

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Hellen Guedes do Nascimento

O cuidado com a pessoa com demência por familiares e por profissionais de saúde.

Rio de Janeiro

2018

Hellen Guedes do Nascimento

O cuidado com a pessoa com demência por familiares e por profissionais de saúde

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção de título de mestre em saúde pública. Área de concentração: Violência e Saúde

Orientadora: Prof. Dra. Ana Elisa Bastos Figueiredo

Rio de Janeiro

2018

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

N244c Nascimento, Hellen Guedes do
O cuidado com a pessoa com demência por familiares e por
profissionais de saúde. / Hellen Guedes do Nascimento. -- 2018.
128 f. : graf.; tab.

Orientadora: Ana Elisa Bastos Figueiredo.

Dissertação (Mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola
Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro,
2018.

1. Demência. 2. Idoso. 3. Cuidadores. 4. Família. 4.
Profissionais de Saúde. 5. Atenção Primária da Saúde. 6.
Estratégia de Saúde da Família. I. Título.

CDD – 22.ed. – 616.83

Hellen Guedes do Nascimento

O cuidado com a pessoa com demência por familiares e por profissionais de saúde

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção de título de mestre em saúde pública. Área de concentração: Violência e Saúde

Aprovada em: 23/05/2018

Banca Examinadora

Prof^ª. Dr^ª. Maria Cecília de Souza Minayo

Fundação Oswaldo Cruz/Escola Nacional de Saúde Pública

Prof^ª. Dr^ª. Vanessa Andrade Martins Pinto

Universidade Federal do Rio de Janeiro/ Instituto de Psiquiatria

Prof^ª. Dr^ª Ana Elisa Bastos Figueiredo

Fundação Oswaldo Cruz/Escola Nacional de Saúde Pública

Rio de Janeiro,

2018

AGRADECIMENTOS

A Deus por me guiar.

Aos meus pais Penha e Sérgio por serem a minha base desde sempre.

Ao meu companheiro Carlos por tornar leve os momentos mais difíceis.

À minha irmã Karine que me acompanha e incentiva.

À Prof^a Rita de Cássia por ter sido uma grande motivadora do meu percurso acadêmico desde a graduação e pela disponibilidade em fazer parte da banca de defesa.

À Prof^a Ana Elisa Bastos Figueiredo que com todo carinho e atenção, orientou, ensinou, motivou, trocou experiências e apostou nesta dissertação.

À Prof^a Cecília Minayo por me inspirar enquanto mestre e pesquisadora e pela disponibilidade em participar da banca de qualificação e defesa de dissertação.

Ao grupo "Ethos guerreiros" Bruno, Rodolfo, Luciano, Juliana, Adriana, Cynthia, Taiza e Valéria que cresceu, amadureceu e se fortificou juntos, trazendo mais leveza para o trabalho de pesquisa e escrita.

À Prof^a Patrícia Constantino pelas suas contribuições nas disciplinas específicas no CLAVES, e à toda equipe de pesquisadores do CLAVES, em especial, ao bibliotecário Adriano pela disponibilidade em ajudar com toda simpatia do mundo.

Às Prof^{as} Mariangela Aleixo, Márcia Dourado, Maria Alice Baptista e Virginia Maffioletti e às colegas Luciana, Giovanna, Bárbara, Ingrid e Lia que me acompanharam nos primeiros percursos na área de gerontologia, na especialização em Psicogeriatría, e de alguma forma contribuíram para que eu continuasse estudando o processo de envelhecimento.

RESUMO

A dinâmica de cuidado e as especificidades de cada caso de demência são desafios para os profissionais de saúde e familiares cuidadores. Entende-se que a atenção primária é a porta de entrada do sistema de saúde e é primordial compreender como as mudanças do processo de envelhecimento populacional e aumento dos casos de demência tem impactado nos cuidados de saúde desta população. O objetivo principal deste estudo foi pesquisar o cuidado ao idoso demenciado tendo como campo a atenção primária, mais especificamente, uma unidade de saúde organizada pela Estratégia de Saúde da Família (ESF), localizada no município do Rio de Janeiro. No intuito de alcançar os objetivos propostos foram realizadas duas etapas: revisão bibliográfica integrativa buscando artigos nacionais e internacionais sobre a temática; e entrevistas semi-estruturadas com cinco familiares cuidadores e cinco profissionais de saúde da ESF que atuam diretamente com os usuários do serviço, as entrevistas foram analisadas à luz da análise do discurso da escola francesa. As principais contribuições dos estudos foram: construção de um panorama das questões emergentes da demência na atenção primária em diversos países; o discurso dos familiares cuidadores que refletem seu isolamento, abandono e sofrimento no cuidado, destacados neste estudo sob a denominação de abdicação de si. A percepção dos familiares sobre a falta de compreensão da dinâmica da demência na ESF: falta de orientação para familiares e educação continuada para profissionais, que geram problemas nas notificações, no diagnóstico e no cuidado integral da demência na atenção primária; os significantes produzidos pelos profissionais de saúde sobre o processo demencial refletem os níveis avançados da demência e os cuidados realizados vistos como paliativos, o que justifica a não utilização dos serviços ofertados na unidade pelo idoso com demência. A grande demanda e prioridade dada a doenças e situações agudas, ausência de profissionais de apoio (NASF) e as metas estabelecidas para o serviço prejudicam o cuidado e o estabelecimento de vínculo. Os profissionais de saúde percebem a visita domiciliar como recurso fundamental na demência e o vínculo como dispositivo emocional de cuidado à saúde. Conclui-se que a inoperância do Estado no suporte ao cuidador e o abandono dos outros familiares produzem uma violência velada perpetrada contra o familiar cuidador, que abdica de si, sofre e apresenta prejuízos na relação de cuidado, situação que afeta a saúde do cuidador e do cuidado.

