos teve a oportunidade de escolher se cuidaria ou não, sendo forçado a abdicar de suas atividades anteriores, para se dedicar aos cuidados.

A alteração da rotina das cuidadoras e de sua qualidade de vida é evidente, pois sobre elas recaem a responsabilidade de cuidados intensos. Assim, a entrevistada 02, corroborando com as dificuldades citadas pela entrevistada 01, admite, sobre suas maiores dificuldades,

"Agora é segurar ela pra vestir, pra limpar, pra enxugar. Que ela é muito pesada. Lavar, enxugar, passar o creme, e a força, força, isso que é (difícil). A mãe sempre ficou nesse peso, eu sempre digo 'ela come e eu engordo', porque eu sempre procuro dar a alimentação certa pra ela. Agora a minha alimentação é um desastre. Eu não tenho paciência pra ficar fazendo comida pra mim, porque a dela é diferente. E agora peguei um hábito desgraçado, eu to deitada, é a hora que eu vou lá, com o fone de ouvido escutar alguma coisa na televisão, daqui a pouco da uma vontade de dormir, aí eu levanto, e como. Teve uma época que quando ela falava, fica falando a noite toda, um dia eu fiquei aqui na cozinha, eu comprei um pão sovado na feira, no sábado de manhã, a tarde ela começou a falar, falou a noite inteira, eu comi aquele pão sovado, a noite e a madrugada inteira, eu não sabia mais o que fazer, eu não podia mais escutar ela. Tem horas que eu digo 'Meu Deus do Céu'." (ENTREVISTADA 02).

O relato da entrevistada demonstra a dificuldade enfrentada pelas cuidadoras, que se veem diante de uma doença que desconhecem e sequer imaginam o grau de dedicação que deverão despender. O despreparo das cuidadoras agrava-se pela ausência de políticas que possibilitem a preparação e capacitação delas nos cuidados necessários. Além disso, se configura também uma falta de opção do que

fazer na situação. No caso, a cuidadora familiar tem a opção de se responsabilizar pelos cuidados, entrar na fila de espera por uma vaga em ILPI ou Centro Dia. Ademais, percebe-se nas falas um alto grau de angústia das cuidadoras, pela situação que estão vivendo, na medida em que acompanham de perto a degradação física, cognitiva e social de seu familiar, que passa por uma mudança total de seu comportamento.

Diferente das situações mencionadas pelas cuidadoras 01 e 02 nos relatos anteriores, a entrevistada 03 está atualmente em uma situação diferente. Ela e as irmãs concordaram em institucionalizar a mãe, que atualmente está em uma ILPI privada. Com sua fala, percebe-se que há diferença na sobrecarga emocional e física. Entretanto, embora a renda da entrevistada 03 seja maior e por conta disso, a possibilidade de institucionalizar sua mãe em uma ILPI no momento em que teve necessidade, ainda são apontados em seu relato questões como o seu adoecimento mental diante da situação, o que demonstra que a DA propõe desdobramentos negativos que atravessam os fatores socioeconômicos.

"Eu acabei, no primeiro momento, adoecendo também. Eu estava muito ansiosa, muito nervosa, porque minha mãe nesse momento, tava assim, ela tirava as coisas do armário, ela tirava tudo, ela tirava roupa suja e misturava roupa. Eu sempre fui muito organizada, isso pra mim foi muito difícil. Me atrapalhou um pouco, entendeu? Foi quando, ai eu procurei ajuda, uma cuidadora, e também no sentido assim, eu precisava estar bem pra poder proporcionar pra minha mãe. Foi quando eu procurei ajuda de um psiquiatra e de um terapeuta. Ai as coisas foram melhorando. Quando a gente ta bem, tudo ao nosso redor, fica bem. E ao contrário também né. Só assim, tinha um probleminha, quando ela chegava aqui na minha casa, que era uma mudança de cidade, ela vinha de avião, até ela começar a rotina dela, era complicado. Depois de uma semana, dez dias, ela entrava na rotina, mas ai, toda vez que voltava, era isso. Até que chegou uma hora que realmente a gente não teve mais condições de fazer isso e ai ela foi pra casa de repouso." (ENTREVISTADA 03).

A entrevistada 04 igualmente evidencia a questão emocional, mesmo sendo participante do Grupo de Apoio Social e Emocional para Cuidadores Familiares da pessoa idosa com Alzheimer e demências similares que a ABRAZ desenvolve e possuindo condições de contratar uma cuidadora profissional que a auxilia nos cuidados durante a semana. Essa situação sugere um descuido com a saúde mental das cuidadoras, diante dos serviços ofertados.

"Eu não to 100% preparada, to abaixo de calmante! Porque eu também já tenho problemas, entendesse? De saúde, tenho problemas fora, é eu pra tudo. Sou eu pai, sou eu mãe, sou tudo aqui. Mais quatro filhos [...] mais difícil é que ela é muito teimosa, ela teima e só faz aquilo que ela quer. Se não insistir, ela só faz aquilo que ela quer. Ai se tu insistir, ai ela te deixa desesperada. Ela xinga, ela bate, ela chama". (ENTREVISTADA 04).

É possível analisar, através das colocações das entrevistadas 03 e 04, que independente da classe social, as cuidadoras familiares sofrem prejuízos emocionais decorrentes dos cuidados.

De acordo com as demais cuidadoras, a entrevistada 05 afirma que o que a sobrecarrega é ter que ficar o tempo todo com a mãe e exemplifica.

“Chega o final de semana, não existe um lazer, nem aquele almoço de domingo a gente consegue ter. Ela usa fralda o tempo inteiro, eu compro aquela que é calcinha porque aquela outra que gruda do lado não deu certo, ela arranca. Ai eu digo que é calcinha mesmo, eu boto aquela calcinha e boto outra por cima, porque ela vai no banheiro, só que daí assim, ela faz antes, e depois e ai daquele jeito, não se limpa. Por isso coloco fralda. Ela vai no banheiro, só que as vezes faz um pouco antes. Assim, ela vai no banheiro, ela joga pela janela, imagina se cai ali o coco, imagina se tem alguém lá embaixo, sabe?” (ENTREVISTADA 05).

Diante das dificuldades, a entrevistada 05 pontua sobre uma questão em especial, que é a de precisar se afastar do trabalho para conseguir realizar os cuidados. Essa é uma das dificuldades que acarretam também em outras implicações na vida da cuidadora, como depender financeiramente de outra pessoa, situação que pode expor ainda mais as mulheres a situações de risco.

“Eu sou técnica de enfermagem. Eu parei de trabalhar pra poder cuidar. Assim que eu comecei a cuidar dela, porque financeiramente acabava não dando (para resolver de outra maneira, para contratar uma cuidadora profissional, por exemplo), e por não ter outros familiares, não ter apoio de outros familiares, acabou ficando comigo. Não tenho familiares aqui em Santa Catarina.” (ENTREVISTADA 05).

Assim, ter que se afastar da vida profissional se caracteriza também como um dos impactos sofridos pelas cuidadoras. Isso ocorre em razão de não ter outra opção. Na falta de resposta do Estado no auxílio com os cuidados, toda responsabilidade recai principalmente sobre a mulher e conseqüentemente ela precisa pausar todas as suas atividades e focar nos cuidados da pessoa com DA.

Outro ponto observado através das colocações das entrevistadas 04 e 05, é a sobrecarga de haver uma constante preocupação de precisar estar o tempo todo cuidando do que a outra pessoa está fazendo, ou seja, uma preocupação que não cessa nunca.

É notória também a inversão de papéis, onde a filha passa a assumir o cuidado da mãe. Isso por certo tem conseqüências psicológicas para esta cuidadora,

visto que as relações são transformadas. Sobre a sua relação com a mãe, aponta que considera estranha,

"não me acostumei ainda, porque ela não me conhece, não sabe quem eu sou, pra ela eu sou uma sobrinha, uma amiga, às vezes ela fala que ta na casa da vizinha 'ah to na casa da minha sobrinha' mas no dia a dia mesmo ela não me conhece mais. Ela esqueceu de tudo então, pra ela hoje não tem assunto atual, só do passado." (ENTREVISTADA 01).

Além da inversão de papéis se configura um estranhamento pela própria condição do doente com a DA, que passa a não reconhecer mais nada, sejam objetos, locais ou pessoas, o que impacta profundamente as cuidadoras familiares. Com o avanço da doença a pessoa com DA torna-se dependente e paulatinamente diminui sua interação com o meio, o que vai agravando a condição do cuidado e aprofundando os impactos na vida das cuidadoras, levando-as a pensar em alternativas.

Evidencia-se igualmente a questão do autocuidado, pois através da exposição sobre o dia a dia de cada cuidadora, foi possível observar que a rotina de todas foi completamente transformada por conta dos cuidados. A entrevistada 02 salienta isso em uma de suas falas.

"É um erro, todo mundo fala, 'tu tem que cuidar de ti pra cuidar dela', não dá, eu já tentei assim, várias cuidadoras, mas como ela, ela não se ajuda mais, é tudo na força, e ela não fica, aí elas não aguentavam, que era só levantar, botar na cadeira, botar no bacio. E ela também não se adapta." (ENTREVISTADA 02).

Sua crítica é forte quanto ao auxílio profissional, apresenta uma sobrecarga enorme em sentir-se na obrigação de continuar sozinha, diante das possibilidades. De acordo com Oliveira e Moura (2017, p. 16), enfatiza-se que,

Cuidar de uma pessoa dependente faz com que o estilo de vida do cuidador seja modificado em função das necessidades do outro. Independentemente do fato de aquele que cuida ser uma pessoa jovem ou idosa, suas atividades de lazer e convívio social acabam sendo anuladas; há a sensação de não se ter autonomia para gerenciar a própria vida e de ter que viver em função do outro. Desse modo, os cuidadores apontam que perdem a liberdade até mesmo em relação aos outros familiares, ou seja, quanto mais o doente necessita de cuidados ou se sente sozinho, mais o cuidador tende a ficar "isolado" no domicílio; conseqüentemente, mais distante fica de seus outros familiares e do contexto social, alterando suas oportunidades de lazer e seus hábitos diários. (OLIVEIRA; MOURA, 2017, p. 16).

Portanto, ao colocar-se como cuidadora familiar integralmente, a pessoa passa a anular-se em prol da saúde da pessoa cuidada e em decorrência disso,

pausa sua própria vida, suas vontades, deixando assim o autocuidado sempre para depois, atitude que pode gerar sérios problemas de saúde.

A análise dos relatos possibilita compreender que a dificuldade do trato com a pessoa doente acaba por adoecer quem cuida, e as cuidadoras têm dificuldades de perceber o movimento de adoecimento que recai sobre elas. Quando se dão conta, caso tenham condições financeiras, procuram apoio, mas nas famílias carentes que necessitam de suporte do Estado essa não é uma possibilidade.

Todas as entrevistadas afirmam realizar as tarefas domésticas, sendo que só duas não trabalham fora de casa. Os momentos que declaram estar realizando atividades descoladas da responsabilidade de cuidado são relacionadas aos cuidados, como consultas médicas, terapia e limpeza da casa ou realizando tarefas de trabalho formal.

A segunda categoria de análise situa-se nas possibilidades para amenizar as dificuldades do cotidiano, aqui se expõe a opinião das cuidadoras sobre o que pode ser feito para amenizar essas dificuldades enfrentadas. Essa categoria é importante, pois indica a necessidade de dar voz ao grupo das cuidadoras familiares da pessoa idosa com DA. Isto devido que, através do conhecimento de suas vivências cotidianas, poderão apresentar com propriedade, ideias e possibilidades para que sejam pensadas novas alternativas a fim de melhorar as condições de vida dessas cuidadoras e das pessoas cuidadas.

A fala da entrevistada 01 exprime a necessidade recorrente das cuidadoras familiares por vagas em ILPI's, o que manifesta igualmente a falta de atenção do Estado diante dessa demanda.

"Se ela tivesse num lar, ela estaria sendo bem mais tratada, assim, melhor, que lá eu sei que é tudo bem tratado né, eles cuidam bem dela, das pessoas que ficam lá né, é medicamento, é uma atividade. Eles tem uma ocupação pra eles fazerem né, E aqui não, aqui se eu falar pra menina (cuidadora), de vez em quando bota ela pra caminhar, ou bota na televisão alguma coisa diferente." (ENTREVISTADA 01).

A entrevistada 02 revela uma situação diferente. Com a mãe com DA em estágio avançado, no qual está completamente dependente, ela gostaria de receber um auxílio profissional em sua residência. Assim, cada família possui uma configuração e organização distintas e conseqüentemente suas necessidades são diferentes. Isso demanda que se proponham diferentes possibilidades estratégicas de atendimento às cuidadoras.

"Olha, primeiro que encontrasse uma pessoa que desse conta dela, que desse conta dela ficar, porque os médicos sempre dizem para 'não tirar ela da rotina, a rotina pro doente de Alzheimer é importante', então uma pessoa pra ficar aqui. Colocar numa casa de repouso, eu não concordo, mas em um ultima necessidade. E também o preço é muito alto. E as públicas não existe, quer dizer, é depósito. Porque pra mim não é ficar o dia todo, pra mim o interessante era voltar a trabalhar, porque vai chegar uma hora que a perícia não vai mais me dar atestado, me liberar. Eu só trabalho a tarde, então eu nem quero que ela fique o dia todo lá. Eu acho que ela tá precisando ficar, mesmo que ela não participe das atividades, mas preciso tirar um pouquinho dessa (situação): eu e ela, eu e ela, eu e ela, sempre, 24 horas, ela precisa ter um descanso de mim, e eu dela, tem que ser." (ENTREVISTADA 02).

A entrevistada 02 também apresenta uma situação pouco considerada, quando se refere do próprio cansaço do doente em estar sempre nos mesmos ambientes fazendo as mesmas coisas, com as mesmas pessoas, resultando em baixos estímulos, o que sabidamente é ruim para as funções cerebrais de um doente de DA, fato que também se revela estafante ao cuidador.

A entrevistada 03 elucida sobre o indispensável conhecimento sobre a doença para se tornar cuidadora familiar. Além disso, é possível analisar, através de sua fala, a necessidade do apoio que demonstram ter.

"Então eu estava despreparada, porque o Alzheimer é bem mais que o esquecimento. Então foi assim, foi barra. Porque realmente se eu tivesse um pouco mais de (conhecimento). Eu acho que eu não soube lidar, 'a minha mãe ta doente, ai meu deus, o que eu faço?', eu tinha família, eu tinha filhos, tinha marido, tinha casa, tinha trabalho. Então acho que foi um despreparo por falta de conhecimento mesmo no início. Depois eu comecei a buscar ajuda e saber o que realmente era a doença." (ENTREVISTADA 03).

De acordo com a fala da entrevistada 05, o Centro Dia seria uma alternativa que viabilizaria às cuidadoras um momento essencial para realizar outras atividades durante o dia. Dessa maneira, corrobora-se com as discussões do capítulo I, que para as cuidadoras, o Centro Dia é um equipamento que precisa compor a rede pública de atendimento ao idoso, na medida em que, é o local que possibilita apoio à família, as pessoas cuidadoras familiares e atende a pessoa idosa, através de conhecimentos específicos, ou seja, com mais qualidade.

"Voltei a cuidar da minha saúde por conta do Centro Dia, na segunda. Eu não conheço do serviço público de permanência (ILPI) e que aceite com Alzheimer. Já procurei, quando eu tava no auge do desespero. Eu acredito que eu tenha o meu nome na lista de espera. Até Joinville, Tubarão, eu cheguei a ligar. Na CEOVE, em São Joaquim também cheguei a ver. As duas não aceitavam com Alzheimer. Quando fala Alzheimer, assim [...] Querendo ou não, existe ainda uma discriminação em relação a palavra. O profissional nem conhece sobre a doença, mas assim, você já falou Alzheimer, já (era)." (ENTREVISTADA 05).

Com as questões apontadas sobre as ILPI's, é necessário também que se pense em serviços que atendam pessoas com DA e especificamente com DA em estágio avançado, e que pertença a gestão pública. Isso porque esse serviço ainda é inexistente na cidade de Florianópolis, o que inviabiliza o acesso de muitas famílias que não podem pagar por uma ILPI ou Centro Dia particulares.

Identifica-se enquanto sugestões do que poderia amenizar a situação em que as cuidadoras se encontram/encontraram: Apoio profissional domiciliar; Instrumentalização das cuidadoras em relação aos conhecimentos sobre a doença; ILPI's e Centro Dia da Pessoa Idosa, todos sob gestão públicas para que se busque garantir o atendimento integral com acesso universal a expressiva demanda.

Já a terceira categoria de análise trata da relação das cuidadoras familiares com a institucionalização. Refletir sobre a institucionalização se faz necessário na medida em que se observa que a família e principalmente as cuidadoras demonstram ausência de recursos essenciais (financeiros, psicológicos, físicos, conhecimentos específicos para manejar os cuidados realizados com a pessoa idosa adoecida). Para além disso, salienta-se que é indispensável que a família tenha a possibilidade de escolher ou não sobre ser a responsável pela pessoa idosa.

Para Mazza (2004),

[...] considerando também a crescente fragilização da família, a institucionalização não pode deixar de ser considerada. Nessa linha, [...] se para muitos desses cuidadores a institucionalização é rejeitada, para outros ela se configura como uma possibilidade a não ser descartada caso o cuidado fique impossibilitado de ser executado. A necessidade de intensificação de esforços no sentido de amparar essas famílias na extensão de serviços do tipo: atenção domiciliar, suporte médico e de equipe multiprofissional, sistema efetivo de referência e contra-referência às instâncias mais especializadas, com a realização de exames e a retaguarda hospitalar, quando necessária, são ao nosso ver ações importantes para ajudar esses cuidadores a diminuir o stress a que estão submetidos, diminuindo com isso a internação desnecessária ou não desejada. (MAZZA, 2004, p. 76).