Palavras Chaves: idoso, demência, família, profissionais de saúde, cuidado, atenção primária, Estratégia de Saúde da Família.

ABSTRACT

The dynamics of care and the specificities of each case of dementia are challenges for health professionals and family caregivers. It is understood that primary care is the gateway of the health system and it is essential to understand how the changes in the process of aging population and increase in cases of dementia has impacted on the health care of this population. The main objective of this study was to investigate care for the demented elderly, with primary health care as a field, more specifically, a health unit organized by the Family Health Strategy (FHS), located in the city of Rio de Janeiro. In order to achieve the proposed objectives, two steps were taken: integrative bibliographical review seeking national and international articles on the subject; and semi-structured interviews with five family caregivers and five health professionals from the ESF who work directly with the users of the service, the interviews were analyzed in the light of the analysis of the discourse of the French school. The main contributions of the studies were: construction of a panorama of emerging dementia issues in primary care in several countries; the discourse of family caregivers who reflect their isolation, abandonment and suffering in care, highlighted in this study under the name of self abdication. The perception of family members about the lack of understanding of the dynamics of dementia in FHS: lack of family orientation and continuing education for professionals, which generate problems in the notifications, diagnosis and integral care of dementia in primary care; the signifiers produced by health professionals about the dementia process reflect the advanced levels of dementia and the care taken as palliative, which justifies the non-use of the services offered in the unit by the elderly with dementia. The great demand and priority given to diseases and acute situations, the absence of support professionals (NASF) and the goals established for the service hinder the care and the establishment of bond. Health professionals perceive the home visit as a fundamental resource in dementia and the bond as an emotional health care device. It is concluded that the inoperativeness of the State in support to the caregiver and the abandonment of other family members produce a veiled violence perpetrated against the family caregiver, who abdicates, suffers and presents damages in the care relationship, a situation that affects the health of the caregiver and of the elderly.

Keywords: Elderly, Dementia, Family, Health Professionals, Care, Primary Care, Family Health Strategy.

LISTA DE TABELA

| | | |
|-----------------|--|-----------|
| TABELA 1 | Relação de periódicos da categoria diagnóstico | 50 |
| TABELA 2 | Relação de periódicos da categoria manejo clínico..... | 54 |
| TABELA 3 | Relação de periódicos da categoria avaliação de serviço..... | 58 |
| TABELA 4 | Relação de periódicos da categoria sintomas e complicadores | 59 |
| TABELA 5 | Relação de periódicos da categoria programa de capacitação | 60 |

LISTA DE SIGLAS

ABRAZ - Associação Brasileira de Alzheimer

AD - Análise do Discurso

AIVD - Atividades Instrumentais de Vida Diária

AVD - Atividades de Vida Diária

CDA - Centro de Doenças de Alzheimer e outras Desordens Mentais na Velhice

DA - Doença de Alzheimer

DCL - Doença com corpos de Lewy

DFT - Degeneração Lobar-fronto-temporal

DSM - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

DV - Doença Vascular

ESF - Estratégia da Saúde da Família

IABAS - Instituto de Atenção Básica e Avançada à Saúde

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IPUB - Instituto de Psiquiatria

MEEM - Mini-Exame do Estado Mental

OMS - Organização Mundial de Saúde

OS - Organização Social

PNAB - Política Nacional de Atenção Básica

PNCI - Programa Nacional de Cuidadores de Idosos

PNI – Política Nacional do idoso

PNSPI - Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa

SUAS – Sistema Único de Assistência Social

SUS – Sistema Único de Saúde

TNC – Transtorno Neurocognitivo

UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

| | |
|---|------------|
| 1. INTRODUÇÃO | 11 |
| 2. JUSTIFICATIVA..... | 13 |
| 3. OBJETIVOS..... | 14 |
| 3.1. OBJETIVO GERAL..... | 14 |
| 3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 14 |
| 4. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA | 14 |
| 4.1 DEFINIÇÃO DE TERMOS..... | 14 |
| 4.1.1 DEMÊNCIA | 14 |
| 4.1.2 CUIDADO NO PROCESSO DEMENCIAL..... | 19 |
| 4.1.3 O AVESSE DO CUIDADO AO PORTADOR DE DEMÊNCIA | 23 |
| 4.1.4 ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA..... | 27 |
| 4.2 REVISÃO DE LITERATURA AMPLIADA..... | 31 |
| 5. TRAJETO METODOLÓGICO | 37 |
| 5.1 REVISÃO DE LITERATURA | 38 |
| 5.2 ESTUDO DE CAMPO..... | 39 |
| 5.2.1. PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES CUIDADORES. | 42 |
| 5.2.2. PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DA ESF..... | 43 |
| 5.3. ASPECTOS ÉTICOS..... | 43 |
| 6. RESULTADOS E DISCUSSÃO | 44 |
| 6.1. ARTIGO 1..... | 44 |
| 6.2. ARTIGO 2 | 68 |
| 6.3 ARTIGO 3 | 86 |
| 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS | 107 |
| 8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 111 |
| ANEXO 1 PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA ENSP..... | 118 |
| ANEXO 2 PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA SMS-RIO..... | 125 |

1. INTRODUÇÃO

A população brasileira vem envelhecendo rapidamente nos últimos anos. O Censo demográfico de 2010 realizado pelo IBGE (2011) demonstrou que os idosos passaram a representar 10,8% de toda a população, o que corresponde a 20.590.599 de pessoas com mais de 60 anos de idade. Dentre estas, as de faixa etária de 80 anos ou mais correspondem a 2.935.585 de pessoas. Este aumento da expectativa de vida tem gerado repercussões sociais, econômicas, políticas, culturais e na situação de saúde da população brasileira.