Para tanto, é preciso refletir sobre como as cuidadoras se sentem em relação a institucionalização da pessoa idosa cuidada. Essa exposição permite uma compreensão qualitativa da necessidade da existência de ILPI's, tanto para a cidade de Florianópolis, como para a sociedade no geral, a fim de que se priorize a liberdade de escolha da família perante as situações e que se efetive o que já está garantido na CF/88 e no Estatuto do Idoso (2003).

De acordo com o relato da entrevistada 01, enfatiza-se que o Estado não supre as necessidades explicitadas pela população idosa, e muito menos em relação as cuidadoras familiares. Com a falta de vagas em ILPI's e o não recebimento de pessoas idosas com DA avançado, impõe uma obrigação às cuidadoras familiares, comprovando novamente que as não possuem condições de arcar com as despesas de uma instituição privada, ou seja, continuam com os cuidados, independente da qualidade deste. Essa situação pode ser determinada como uma violação de direitos, de acordo com o que já fora citado anteriormente.

"É muito demorado, muito burocrático. Daqui a pouco, deus que me perdoa, mas ela vai e não consegue uma vaga. Ou não pega porque já ta nesse grau. Teve dois lares que a gente foi, um estava na reforma e não pegava porque estava num grau já (avançado), que não pegava." (ENTREVISTADA 01).

A cuidadora entrevistada ainda indica exemplos sobre as dificuldades encontradas no dia a dia e justifica a sua vontade de institucionalizar a mãe. Com isso, verifica-se o sofrimento diário da cuidadora por não conseguir proporcionar maior qualidade de vida para sua mãe. Também se evidencia a preocupação em colocar a necessidade de sua mãe em primeiro lugar, anulando-se nesse processo.

"Ela não ficaria 24 horas sentada como ela fica aqui. Por mais que a gente desça um pouquinho, a gente vai no médico, desce, sobe escada. Mas é difícil, as vezes ele (marido) pega ela no colo, que ela desce um degrau e já cansa, já quer sentar na escada. Esse que é o meu medo, que daqui pra frente ela vai se cansar, não vai andar mais e aí o que eu vou fazer? É até melhor pra ela poder aproveitar mais um pouco do que resta da vida, ver outros idosos, caminhar, praticar alguma coisa." (ENTREVISTADA 01).

As cuidadoras percebem também que a convivência familiar é um estímulo ao doente com DA indicando que mesmo com uma rotina cansativa, essa relação de troca e cuidado de alguma forma contribui para a pessoa idosa com DA, no entanto sabem que isso não garante a qualidade de vida desses sujeitos.

A entrevistada 02 não gostaria de ter que institucionalizar. Em sua fala, apresenta uma resistência ao tema, mas admite que caso a mãe piore, será a solução.

"Eu sempre soube que eu ia cuidar dela ou não, então até onde eu puder chegar e puder cuidar. Talvez não seja um cuidado assim 100%, mas dentro das minhas possibilidades eu tento sempre fazer o melhor." (ENTREVISTADA 02).

Configura-se aqui a forte presença do cuidado ser quase uma missão, o papel esperado da mulher que cuida e protege, garantindo a pessoa idosa os cuidados

mesmo que isso signifique abdicar de uma série de necessidades suas. Nesse sentido, Meira et al. indica que,

A memória de mulheres cuidadoras permite-nos deduzir que a relação de cuidado na família de pessoa idosa dependente é constituída em contexto sócio-histórico com atributos morais e religiosos que interagem simbolicamente na aprendizagem de papéis sociais com direcionamento para o gênero feminino, o que contribui para dar à mulher resiliência nas exigências da tarefa de cuidar de outrem. (MEIRA et al., 2017, p. 07).

Retrata-se, portanto, que as mulheres tendem a ocupar mais o papel de cuidadora do que homens também por sentirem-se particularmente na obrigação de estar sempre disponíveis para realizar as tarefas dos cuidados, confirmando o que fora retratado anteriormente.

Já a entrevistada 03, em acordo com a percepção da entrevistada 01, no que se refere a inserção da mãe em uma ILPI, destacou a oportunidade de um cuidado mais qualificado para a mãe, ou seja, não ter que realizar os cuidados da mãe todos os dias e poder estar com ela sem essa preocupação, e ainda ter o cuidado de pessoal preparado agrega mais qualidade ao tempo de vida que sua mãe ainda tem.

"Não era o ideal pra ela, mas era o que a gente podia poderia fornecer, oferecer no momento. Aconteceu um episódio bastante triste, que eu vou te falar. [...] Ela falava que ela ia se matar, ela agrediu a minha irmã, a família, a cuidadora. Foi quando essa minha irmã nos ligou dizendo que ela não tinha mais condições de ficar com a minha mãe devido a este surto. Foi neste momento que a gente decidiu. Não foram as três irmãs que decidi nesse momento, foi eu e a mais velha, que decidimos que a gente ia colocar a minha mãe numa instituição. [...] Ninguém foi contra, eu dei muita força pra minha irmã mais velha. A minha irmã de (outro Estado) simplesmente ela, 'eu não tenho mais condições, resolvam esse problema', foi bem assim, infelizmente. Ela não foi contra, só pediu realmente que a gente tomasse uma providência." (ENTREVISTADA 03).

Com o relato, fica evidente que a rotina de uma família com uma pessoa com DA transforma-se totalmente, as relações são significativamente afetadas, e com o avanço da doença e suas implicações e situações delas decorrentes ocasionam verdadeiros colapsos, e conseqüentemente o adoecimento de toda família.

Todavia, diferente das outras entrevistadas, a entrevistada 04 tem uma posição que é determinada por sua fé religiosa, que é espírita. A religião, de acordo com sua fala, pode colocar a cuidadora em uma situação de obrigação.

"Ontem de noite quando ela não queria dormir, eu disse 'ó, se tu continuar me incomodando desse jeito, me deixando doente, que eu to mais doente do que tu, eu vou te internar' ah vou, eu disse pra ela 'vou te internar', 'aqui pra ti ó' ela fazia. Não vou (colocar em uma ILPI). Porque eu penso assim, ela sempre morou comigo, então se eu fizer isso, ela enlouquece de vez.

Quando ela piorar, alguém vai ter que ajudar, família vai ter que ta mais presente porque Deus o livre, internar ela é a mesma coisa que matar. Ai tem que ter uma (cuidadora) durante o dia, pra ajudar e uma na parte da noite, pra ao menos olhar ela. Eu sou espírita, eu tenho um carma de vidas passadas com ela. Eu reconheço isso.” (ENTREVISTADA 04).

Diante dessa fala nota-se também que as cuidadoras utilizam de estratégias (às vezes até mesmo ameaçando o doente) para garantir o mínimo de controle sobre a situação, o que por certo implica em condições instáveis às relações. Sobre o fator religioso, pesquisas apontam que a religião pode ter papel fundamental para a saúde da pessoa cuidadora, devido ao abandono familiar e as dificuldades do cotidiano.

Dentre os cuidadores, muitos procuram manter a fé e a crença em alguma força superior, para que consigam dar continuidade ao cuidado. Frequentemente, o familiar, ao se encarregar sozinho do cuidado no espaço doméstico, repetidas vezes expressa seu desconforto e sentimento de solidão quando não recebe suporte e apoio de outras pessoas da família. Nessa situação, busca equilíbrio energético, por meio do fortalecimento espiritual, seja rezando ou meditando, de acordo com sua fé e conforme sua orientação religiosa. (ALMEIDA; LEITE; HILDEBRANDT, 2007, p. 409).

Portanto, em anuência com as palavras das autoras, o fator religioso acaba sendo um elemento que de alguma forma traz certo conforto as cuidadoras, pois acreditando num poder maior buscam forças para os desafios diários. Observa-se que essa lógica pode resultar também na fácil aceitação da condição de cuidadora familiar, fazendo com que a cuidadora não busque por seus direitos ou pense em alternativas.

No que se refere a entrevistada 05, esta expressa em sua fala as implicações que cuidar de sua mãe trouxeram para seu ambiente familiar, o que a fez optar pela institucionalização de sua mãe. É possível notar também com sua fala e análise das colocações das demais entrevistadas que, nenhuma das entrevistadas tinha a intenção de institucionalizar a pessoa cuidada e abandona-la. Todas demonstraram ter relações de afeto, que demandam enormes preocupações em relação aos cuidados com a pessoa, inclusive maiores do que com elas mesmas.

“O ano passado (2018), eu cheguei num estágio assim de, a minha família inteira adoeceu. Eu estava muito doente. Estava com hipertensão, e tal. Então eu fiz um empréstimo, e coloquei ela numa casa de repouso. E não, ‘agora eu vou trabalhar, eu vou conseguir. Ai eu consegui uma com o valor mais baixo, em uma cidade próxima. Mas eu não queria deixar ela numa casa de repouso e simplesmente deixar na casa de repouso e visitar uma

vez por semana. Dai logo no começo eu ia três vezes por semana, porque também é uma separação. Ai ela começou a ficar doente. Nos três primeiros dias que ela ficou no Centro Dia, eu me senti vazia. Eu cheguei em casa, a maior bagunça, maior bagunça! E aquilo também me faz mal. Mas dai eu cheguei e não sabia o que fazer. Uns três, quatro dias sem saber o que fazer. Eu digo, 'não, calma', dai comecei pelo quarto dela, eu tirei uns 3 sacos de lixo, e assim, fui caminhar. Eu senti alívio, eu digo, olha, agora eu vou conseguir respirar. Mas ainda é uma coisa que assim, eu estou lá, mas o meu pensamento está aqui (na mãe), como se não conseguisse se desligar." (ENTREVISTADA 05).

Ainda com a fala da entrevistada 05, é imperioso discutir também sobre a atenção na saúde da pessoa cuidadora familiar com o cessar dos cuidados. A cuidadora descreve sobre sentimentos de vazio ao ter tempo livre por conta do Centro Dia. A dependência pode muitas vezes se tornar mútua: a da pessoa adoecida com a cuidadora, assim como da cuidadora com a pessoa adoecida. Isso ocorre devido ao tempo de sua vida que se tratou apenas do ato de cuidar, no qual a pessoa precisou se comprometer por completo. Com isso, é importante se pensar em maneiras de acompanhar a saúde da cuidadora tanto psicológica como fisicamente, para que volte a sua vida normal sem nenhum dano/trauma causado pelos cuidados realizados.

Na sequência, a entrevistada 05 confirma as pontuações da entrevistada 01 e 03 sobre a institucionalização possibilitar mais qualidade, tanto para a pessoa cuidada, como para as outras pessoas que compõe sua família.

"Acho que é o ambiente mais apropriado que a minha casa. Eu não tenho como botar um banheiro na minha casa só pra ela. Não é justo com os outros, pro adolescente que tem 15 anos que tem que lidar com isso, eu acho pesado. No entanto que eu não recebo visitas na minha casa, uma das questões do meu filho assim, 'poxa eu não posso trazer um amigo aqui', porque vai expor o amigo." (ENTREVISTADA 05).

Em função dos relatos, a quantidade de cuidadoras familiares que precisam ou colocariam seus entes em Instituições de Longa Permanência, são quatro (4) no total de cinco (5) entrevistadas. A única que se posiciona contra a institucionalização apresenta em sua fala que uma das maiores motivações é sua religião. Portanto, sugere-se que o desenvolvimento desse equipamento público em Florianópolis é uma pauta urgente.

As falas das entrevistadas indicam que a convivência com a pessoa idosa com DA de uma forma ou outra altera a dinâmica familiar o que vai minando as relações e tornando-se um desafio superar essas dificuldades cotidianamente.

Ainda, de acordo com as entrevistas das cuidadoras familiares, é recorrente a afirmação de que não há vagas em ILPI's públicas. Assim, resta a família arcar com os cuidados, mesmo quando não tem condições, pois a lista de espera é demorada.

Por último, a quarta categoria é a compreensão das cuidadoras sobre a DA. Essa questão é basilar para que as cuidadoras desempenhem seu papel da melhor maneira possível. Isso porque as próprias cuidadoras indicam a importância de saber sobre a doença e maneiras de realizar os cuidados, pois,

[...] as questões relacionadas ao cuidado e à doença são complexas, pelo fato de exigirem conhecimentos e habilidades condizentes com o desenvolvimento e cuidados a serem prestados, diante do diagnóstico da Doença de Alzheimer. (ALMEIDA; LEITE; HILDEBRANDT, 2007, p. 410).

A análise sobre a compreensão das cuidadoras em relação a DA é também fundamental, pois significa entender o quanto o não conhecimento da doença afeta negativamente tanto a vida das cuidadoras como o ser cuidado. Isso significa que responsabilizar a família por esses cuidados, não é uma alternativa eficaz para a saúde pública.

Em razão disso, é importante mencionar grupos de apoio, pois são espaços que permitem a troca de informações e conhecimentos que auxiliam para uma melhor qualidade no cotidiano da vida das cuidadoras, e ainda proporcionam um momento de descontração e desabafo com pessoas que estão na mesma situação. Estes devem ser sempre organizados por profissionais que tenham previamente um conhecimento aprofundado sobre a doença, para que o grupo possa ser guiado e não compartilhe conhecimentos do senso comum, a fim de que não prejudique ainda mais o cotidiano de algum participante.

A entrevistada 01 aponta que,

"Sempre que passa reportagem no jornal, eu sempre presto atenção, me foco. Sempre tem um ou outro que 'ah, eu tenho o meu tio que era assim, minha avó era assim', a gente vai trocando experiências. Eu vou pegando assim, eu tenho uma amiga que a mãe dela tem 14 já assim, em casa, então às vezes quando eu quero tirar uma dúvida, eu mando um zap pra ela que ai ela me ensina um pouco, já tá a 14 anos nessa." (ENTREVISTADA 01).

Sua resposta apresenta dois pontos que podem ser problematizados. O primeiro tem relação com a confiança que a entrevistada 01 apresenta nas informações fornecidas pela televisão aberta. Nem sempre as informações apresentadas na televisão são verdadeiras, pois não se trata de conhecimento

científico, mas sim de atrair determinado público. O segundo ponto se trata da troca de informações com pessoas que passam pela mesma situação, o que se torna problemático se feito de maneira isolada, porém se combinado com auxílio profissional, pode ser muito positivo para a cuidadora, como no caso de grupos de apoio, por exemplo.

Diferente da entrevistada 01, a entrevistada 02 pontua que:

"Eu fico indignada quando passa na televisão, 'ah o Alzheimer é o esquecimento', o esquecimento é a causa principal, mas o que vem atrás disso é o complicado, por exemplo, ontem a noite, eu durmo com ela na cama, ai ontem a noite ela estava assim, eu boto ela deitada, ai ela fica escutando música até pegar no sono, ai me deito, ai daqui a pouco ela começou a brigar, brigar, puxar as coberta e brigar, e pronto, acabou, aí dormiu. As vezes ela fica falando a noite inteira. Ela já falou 37 horas seguido. A minha sobrinha estava aqui, ela não parou. Foi desesperador. Ai teve um dia de noite, que ela começou a falar, falar. E agora ela esta na fase que a gente não entende o que ela diz, mas quando ela quer chamar algum nome feio, que ela nunca chamou, agora ela chama. E não adianta eu dizer, 'mãe, fica quieta, dorme, mãe, fica quieta' agora eu não digo mais nada. [...] E não adianta a gente interferir, porque não dá, é coisa da cabecinha." (ENTREVISTADA 02).

Em sua fala, a entrevistada 02 contribui com a análise sobre adquirir informações através de matérias na televisão, pois nem sempre apresentam a realidade, tratando-se de matérias muito superficiais e podem influenciar nos cuidados de maneira inadequada.

A entrevistada 02, ainda sobre seu entendimento da doença, afirma que a mãe, por diversas vezes sabe o que está acontecendo. Essa falta de conhecimento que gera uma interpretação errada pode gerar desgastes desnecessários, visto que sua mãe está com DA avançando e dificilmente saberia o que de fato está acontecendo.

"E ela assim, ela sabe das coisas, por exemplo, tomar água pura, é um sacrifício, tanto que eu estava olhando agora o exame de urina dela que ela fez, ela esta com um pouco de infecção, porque ela não toma água pura. Ela adora água de coco, que em excesso faz mal. Lá no grupo (da ABRAz) o pessoal disse assim, 'não, dá primeiro água de coco e depois mistura com água, e eu comecei a fazer. A primeira vez ela tomou, no segundo gole, já tinha água pura junto, ela olhou pra mim, 'sua palhaça', sabe? (ENTREVISTADA 02).

Enfatiza-se na fala da cuidadora que frequenta o Grupo de Apoio Social e Emocional para Cuidadores Familiares da pessoa idosa com Alzheimer e demências similares, a importância de estudar sobre a DA para lidar com os cuidados de maneira mais saudável em todos os aspectos, desde a alimentação até os cuidados clínicos, o que demanda o acompanhamento de profissionais especializados.

De acordo com o relato de outra entrevistada participante do mesmo grupo, compreende-se que este se apresenta como meio principal de aprender a como realizar os cuidados. Verifica-se, dessa forma, sua importância na vida das cuidadoras participantes.

“Eu melhorei muito depois que comecei a participar do grupo (ABRAz), foi o meu médico que me indicou. Eu não sabia mais o que fazer, eu não sabia. ‘Meu deus, o que eu vou fazer?’, ela não quer tomar remédio. Eu disse ‘olha, me ajude porque eu não sei o que eu vou fazer’. Se ela não quer, se eu deixo ou se eu insisto. Ai lá (grupo ABRAz) conseguiram me orientar.” (ENTREVISTADA 04).

Em sintonia com os relatos das entrevistadas em relação às implicações por realizar os cuidados e ao papel de grupos de apoio, como fora ressaltado pela entrevistada 04, pesquisas indicam que,

[...] com o passar do tempo a sobrecarga de trabalho lhe trará consequências como fadiga, estresse e depressão, assim este também necessitará de cuidados. Grupos de apoio e psicoterapia se tornam importantes ferramentas para enfrentar as angústias e incertezas do cuidador. (GARCES, 2012, p. 336).

Mediante as falas, as cuidadoras familiares apresentam uma série de questões que demandam a atenção do Estado para que estas tenham uma rede de apoio maior. A falta de iniciativa do Estado perante uma situação grave, impede que essas cuidadoras familiares tenham tempo para questões fundamentais que possibilitam uma vida com mais qualidade, ou seja, que tenham tempo para cuidar de sua saúde, como por exemplo.

Através dos relatos, pode-se afirmar que o conhecimento das cuidadoras entrevistadas sobre a DA é baixo para realizar os cuidados de maneira adequada.

Identifica-se que o apoio de um grupo especializado no tema pode oferecer suporte mais qualificado, pois se observam diferenças nas colocações das cuidadoras familiares que tiveram a oportunidade de participar de um Grupo de Apoio Social e Emocional para Cuidadores Familiares da pessoa idosa com Alzheimer e demências similares da ABRAz e das que não tiveram.

Em relação às cuidadoras que participam do grupo, aponta-se que há um conhecimento maior sobre a DA e conseqüentemente um modo de lidar com os cuidados e a pessoa com mais qualidade. Na fala das que não participam, constata-se uma dificuldade muito maior para lidar com situações cotidianas que a doença

proporciona, o que aparenta causar mais sofrimento, de acordo com análise dos relatos e análise empírica da pesquisadora no momento das entrevistas.

A ênfase é sobre a falta de informação das que não tiveram a oportunidade, em relação a maneiras de realizar os cuidados, tanto físico quanto verbal e emocional. Sendo que essa falta de informação afeta indiretamente na própria qualidade de vida da cuidadora familiar.

Dessa forma, destaca-se a necessidade de instrumentalizar as cuidadoras familiares que atuam diretamente no cuidado da pessoa idosa com DA, para que seja possível que conheçam melhor os sintomas e agravos apresentados no desenvolvimento da DA, e com isso, melhorem a qualidade de vida dessas pessoas adoecidas e conseqüentemente as suas.

Vale destacar que nas entrevistas realizadas com as cuidadoras, em relação ao Centro Dia, chamou a atenção, que além da cuidadora entrevistada que acessa o equipamento, nenhuma das demais entrevistadas tinha conhecimento da existência do equipamento Centro Dia, ainda que todas circulem pelos diferentes espaços de tratamento de saúde, seja na Unidade Básica de Saúde de seus bairros, ou nos atendimentos emergenciais dos Hospitais. Fica caracterizada a fragilidade da composição e articulação da rede de atendimento à pessoa idosa. Portanto, enfatiza-se que deve ser de conhecimento de profissionais, a fim de que sejam mais divulgados, devido a importância destes no processo de desenvolvimento da DA.

Ademais expressa falta de vagas nas ILPI's identificada na fala das cuidadoras, contradiz o caráter de direito a moradia digna e atendimento às pessoas idosas com necessidade de acesso a esses equipamentos, pois não há nenhuma garantia.

Vale destacar que na pesquisa aplicou-se uma tabela onde as entrevistadas colocaram suas condições de saúde em relação às tarefas desenvolvidas junto aos idosos com DA. Nesse questionamento as entrevistadas expuseram o seguinte quadro: das cinco (5) entrevistadas, quatro (4) delas sentem-se mais estressadas, cansadas e relataram uma baixa de imunidade no geral (saúde piorada). Quatro (4) entrevistadas disseram ter problemas de baixa autoestima e sentimentos de tristeza recorrentes. Significa dizer que 80% das entrevistadas apontam problemas de saúde tanto físicos como emocionais, tornando-se parte da rotina das cuidadoras essa realidade.

Além disso, também atribuíram uma nota de zero (0) a 10 (dez) em relação a quanto foi negativo exercer a função de cuidadora. Sendo zero nada negativo e dez (10) muito negativo. Das cinco (5) entrevistadas, três (3) atribuíram a nota seis (6), uma (1) definiu como oito (8) e uma (1) como (9). Ou seja, as cuidadoras tem consciência das implicações negativas para elas mesmas e para suas famílias.

Em suma, é possível compreender que os cuidados com a pessoa idosa com DA exigem uma rotina que leva as cuidadoras a níveis intensos de cansaço, estresse e ansiedade. Todas as entrevistadas afirmaram que passam por problemas de saúde mental, isto porque a carga tanto física quanto emocional que envolve estas situações são muito significativas. Considerando os laços familiares que existem na relação cuidadora e pessoa idosa cuidada e as características do cuidado, assim como a própria redução de capacidades intelectivas e físicas do idoso adoecido identifica-se que há um reflexo direto na relação e na própria condição da cuidadora. É possível perceber facilmente que nesse quadro, há prejuízo tanto para quem é cuidado como para quem cuida.

Os relatos das entrevistadas nos levam a concluir que a relação entre cuidadoras e as pessoas idosas que estão sob os seus cuidados acaba sofrendo desgastes, há uma forte fragilização na saúde mental das cuidadoras o que indica a necessidade de que sejam igualmente cuidadas. Esse resultado demonstra uma grande necessidade de se instituir serviços de atendimentos para as demandas dessas cuidadoras, de acordo com suas especificidades.

4. O SERVIÇO SOCIAL, A DOENÇA DE ALZHEIMER E AS MULHERES CUIDADORAS FAMILIARES

Enquanto Serviço Social que defende os direitos sociais e humanos em seu Código de Ética (1993), compreende-se que a discussão apresentada até o momento, possui ligação direta com a ausência de políticas sociais, portanto a negação de direitos sociais e humanos defendidos pela profissão. Tem-se assim, a necessidade de sua problematização dentro do Serviço Social, por via de pesquisas e estudos que apontem as demandas e necessidades da população usuária. Considerando especialmente o fato de que o profissional assistente social é um importante agente que contribui para viabilizar os direitos dos cidadãos, nesse viés se faz fundamental que se discutam as políticas públicas existentes, para que seja possível indicar estratégias, a fim de atender às demandas sociais de acordo com a realidade de vida dos sujeitos sociais.

Diante desse quadro, como uma das expressões da questão social²², a temática das mulheres cuidadoras familiares da pessoa idosa com DA, configura-se como uma demanda de trabalho para o Serviço Social, que deve intervir a partir das políticas sociais, principalmente da saúde e assistência social, por meio de seus serviços, programas e projetos, instituídos para a população idosa.

Dessa forma, é fundamental aprofundar os estudos para caracterizar a relação desta temática com o Serviço Social. Os dois capítulos anteriores tem relação direta com os princípios éticos fundamentais determinados no Código de Ética da profissão, na medida em que o Serviço Social é uma profissão inserida na divisão social e técnica do trabalho, com estatuto eminentemente interventivo, relacionando-se com os direitos e garantias sociais, em especial na defesa dos direitos humanos. São norteadores da intervenção profissional os seguintes princípios do Código de Ética do Serviço Social:

- Defesa intransigente dos direitos humanos e recusa do arbítrio e do autoritarismo;

²² Questão social entendida na contradição entre capital/trabalho, evidenciada na produção coletiva de bens e serviços e na apropriação individualizada das riquezas socialmente produzidas, como Carvalho e Yamamoto, (1991, p. 77) definem “A questão social não é senão as expressões do processo de formação e desenvolvimento da classe operária e de seu ingresso no cenário político da sociedade, exigindo seu reconhecimento como classe por parte do empresariado e do Estado. É a manifestação, no cotidiano da vida social, da contradição entre o proletariado e a burguesia, a qual passa a exigir outros tipos de intervenção, mais além da caridade e repressão”.

- Ampliação e consolidação da cidadania, considerada tarefa primordial de toda sociedade, com vistas à garantia dos direitos civis sociais e políticos das classes trabalhadoras;
- Posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática;
- Empenho na eliminação de todas as formas de preconceito, incentivando o respeito à diversidade, à participação de grupos socialmente discriminados e à discussão das diferenças;
- Compromisso com a qualidade dos serviços prestados à população e com o aprimoramento intelectual, na perspectiva da competência profissional;
- Exercício do Serviço Social sem ser discriminado/a, nem discriminar, por questões de inserção de classe social, gênero, etnia, religião, nacionalidade, orientação sexual, identidade de gênero, idade e condição física. (CFESS, 1993, p. 23-24).

Sendo assim, o Serviço Social tem por pressuposto a defesa da democracia, a garantia dos direitos sociais e o acesso às diferentes políticas públicas, com vistas à consolidação da cidadania e da justiça social, assegurando o acesso universal aos bens e serviços sociais. É uma profissão de caráter interventivo, crítico que utiliza de diferentes instrumentais para análise e atuação nas expressões da questão social. Pode-se afirmar então que,

O assistente social lida, no seu trabalho cotidiano, com situações singulares vividas por indivíduos e suas famílias, grupos e segmentos populacionais, que são atravessadas por determinações de classes. São desafiados a desentranhar da vida dos sujeitos singulares que atendem as dimensões universais e particulares, que aí se concretizam, como condição de transitar suas necessidades sociais da esfera privada para a luta por direitos na cena pública, potenciando-a em fóruns e espaços coletivos. Isso requer tanto competência teórico-metodológica para ler a realidade e atribuir visibilidade aos fios que integram o singular no coletivo quanto à incorporação da pesquisa e do conhecimento do modo de vida, de trabalho e expressões culturais desses sujeitos sociais, como requisitos essenciais do desempenho profissional, além da sensibilidade e vontade políticas que movem a ação. (IAMAMOTO, 2009, p. 33).

Dessa maneira, profissionais assistentes sociais se deparam em seu trabalho com a demanda dos cuidados advindos da família da pessoa idosa com DA, sendo que por meio das políticas públicas essa demanda de cuidado e proteção deve ser garantida, conforme a lei afirma, tanto pela família, quanto pela sociedade como pelo Estado (Estatuto do Idoso, 2003).

Na política de saúde, essa demanda surge a partir dos atendimentos realizados com os/as usuários/as, seja de forma individual ou através de atendimentos às famílias nas visitas domiciliares, além dos casos que são

compartilhados nas reuniões multidisciplinares. Na área da saúde os cuidados se voltam especialmente aos exames, consultas e medicação, sem que haja trabalho contínuo de acompanhamento tanto aos doentes como aos familiares cuidadores. Nesse sentido, observa-se uma ausência de políticas públicas que sejam capazes de oferecer respostas a totalidade das necessidades dessas famílias.

Na política da Assistência Social, o assistente social se depara com a realidade de idosos com DA e suas cuidadoras familiares tanto nos atendimentos individuais, como nos grupos de convivência e fortalecimento de vínculos, assim como nas visitas domiciliares. No entanto, essa política também é demarcada por lacunas e pela falta de programas que acompanhem sistematicamente os usuários, situação que fragiliza as condições da família para cuidar da pessoa idosa adoecida. Observa-se a ausência de uma Rede de Proteção pública capaz de compreender toda a demanda, em especial, cita-se a falta de vagas em serviços de acolhimentos institucionais, os ILPI's, que devem, de acordo com as legislações vigentes, atender à todos/as que dela necessitarem.

A partir disso, identificam-se algumas problemáticas que emergem no cotidiano profissional. Uma delas é a fragilização das responsabilidades quanto a proteção social que o Estado deve propiciar. No Brasil, nunca houve uma rede de proteção social a exemplo do *Welfare State*²³, onde o Estado deve garantir padrões mínimos de políticas sociais a todos os cidadãos. Com a promulgação da Constituição Federal de 1988, o país aproximou-se de algumas garantias sociais que oferecem proteção às famílias e aos indivíduos. No entanto, o Estado brasileiro ainda não consolidou essa perspectiva, e na atualidade tem adotado um viés contrário a construção de uma rede de proteção social universal, que garanta todas as necessidades e demandas dos cidadãos. O que se consolida no contexto atual, é o Estado despejando a responsabilidade de organização e execução de políticas sociais na sociedade civil por meio das organizações sociais, assim como também tem responsabilizado as famílias, mais especificamente as mulheres das quais se exige o papel de protetora e cuidadora. Assim, nas palavras de Iamamoto (2009, p. 22),

A atual desregulamentação das políticas públicas e dos direitos sociais desloca a atenção à pobreza para a iniciativa privada ou individual, impulsionada por motivações solidárias e benemerentes, submetidas ao

²³ Estado de bem-estar social.

arbítrio do indivíduo isolado e ao mercado e não à responsabilidade pública do Estado, com claros chamamentos à sociedade civil.

Decorrente dessa situação, a população se vê a mercê da iniciativa da sociedade civil em desenvolver serviços que atendam às necessidades da população. As consequências disso são serviços incertos na medida em que dependem de doações para continuar existindo. Reflete-se igualmente sobre a qualidade do atendimento, visto que é comum a adesão ao trabalho voluntário nesses espaços, o qual muitas vezes é realizado por pessoas sem formação e, portanto, não qualificadas para o trabalho que estão desenvolvendo. Na cidade de Florianópolis, por exemplo, o serviço voluntário tem sido instigado pela própria prefeitura através do decreto nº 19.158/2018, que regulamenta a lei 10.193/2017, a qual institui o serviço voluntário no âmbito da administração direta e indireta do município de Florianópolis.

Além disso, por não ser uma instituição sob a coordenação direta do Estado, a população não consegue exigir dessas organizações melhores condições e outros serviços, visto que não há o controle social, já que a organização é privada e possui autonomia para seu funcionamento. Sugere-se também que a falta de fiscalização e controle sobre esses órgãos, abre brechas para o desvio de verbas públicas quando são conveniadas, pois não há o acompanhamento público sobre a prestação de contas.

É importante refletir, em relação aos dados adquiridos junto a Vigilância Sanitária de Florianópolis e nas entrevistas realizadas no Centro Dia da Pessoa Idosa, em que se constatou que não há Centro Dia público e sequer serviços de acolhimento (ILPI's) públicos na cidade. O que existe, são três (03) ILPI's conveniadas com a Prefeitura, das quatro (04) OSC's existentes. Ou seja, a rede de proteção instituída é totalmente dependente de instituições que estão sob a gestão do setor privado e que recebem recurso público para atender uma determinada demanda pública. Essa questão certamente reflete em problemáticas para a população. Com relação as vagas, foi possível verificar através da Gerência de Proteção Social da Alta Complexidade do município, e das entrevistas com profissionais do Centro Dia, que faltam vagas nos dois espaços mencionados, de acordo com as informações fornecidas sobre a lista de espera. No Centro Dia afirma-se que o atendimento é limitado a apenas 15 vagas, por conta da falta de espaço e profissionais suficientes para atender uma demanda maior, questão que

evidencia que a sociedade civil não pode por si só garantir os direitos instituídos.

Assim, compreende-se a necessidade desse serviço público na cidade de Florianópolis, como um dever do Estado, de assegurar que todos possam ser atendidos com qualidade, de acordo com suas demandas.

Quanto às mulheres cuidadoras familiares, se faz necessário refletir e questionar sua prevalência em relação aos cuidados. Isto em razão de que, com a pesquisa de campo, pôde-se verificar através dos relatos que, as mulheres cuidadoras familiares apresentam questões em sua vida, como rotina de trabalho, que lhes ocasionam falta de tempo para uma maior dedicação ao familiar idoso com DA. Essa falta de tempo e de condições das cuidadoras familiares entrevistadas ocorre devido a necessidade de instituir um processo de vida dentro do sistema capitalista explorador e voltado para índices de produtividade, que exige das trabalhadoras muitas horas de trabalho e de forma extenuante. O trabalho é uma condição de sobrevivência, as cuidadoras necessitam do trabalho formal para manter-se e garantir o provimento de seus familiares, e suas condições de trabalho expressam as relações sociais que se instituem numa sociedade desigual.

Evidenciam-se do mesmo modo as atividades domésticas, como um trabalho realizado principalmente pela cuidadora familiar, devido ao papel atrelado ao sexo feminino na sociedade. No entanto, vale mencionar que esse trabalho não constitui retorno monetário direto, porém será a partir dele que a família terá as condições básicas para gerar outras rendas e viabilizar seu potencial protetivo, ou seja, trata-se de um trabalho caracterizado por sua invisibilidade, mas, que contribui diretamente com a renda familiar.

Com as questões apresentadas, destaca-se a reflexão necessária em relação a ausência de apoio às cuidadoras familiares na cidade de Florianópolis/SC, conforme relatos e a rede identificada. Portanto, ao ser responsabilizada pelos cuidados, a cuidadora familiar vivência a necessidade de pausar sua vida profissional em função dos cuidados e dedicar-se a pessoa adoecida, mas nem sempre isso é possível, visto suas necessidades de sobrevivência dentro de um sistema capitalista. Como resultado, há prejuízos tanto para a pessoa cuidadora, que apresenta sobrecarga física e emocional, quanto para a pessoa idosa, que recebe cuidados não profissionais e conforme a realidade de vida dessas mulheres permite.

Em especial, salienta-se que a necessidade de romper seu vínculo

empregatício, além de expor as mulheres cuidadoras familiares a uma condição de risco, isso se dá muitas vezes por obrigação, pois não lhe resta escolha a não ser cuidar, e também expõe a pessoa a uma situação de dependência financeira de outrem. Isso significa uma perda de autonomia, o que por certo vai gerar conflitos para a cuidadora. Há que se registrar que com a falta do salário da cuidadora familiar, a qualidade de vida da família pode diminuir, inclusive devido aos gastos com a pessoa idosa com DA. E mesmo com a implementação do Programa Renda Extra na cidade de Florianópolis/SC instituído para suprir essa demanda, é sabido, conforme o exposto e informações fornecidas pelos técnicos que atuam no programa, que é pouco divulgado devido da falta de vagas, sendo que há uma lista de espera.