Neste contexto, o Brasil encontra-se em um processo de transição epidemiológica oriunda da queda da mortalidade e da fecundidade que determinam alterações nas características de mortalidade da população. Com isso ocorre uma substituição de lugar da mortalidade provocada por doenças transmissíveis pela mortalidade provocada por doenças não transmissíveis e por causas externas. Outro aspecto relevante é que neste novo contexto a morbidade passa a prevalecer frente à mortalidade (FREITAS, 2006; CHAIMOWICZ, 2006; 2013). Em termos de saúde no processo de envelhecimento, portanto, podemos enfatizar o aumento de casos de doenças crônico-degenerativas e o aumento de traumas decorrentes de causas externas, como violências e acidentes.

Com a população ficando mais velha, surge o discurso sobre o envelhecimento ativo que tem modificado a percepção acerca dos idosos para uma compreensão positiva desta etapa da vida. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2005) este conceito se relaciona com a otimização das oportunidades de saúde, proteção e segurança no intuito de preservar e aprimorar a qualidade de vida da pessoa enquanto envelhece. Apesar da palavra ativo se relacionar com a participação contínua nas questões sociais, econômicas, culturais, espirituais e civis, observa-se na mídia e até mesmo em políticas públicas a ênfase no engajamento em atividades físicas e na retomada dos postos de trabalho. Nesta perspectiva reducionista, o idoso portador de doença crônico-degenerativa, como a demência, acaba tangenciando este conceito por expor a situação de dependência, vulnerabilidade e fragilidade, explicitando assim necessidades que vão além do discurso do envelhecimento ativo.

A demência no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION, 2013) é considerada um transtorno neurocognitivo maior, que pode promover degeneração cerebral progressiva, e em todos os casos causa declínio da função cognitiva, afetando algumas ou todas as funções descritas a

seguir: memória, atenção, linguagem, função executiva, cognição social, processos motores, aprendizagem e percepção.

AOMS em 2012, através do relatório “Demência: Prioridade da Saúde Pública” chamou atenção ao revelar a existência de 35,6 milhões de casos de demência em todo mundo, acompanhada da previsão de duplicação deste número em 2030 e triplicação em 2050. Ressaltou também o fato da demência não afetar apenas quem foi diagnosticado, mas também os familiares cuidadores, além de ser a maior causa de incapacidade e dependência em todo mundo.

No Brasil, políticas e diretrizes públicas de atenção ao idoso ainda são insuficientes para atender as necessidades dos idosos com demência, o que aumenta a relevância da atuação dos familiares no processo de cuidado. No entanto, a maioria destes familiares não possuem informações e nem suporte necessário para a assistência adequada nesses casos (INOUE; PEDRAZZANI; PAVARANI, 2010). Os familiares cuidadores destes idosos, por vezes, também são idosos, em muitos casos são mulheres que sofrem e necessitam de cuidados.

Estadinâmica de cuidado na demência constitui-se como um desafio para os profissionais de saúde que lidam com a heterogeneidade de cada caso (FERRETI; BOTTINO, 2006). Podem emergir situações de violência contra o idoso com demência que agravam seu quadro de saúde.

A atenção primária organizada pela Estratégia de Saúde da Família (ESF), incorporando os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), como a integralidade no cuidado à saúde e pretendendo a ser porta de entrada para a rede de saúde pública, mostra-se como um campo relevante para compreensão do cuidado inicial e longitudinal do idoso demenciado e de seus familiares. A ESF apresenta uma proposta ampliada, em que o modelo de saúde da família leva em consideração o território e as relações socioafetivas. Portanto, torna-se pertinente estudar a percepção dos profissionais de saúde e dos familiares cuidadores dos idosos demenciados e usuários do serviço para elucidar questões que envolvam não só o cuidado ao idoso, mas também aquilo que emerge diante do pouco ou quase ausência deste cuidado, e que podem se constituir como violência.

2. JUSTIFICATIVA

O interesse pelo tema envelhecimento, demência e familiares-cuidadores surgiu durante a graduação em psicologia, o que me levou para vivência prática e acadêmica na especialização em psicogeriatría no Centro de Doenças de Alzheimer e outras desordens mentais na velhice (CDA-IPUB-UFRJ). No CDA como parte prática da especialização participei como facilitadora de grupos de orientação para familiares cuidadores de idosos com demência, lugar que despertou diversos questionamentos acerca da dinâmica de cuidado no processo demencial. As narrativas sobre a rotina de cuidado e o desgaste estampado nas faces dos cuidadores que participavam do grupo despertaram minha atenção e curiosidade sobre como suas demandas seriam recebidas pelos dispositivos de atenção primária à saúde, mais especificamente, a Estratégia de Saúde da Família. Tendo em vista que o serviço do CDA é um serviço especializado existente na Zona Sul do Rio de Janeiro, mesmo tendo acesso direto dos usuários do serviço de saúde pública ou por vias de encaminhamento de outros serviços, não tem possibilidade de dar conta dos idosos com demência presentes no município. Pensando na possibilidade de acesso de alguns dispositivos de cuidado que podem ser oferecidos na atenção primária busquei pesquisar como este idoso é percebido por seus familiares cuidadores e pelos profissionais de saúde da atenção primária que é a porta de entrada para o sistema de saúde pública.