Inseridos/as em uma sociedade que ainda define sobre os papéis de homens e mulheres, é fundamental que profissionais assistentes sociais reflitam e tragam a questão de gênero para o cotidiano profissional e suas intervenções, a fim de que não reproduzam achismos, ou seja, de que não corram o risco de reproduzir preconceitos em suas intervenções com atuação pautada no senso comum.

Assim, em suas intervenções cotidianas, profissionais assistentes sociais tem o dever de debater e pautar as questões de gênero, dos direitos humanos, da justiça social, para possibilitar aos/as usuários/as reflexões que possam permitir a liberdade das cuidadoras a não mais se ver como principal e por muitas vezes a única cuidadora, indicando que aos homens também cabe o papel nesses cuidados.

Enfatiza-se ainda, a defesa de que antes de arcar com os cuidados, a família deve ter escolha sobre esse papel, ou seja, não deve ser uma imposição. Caso a família escolha cuidar, é necessário que haja uma rede de apoio abrangente e consolidada, com profissionais capacitados. Ainda, é importante mencionar que trabalhar com essa demanda exige do/a profissional um olhar atento e escuta qualificada para entender se de fato, quem ficará responsável pelos cuidados (na grande maioria das vezes somente uma mulher) quer e tem condições suficientes de assumi-lo.

No entanto, a realidade objetiva analisada através da pesquisa de campo e o levantamento bibliográfico, apresentam que não existe nenhuma possibilidade de escolha para as famílias, e principalmente às cuidadoras familiares, em relação aos cuidados prestados. Essa situação expressa uma violação de direitos, pois o Estado não está cumprindo com o que está previsto nas leis. Por tratar-se de uma violação

de direitos, é uma temática que está inserida na pauta da intervenção do Serviço Social. A guisa de conhecimento destaca-se que o Projeto ético-político da profissão

[...] tem em seu núcleo o reconhecimento da liberdade como valor ético central - a liberdade concebida historicamente, como possibilidade de escolher entre alternativas concretas; daí um compromisso com a autonomia, a emancipação e a plena expansão dos indivíduos social. (NETTO, 1999, p. 104-105).

Sendo assim, é dever dos/as profissionais atuar na defesa da liberdade da pessoa usuária, na defesa de serviços que permitam a liberdade de escolha, na busca do provimento de meios que possam permitir a população, a ampliação de sua cidadania e acesso aos seus direitos. Com isso, tem-se a necessidade de que profissionais reflitam sobre estratégias para aplicar em sua prática, maneiras de enfrentar essa situação que oprime, nesse caso, principalmente as mulheres.

Por outro lado, mediante as demandas que surgem no atendimento de famílias que cuidam de seus familiares idosos adoecidos é importante que profissionais assistentes sociais nesse campo de atuação, promovam uma ação socioeducativa na sua prática profissional. Essas ações socioeducativas devem ser pensadas através do trabalho em espaços coletivos, que propiciem aprendizagem às famílias em relação aos cuidados realizados e seus direitos, assim como, importantes trocas de experiências. Esse movimento de troca de experiências torna possível à pessoa cuidadora familiar enxergar a si e sua família diante das situações que os/as afligem, sentindo-se também mais acolhidos. Essa ação socioeducativa também permite que a população se organize e se mobilize, possibilitando iniciativas que podem transformar o seu contexto social.

Assim, aos assistentes sociais que objetivem romper com práticas conservadoras, não cabe reproduzir o processo de trabalho capitalistas, alienante. Há então que, historicamente, buscarmos a ruptura - através do trabalho e das relações sociais -, com as formas capitalistas de trabalhar e pensar e buscar um trabalho que, além de prestar assistência, resulte num processo educativo; num bem e não num produto a ser consumido. Um trabalho, desse modo, consciente, que exige a capacidade de antecipar, de projetar capacidade que não está dada, mas é um fim a alcançar, algo a construir. (VASCONCELOS, 2008, p.114).

Silva (2016) em um artigo apresentado no II Congresso de Assistentes Sociais do Estado do Rio de Janeiro, elabora importantes reflexões sobre o tema "Doença de Alzheimer e o Impacto na família", em suas palavras,

Um dos pilares para o tratamento da Doença de Alzheimer é fornecer subsídios para que o familiar tenha condições de desempenhar o seu papel de cuidador informal, pois a descoberta de uma doença crônica degenerativa provoca mudanças significativas na rotina dos familiares. É necessário que as famílias sejam instrumentalizadas para os cuidados cotidianos com seus idosos.[...] Cabe-nos salientar a importância de acompanhamento em trabalho de grupo com estes cuidadores como suporte estratégico para o enfrentamento cotidiano da doença onde a troca de experiências através de relações horizontais podem proporcionar ações preventivas para à exaustão. Por todo o exposto consideramos que a manutenção da saúde dos cuidadores familiares é fundamental para a manutenção da qualidade do serviço prestado aos idosos como também para a sociedade como um todo. Dentro desse cenário consideramos que o profissional de Serviço Social deve conhecer a realidade dessas famílias e buscar alternativas que contribuam para o fortalecimento da garantia de seus direitos. (SILVA, 2016, p. 07).

A conclusão do Projeto Cuidare, que é realizado pelo curso de Serviço Social na Universidade Luterana do Brasil (ULBRA) em Canoas/RS, vale também para o debate dessa pesquisa, principalmente quanto ao Serviço Social e seus processos interventivos diante da atual conjuntura. Assim,

Investir na atenção de cuidadores e pessoas idosas com DA é um investimento social com retorno no âmbito da qualidade de vida e da garantia do envelhecimento com dignidade. Nas discussões entre os familiares que participam do grupo as principais questões dizem respeito às angústias do processo de adoecimento, dificuldade de contar com uma rede de apoio tanto familiar, quanto comunitária, precariedade de equipamentos públicos para o atendimento desta demência, conflitos familiares e mudanças de comportamento. [...] O grupo de familiares possibilita vivências de cooperação e fortalecimento de vínculos solidários entre os membros e superação de dificuldades cotidianas quanto solidão e ao manejo no processo de avanço da doença. [...] Para além da responsabilidade da família do cuidado, da sociedade na oferta de serviços, da universidade na atenção à comunidade em que se insere, também o Estado possui papel importante na promoção de políticas de atenção aos sujeitos com demência. Ainda que as políticas públicas estejam fragilizadas, que a sociedade brasileira não esteja preparada para o envelhecimento populacional e com ele uma gama de necessidades e problemáticas, não nos é permitido desistir da luta por serviços de qualidade, pelo fortalecimento das relações sociais e comunitárias, bem como do planejamento de estratégias de enfrentamento às desigualdades agravadas pela DA. (GIONGO; CLOS, 2016, p. 11).

Contudo, enfatiza-se que é necessário entender quais são as necessidades que a cuidadora familiar possui e qual o suporte formal em relação aos cuidados que necessita, pois a doença exige cuidados específicos que somente profissionais aptos podem fornecer. Compreende-se que a intervenção dos/as assistentes sociais nessa temática pode se dar de variadas formas, seja no acolhimento das demandas

das cuidadoras, observando quais os determinantes que incidem no cotidiano da família; seja por meio das orientações em relação ao acesso aos serviços e às políticas sociais; e ainda propor e instituir programas e serviços de acompanhamento aos familiares, com base em pesquisas fundamentadas sobre a realidade apresentada.

Há nessa ação socioeducativa da prática profissional uma potencialidade do Serviço Social, quanto às possibilidades pedagógicas que a profissão comporta, mas para isso é necessário ir além das demandas institucionais. Abreu (2002, p.165) aponta em relação às tendências pedagógicas do assistente social, que “as transformações sociais implicam em redefinições e reposicionamentos das práticas sociais, ou ainda, do surgimento de novas atividades”. Isto posto, com a temática apresentada no âmbito de uma sociedade capitalista, onde se configura uma ausência de suportes e políticas para a pessoa idosa, propostas inovadoras, com certeza implicarão em melhores condições de vida. O envelhecimento crescente, como tem se constatado, implica em diversas questões, como o desenvolvimento e a incidência cada vez maior da DA, que refletem em problemáticas como as dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras familiares da pessoa idosa com a DA em seu cotidiano.

Com esse quadro, exige-se da categoria profissional novas formas de intervir, especialmente através das práticas socioeducativas, direcionadas para a construção de uma sociedade sem discriminação, sem preconceitos, com justiça social e sem desigualdades, superando uma visão de apenas amenizar os danos causados.

A perspectiva socioeducativa da ação profissional é de ultrapassar o *status quo*, objetivando buscar de fato a superação de políticas públicas sociais familistas e da cultura que supõe que a mulher tenha a obrigação de arcar com os cuidados. Ou seja, o/a assistente social tem um papel importante a desenvolver, buscando fortalecer as pessoas cuidadoras em relação aos seus conhecimentos sobre a doença e os cuidados, como também em relação às questões de gênero. Do mesmo modo, caberá também aos/às assistentes sociais, juntamente com os/as usuários/as, o papel de cobrar do Estado sua responsabilidade com as políticas públicas.

Nesse sentido é necessário que a prática socioeducativa seja pensada e implementada com vistas a organização da cultura, que busque promover o questionamento de como se dão as questões de gênero nessa situação, e também

promover o conhecimento da população atendida quanto aos seus direitos, a fim de que seja possível que estes sujeitos possam estar preparados para sua emancipação enquanto sujeitos sociais.

O Serviço Social pautado em seu Projeto Ético-político deve buscar romper com práticas conservadoras, portanto, apresenta a necessidade de estar sempre em movimento, intervindo por meio das dimensões do exercício profissional, elaborando ações investigativas e pautando-se na leitura crítica da realidade social. Portanto, nenhuma prática profissional deve estar descolada do que a profissão defende em seu Projeto ético-político, tendo em seu horizonte a emancipação humana.

Por esse viés, estudar a questão das condições de vida das cuidadoras familiares, no que se refere ao seu cotidiano e desafios enfrentados, no processo de cuidado das pessoas idosas com DA, trata-se de elaborar conhecimentos que assegurem direitos à população e de construí-los coletivamente, de acordo com os princípios elucidados do Código de Ética do Serviço Social.

No que concerne ao Serviço Social se faz necessário, que continuem as pesquisas, a fim de aprofundar os conhecimentos e compreender de fato quais são as necessidades da população usuária.

[...] mesmo diante da atual retirada de direitos tão arduamente conquistados pela classe trabalhadora, faz-se necessário repensar o papel desempenhado pelas políticas sociais, visto que até a atualidade as mesmas apresentam caráter familista, que responsabilizam e sobrecarregam as famílias. Assim, considera-se necessário o real investimento em políticas sociais pró-famílias que busquem o fortalecimento e a autonomia das mesmas, bem como, serviços que secundarizem de forma eficaz suas funções de reprodução social. (MOSER; MULINARI, 2017, p. 09).

Destarte, evidencia-se a necessidade da elaboração de crítica ao Serviço Social, que pouco tem refletido sobre essa temática, devendo aprofundar estudos nesse sentido. Constatou-se no decorrer da pesquisa, a partir da discussão encontrada no levantamento bibliográfico acerca do tema que a profissão tem refletido muito pouco sobre essa temática, o que é problemático, justamente por configurar expressões da questão social que tem se intensificado, seja pelo processo de envelhecimento da população, seja pelas demências que têm ampliado na sociedade superexploradora e desigual.

A profissão carece de refletir sobre essa temática e apontar caminhos para o trabalho com essa população. Para tanto é necessário que os profissionais registrem

seus atendimentos e qualifiquem os indicadores quanto às demandas apresentadas pelas famílias, certamente isso pode contribuir para a produção de conhecimento nessa área, o que incide diretamente no exercício profissional. De outra parte, apresentar dados de acordo com a população atendida, para reivindicar de forma organizada, em conjunto com a população, por programas, projetos e serviços que possam materializar os direitos e que possibilitem melhores condições de vida.

5. CONCLUSÃO

O trabalho ora apresentado expôs a pesquisa que teve como objetivo analisar o cotidiano e os desafios postos às cuidadoras familiares de idosos com DA, a fim de compreender as condições de vida das cuidadoras familiares e as suas necessidades. Para tanto, foi necessário definir o perfil das cuidadoras, bem como refletir sobre o papel das políticas públicas sociais diante da temática estudada. O levantamento desses dados possibilitou uma análise teórica apropriada sobre o tema.

O capítulo I apresentou o perfil da pessoa idosa no Brasil e uma análise do recorte das políticas públicas sociais e de equipamentos que compõe a rede de atendimento a pessoa idosa com DA e os/as cuidadores/as.

Com o perfil, buscou-se contextualizar o aumento contínuo dessa população e suas condições de vida, através de dados existentes, na medida em que há uma tendência nacional de expansão da população idosa no Brasil e da incidência de demências nessa fase.

É importante destacar que, de acordo com a idade levantada das cuidadoras familiares entrevistadas, é necessário pontuar que duas (02) das cinco (05) já são consideradas idosas pela idade, e o restante tem idades entre 43 a 54 anos, ou seja, também estão aproximando-se do envelhecimento. Isso significa que as condições da pessoa idosa no Brasil fazem parte também do cotidiano dessas cuidadoras, não só por cuidarem de pessoas idosas, mas por muitas vezes elas próprias serem pessoas de idade avançada. Assim sendo, caracteriza-se uma velhice duplamente esquecida pelo poder público.

Outro aspecto que deve ser problematizado ainda sobre o perfil das cuidadoras, é a quantidade de filhos/as mencionada na pesquisa, pois, as entrevistadas indicam que geralmente os cuidados são realizados pelas filhas, sendo que de cinco (5) cuidadoras, exceto uma (1) não era filha, mas irmã. A grande maioria das entrevistas (3) tem entre nenhum/a e um/a (1) filho/a. Isso expressa uma realidade brasileira, na medida em que, segundo dados do IBGE (2010), o envelhecimento aumenta em contrapartida a taxa de fecundidade está continuamente diminuindo, forma-se então uma lacuna que deve ser debatida e pensada na implementação das políticas sociais. Portanto, fica evidente a necessidade de haver políticas de proteção consolidadas à pessoa idosa no Brasil.

Com a análise das políticas públicas para pessoas idosas com DA e dos equipamentos que compõe a rede para esse público, verificou-se que há problemáticas em relação a efetivação de tais políticas na realidade, especialmente no que se refere a maneira como grande parte delas se aplicam na prática.

Ressalta-se de um lado o desconhecimento das cuidadoras entrevistadas sobre as poucas políticas públicas existentes e os poucos equipamentos disponíveis, e de outra parte a responsabilização compulsória das famílias pelos cuidados com esses/as idosos/as adoecidos/as imposto pelo Estado. As autoras Giongo e Clos (2016) pontuam que,

A capacidade de proteção, o que tradicionalmente é esperada da família, vem sendo pensada e executada de formas diversificadas, considerando valores, modos de vida e conjuntura. Ela permanece como uma fonte de apoio social fundamental às pessoas idosas, principalmente em decorrência da fragilidade das políticas públicas voltadas ao atendimento deste segmento etário. A presença do Estado se faz necessária na direção de atender as demandas que se relacionam ao bem-estar das famílias, para que estas possam se constituir em redes de apoio e oferecer um ambiente emocionalmente seguro para seus tutelados. (GIONGO; CLOS, 2016, p. 02).

Já o cotidiano das cuidadoras familiares da pessoa idosa com DA, foi explorado com maior intensidade no segundo capítulo desse trabalho. Nele, evidencia-se que ao responsabilizar a família pelos cuidados, geram-se consequências, sobretudo, na vida de mulheres cuidadoras familiares, devido uma sociedade patriarcal que atribui tarefas de cuidado ao sexo feminino, o que resulta em uma realidade de grande maioria de mulheres cuidadoras familiares diante de poucos cuidadores familiares homens.

Assim, emerge quanto às definições de papéis, a necessidade de se pensar nessa realidade, para buscar maneiras de supera-la, e ainda, que se estabeleça o papel de cuidar para a pessoa que estiver mais apta a realiza-lo, sem que o gênero tenha papel preponderante na decisão de quem deve cuidar.

Nessa seção, a fim de propiciar a análise da pesquisa, foram elaboradas quatro categorias de análise, que foram elegidas no momento posterior a realização das entrevistas, para que fosse possível abordar com maior acuidade os objetivos propostos na pesquisa. A primeira categoria de análise foi as “dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras”, que objetivou apontar os entraves vivenciados em seu cotidiano; a segunda categoria de análise trata-se das “possibilidades de

amenizar as dificuldades”, onde buscou-se a partir das entrevistadas, propor possibilidades para amenizar as dificuldades identificadas; a terceira categoria de análise tratou da “compreensão sobre a institucionalização”; e, por fim, a quarta categoria de análise, é a “compreensão das cuidadoras acerca da DA e as implicações no cotidiano” dado a falta de conhecimento sobre os cuidados.

Com a primeira categoria, analisou-se que as implicações na vida das cuidadoras familiares são diversas, sendo que a situação torna-se crítica para elas, conforme os relatos que indicam pontos negativos em diferentes aspectos da vida, como: saúde física e psicológica, vida profissional e até na própria relação com a família. As consequências desses pontos são mencionados pelas próprias cuidadoras, que afirmaram sentir desde sua saúde física e emocional piorada e que por vezes têm que abdicar totalmente de sua vida profissional para realizar os cuidados.

Essas questões configuram inúmeras dificuldades que se engendram na vida dessas mulheres. Os relatos apresentados expõe uma realidade na qual as cuidadoras familiares são obrigadas a lidar com uma rotina desgastante com a pessoa cuidada, na maioria das vezes sozinha. Isto porque não há nenhuma outra opção, seja no compartilhamento da responsabilidade com outros familiares, seja pela ausência de políticas de apoio. Não existe nenhuma ILPI pública e há poucas vagas em ILPIs privadas, as quais são organizações da sociedade civil conveniadas com o setor público que não compreendem a política de atendimento e também não conseguem absorver toda a demanda existente em Florianópolis, assim como não há outros serviços públicos especializados que recebam pessoas idosas com DA na cidade.