Pode-se destacar a relevância deste estudo pelo significativo aumento da população de idosos e daqueles que apresentam doenças crônicas degenerativas, como a demência de acordo com dados do IBGE (2011) e OMS (2012). Esta situação impacta diretamente o sistema de saúde brasileiro e a dinâmica do cuidado nos serviços de saúde e na rotina das famílias, trazendo a necessidade de desenvolvimento de adaptações e estratégias adequadas para o acompanhamento e maior acessibilidade desta população. Além destas questões, a pouca produção acadêmica voltada para temática de cuidado à saúde do idoso com demência na perspectiva dos seus familiares cuidadores e dos profissionais de saúde da atenção primária demonstra a necessidade de ampliar pesquisas que compreendam a experiência a partir daquele que vivencia a situação de cuidado para proporcionar soluções pertinentes a realidade.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo Geral

Compreender e analisar as percepções acerca do cuidado relacionado ao idoso com demência a partir do relato dos familiares desse idoso e dos profissionais de saúde de uma unidade de saúde de atenção primária, organizada pela Estratégia da Saúde da Família (ESF).

3.2. Objetivos Específicos

- Conhecer as estratégias de cuidados que os familiares utilizam para lidar com idosos com demência tanto do ponto de vista das implicações subjetivas, sociais, culturais e econômicas, quanto em relação ao manejo domiciliar;
- Identificar as respostas hoje existentes na ESF para o cuidado nos casos de demência;
- Levantar potencialidades e possíveis barreiras para a prática de cuidado integral do idoso demenciado pelos profissionais de saúde da ESF;
- Contribuir com informações para o aprimoramento do cuidado ao idoso demenciado na ESF.

4. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

4.1 Definição de Termos

Neste primeiro eixo da fundamentação teórica serão descritos os conceitos relacionados aos termos-chaves deste estudo e será realizada uma breve discussão acerca de pesquisas que ajudarão a compreendê-los. Os seguintes termos definidos nesta dissertação são: Demência; Cuidado no processo demencial; O avesso do cuidado ao portador de demência; Estratégia de saúde da família.

4.1.1 Demência

O aumento da expectativa de vida mundial vem acompanhado do aumento de casos de doenças crônico-degenerativas, dentre elas a demência, principalmente a decorrente da

doença de Alzheimer. De acordo com a 5ª. edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V (AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION, 2013), a demência está inserida na classificação de Transtorno Neurocognitivo (TNC), abrangendo o grupo em que o déficit clínico primário está na função cognitiva, sendo transtornos adquiridos em vez de transtornos do desenvolvimento. As formas de demência estão descritas como Transtorno Neurocognitivo Maior, dentre elas estão: doença de Alzheimer (DA), degeneração lobar-fronto-temporal (DFT), doença com corpos de Lewy (DCL), doença vascular (DV), lesão cerebral traumática, uso de substância/medicamento, infecção por AIDS, doença do príon, doença de Parkinson, doença de Huntington.

Os critérios diagnósticos descritos dizem respeito ao declínio cognitivo, quando comparado a padrões anteriores, nos seguintes domínios: memória e atenção complexa (raciocínio, orientação, cálculo, compreensão), função executiva, aprendizagem, linguagem, percepção, domínio motor ou cognição social. O prejuízo cognitivo é avaliado a partir de testes neuropsicológicos e/ou outra avaliação clínica quantificada, excluindo a possibilidade do prejuízo cognitivo ter sido causado por delirium, outras questões orgânicas ou outro transtorno mental. Todas as disfunções descritas devem interferir na autonomia das atividades de vida diária para compor o diagnóstico de demência, como por exemplo: manuseio de dinheiro, vestimentas, hábitos de higiene e de alimentação (AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION, 2013).

Os resultados de estudos brasileiros associam diretamente o aumento da prevalência e da incidência de demência com o aumento da faixa etária, ao menos até os 90 anos de idade. Sendo assim, quanto mais velha a pessoa, maior a probabilidade de ser acometido pela doença. Além disso, existem algumas especificidades como quanto mais velho for existe uma tendência maior de ser diagnosticado com Alzheimer do que com demência vascular (LOPES, BOTTINO, HOTOTIAN, 2006).

Burla et al. (2013) realizaram levantamento de pesquisas sobre prevalência e incidência de demência no Brasil que apontaram as maiores taxas de incidência entre os mais idosos, menos escolarizados e com níveis socioeconômicos mais baixos. Destacam a existência de uma taxa maior em mulheres até os 84 anos no comparativo de gênero. Outro dado relevante encontrado pelos autores é que a maioria das cidades brasileiras onde os estudos foram realizados encontraram taxas de prevalência da demência maiores do que a média mundial.

Ao direcionarmos nosso olhar para a prática clínica brasileira conforme assinalam Caramelli e Barbosa (2002) existem quatro tipos mais frequentes de demência: a doença de

Alzheimer (DA) em primeiro lugar; a demência vascular (DV), a demência com corpos de Lewy (DCL) e a demência frontotemporal (DFT). Abaixo, apresentamos a descrição de cada uma delas (vide quadro 1).