A partir da segunda categoria de análise, foram indicados possíveis caminhos para o atendimento dessa população, sem querer aqui esgotar a necessidade de maiores estudos e outras possibilidades; mas ao identificar a insuficiência das políticas públicas e os pontos negativos que incidem sobre as cuidadoras, através do olhar e compreensão delas e também na comparação entre as informações trazidas pelas profissionais entrevistadas do Centro Dia de Florianópolis, aponta-se para algumas possibilidades diante da situação. Entre as quais se pode citar as práticas educativas em grupos de apoio, essas demonstram gerar bons resultados, o que se confirmou também no levantamento bibliográfico. Dessa forma, é essencial

observar o perfil das cuidadoras que acessam o grupo indicado para elaborar propostas de ação que de fato atendam suas necessidades.

Dos grupos identificados em Florianópolis, a exemplo do grupo desenvolvido pela ABRAZ, constatou-se que há uma fragilidade de inserção das pessoas, devido a baixa divulgação e pouca infraestrutura. Além do mais, o grupo se restringem a um grupo específico da sociedade, visto que todas as cuidadoras que participam são brancas, possuem nível superior e renda que ultrapassa quatro salários mínimos, ou seja, esse grupo não tem atendido uma parcela da população que representa a diversidade e heterogeneidade cultural, social e econômica existente na cidade/país. Essa questão gera questionamentos pertinentes sobre a real capilaridade desses grupos, se questionados sobre para quem eles propiciarão melhorias de qualidade de vida. Entre outras questões, destaca-se também que o Grupo existente em Florianópolis não é de iniciativa pública, contudo, se fosse bem organizado, com estrutura adequada e voltado para a totalidade da população, poderia ser um importante espaço de proteção e cuidado para a pessoa idosa com DA e para as pessoas cuidadoras familiares.

A terceira categoria de análise propôs refletir sobre como as cuidadoras se sentem, ao serem cuidadoras principais de uma pessoa idosa com DA, em relação a institucionalização da mesma. Aqui, enquanto resultados, detectou-se objetivamente, a aceitação de grande parte das cuidadoras que entendem a falta de condições objetivas e subjetivas que enfrentam para arcar com tal responsabilidade. Ainda levantou-se a preocupação com a própria pessoa cuidada, pois com a família, não recebe os cuidados profissionais adequados que receberia em uma instituição preparada. Vale mencionar que aspectos religiosos e culturais podem afetar na decisão sobre continuar cuidando mesmo sabendo que não se tem as condições necessárias.

Prosseguindo com a análise dos dados, a quarta categoria de análise evidenciou o baixo conhecimento das cuidadoras sobre a DA, ainda que se tenha observado diferenças sobre este aspecto entre as cuidadoras que frequentam grupos de apoio e as que não frequentam. Isto significa que, as políticas sociais públicas ainda não estão preparadas para lidar com famílias que possuem pessoas idosas com DA em sua composição, visto que, por mais que essas cuidadoras tenham por vezes acessado centros de saúde e buscado por seus direitos, igualmente buscado maneiras de resolver a situação, praticamente pouco suporte

obtiveram, na medida que as políticas são frágeis e não oferecem suporte às famílias. Essa questão proporciona resultados negativos tanto para as cuidadoras como para as pessoas cuidadas. Portanto, há a necessidade de se pensar em maneiras de trabalhar com essas famílias nas políticas de atendimento, mas antes disso, é preciso conhecê-las, para que se compreenda de fato suas demandas.

Essa análise possibilitou perceber que atualmente, muito pouco é feito especialmente no campo das políticas sociais públicas. Enfatiza-se que a rede de atendimento para cuidadores/as e pessoas idosas com Alzheimer é praticamente inexistente, de acordo com os dados apresentados. Isso significa que ainda há um grande trabalho a ser desenvolvido diante dessas problemáticas. Através da exposição e análise do Capítulo I e II, pôde-se constatar a ausência de direitos efetivados no cotidiano das cuidadoras familiares e a falta de suporte, com políticas sociais públicas muito frágeis e inadequadas ao que se apresenta na realidade.

No que se refere ao Serviço Social, é sabido que os/as assistentes sociais tem papel fundamental para a formulação e defesa de novas políticas públicas que atendam as necessidades humanas mediante a realidade social apresentada, principalmente na atual conjuntura política em que o país se encontra. Sendo,

[...] esse cenário avesso aos direitos nos interpela. Atesta, contraditoriamente, a urgência de seu debate e de lutas em sua defesa, em uma época que descaracterizou a cidadania ao associá-la ao consumo, ao mundo do dinheiro e à posse das mercadorias. (IAMAMOTO, 2009, p. 15).

Nesse viés, o Capítulo III abordou assuntos pertinentes ao Serviço Social de acordo com o tema, a fim de refletir sobre possibilidades de intervenção em relação ao/as idosos/as e suas famílias e cuidadores/as.

A profissão tem como matéria as mais variadas expressões da questão social, e isso exige dos/as profissionais um posicionamento rigoroso quanto a fundamental análise crítica em relação a leitura da realidade e quanto ao atendimento das necessidades e demandas dos usuários.

A partir dos relatos das cuidadoras familiares, percebe-se que deve haver um movimento da categoria profissional para a compreensão dessa temática principalmente no âmbito das áreas de saúde e assistência social em virtude de que é indispensável que as políticas públicas ofereçam respostas a realidade social que se apresenta.

Ademais, entender as necessidades das pessoas idosas com DA e das cuidadoras familiares e especialmente o papel que estas desenvolvem, ou seja, compreender que a mulher da atualidade exerce uma jornada dupla de trabalho (doméstica e profissional) e de outra parte, ocorre um aumento significativo no número de longevos/as que precisarão de assistência.

Significa pensar então, em estratégias de se superar as diferenças de gênero, através das políticas públicas. De antemão, preconizar que se crie uma rede capaz de assegurar cuidados especializados a pessoa idosa com DA, mas também que ofereça apoio e suporte físico, emocional e de cuidados para as cuidadoras que optarem por realizar tais cuidados.

Os/As assistentes sociais subsidiados por seu Projeto Ético-político diante dessa temática devem buscar um trabalho que supere a perspectiva assistencialista do atendimento. É imprescindível dar visibilidade a essa demanda para a criação de uma rede de atendimento, apresentando os números de idosos/as com DA que se ampliam e as listas de espera que se avolumam, elaborando estudos sobre a temática e com isso, devem elaborar propostas de ação coletiva para a inserção de idosos/as nessas redes, oferecendo o suporte necessário as cuidadoras, as quais também devem receber apoio emocional, social e econômico.

Ressalta-se que tendo em vista os direitos da pessoa idosa assegurados pelo Estatuto do Idoso (2003), deve caber principalmente a família a decisão de cuidar ou não da pessoa idosa adoecida. Compreendendo que com a aceitação sobre os cuidados, a família permanece com a necessidade de um suporte profissional e técnico para realizar os cuidados diários. E nos casos em que a família não tenha as devidas condições para oferecer os cuidados necessários será imprescindível que se criem vagas que correspondam ao número de pessoas idosas com a necessidade de instituições especializadas que lhes atendam.

Destarte, se faz necessário admitir a limitação desse estudo devido a pequena amostra de entrevistas, no entanto justifica-se que houve dificuldade em encontrar mulheres cuidadoras de pessoas idosas com DA, que estivessem dispostas a participar da pesquisa nos locais que a pesquisadora teve acesso, mas isso não impediu de obter dados e informações significativas que apresentam a realidade das cuidadoras.

Destaca-se ainda que a pesquisadora teve dificuldade para acessar às informações fornecidas nesta pesquisa em relação a quantidade de ILPIs

conveniadas existentes e a lista de espera. Foram necessários diversos contatos telefônicos para chegar a pessoa responsável pelas informações, além de outras burocracias exigidas no processo.

Em relação ao Grupo de Apoio Social e Emocional para Cuidadores Familiares da pessoa idosa com Alzheimer e demências similares da ABRAz, há ainda a importância de deixar claro que a pesquisadora teve muita dificuldade de conseguir informações sobre o grupo e de localiza-lo, devido a falta de divulgação do trabalho desenvolvido pela entidade. No contato por telefone com funcionários do Hospital Universitário, ninguém sabia repassar informações acerca do grupo que ali funciona já há algum tempo, o que se concluiu, que o trabalho da ABRAz no Hospital não é compartilhado com a equipe multiprofissional.

De modo conclusivo, acredita-se que os objetivos deste trabalho foram cumpridos, apesar das questões mencionadas acima. Sabe-se que ainda há muito que avançar em relação ao tema, e espera-se que esta pesquisa agregue conhecimentos e incentive a maior produção teórica que envolva a temática. Além disso, com a constatação da insuficiência da rede de atendimento ao público mencionado, indica que as discussões apresentadas possam permitir novos caminhos que levem a superação da reprodução de políticas públicas sociais familistas que resultam em consequências tão difíceis como as expostas pelas cuidadoras no decorrer deste trabalho.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA KS; LEITE MT; HILDEBRANDT LM. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. **Rev. Eletrônica Enfermagem**. N°11(2):403-12, 2009.

ABRAZ - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. **O que é Alzheimer** [internet]. São Paulo: ABRAZ. Disponível em: <<http://abraz.org.br/web/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer/>>. Acesso em: Agosto de 2019.

ADI - ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **Relatório sobre a Doença de Alzheimer no mundo de 2009**. Resumo Executivo. Disponível em: <<http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Portuguese.pdf>> Acesso em: Agosto de 2019.

_____. - ALZHEIMER'S DESEASE INTERNACIONAL. **World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia**. Disponível em: <<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>>. Acesso em: Setembro de 2019.

BIOLO, H. F.; PORTELLA, M. R. Vivência do cuidador familiar: casos acompanhados pela estratégia de saúde da família na cidade de Passo Fundo – RS. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 15, n. 2, p. 177-195, 2010.

BRASIL. **Código Civil. Lei n° 3.071** de 1° de janeiro de 1916. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L3071.htm>. Acesso em: outubro de 2019.

_____. **Constituição Federal de 1988**. Brasília: Planalto Governo. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: Maio de 2019.

_____. **Decreto-Lei 2.848**, de 07 de dezembro de 1940. Código Penal. Diário Oficial da União, Rio de Janeiro, 31 dez. 1940. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/declei/1940-1949/decreto-lei-2848-7-dezembro-1940-412868-publicacaooriginal-1-pe.html>> Acesso em: outubro de 2019.

_____. **Lei n.º 8.842**, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 05 jan.1994.

_____. **Lei 10.741** 01 de Outubro de 2013. Estatuto do Idoso. República Federativa do Brasil. Brasília: Congresso Nacional, 2003.

_____. Ministério da Saúde (MS). **Portaria GM nº 399**, de 22 de fevereiro de 2006. Dar divulgação ao Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e dá outras providências. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 22 fev. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Portaria 703** de 12 de abril de 2002. Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/comum/13615.html>>. Acesso em: Agosto de 2019.

_____. **Política Nacional de Assistência Social** – PNAS. Aprovada pelo Conselho Nacional de Assistência Social por intermédio da resolução nº 145, de 15 de outubro de 2004, e publicada no Diário Oficial da União – DOU do dia 28 de outubro de 2004.

_____. **Portaria nº 2.528**, de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. 2006. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/index.php?option=com_gmg&controller=document&id=536>. Acesso em: Agosto de 2019.

_____. **Resolução CFESS nº 549** de 21 de janeiro de 2011. Conselho Federal de Serviço Social, 2011. Disponível em: <<http://www.cfess.org.br/arquivos/Res594.pdf>>. Acesso em: novembro de 2019.

BORGHI, Ana Carla et al . Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la Enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo. **Rev. Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 21, n. 4, p. 876-883, Aug. 2013 .

BOTTINO, CMC, Laks J, Blay SL. **Demências e transtornos cognitivos em idosos**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

CAMARGO, R. C. V. F. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. **SMAD**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 2, p.231-254, 2010.

CASTILHO, Cleide de Fátima Viana; CARLOTO, Cássia Maria. O familismo na política de Assistência Social: um reforço à desigualdade de gênero?. **Anais do I Simpósio sobre Estudos de Gênero e Políticas Públicas**, 2010. Disponível em: <<http://www.uel.br/eventos/gpp/pages/arquivos/2.CleideCastilho.pdf>>. Acesso em: Agosto de 2019.

CFESS, **Código de Ética Profissional do Assistente Social**. Brasília: CFESS, 1993.

CREUTZBERG M, Santos BRL. Famílias cuidadoras de pessoa idosa: relação com instituições sociais e de saúde. **Rev Bras Enfermagem**, 2003.

FARINA, Nicolas. World Alzheimer Report 2019: **Attitudes to dementia. Women as carers**: gender considerations and stigma in dementia care, 2019. Disponível em: <<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>>. Acesso em: outubro de 2019.

FERNANDES, M. G. Problematizando o corpo e a sexualidade de mulheres idosas: o olhar de gênero e geração. **Revista Enfermagem UERJ**, vol. 3, 2008.

FERREIRA, Natássia Carmo Lopes Queiroz; CARMO, Tânia Maria Delfraro. As dificuldades dos familiares que atuam no cuidado dos idosos portadores da doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica. **Ciência et Práxis**, v. 8, n. 15, 2015.

FREITAS, Maria Célia de; QUEIROZ, Terezinha Almeida; SOUSA, Jacy Aurélia Vieira de. O significado da velhice e da experiência de envelhecer para os idosos. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 407-412, Julho de 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342010000200024&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: novembro de 2019.

GARCES, S. B. B. et al. Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 335-352, 2012.

GIONGO, Cláudia; CLOS, Michelle. A Família de Pessoas Idosas com demência tipo Alzheimer e o desafio da promoção e fortalecimento da rede de pertencimento: A experiência do projeto Cuidare. In: Anais do **III Seminário Regional de Políticas Públicas, Intersetorialidade e Família e I Seminário Nacional de Políticas Públicas, Intersetorialidade e Família: crise, conservadorismo e resistência**. 2016. Disponível em: <<http://editora.pucrs.br/anais/serpinf/2016/assets/6.pdf>>. Acesso: novembro de 2019.

IAMAMOTO, Marilda Vilela; CARVALHO, Raul de. **Relações Sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica**. 8^a ed. São Paulo. Cortez. 1991.

_____. Marilda Vilela. O Serviço Social na cena contemporânea. In: CFESS; ABEPSS. **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. Brasília, DF: CFESS/ABEPSS, 2009.

IBGE. **Censo Demográfico, 2017**. Amostra de Domicílios Contínua – Características dos Moradores e Domicílios, 2018. Disponível em: <www.ibge.gov.br>. Acesso em: 10 de setembro de 2018.

_____. **Censo Demográfico 2010: Características da população e dos domicílios, resultados do universo**. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2011. Disponível em: <www.ibge.gov.br>. Acesso em: Maio de 2019.

_____. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio: Síntese de indicadores 2009 – PNAD**. Rio de Janeiro, 2010.

MAZZA, Márcia Maria Porto Rossetto; LEFEVRE, Fernando. A instituição asilar segundo o cuidador familiar do idoso. **Saúde Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 68-77, Dezembro de 2004.

MEDEIROS S.G; MORAIS F.R.R. **Organization of healthcare services for elderly women: users' perceptions**. Interface (Botucatu). 2015.

MEIRA, Edmeia Campos et al. Vivências de mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero para o cuidado. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, e20170046, 2017.

_____. Edmeia Campos; MENDES, Cinthia Filgueira Maciel; SANTOS, Anderson Lineu Siqueira dos. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. **Saúde Sociedade**., São Paulo, v. 25, n. 1, p. 121-

132, mar. 2016 . Disponível em
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902016000100121&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: novembro de 2019.

MDS - Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Conselho Nacional de Assistência Social. **Resolução nº 109** de 11 de novembro de 2009. Aprova a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais. Diário Oficial da União - República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 25 nov. 2009.

MIOTO, Regina Célia Tamaso. Família e políticas sociais. In: BOSCHETTI, Ivanete et.al (Orgs.). **Política Social no Capitalismo**: tendências contemporâneas. São Paulo: Cortez, 2008.

MOSER, Liliane; MULINARI, Bruna Aparecida Pavosk. Proteção Social e Família: o caráter familista da política social no Brasil. In: Anais do **II Seminário Nacional de Serviço Social, Trabalho e Política Social**, 2017. Disponível em: https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/180134/101_00049.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: outubro de 2019.

NETTO, J. P. A construção do projeto ético-político contemporâneo. In: **Capacitação em Serviço Social e Política Social**. Módulo 1. Brasília: CEAD/ABEPSS/CFESS, 1999.

OLIVEIRA, Sheila Cristina Clementino de; MOURA, Priscila Randazzo de. Análise reflexiva sobre a capacidade de autocuidado dos cuidadores domiciliares. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**, [S.l.], v. 19, n. 1, p. 15-18, mar. 2017. ISSN 1984-4840. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/RFCMS/article/view/27022>>. Acesso em: outubro de 2019.

OLIVEIRA, B. L. C. A; THOMAS, E. B. A. F; SILVA, R. A. **Associação da cor/raça aos indicadores de saúde para idosos no Brasil**: um estudo baseado na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v30n7/pt_0102-311X-csp-30-7-1438.pdf>. Acesso em: Novembro de 2019.

PEREIRA, Lírica Salluz Mattos; SOARES, Sônia Maria. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro , v. 20, n. 12, p. 3839-3851, Dec. 2015 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015001203839&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 Nov. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152012.15632014>.

PMF, Prefeitura Municipal de Florianópolis. **Capital Idoso**. Secretaria Municipal de Saúde. [Internet]. Florianópolis. Disponível em: <<http://www.pmf.sc.gov.br/entidades/saude/index.php?cms=capital+idoso&menu=5&ubmenuid=153>>. Acesso em: Agosto de 2019.

_____, Prefeitura Municipal de Florianópolis. **Florianópolis vai oferecer Centro Dia da Pessoa Idosa**. Secretaria Municipal de Assistência Social [Internet]. Florianópolis, 2018. Disponível em: <<http://www.pmf.sc.gov.br/noticias/index.php?pagina=notpagina¬i=20102>>. Acesso em: Agosto de 2019.

PMF, Prefeitura de Florianópolis. **Lei Municipal Nº 5.330**, de 17 de julho de 1998. Institui o Programa de Garantia de Renda mínima para atendimento de idosos em situações especiais de saúde. Florianópolis, 1998.

_____, Prefeitura Municipal de Florianópolis. **Lei Municipal Nº 10.193**, de 27 de Janeiro de 2017. Institui o serviço voluntário no âmbito da administração direta e indireta do município de Florianópolis, disciplinando sua prestação nas condições que especifica. Florianópolis, 2017.

_____, Prefeitura Municipal de Florianópolis. **Decreto Municipal Nº 19.158**, de 16 de novembro de 2018. REGULAMENTA A LEI Nº 10.193, DE 2017. Institui o serviço voluntário no âmbito da administração direta e indireta do município de Florianópolis. Florianópolis, 2018.

SDS/SP. Secretaria de Desenvolvimento Social de São Paulo. **Guia de Orientações Técnicas Centro Dia do Idoso** - Centro Novo Dia. Secretaria de Desenvolvimento Social. São Paulo: Secretaria de Desenvolvimento Social, 2014. Disponível em: <<http://www.desenvolvimentosocial.sp.gov.br/a2sitebox/arquivos/documentos/658.pdf>> Acesso em: Agosto de 2019.

SSC - Secretaria de Saúde do Ceará. **Profissionais de saúde vão à praça informar e orientar sobre Alzheimer** [Internet]. Ceará, 2015. Disponível em: <https://www.saude.ce.gov.br/2015/09/17/profissionais-da-saude-vao-a-praca-informar-e-orientar-sobre-alzheimer/>. Acesso em: Outubro de 2019.

SILVA, Maria Aldemira da. A doença de Alzheimer e o Impacto na Família. In: Anais do **III Congresso de Assistentes Sociais do Estado do Rio de Janeiro**, 2016. Acesso em: setembro de 2019. Disponível em: <<http://www.cressrj.org.br/site/wp-content/uploads/2016/05/051.pdf>>. Acesso em: outubro de 2019.

SBGG - Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. **Com o envelhecimento populacional, doença de Alzheimer deverá aumentar nas próximas décadas, aponta SBGG**. 2018. Disponível em: <<https://sbgg.org.br/com-o-envelhecimento-populacional-doenca-de-Alzheimer-devera-aumentar-nas-proximas-decadas-aponta-sbgg/>>. Acesso em: Maio de 2019.

VASCONCELOS, Ana Maria. Serviço Social e Práticas democráticas. In: BRAVO, Maria Inês Souza; PEREIRA, Potyara, (Orgs.), **Política Social e Democracia**. Rio de Janeiro: Cortez, p. 113-138, 2008.

APÊNDICE 1 - Formulário da entrevista semiestruturada para as cuidadoras familiares entrevistadas

IDENTIFICAÇÃO

Data da entrevista: ____/____/2019.

Nome da entrevistada: _____

Idade _____ Gênero: _____ Raça/Cor _____

Naturalidade: _____ Escolaridade _____

Estado Civil _____ Tem filhos? Se sim, quantos? _____

Renda Mensal: _____

Atualmente, quais são as suas atividades rotineiras?

Se trabalha fora:

Qual é a atividade realizada e período?

Em caso afirmativo:

- () Carteira assinada
() Sem carteira assinada

Se não trabalha, o motivo tem ligação com os cuidados necessários?

- () Sim
() Não

Se não trabalha, gostaria de estar trabalhando fora?

- () Sim
() Não

CUIDADOS

Há quanto tempo realiza esses cuidados? _____

Período de cuidados: _____

Qual o vínculo com a pessoa cuidada anteriormente aos cuidados?

Como você definiria a sua relação com essa pessoa anteriormente à Doença de Alzheimer?

E hoje, como você define essa relação?

De 0 a 10, quanto você define que a experiência de cuidar foi negativa em sua vida?
(Sendo 0 – nada negativo; 5 mediado; 10 muito negativo)

10 () 9 () 8 () 7 () 6 () 5 () 4 () 3 () 2 () 1 () 0 ()

Por quê?

De que maneira você acha que a situação poderia ser resolvida?

Quais são suas maiores dificuldades nesta situação?

Tabela comparativa sobre cuidados

	Estresse	Cansaço	Baixa autoestima	Saúde piorada	Tristeza
Sim					
Não					

Tem algum tipo de lazer? () Sim () Não

Se sim, indique quais:

Caso positivo, vai sozinha (), ou leva o idoso/a ()

Como você compreende a atual política de atendimento ao idoso com a Doença de Alzheimer?

Dos tratamentos que se fizeram necessários até o momento, todos foram realizados pela rede pública? Quais foram eles?

Você tem vontade de institucionalizar esse/a parente?

Se sim, por qual motivo? Já tentou? Se sim, foi influenciada por outrem? E por que não conseguiu?

Se não, por qual motivo? Sua decisão foi influenciada por outrem?

Florianópolis-SC ____/____/____

APÊNCIDE 2 - Formulário de entrevista semiestruturada para profissionais do Centro Dia da Pessoa Idosa

IDENTIFICAÇÃO

Data da entrevista: ____/____/2019.

Nome da entrevistada: _____

Você considera o equipamento Centro Dia eficiente?

De que maneira o Centro Dia proporciona apoio aos cuidadores familiares?

Os profissionais possuem alguma capacitação sobre a doença de Alzheimer e seus desdobramentos?

Você possui o dado de quantas pessoas estão na lista de espera?

Sim () Não ()

Quantas são? _____

Você acredita que um Centro Dia é suficiente para a demanda de Florianópolis? Por quê?

Você consegue analisar alguma necessidade que o Centro Dia não consegue suprir

ainda de acordo com as famílias atendidas? Quais?

Qual é a forma de acesso ao Centro Dia?

APÊNDICE 3 - Formulário de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Cuidadoras Familiares)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA CUIDADORAS FAMILIARES PARTICIPANTES)

Você foi convidada a participar como voluntária da pesquisa a ser realizada no local a combinar (de acordo com sua preferência) e intitulada: **O Cotidiano da Cuidadora Familiar de Idoso(a) com a Doença de Alzheimer - DA**. Com você estará a estudante Amanda Simas Brasil, do curso de Graduação em Serviço Social da UFSC, a qual está sob a supervisão e orientação da Professora Dra. Fabiana Luiza Negri – Coordenadora da presente pesquisa. O coordenador da instituição e seu responsável legal está ciente da pesquisa e concedeu autorização para sua realização.

Sendo assim, faremos uma leitura junto com você sobre as principais ideias e propostas dessa pesquisa para que você entenda e possa conceder a autorização de sua participação na pesquisa, além de sanar todas as suas dúvidas em relação ao questionário e a utilização da pesquisa.

INFORMAÇÕES GERAIS

1) **Título da Pesquisa:** “O Cotidiano da Cuidadora Familiar de idoso(a) com a Doença de Alzheimer”. A pesquisa será realizada pela estudante Amanda Simas Brasil, sob orientação da professora Dra. Fabiana Luiza Negri, para fins da realização do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

2) **Objetivo principal da pesquisa:** Pretende-se analisar os desafios postos em seu

cotidiano, enquanto cuidadora familiar de idoso(a) com a Doença de Alzheimer(DA), a fim de compreender as condições de vida das cuidadoras familiares e as suas necessidades.

3) Motivo para a realização da pesquisa (justificativa): O interesse pela realização desta pesquisa ocorre, a partir de evidências sobre o crescente aumento da população idosa, e o conseqüente surgimento de demências que tem tendência a se desenvolver mais nessa fase do ciclo da vida. Uma das doenças que mais surgem, é a Doença de Alzheimer, que vamos chamar de DA. O desenvolvimento de uma demência como a DA em um(a) parente, gera, em todas as suas etapas, a necessidade de recebimento cuidados. Esses cuidados geralmente são repassados a um dos membros familiares, em grande maioria, a uma mulher, que por muitas vezes, tem de se concentrar integralmente em atender o(a) familiar. Em razão do colocado, compreende-se a demanda em conhecer os desafios do cotidiano da cuidadora familiar em Florianópolis-SC, decorrentes dessa condição. O objetivo é de que a temática proposta tenha maior visibilidade perante as políticas públicas. Para tanto, são objetivos gerais da pesquisa: identificar o perfil das cuidadoras familiares da pessoa idosa com DA; analisar os impactos no cotidiano das cuidadoras familiares de idoso(a) com DA; caracterizar as políticas públicas existentes em relação ao atendimento às cuidadoras familiares das pessoas idosas com DA.

4) Procedimentos metodológicos da pesquisa: sobre a metodologia: Pretende-se realizar uma entrevista semiestruturada individual com cada cuidadora familiar participante. As questões levantadas nessa entrevista contemplarão o perfil da cuidadora, sua relação com a pessoa cuidada, quais foram/são as dificuldades e desafios em relação ao cuidado, de que maneira essas cuidadoras entendem que as políticas públicas oferecem suporte nessa situação. O procedimento será gravado em formato de áudio, para que as informações sejam verificadas pela pesquisadora, a fim de que correspondam da melhor maneira possível aos relatos das participantes. Destaca-se que após a entrevista, você poderá escuta-lo e solicitar cortes se considerar necessário.

5) São direitos dos participantes da pesquisa (Art. 9º da Resolução n. 510/2016 do CONEP):

- Ser informado/a sobre a pesquisa;
- Desistir a qualquer momento de participar da pesquisa, sem qualquer prejuízo;
- Ter sua privacidade (identidade) respeitada;
- Ter garantida a confidencialidade (segredo) das informações pessoais;
- Decidir se sua identidade será divulgada e quais são, dentre as informações que forneceu, as que podem ser tratadas de forma pública;
- Ser indenizada pelo dano decorrente da pesquisa, nos termos da Lei;
- Ser ressarcida das despesas diretamente decorrentes de sua participação na pesquisa.

6) **Desconfortos e riscos da pesquisa:** Esta pesquisa segue as orientações definidas na norma regulamentadora de pesquisas com seres humanos expressa na Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Muito embora haja o comprometimento por conta da proponente de tomar todos os cuidados para/com as participantes, é preciso esclarecer que esta pesquisa poderá trazer alguns desconfortos e riscos para eles, entre eles:

- Cansaço e aborrecimento pela participação na entrevista, pois essa atividade levará em média 1 hora (60 minutos) de realização;
- Desânimo ao discorrer sobre situações tristes que envolvam os cuidados com a pessoa adoecida;
- Desconforto por conta da conversa estar sendo gravada em formato de áudio;
- Sabemos que é muito importante para garantir o respeito ao indivíduo, participante, o que nos obriga uma maior vigilância quanto ao anonimato do seu nome (serão substituídos por A1, A2, A3...). Contudo, mesmo tomando todos os cuidados necessários para a garantia do anonimato na participação, este poderá ser identificado a partir do seu depoimento. Porém, reafirmamos que serão respeitadas rigorosamente todas as regras definidas na Resolução 510/2016, estando contempladas todas as exigências pelas referidas resoluções do CONEP, no que se refere à manutenção do sigilo e da privacidade (segredo) dos participantes da pesquisa durante todas as fases da pesquisa e procuraremos tomar todas as precauções para evitar a quebra

de sigilo;

7) Formas de acompanhamento e assistência às participantes da pesquisa: A execução da pesquisa e aplicação do instrumento de coleta de dados será realizada pela estudante de Serviço Social Amanda Simas Brasil, a qual recebeu orientações pertinentes quanto ao compromisso ético e respeitoso em relação às participantes da pesquisa, e todo procedimento ficará sob a orientação professora da UFSC Dra. Fabiana Luiza Negri, a qual supervisionará a realização das entrevistas. A estudante Amanda Simas Brasil, desde maio de 2019 já acompanha as reuniões dos grupos de mulheres tanto na ABRAz como na Unidade de Saúde Monte Cristo, já mantendo com elas uma excelente relação e muito respeitosa. Para garantir a integridade emocional das participantes e de todas as normas definidas para a prática da pesquisa com seres humanos, as pesquisadoras estarão disponíveis em todos os momentos em que as participantes tiverem dúvida ou requisitarem informações adicionais sobre a pesquisa. Ainda, como consta neste termo, serão respeitados rigorosamente o interesse no rompimento da participação das cuidadoras durante qualquer etapa do processo, para a aplicação das entrevistas e será informado às participantes sobre o sigilo das informações coletadas, assim como, será acordado com elas a não divulgação de suas identidades, garantiremos a não invasão a sua privacidade tratando especificamente de assuntos relevantes ao objetivo da pesquisa e, ao se sentirem prejudicadas por conta da pesquisa, poderão ser indenizadas, de acordo com o Art. 9º da Resolução n. 510/2016 do CONEP. Não há nenhum custo para as participantes desta pesquisa, mas se por ventura ocorrer algum gasto este será ressarcido pelas pesquisadoras. Ou mesmo, observando-se algum risco maior aos participantes a referida pesquisa será interrompida conforme Art. 19 § 1º da resolução 510/2016, situação que será informada imediatamente ao CEP/CONEP.

CIÊNCIA E ASSINATURA DO TCLE

Diante dos esclarecimentos acima, eu, _____, portadora do RG _____, abaixo assinada, forneço meu assentimento livre e esclarecido como voluntária da pesquisa “O Cotidiano da Cuidadora Familiar de

Idoso com a Doença de Alzheimer”, realizada pela estudante de Graduação em Serviço Social Amanda Simas Brasil, sob a orientação da professora do curso de Serviço Social da UFSC, Dra. Fabiana Luiza Negri.

Assinando este Termo de Consentimento, estou ciente de que:

- a) Fui informado/a sobre a pesquisa: assunto, finalidade, como será realizada, quem participará dela e quem estará realizando a pesquisa;
- b) Posso recusar a minha participação em qualquer momento, sem qualquer prejuízo à minha pessoa;
- c) Os dados pessoais dos participantes serão mantidos em segredo em todas as etapas da pesquisa, e seus resultados serão utilizados apenas para: o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) da pesquisadora; publicação de artigos sobre os resultados dessa pesquisa, bem como a divulgação dos resultados dessa pesquisa em congressos e seminários científicos;
- d) Não terei benefícios diretos (como por exemplo receber dinheiro ou presentes) com a minha participação na pesquisa, mas estarei contribuindo para melhor compreensão e visibilidade das temáticas decorrentes dos desafios enfrentados pelas cuidadoras familiares de idoso com a doença de Alzheimer;
- e) Terei a assistência da pesquisadora responsável - enquanto participante da pesquisa - em razão de eventuais prejuízos materiais (dano material) ou imateriais (dano moral), durante o período que esse prejuízo existir, podendo solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente, desde que devidamente comprovada e documentada a relação do prejuízo com a participação na pesquisa;
- f) Não terei nenhuma despesa com a sua participação na pesquisa. Entretanto, caso alguma despesa extraordinária e eventual venha a ocorrer, serei ressarcida financeiramente pelas responsáveis da pesquisa;

g) Não terei a identidade identificada em nenhuma fase da coleta de dados (entrevistas semiestruturadas). As informações permanecerão em poder da pesquisadora e orientadora e não serão divulgadas parcialmente e nem mesmo integralmente após a realização da pesquisa;

h) Poderei entrar em contato sempre que necessário com as seguintes pessoas:

- Amanda Simas Brasil – Estudante pesquisadora - CPF: 109.138.779-64 – pelo fone: (48) 99646-3015 ou e-mail: amandas_brasil@outlook.com
- Fabiana Luiza Negri — Professora coordenadora da pesquisa - CPF: 868.018.999-53 – pelo Telefone: (48) 99814-3329 ou e-mail: fabiana.negri@ufsc.br

i) Obtive todas as informações necessárias para poder decidir conscientemente sobre a minha participação na pesquisa;

j) Este Termo de Assentimento foi elaborado em duas vias: uma ficando comigo – enquanto participante - e outra com a pesquisadora, sendo ambas as vias rubricadas e assinada;

k) Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), órgão responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos (cuida para garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar de todos os participantes da pesquisa) de pesquisas que envolvam seres humanos.

l) Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos ou outras questões da pesquisa que estou participando poderei consultar o:

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS (CEPSH/UFSC):

O que significa: o CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo,

consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Contatos podem ser realizados:

- 1) **Atendimento presencial:** Campus Universitário da UFSC - Prédio Reitoria II, localizado na rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC, CEP: 88.040-400
- 2) **Atendimento telefônico:** (48) 3721-6094
- 3) **Atendimento por e-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Cidade: _____ Data: _____ de 2019.

Assinatura da participante CPF:

Assinatura da professora orientadora

Nome: Fabiana Luiza Negri e CPF 868.018.999-53

Assinatura da estudante pesquisadora

Nome: Amanda Simas Brasil e CPF: 109.138.779-64

APÊNDICE 4 - Formulário de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Profissionais do Centro Dia da Pessoa Idosa)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA PROFISSIONAIS DO CENTRO DIA PARTICIPANTES)

Você foi convidada a participar como voluntária da pesquisa a ser realizada no Centro dia da cidade de Florianópolis, localizado no Parque Ecológico do Córrego Grande e intitulada: **O Cotidiano da Cuidadora Familiar de Idoso(a) com a Doença de Alzheimer - DA**. Com você estará a estudante Amanda Simas Brasil, do curso de Graduação em Serviço Social da UFSC, a qual está sob a supervisão e orientação da Professora Dra. Fabiana Luiza Negri – Coordenadora da presente pesquisa. O coordenador da instituição e seu responsável legal está ciente da pesquisa e concedeu autorização para sua realização.