Quadro 1. Tipos de demência

| | |
|------------------------------------|--|
| Doença de Alzheimer | Iniciada pelos transtornos da memória e atingindo também a atenção, concentração, linguagem, gnosias (capacidade de reconhecimento de objetos pelos sentidos), praxias (capacidade que permite gestos coordenados eficazes) e as funções executivas. Apresenta ocorrência hierarquizada, temporal e de intensidade crescente conforme os estágios da doença (leve, moderado, grave). Também há comprometimento das atividades de vida diária (AVD ¹), há ainda ocorrência de alterações no comportamento (LAKS; MARINHO; ENGELHARDT, 2006). |
| Demência Vascular | Comprometimento cognitivo, sintomas de comportamento, psicológicos e sinais motores, em associações variáveis, de acordo com a localização e o número de lesões que atinge territórios corticais e/ou subcorticais específicos e as vias associativas. É diferente da doença de Alzheimer e de outras demências degenerativas, nas quais se observa comprometimento sequenciado e relativamente padronizado (ENGELHARDT, 2006). |
| Demência com Corpos de Lewy | O diagnóstico requer a identificação dos corpos de Lewy (CL) no tecido cerebral. A distribuição dos CL diferencia a DCL da doença de Parkinson. Na DCL os CL acometem o córtex cerebral, núcleos subcorticais e tronco cerebral. A característica principal é o declínio cognitivo progressivo que interfere nas funções sociais ou ocupacionais. Alterações da memória podem não aparecer inicialmente, mas se tornam evidentes com a progressão da doença. Além da síndrome demencial, apresentam pelo menos dois dos três sintomas a seguir: parkinsonismo espontâneo, alucinação visual recorrente e flutuação cognitiva (BERTOLUCCI; MINETT, 2006). |
| Demência Frontotemporal | Deterioração da personalidade e cognição associada à atrofia na região frontal e temporal. Caracterizada mais por mudanças de comportamento e julgamento que por problemas de memória e orientação, as mudanças podem ser: desinibição, impulsividade, inquietude, perda do julgamento, labilidade emocional, perda de espontaneidade, apatia, desinteresse, passividade, afastamento social e ocupacional. O aspecto genético tem papel fundamental no acometimento da DFT (MARINHO, 2006). |

Elaboração própria da autora.

Diante destes quadros clínicos apresentados acima, entende-se que diagnóstico de demência tem um efeito devastador não só para a vida do paciente, mas também para a de

¹ As Atividades de Vida Diária (AVD) são tarefas básicas de autocuidado fundamentais para sobrevivência e autopreservação, incluem alimentar-se, ir ao banheiro, escolher a roupa, vestir-se, continência esfinteriana e cuidar da higiene pessoal. As atividades mais complexas são denominadas Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) que são necessárias para viver a vida de maneira independente, são elas: gerenciar as finanças, lidar com transporte, sair de casa sozinho, fazer compras, preparar refeições, usar telefone e outros meios de comunicação, gerenciar medicações e manutenção das atividades domésticas e da casa. As AVDs e AIVDs fazem parte da avaliação da funcionalidade do idoso, a dificuldade em manejar estas atividades podem predizer doenças, como a demência. Existem ainda as Atividades de Vida Diária Avançadas que correspondem a atividades de integração social, como atividades produtivas, recreativas e sociais (trabalho, participação em atividades religiosas, uso de tecnologias, dentre outros) (MORAES, 2012).

seus familiares. Os sintomas comportamentais e cognitivos acompanham a deterioração do controle emocional, do comportamento social e, muitas vezes, da motivação afetando as relações interpessoais e as atividades da vida diária consideravelmente.

Na demência apesar da aparência física do idoso permanecer a mesma, as experiências e a percepção de si e dos outros se modificam. Diante da progressão da doença, as perdas cognitivas se agravam, em especial, a memória, o que proporciona a criação de um novo papel para este idoso no contexto familiar. A gravidade da doença eleva a dependência, acarretando assim uma sobrecarga maior de tarefas a serem realizados no cuidado. As questões subjetivas e afetivas emergentes desta dinâmica de cuidado podem ressaltar a sobrecarga impactando tanto no cuidado prestado ao idoso demenciado quanto na própria saúde do familiar cuidador.

Até alguns anos atrás, o diagnóstico era realizado apenas em níveis avançados da doença, quando o paciente não tinha mais consciência dos sintomas e as dificuldades decorrentes do quadro clínico já eram muitas. Atualmente, em decorrência dos recursos exames clínicos e testes de rastreios como Mini-Exame do Estado Mental – MEEM (Folstein et al., 1975), dentre outros testes neuropsicológicos e tecnológicos (imageamento cerebral) é possível formular um diagnóstico de demência ainda em estágios iniciais. No entanto, não se sabe que impacto essa experiência terá na vida do paciente, nem quais os sentimentos associados a ela (DOURADO, 2006).

Ao mesmo tempo em que a descoberta precoce da demência possibilita intervenções terapêuticas – farmacológicas e não farmacológicas - que podem postergar o aparecimento de sintomas dos estágios mais avançados, ela traz consigo o desafio de lidar com as dificuldades geradas pelas perdas, principalmente estando o paciente consciente das situações que acontecem, produzindo assim uma carga elevada de sofrimento.