Sendo assim, faremos uma leitura junto com você sobre as principais ideias e propostas dessa pesquisa para que você entenda e possa conceder a autorização de sua participação na pesquisa, além de sanar todas as suas dúvidas em relação ao questionário e a utilização da pesquisa.

INFORMAÇÕES GERAIS

1) **Título da Pesquisa:** “O Cotidiano da Cuidadora Familiar de idoso(a) com a Doença de Alzheimer”. A pesquisa será realizada pela estudante Amanda Simas Brasil, sob orientação da professora Dra. Fabiana Luiza Negri, para fins da realização do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

2) **Objetivo principal da pesquisa:** Pretende-se analisar o Centro Dia, enquanto equipamento da Política de Assistência Social, sob o olhar crítico de profissionais que trabalham no local.

3) **Motivo para a realização da pesquisa (justificativa):** O interesse pela realização desta pesquisa ocorre, a partir de evidências sobre o crescente aumento da população idosa, e o conseqüente surgimento de demências que tem tendência a se desenvolver mais nessa fase do ciclo da vida. Uma das doenças que mais surgem, é a Doença de Alzheimer, que vamos chamar de DA. O desenvolvimento de uma demência como a DA em um(a) parente, gera, em todas as suas etapas, a necessidade de recebimento cuidados. Esses cuidados geralmente são repassados a um dos membros familiares, em grande maioria, a uma mulher, que por muitas vezes, tem de se concentrar integralmente em atender o(a) familiar. Em razão do colocado, compreende-se a demanda em conhecer o Centro Dia de Florianópolis-SC. O objetivo é de que a temática proposta tenha maior visibilidade perante as políticas públicas. Para tanto, são objetivos gerais da pesquisa: identificar o perfil das cuidadoras familiares da pessoa idosa com DA; analisar os impactos no cotidiano das cuidadoras familiares de idoso(a) com DA; caracterizar as políticas públicas existentes em relação ao atendimento às cuidadoras familiares das pessoas idosas com DA.

4) **Procedimentos metodológicos da pesquisa: sobre a metodologia:** Pretende-se realizar uma entrevista semiestruturada individual com cada profissional do Centro Dia. As questões levantadas nessa entrevista contemplarão algumas questões específicas sobre o equipamento e também exigirão uma análise crítica do/a profissional diante do colocado. O procedimento será gravado em formato de áudio, para que as informações sejam verificadas pela pesquisadora, a fim de que correspondam da melhor maneira possível aos relatos das participantes. Destaca-se que após a entrevista, você poderá escuta-lo e solicitar cortes se considerar necessário.

5) **São direitos dos participantes da pesquisa** (Art. 9º da Resolução n. 510/2016 do CONEP):

- Ser informado/a sobre a pesquisa;
- Desistir a qualquer momento de participar da pesquisa, sem qualquer prejuízo;
- Ter sua privacidade (identidade) respeitada;
- Ter garantida a confidencialidade (segredo) das informações pessoais;
- Decidir se sua identidade será divulgada e quais são, dentre as informações que forneceu, as que podem ser tratadas de forma pública;
- Ser indenizada pelo dano decorrente da pesquisa, nos termos da Lei;
- Ser ressarcida das despesas diretamente decorrentes de sua participação na pesquisa.

6) **Desconfortos e riscos da pesquisa:** Esta pesquisa segue as orientações definidas na norma regulamentadora de pesquisas com seres humanos expressa na Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Muito embora haja o comprometimento por conta da proponente de tomar todos os cuidados para/com as participantes, é preciso esclarecer que esta pesquisa poderá trazer alguns desconfortos e riscos para eles, entre eles:

- Cansaço pela participação na entrevista, pois essa atividade levará em média 1 hora (60 minutos) de realização;
- Desconforto por conta da conversa estar sendo gravada em formato de áudio;
- Sabemos que é muito importante para garantir o respeito ao indivíduo, participante, o que nos obriga uma maior vigilância quanto ao anonimato do seu nome (serão substituídos por A1, A2, A3...). Contudo, mesmo tomando todos os cuidados necessários para a garantia do anonimato na participação, este poderá ser identificado a partir do seu depoimento. Porém, reafirmamos que serão respeitadas rigorosamente todas as regras definidas na Resolução 510/2016, estando contempladas todas as exigências pelas referidas resoluções do CONEP, no que se refere à manutenção do sigilo e da privacidade (segredo) dos participantes da pesquisa durante todas as fases da pesquisa e procuraremos tomar todas as precauções para evitar a quebra de sigilo;

7) Formas de acompanhamento e assistência às participantes da pesquisa: A execução da pesquisa e aplicação do instrumento de coleta de dados será realizada pela estudante de Serviço Social Amanda Simas Brasil, a qual recebeu orientações pertinentes quanto ao compromisso ético e respeitoso em relação às participantes da pesquisa, e todo procedimento ficará sob a orientação professora da UFSC Dra. Fabiana Luiza Negri, a qual supervisionará a realização das entrevistas. As pesquisadoras estarão disponíveis em todos os momentos em que as participantes tiverem dúvida ou requisitarem informações adicionais sobre a pesquisa. Ainda, como consta neste termo, serão respeitados rigorosamente o interesse no rompimento da participação dos/das profissionais durante qualquer etapa do processo, para a aplicação das entrevistas e será informado às participantes sobre o sigilo das informações coletadas, assim como, será acordado com eles/as a não divulgação de suas identidades, garantiremos a não invasão a sua privacidade tratando especificamente de assuntos relevantes ao objetivo da pesquisa e, ao se sentirem prejudicadas por conta da pesquisa, poderão ser indenizadas, de acordo com o Art. 9º da Resolução n. 510/2016 do CONEP. Não há nenhum custo para as participantes desta pesquisa, mas se por ventura ocorrer algum gasto este será ressarcido pelas pesquisadoras. Ou mesmo, observando-se algum risco maior aos participantes a referida pesquisa será interrompida conforme Art. 19 § 1º da resolução 510/2016, situação que será informada imediatamente ao CEP/CONEP.

CIÊNCIA E ASSINATURA DO TCLE

Diante dos esclarecimentos acima, eu, _____, portadora do RG _____, abaixo assinada, forneço meu assentimento livre e esclarecido como voluntária da pesquisa “O Cotidiano da Cuidadora Familiar de Idoso com a Doença de Alzheimer”, realizada pela estudante de Graduação em Serviço Social Amanda Simas Brasil, sob a orientação da professora do curso de Serviço Social da UFSC, Dra. Fabiana Luiza Negri.

Assinando este Termo de Consentimento, estou ciente de que:

f) Fui informado/a sobre a pesquisa: assunto, finalidade, como será realizada,

quem participará dela e quem estará realizando a pesquisa;

- g) Posso recusar a minha participação em qualquer momento, sem qualquer prejuízo à minha pessoa;
- h) Os dados pessoais dos participantes serão mantidos em segredo em todas as etapas da pesquisa, e seus resultados serão utilizados apenas para: o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) da pesquisadora; publicação de artigos sobre os resultados dessa pesquisa, bem como a divulgação dos resultados dessa pesquisa em congressos e seminários científicos;
- i) Não terei benefícios diretos (como por exemplo receber dinheiro ou presentes) com a minha participação na pesquisa, mas estarei contribuindo para melhor compreensão e visibilidade das temáticas decorrentes dos desafios enfrentados pelas cuidadoras familiares de idoso com a doença de Alzheimer;
- j) Terei a assistência da pesquisadora responsável - enquanto participante da pesquisa - em razão de eventuais prejuízos materiais (dano material) ou imateriais (dano moral), durante o período que esse prejuízo existir, podendo solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente, desde que devidamente comprovada e documentada a relação do prejuízo com a participação na pesquisa;
- k) Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), órgão responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos (cuida para garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar de todos os participantes da pesquisa) de pesquisas que envolvam seres humanos.
- l) Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos ou outras questões da pesquisa que estou participando poderei consultar o:
- Amanda Simas Brasil – Estudante pesquisadora - CPF:

109.138.779-64 – pelo fone: (48) 99646-3015 ou e-mail:
amandas_brasil@outlook.com

- Fabiana Luiza Negri — Professora coordenadora da pesquisa -
CPF: 868.018.999-53 – pelo Telefone: (48) 99814-3329 ou e-mail:
fabiana.negri@ufsc.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS (CEPSH/UFSC):

O que significa: o CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Contatos podem ser realizados:

- 4) **Atendimento presencial:** Campus Universitário da UFSC - Prédio Reitoria II, localizado na rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC, CEP: 88.040-400
- 5) **Atendimento telefônico:** (48) 3721-6094
- 6) **Atendimento por e-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Cidade: _____ Data: _____ de 2019.

Assinatura da participante CPF:

Assinatura da professora orientadora

Nome: Fabiana Luiza Negri e CPF 868.018.999-53

Assinatura da estudante pesquisadora

Nome: Amanda Simas Brasil e CPF: 109.138.779-64

ANEXO 1 - Informações necessárias para abertura de processo administrativo para solicitação de medicamentos.



FARMÁCIA ESCOLA – CEAF
 COMPONENTE ESPECIALIZADO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA
 ORIENTAÇÕES ABERTURA DE PROCESSO
 DOENÇA DE ALZHEIMER

Prezado usuário(a) e prescritor(a),

Segue abaixo a relação de documentos médicos e documentos gerais a serem providenciados para a solicitação de medicamentos pelo Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF/SUS). Além disso, segue anexo o guia de orientação, onde constam os critérios de inclusão e exclusão, exames obrigatórios, entre outros. Ressaltamos que todos os documentos devem ser preenchidos, assinados e carimbados pelo mesmo médico.

- Prescrição médica de controle especial, devidamente preenchida: nome genérico do medicamento, concentração, posologia diária, com quantitativo para 3 meses e conforme Portaria nº 344/98 (validade: 60 dias).
- Laudo para Solicitação, Avaliação e Autorização de Medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (LME), adequadamente preenchido dos campos 1 ao 17 (validade: 60 dias).
- Termo de Esclarecimento e Responsabilidade assinado e carimbado pelo médico solicitante e devidamente preenchido e assinado pelo paciente ou seu responsável legal.
- Declaração médica para solicitação de medicamentos sujeitos a controle especial do CEAF.

DOCUMENTOS GERAIS (PROVIDENCIADOS PELO USUÁRIO):

- Cópia do Documento de Identidade.
- Cópia do CPF.
- Cópia do Cartão Nacional de Saúde (CNS).
- Cópia do Comprovante de Residência – validade: 90 dias (caso o comprovante esteja em nome de outra pessoa, será necessário apresentar também uma Declaração de Residência assinada pelo titular do comprovante apresentado).

Na data agendada para o atendimento da solicitação do(s) medicamento(s) chegue com 10 minutos de antecedência, aguarde na recepção, que será chamado pelo nome do usuário. **Caso não possa comparecer, avise com antecedência para liberarmos a vaga a outro usuário e reagendarmos seu atendimento.**

Para garantir a abertura do processo, leia com atenção o guia de orientação e certifique-se de que todos os documentos e anexos obrigatórios estejam de acordo com o solicitado.

FARMÁCIA ESCOLA – CEAF
 (Componente Especializado da Assistência Farmacêutica)
 Rua Delfino Conti, s/n - UFSC - Trindade - Florianópolis - SC
 e-mail: farmaciapmfufsc@gmail.com
<http://bit.ly/farmaciaceaf>

DOENÇA DE ALZHEIMER			
Portaria SAS/MS nº 13 – 28/11/2017			
Medicamento	DONEPEZILA	RIVASTIGMINA	GALANTAMINA
CID 10	G30.0, G30.1, G30.8, F00.0, F00.1, F00.2		
Apresentação	5mg e 10mg (comprimido)	1,5mg, 3,0mg, 4,5mg e 6,0mg (cápsula), 2mg/mL (solução oral 120mL), 9 mg (5cm ²) e 18 mg (10cm ²) (adesivo transdérmico)	8mg, 16mg e 24mg (cápsulas de liberação prolongada)
Inclusão	Preencher os critérios clínicos de demência por Alzheimer Provável segundo NIA-AAe ABN ^{**} ; apresentar Mini-exame do Estado Mental (MEEM, score entre 12 – 24 para pacientes com mais de 4 anos de escolaridade e entre 8 e 21 para pacientes com até 4 anos de escolaridade) ; apresentar escala CDR (Clinical Dementia Rating) 1 ou 2 (demência leve ou moderada). Idade Mínima: 40 anos.		
Anexos Obrigatórios	Cópia do Mini-exame do Estado Mental e Escala CDR devidamente preenchidos, assinalados os campos e com somatórios, datados e assinados pelo médico e com identificação e nível de escolaridade do paciente. Exames: Ureia, Creatinina, AST, ALT, VDRL, Vit. B12, Ácido Fólico, Eletrólitos (Na, K e Ca), Hemograma, TSH, Glicose, HIV (pacientes com menos de 60anos) e RNM ou TC do encéfalo.		
Administração	Iniciar com 5mg, aumentar para 10mg /dia após 4-6 semanas.	Cápsula: Iniciar com 3mg/dia, e aumentar para 6mg/dia após 2 semanas. Aumentos para 9mg/dia e 12mg/dia devem ser após um intervalo de 2 semanas. Dose máxima é de 12mg/dia. Adesivo Transdérmico: Iniciar com 5cm ² e aumentar para 10cm ² após 4 semanas. - Pacientes tratados com Rivastigmina oral podem ser transferidos para apresentação transdérmica: pacientes que recebem dose menor que 6mg/dia transferir para a apresentação de 5cm ² , e os que recebem 6-12mg/dia transferir para 10cm ² . Rivastigmina Patch: somente um adesivo deve ser aplicado por vez (um adesivo ao dia).	Iniciar com 8mg durante 4 semanas. A dose de manutenção é de 16mg/dia por no mínimo, 12 meses. A dose máxima é de 24mg/dia - Insuficiência renal ou renal moderada: dose máxima de 16mg/dia.
Prescrição Máxima Mensal	31 cp (10mg) ou 62 cp (5mg)	62 caps (6mg), 62 caps (4,5mg), 124 caps (3mg) ou 248 caps (1,5mg), 2 frascos (2mg/mL) Adesivo Transdérmico: 9mg e 18 mg: 31 adesivos	93 caps (8mg), 31 caps (16mg), 31 caps (24mg)
Monitoramento	Reavaliação para estimar o benefício e a necessidade de continuidade do tratamento pela avaliação clínica e realização do MEEM e da escala CDR, três a quatro meses após o início do tratamento e posteriormente a cada 6 meses.		

Monitoramento	Parapacientes que fazem uso de galantamina devem ser monitorizadas as funções renal e hepática.
Exclusão	Pelo menos uma das condições abaixo: - Incapacidade de adesão ao tratamento; - Evidência de lesão cerebral orgânica ou metabólica simultânea não compensada; - Insuficiência cardíaca ou arritmia cardíaca graves; - Hipersensibilidade ou intolerância aos medicamentos; - Demência de Alzheimer grave (CDR =3) - Escores no MEEN < 8 para pacientes com escolaridade ≤ 4 anos de escolaridade; - Escores no MEEN < 12 para pacientes com escolaridade > 4 anos de estudo. Além disso, a galantamina é contraindicada nos casos de insuficiência hepática ou renal graves.
Tempo de Tratamento	O tratamento deve ser suspenso após 3-4 meses do início do tratamento por falta de benefício, quando MEEN for < 12 (para pacientes com mais de 4 anos de escolaridade), ou < 8 (para pacientes com menos de 4 anos de estudo), quando resultado da escala CDR for maior que 2, e em casos de intolerância ao medicamento ou identificação de incapacidade de adesão ao tratamento. Mudança de medicamentos: anexar relato médico justificando a troca do medicamento, sendo que, a substituição de um fármaco por outro só é justificativa pela intolerância ao medicamento, e não pela falta de resposta clínica, uma vez que inexistente diferença de eficácia entre os três medicamentos.
Medicamento	MEMANTINA (*ainda não é possível solicitar)
CID	G30.0, G30.1, G30.8, F00.0, F00.1, F00.2
Apresentação	10mg (comprimido)
Inclusão	Memantina combinada aos inibidores da acetilcolinesterase: Serão incluídos os pacientes que preencherem todos os critérios abaixo: - Diagnóstico de DA provável, segundo os critérios do NIA-AA, ABN; - TC ou RM do encéfalo e exames laboratoriais que afastem outras doenças frequentes nos idosos que possam provocar disfunção cognitiva; - Escore na escala CDR = 2 (demência moderada); - Escores no MEEM entre 12 e 19, se escolaridade maior que 4 anos, ou entre 8 e 15, se escolaridade menor ou igual a 4 anos. Memantina em monoterapia: Serão incluídos os pacientes que preencherem todos os critérios abaixo: - Diagnóstico de DA provável, segundo os critérios do NIA-AA, ABN; - TC ou RM do encéfalo e exames laboratoriais que afastem outras doenças frequentes nos idosos que possam provocar disfunção cognitiva; - Escore na escala CDR = 3 (demência grave); - MEEM com escore entre 5 e 11, para escolaridade maior que 4 anos, ou entre 3 e 7, quando escolaridade menor ou igual a 4 anos.
Anexos Obrigatórios	Cópia do Mini-exame do Estado Mental e Escala CDR devidamente preenchidos, assinalados os campos e com somatórios, datados e assinados pelo médico e com identificação e nível de escolaridade do paciente. Exames: Ureia, Creatinina, AST, ALT, VDRL, Vit. B12, Ácido Fólico, Eletrólitos (Na, K e Ca), Hemograma, TSH, Glicose, HIV (pacientes com menos de 60 anos) e RNM ou TC do encéfalo.
Administração	Iniciar com 5mg/dia (1/2 comprimido), aumentar 5mg/semana nas 3 semanas subsequentes até chegar à dose de 20mg/dia (1 comprimido de 10mg 2x/dia) na quarta semana e manter esta dose.
Prescrição Máxima Mensal	CONSULTAR TABELA SIGTAP