Em se tratando de intervenção não farmacológica, o processo psicoterápico tem papel relevante na atenção ao idoso no início do processo demencial na medida em que as necessidades psicológicas e emocionais dos pacientes podem ser reconhecidas. Na psicoterapia, os pacientes são auxiliados a lidar com o impacto da doença em sua rotina e com as consequências sociais do diagnóstico. O entendimento psicológico da vivência das perdas cognitivas contribui para a aquisição de formas de lidar com a perda da noção de identidade. No estágio inicial da doença, há percepção e consciência das disfunções cognitivas, o que gera fases de consciência e preocupação com relação à doença. Sentimentos como os de confiança/desconfiança sobre o que está sendo dito, certeza/confusão sobre a sua identidade, indiferença/desespero com relação ao diagnóstico, assim como: reações de raiva, frustração,

ansiedade, tristeza, medo e depressão são comuns e são desencadeados pela percepção das limitações que o doente tem (DOURADO, 2006).

Do ponto de vista psicológico, no idoso com demência as perdas das funções cognitivas refletem profundas mudanças relacionadas ao senso de unidade e identidade do Eu. A continuidade da sua história juntamente com as relações mantidas no mundo são ingredientes fundamentais que reafirmam ao Eu, seu senso de identidade, coesão e consciência de si. A identidade não é algo definido, mas sim momentâneo produto de um trabalho psíquico que não cessa. Com efeito, a perda da memória leva a perda do Eu e da consciência de si, como também do mundo como um todo, a partir do momento em que os laços identificatórios são progressivamente desfeitos. A demência, portanto, insidiosa sobre o que o sujeito tem de mais singular: a consciência de si como si mesmo, pois não há mais continuidade do se experienciar (DOURADO, 2006).

Nas fases mais avançadas por sua vez, com o aumento do comprometimento da memória e das funções cognitivas em geral, ocorre uma dificuldade que muitas vezes impede o idoso relatar o seu estado emocional interno. Nesta fase da demência, segundo Caramelli e Bottino (2007) alguns comportamentos passam a ser observados pelos familiares cuidadores como forma de compreender e acessar o que pode estar acontecendo internamente com o idoso.

Além dos aspectos emocionais, outras questões que impactam no processo demencial e passaram a ser valorizados recentemente são as manifestações neuropsiquiátricas, que abrangem uma série de sintomas comportamentais e psicológicos da demência. Estes sintomas se referem aos transtornos da percepção, do conteúdo do pensamento, do humor ou do comportamento que ocorrem com frequência em pacientes com síndrome demencial. Mais restrito ao campo neuropsiquiátrico, ainda aparece: a apatia (embotamento afetivo, perda de interesse e iniciativa, isolamento social e disfunção executiva) e a agitação (engloba ansiedade, irritabilidade, inquietação psicomotora e vocalização anormal) (CARAMELLI; BOTTINO, 2007).

De acordo com Caramelli e Bottino (2007), a ocorrência de manifestações psicóticas na demência está diretamente relacionado com a evolução mais rápida do quadro demencial em idosos com DA. A presença de apatia promove o declínio mais rápido do ponto de vista cognitivo e funcional. Outra situação bastante relevante sobre o aparecimento dos sintomas neuropsiquiátricos é a associação destes sintomas com a institucionalização do paciente com demência, especialmente daqueles com DFT, assim como a menor sobrevivência daqueles com DA.

4.1.2 Cuidado no processo demencial

O cuidado no processo demencial deve envolver diversos atores e dispositivos, no entanto a realidade apresenta um cuidado restrito aos familiares cuidadores e as consultas com médicos especialistas para condutas medicamentosas. No que diz respeito ao campo da saúde, Merhy (2004) afirma que não deveria ter a cura ou a promoção e proteção da saúde como objeto único, mas sim, lançar mão da produção do cuidado. Nesta perspectiva, o campo da saúde é um lugar de produção de atos, ações, procedimentos e cuidados com os quais pode se chegar à cura ou a um modo qualificado de se “andar a vida”.

A palavra cuidar deriva do latim cogitare que significa “imaginar”, “pensar”, “meditar”, “julgar”, “supor”, “tratar”, “aplicar atenção”, “refletir”, “prevenir” e “ter-se”. O cuidado tem sua dimensão no aspecto prático, no ato de cuidar. Temos relatos históricos da Grécia Antiga em que a prática se dava no espaço doméstico, particular e privado e para sua realização demandava-se um saber prático adquirido no fazer cotidiano, transmitido de geração para geração. O ato de cuidar possui uma marca feminina por conta do percurso histórico envolvendo as mulheres no cuidado da casa, dos filhos, dos escravos e dos doentes, situação que, em alguns casos, perdura até os dias atuais (PINHEIRO, 2009).

Por sua vez, o cuidado em saúde se refere a uma ação integral que tem significados e sentidos voltados para a compreensão de saúde como o “direito de ser”. Pensar o direito de ser na saúde é ter atenção com as diferenças dos sujeitos – respeitando-se as relações gênero, raça, classe, capacidade, orientação sexual, religião, casta, idade e outros eixos de identidade que interagem em níveis múltiplos e muitas vezes simultâneos – que podem vir a ser portadores de deficiências, patologias ou necessidades específicas. Além disso, pensar o direito de ser é garantir acesso a práticas terapêuticas, permitindo ao usuário participar ativamente das decisões acerca da sua saúde (PINHEIRO, 2009). No caso da demência, a demora no diagnóstico e no acesso a tratamentos priva o sujeito de tomar decisões enquanto possui suas funções cognitivas preservadas, impedindo que o mesmo seja ativo diante da sua saúde.

Na discussão sobre a gestão do cuidado Luiz Carlos Cecílio (2011) apresenta as múltiplas dimensões (quadro 2) que esclarecem de maneira dinâmica e didática suas dimensões conceituais: a individual, a familiar, a profissional, a organizacional, a sistêmica e a societária, descritas a seguir:

Quadro 2. Dimensões conceituais da gestão do cuidado

| Dimensão da gestão do cuidado | Atores ou protagonistas | Principais elementos: a lógica da dimensão |
|--------------------------------------|---|---|
| Individual | Cada um de nós. | Cuidar de si. Autonomia. Escolha. |
| Familiar | Família. Ciclo de amigos. Vizinhos. | Apoio. Proximidade. Mundo da vida. |
| Profissional | Profissionais de saúde. O Médico. | O preparo técnico. Ética. Vínculos. |
| Organizacional | A equipe de saúde. O gerente. | Div. Téc. do trabalho. Coordenação. |
| Sistêmica | Os gestores. | Linhas ou redes de cuidado. Financiamento. |
| Societária | O "Estado" A "Sociedade Civil" | Políticas sociais. |

Fonte: Cecílio (2011).

A dimensão individual corresponde à possibilidade do sujeito, mesmo sofrendo determinações do ambiente e da sociedade, produzir um modo singular de “andar a sua vida”, tendo autonomia e podendo cuidar de si em busca de uma vida boa.

A dimensão familiar do cuidado tem se tornado bastante relevante nos estudos acerca do envelhecimento populacional. Tem como principais atores as pessoas da família, amigos, vizinhos. Nesta dimensão existem muitos conflitos e contradições. Vale lembrar que as relações conflituosas podem se apresentar entre cuidadores e cuidados, como consequência da complexidade dos laços familiares, da sobrecarga de trabalho dos cuidadores, das exigências permanentes para realização do cuidado, dentre outros.

A dimensão profissional se dá pelo encontro entre usuários e os profissionais de saúde e nucleia o território da micropolítica em saúde. Essa dimensão é regida por três elementos principais: 1) a competência técnica do profissional produzida por sua experiência e formação e composta pela capacidade de dar respostas aos problemas vividos pelos usuários; 2) a postura ética do profissional, o modo em que dispõe a mobilizar seu conhecimento e suas

ações de acordo com suas condições reais de trabalho para atender da melhor forma possível as necessidades dos usuários; e 3), a capacidade de construir vínculos com quem precisa de seus cuidados.

A dimensão organizacional é aquela que se realiza nos serviços de saúde evidenciando elementos, como: trabalho em equipe, atividades de coordenação e comunicação, além da função gerencial. Marcada pela diferença e pelo dissenso. Esta dimensão é responsável pela organização do processo de trabalho, divisão de fluxos, regras de atendimento e adoção de dispositivos compartilhados por todos profissionais como agendas, protocolos, reunião de equipe, avaliação e engloba as condições de trabalho.

A dimensão sistêmica é aquela que trata de construir conexões formais, regulares e regulamentadas entre os serviços de saúde, compondo redes ou linhas de cuidado, na perspectiva da construção da integralidade do cuidado. Os gestores, aqueles que ocupam cargo de direção nos sistemas locais de saúde, são responsáveis pela gestão sistêmica do cuidado em saúde.

A dimensão societária diz respeito ao papel do Estado na produção e na implementação de políticas públicas. Tem a ver com produção de cidadania, direito a vida e acesso a toda forma de consumo que contribua para uma vida melhor. É a dimensão do encontro entre a sociedade civil e o Estado.

A complexidade das dimensões dispostas didaticamente transparece brevemente a relevância do cuidado em saúde para a sociedade como um todo, assim como as dificuldades para seu manejo. Destacam também pontos relevantes para o cuidado ao idoso demenciado que se encontram em todas as dimensões, em especial na dimensão familiar e profissional que são foco desta dissertação.

A demência aparece como um fenômeno que vai além de sua bagagem orgânica, pois afeta não só o paciente idoso, mas também os que estão próximos a ele. As pessoas que cuidam destes idosos, principalmente nas famílias que não possuem condições financeiras de arcar com um cuidador formal, são chamadas aqui de familiares cuidadores. Entende-se por familiar cuidador àquela pessoa que além de cuidar tem uma relação afetiva com o idoso e não recebe pagamento ou salário pelo cuidado, caracterizando uma situação de informalidade.

A grande questão com relação às políticas direcionadas a pessoa idosa e seus cuidadores é a sua efetiva implementação. Os familiares cuidadores encontram-se em um "limbo" no que diz respeito às políticas públicas, não existem políticas direcionadas para esta população, por outro lado recentemente tivemos a formação de profissionais do cuidado com o Programa Nacional de Formação de Cuidadores de Idosos de 2008. No entanto,

nenhuma das famílias presentes no estudo desta dissertação teria condições de arcar com os custos de um cuidador profissional

O processo demencial no idoso muda radicalmente o cotidiano das suas famílias. A evolução singular e a produção de um quadro insidioso, progressivo e crônico afeta emocionalmente e socioeconomicamente as famílias gerando demandas físicas, sociais e emocionais (OLIVEIRA E CALDANA, 2012). Quando o idoso está em processo de demência, as atribuições daqueles que cuidam envolvem vínculo afetivo, acompanhamento nas atividades de vida diária básicas e instrumentais (AVD e AIVD), auxílio na recuperação e na manutenção da saúde e da qualidade de vida.