Monitoramento	Reavaliação para estimar o benefício e a necessidade de continuidade do tratamento pela avaliação clínica e realização do MEEM e da escala CDR, três a quatro meses após o início do tratamento e posteriormente a cada 6 meses.	
Exclusão	Serão excluídos os pacientes que apresentarem pelo menos uma das condições abaixo: - Demência de Alzheimer de gravidade leve (CDR = 1); - Escores no MEEM < 3 para sujeitos com escolaridade ≤ 4 anos de estudo; - Escores no MEEM < 5 para sujeitos com escolaridade > 4 anos de estudo; - Incapacidade de adesão ao tratamento; ou - Hipersensibilidade ao fármaco ou a componente da fórmula.	
Tempo de Tratamento	Deve ser suspenso após 3-4 meses do início do tratamento por falta de benefício; declínio dos escores do MEEM para menos de 3 pontos (escolaridade ≤ 4 anos de estudo) ou para menos de 5 pontos (escolaridade > 4 anos de estudo) nas reavaliações; e em casos de intolerância ao medicamento.	
Associações Não Permitidas	Rivastigmina + Donepezila Rivastigmina + Galantamina Donepezila + Galantamina	
Validade dos Exames	- Ureia, Creatinina, AST, ALT, VDRL, Vit. B12, Ácido Fólico, Eletrólitos (Na, K e Ca), Hemograma, TSH, Glicose, HIV: 3 meses - RMN ou TC do encefálo: 12 meses - Mini-exame do Estado Mental e Escala CDR: 3 meses	
Especialidade Médica	Novas Solicitações e Adequações	Neurologia, Psiquiatria, Geriatria ou médico com treinamento na avaliação de demências.
	Renovações Sem Alterações	Não especificada a especialidade médica necessária.
<p>** Critérios para Doença de Alzheimer Provável segundo o National Institute on Aging and Alzheimer's Association (NIA-AA)[Criteria for Alzheimer Disease–NIA-AA], endossados pela Academia Brasileira de Neurologia (ABN).</p> <p>Critérios de demência foram preenchidos, mais as seguintes características:</p> <p>A. Início insidioso (meses a anos);</p> <p>B. Clara história de perda cognitiva referida pelo informante;</p> <p>C. Odéficit cognitivo mais proeminente inicial é evidente na história e exame em uma das seguintes categorias: - apresentação amnésica: mais comum, deve haver prejuízo no aprendizado e na evocação de informações recentemente aprendidas; - apresentação não amnésica: prejuízo na linguagem, habilidades visuo-espaciais ou função executiva.</p> <p>D. Esse diagnóstico não se aplica quando existe evidência de: -DCV* concomitante substancial, definida por (a) história de AVC** temporalmente relacionada ao início da perda cognitiva ou (b) presença de múltiplos e extensos infartos, (c) extensa hiperintensidade de substância branca; -Características proeminentes de outras demências primárias: DFT*** variante comportamental, Demência por corpos de Lewy, DFT*** variantes de linguagem; -Outra doença neurológica ativa ou morbida médica não neurológica ou uso de medicamentos que poderiam ter um efeito substancial na cognição.</p> <p>* DCV (doença cardiovascular); **AVC (acidente vascular cerebral); ***DFT (demência frontotemporal).</p>		
<p>CID-10: G30.0 Doença de Alzheimer de início precoce (Início geralmente antes dos 65 anos de idade) G30.1 Doença de Alzheimer de início tardio (Início geralmente depois dos 65 anos de idade) G30.8 Outras formas de doença de Alzheimer F00.0 Demência na doença de Alzheimer de início precoce F00.1 Demência na doença de Alzheimer de início tardio F00.2 Demência na doença de Alzheimer, forma atípica ou mista</p>		

SETEMBRO/2018

		MINI EXAME DO ESTADO MENTAL (MEEM) PARA DOENÇA DE ALZHEIMER			
Nome do Paciente: _____		Data da avaliação: _____			
Escolaridade: () 0 a 4 anos de estudo () 5 ou mais anos de estudo <small>*Ex.: levou 10 anos para concluir a 4ª série, considera-se escolaridade de 4 anos</small>					
ORIENTAÇÃO					
• Qual é o (ano) (estação) (dias/semana) (dia/mês) e (mês)		5			
• Onde estamos (país) (estado) (cidade) (rua ou local ¹) (número ou andar ²)		5			
REGISTRO					
• Dizer 3 palavra: PENTE RUA AZUL (pedir para prestar atenção, pois terá que repetir mais tarde. Pergunte pelas três palavras após tê-las nomeado. Repetir até 5 vezes, para que evoque corretamente e anotar número de vezes: _____)		3			
ATENÇÃO E CÁLCULO					
• Subtrair 100-7 (5 tentativas: 93 - 86 - 79 - 72 - 65) *Alternativo ³ : série de 7 dígitos (5 8 2 6 9 4 1)		5			
EVOCAÇÃO					
• Perguntar pelas 3 palavras (PENTE RUA AZUL)		3			
LINGUAGEM					
• Identificar lápis e relógio de pulso (sem estar no pulso)		2			
• Repetir: "Nem aqui, nem ali, nem lá"		1			
• Seguir o comando de três estágios: "Pegue o papel com a mão direita, dobre ao meio e ponha no chão". (Falar essa frase de forma inteira e apenas uma vez).		3			
• Ler ("só com os olhos") e executar: FECHER OS OLHOS		1			
• Escrever uma frase (um pensamento, ideia completa)		1			
• Copiar o desenho: 		1			
TOTAL:		30			
<small>¹Rua é usado para visitas domiciliares. Local para consultas no hospital ou instituição. ²Número é usado para visitas domiciliares. Andar para consultas no hospital ou outra instituição. ³Alternativo é usado quando o entrevistado erra JÁ na primeira tentativa, OU acerta na primeira e erra na segunda. SEMPRE que o alternativo for utilizado, o score do item será aquele obtido com ele. NÃO importa se a pessoa refere ou não saber fazer cálculos - de qualquer forma se inicia o teste pedindo que faça subtração inicial. A ordem de evocação tem que ser exatamente a da apresentação! Obs.: na forma alternativa a pontuação máxima também é de 5 pontos. A ordem de evocação tem que ser exatamente a da apresentação.</small>					
Assinatura e carimbo do médico: _____					

	Saudável CDR 0	Demência questionável CDR 0,5	Demência leve CDR 1	Demência moderada CDR 2	Demência grave CDR 3
MEMÓRIA	Sem perda de memória, ou apenas esquecimento discreto e inconsistente.	Esquecimento leve e consistente; lembrança parcial de eventos; "esquecimento benigno".	Perda de memória moderada, mais acentuada para fatos recentes; o déficit interfere com atividades do dia-a-dia.	Perda de memória grave; apenas material muito aprendido é retido; materiais novos são rapidamente perdidos.	Perda de memória grave; permanecem apenas fragmentos.
ORIENTAÇÃO	Plenamente orientado.	Plenamente orientado.	Dificuldade moderada com as relações temporais; orientado no espaço no exame, mas pode ter desorientação geográfica em outros locais.	Geralmente desorientado.	Orientação pessoal apenas.
JULGAMENTO E SOLUÇÃO DE PROBLEMAS	Resolve bem problemas do dia-a-dia, juízo crítico é bom em relação ao desempenho passado.	Leve comprometimento da solução de problemas, semelhanças e diferenças.	Dificuldade moderada na solução de problemas, semelhanças e diferenças; julgamento social geralmente mantido.	Solução de problemas, semelhanças e diferenças gravemente comprometidas. Juízo social geralmente comprometido.	Incapaz de resolver problemas ou de ter qualquer juízo crítico.
ASSUNTOS NA COMUNIDADE	Atuação independente na função habitual de trabalho, compras, negócios, finanças, e grupos sociais.	Leve dificuldade nestas atividades.	Incapaz de funcionar independentemente nessas atividades embora ainda possa desempenhar algumas; pode parecer normal à avaliação superficial.	Sem possibilidade de desempenho fora de casa. Parece suficientemente bem para ser levado a atividades fora de casa.	Sem possibilidade de desempenho fora de casa. Parece muito doente para ser levado a atividades fora de casa.
LAR E PASSATEMPOS	Vida em casa, passatempos, e interesses intelectuais mantidos.	Vida em casa, passatempos, e interesses intelectuais levemente afetados.	Comprometimento leve mas evidente em casa; abandono das tarefas mais difíceis; passatempos e interesses mais complicados são também abandonados.	Só realiza as tarefas mais simples. Interesses muito limitados e pouco mantidos.	Sem qualquer atividade significativa em casa.
CUIDADOS PESSOAIS	Plenamente capaz.	Plenamente capaz.	Necessita assistência ocasional.	Requer assistência no vestir e na higiene.	Requer muito auxílio nos cuidados pessoais. Geralmente incontinente.

Nome do Paciente: _____ Escore Final: _____

Data da avaliação: _____ Assinatura e Carimbo do Médico: _____

**TERMO DE ESCLARECIMENTO E RESPONSABILIDADE
DONEPEZILA, GALANTAMINA, RIVASTIGMINA E MEMANTINA**

Eu, _____ (nome do (a) paciente ou de seu responsável), declaro ter sido informado (a) claramente sobre benefícios, riscos, contraindicações e principais efeitos adversos relacionados ao uso de **donepezila, galantamina, rivastigmina e memantina**, indicadas para o tratamento da **doença de Alzheimer**.

Os termos médicos foram explicados e todas as dúvidas foram resolvidas pelo médico _____ (nome do médico que prescreve).

Assim, declaro que fui claramente informado (a) de que o medicamento que passo a receber pode trazer os seguintes benefícios:

- redução na velocidade de progressão da doença e
- melhora da memória e da atenção.

Fui também claramente informado (a) a respeito das seguintes contraindicações, potenciais efeitos adversos e riscos do uso do medicamento:

- não se sabe ainda ao certo os riscos do uso desses medicamentos na gravidez; portanto, caso engravide, devo avisar imediatamente o médico;
- efeitos adversos da **donepezila** mais comuns: insônia, náusea, vômitos, diarreia, perda de apetite, dispepsia, câibras musculares, cansaço; menos comuns: dor de cabeça, sonolência, tontura, depressão, perda de peso, sonhos anormais, aumento da frequência urinária, desmaios, bradicardia, artrite e manchas roxas na pele;
- efeitos adversos da **galantamina** mais comuns: náusea, vômitos, diarreia, perda de apetite, perda de peso, dor abdominal, dispepsia, gases, tontura, dor de cabeça, depressão, cansaço, insônia e sonolência; menos comuns: infecção do trato urinário (com sangue na urina), incontinência urinária, anemia, tremor, rinite e problemas hepáticos;
- efeitos adversos da **rivastigmina** mais comuns: tontura, dor de cabeça, náusea, vômitos, diarreia, perda de apetite, cansaço, insônia, confusão mental e dor abdominal; menos comuns: depressão, ansiedade, sonolência, alucinações, desmaios, hipertensão, dispepsia, prisão de ventre, gases, perda de peso, infecção do trato urinário, fraqueza, tremor, angina, úlcera gástrica ou duodenal e erupções cutâneas; os adesivos transdérmicos também podem causar reações na pele no local da aplicação como vermelhidão, coceira, irritação e inchaço no local da aplicação;
- efeitos adversos da **memantina** mais comuns: cefaleia, cansaço, tontura; os menos frequentes incluem alucinações, alterações de marcha, perda de peso, ansiedade, dor nas articulações, problemas nas vias aéreas, cistite, prisão de ventre, diarreia, confusão, dor lombar, inchaço, aumento da pressão arterial, hipertonia, insônia, aumento da libido, náusea, queda, sonolência e vômitos.
- contraindicados em casos de hipersensibilidade (alergia) conhecida aos fármacos;
- o risco da ocorrência de efeitos adversos aumenta com a superdosagem.

Estou ciente de que este medicamento somente pode ser utilizado por mim, comprometendo-me a devolvê-lo caso não queira ou não possa utilizá-lo ou se o tratamento for interrompido. Sei também que continuarei a ser atendido (a), inclusive se desistir de usar o medicamento.

Autorizo o Ministério da Saúde e as Secretarias de Saúde a fazer em uso de informações relativas ao meu tratamento, desde que assegurado o anonimato. () sim () não

O meu tratamento constará do (s) seguinte (s) medicamento (s):

- () donepezila
- () galantamina
- () rivastigmina
- () memantina

Local:	Data:		
Nome do paciente:			
Cartão Nacional de Saúde:			
Nome do responsável legal:			
Documento de identificação do responsável legal:			

Assinatura do paciente ou do responsável legal			
Médico responsável:	CRM:	UF:	

Assinatura e carimbo do médico			
Data: _____			

	DECLARAÇÃO MÉDICA PARA SOLICITAÇÃO DE MEDICAMENTOS SUJEITOS A CONTROLE ESPECIAL (Listas C1 e C5) ATRAVÉS DO CEAF/DIAF/SUVS/SES/SC	
<p>Eu _____, inscrito sob CRM nº _____, declaro que, por se tratar de medicamento de uso contínuo dispensado via Componente Especializado da Assistência Farmacêutica, a prescrição médica contém quantidade para o tratamento correspondente a 03 (três) meses, conforme previsto no Art nº 60 da Portaria SVS/MS nº 344/98.</p>		
<p>DADOS DO PACIENTE: Paciente: _____ CNS nº _____ Medicamento (nome genérico): _____ Posologia: _____ Patologia: _____ CID – 10: _____</p>		
<p>_____ Assinatura e carimbo médico</p>		
<p>_____ Local e data</p>		

Para maiores informações, acesse: <http://www.saude.sc.gov.br>
 Nota Técnica nº 6/2014 DIAF/SUV/SES/SC de 03/11/2014



COMPONENTE ESPECIALIZADO DE ASSISTÊNCIA
FARMACÉUTICA
CEAF - PMF/UFSC
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
PREFEITURA MUNICIPAL DE FLORIANÓPOLIS



DECLARAÇÃO DE RESIDÊNCIA

Eu, _____ (Titular do Comprovante),
proprietário de imóvel no município de Florianópolis na _____
_____, n.º _____, complemento _____
portador da carteira de identidade n.º _____ declaro para fins de comprovação
que _____ (Nome do Morador), CPF n.º
_____ reside em minha propriedade. Apresento para tanto, meu comprovante
de residência tendo pleno conhecimento do crime e falsidade ideológica prevista no art. 299 do Código
Penal* e por ser verdade firmo a presente declaração.

Florianópolis, _____ de _____ de 201____.

Assinatura do Titular do Comprovante

* Art. 299 do Código Penal: "omitir em documento público ou particular declaração que dele devia constar ou nele inserir declaração falsa ou diversa de que deveria ser escrita com fim de prejudicar direito de criar obrigação ou alterar a verdade sobre o fato juridicamente relevante. "PENA" reclusão de um a cinco anos.

ANEXO 2 - Lista de distribuição das ILPI's da Vigilância Sanitária Florianópolis de 2019

ILPI	Bairro	Informação coletada pela pesquisadora
1. Estrela Guia	Capoeiras	Particular
2. BellaVitta	J.Atlântico	Particular
3. SEOVE	Campeche	OSC - Conveniada
4. Irmão Joaquim	Centro	OSC
5. Suave Idade	Capoeiras	Particular
6. Casa Divina Providência	Santa Mônica	Particular
7. Coqueiros Care	Coqueiros	Particular
8. Acalanto	Pantanal	Particular
9. Premier	João Paulo	Particular
10. Vô Vadinho	Centro	Particular
11. Centro dia Aconchego	Estreito	Particular
12. Cantinho dos Idosos	Ratones	OSC - Conveniada
13. Spazio Vital	Itacorubi	Particular
14. Sociedade Lar S. Francisco	Ribeirão da Ilha	Particular
15. Santa Inês	Balneário	Particular
16. Atividade	Córrego Grande	Particular
17. CVPI/AMAS	Itacorubi	Particular
18. SERTE	Cachoeira do Bom Jesus	OSC - Conveniada
19. Atlântico Sul	Canasvieiras	Particular
20. Aconchego Lar	Centro	Particular

21. Esmeraldas	Bom Abrigo	Particular
22. Aliança	Bom Abrigo	Particular
23. Luzidade	Cacupé	Particular
24. Luiza Anna	Carvoeira	Particular
25. Afettiva I	Santa Mônica	Particular
26. Afettiva II	Trindade	Particular
27. Afettiva III	Jardim Anchieta	Particular
28. Fraga Pires	Canasvieiras	Particular
29. SS Geriátrico	Coqueiros	Particular
30. FloripaCare	Jardim Anchieta	Particular
31. Santa Tereza	Coqueiros	Particular
32. Residencial Sennior	João Paulo	Particular
33. Casa Azul	Canasvieiras	Particular
34. Dom de Cuidar	Trindade	Particular
35. Lar do Prado	Agronômica	Particular
36. Luzidade II	Canasvieiras	Particular
37. Santa Cecília	Santa Mônica	Particular
38. Santa Ana	Santa Mônica	Particular
39. Domus	Coqueiros	Particular
40. Vô vadinho2	Córrego Grande	Particular
41. Árvore da Vida	Barra da Lagoa	Particular
42. Cia dos idosos	Trindade	Particular