Sendo assim, o familiar cuidador possui diversas responsabilidades, e, muitas vezes, acaba abdicando de projetos particulares em prol do cuidado, se isola socialmente e fica cada vez mais sobrecarregado com o avanço da doença e com o aumento da dependência. A carga de estresse e sofrimento pode vir a afetar tanto o doente quanto seus familiares diretamente relacionados no cuidado, principalmente nas fases intermediárias e tardias do quadro demencial.

O cuidado aos poucos se torna uma atividade complexa: aparecem sentimentos difíceis de manejar que impõem certo isolamento; abala profundamente o emocional e acarreta privação e modificação do estilo de vida. Essas mudanças têm como objetivo priorizar ou incluir as necessidades do membro da família que se encontra doente. Esta situação demonstra que a doença segue um percurso que vai além do evento biológico propriamente dito. O processo demencial evidencia construções psicológicas e socioculturais permeadas de significados e interpretações por parte dos que vivenciam e dos que mantêm relações interpessoais com o idoso (OLIVEIRA & CALDANA, 2012).

As limitações psicofuncionais do idoso provocam inversão de papéis nas relações familiares e apresentam novas demandas que podem ser angustiantes para quem cuida em virtude do envolvimento afetivo com o idoso portador de demência. As construções subjetivas deste processo são elementos fundamentais na manutenção da relação entre cuidador e idoso cuidado. Por exemplo, muitas vezes o idoso demenciado diz que foi o único que não almoçou ou que alguém roubou algum pertence que ele não encontra. São situações que não correspondem com a realidade. Tais esquecimentos podem ser interpretados pelo cuidador como uma implicância proposital contra ele, despertando nele raiva, frustração e outros sentimentos negativos.

Estudando situações como essas e as repercussões do cuidado na vida do familiar-cuidador, Oliveira e Caldana (2012) entrevistaram 20 cuidadores de idosos cadastrados na

ABRAZ-Amazonas (Associação Brasileira de Alzheimer do Amazonas). Os resultados obtidos mostraram que os cuidadores se privam da vida social em função daquele que é cuidado e nas entrevistas foram observadas narrativas sobre a presença de sentimentos contraditórios. O estudo realizado com cuidadores usuários de uma clínica escola de São Paulo por Pavarini e col. (2008) concluiu que a existência de rede de apoio familiar e de suporte social é indispensável no cuidado do idoso portador de demência. Afirmaram ainda que cuidar é uma experiência muito pessoal e depende diretamente dos seguintes fatores: fase da doença, qualidade da rede de suporte, história de vida de cada família ea forma como cada família enfrenta a situação.

Silveira, Caldas e Carneiro (2006) corroboram com os achados de Pavarini e col.(2008)quando enfatizam, de maneira mais sistemática, quea rede de suporte e a história de cada família e sua forma de enfrentar situações são fatores relevantes no cuidado. Esses autores pesquisaram cuidadores de idosos altamente dependentes e chegaram a conclusão sobre a existência de três dimensões: 1) implicações do legado, das transmissões multigeracionais, as repetições dos padrões, mitos e crenças característicos de cada sistema familiar; 2) o idoso também é um participante ativo na decisão de quem vai cuidar dele; 3) o grupo de suporte é um recurso muito importante para os familiares. Uma questão levantada por estas autoras sobre os grupos de suporte é que eles devem ir além das informações e do esclarecimento sobre a doença e os sintomas, devem possibilitar mudanças, elaboração e (re)significação do cuidado na dinâmica grupal. Apontam criticamente também a carência de fundamentação teórica e metodológica para os grupos de orientação para cuidadores.

4.1.30 avesso do cuidado ao portador de demência

A violência tem estado presente na história humana ao longo do tempo e diante do seu impacto nas situações da vida individual e da coletividade é necessário compreender este fenômeno para podermos desenvolver estratégias para evitá-la.

A violência contra a pessoa idosa pode aparecer de diversas formas e em diferentes situações. No Brasil, esta temática começou a ser discutida há duas décadas devido o aumento da população de idosos, somado ao protagonismo dos mesmos em movimentos sociais, como: associações de aposentados, conselhos específicos e movimentos políticos, sociais e de direitos. Esse processo culminou com a promulgação da Política Nacional do Idoso em 1994 e o Estatuto do Idoso em 2003, que, dentre outros fatores, descreve os maus tratos realizados contra os idosos brasileiros como uma violação de seus direitos (MINAYO, 2014).

A OMS, no Relatório Mundial de Violência e Saúde de 2002, definiu como violência contra a pessoa idosa como:

Ato de acometimento ou omissão (neste caso é comumente descrito como "negligência"), que pode ser tanto intencional como involuntário. O abuso pode ser de natureza física ou psicológica (envolvendo agressão emocional ou verbal), ou pode envolver maus-tratos de ordem financeira ou material. Qualquer que seja o tipo de abuso, certamente resultará em sofrimento desnecessário, lesão ou dor, perda ou violação de direitos humanos, e uma redução da qualidade de vida para o idoso (pg. 126)

A definição adotada pela International Network for Prevention of Elder Abuse (2002), também descrita neste relatório, diz que violência é “ato simples ou repetitivo, ou ausência de ação apropriada, que ocorre no contexto de qualquer relacionamento em que haja uma expectativa de confiança, que cause dano ou tensão à pessoa idosa”.

A primeira definição transparece a complexidade da situação de violência contra o idoso explicitando que a violência não se restringe apenas ao aspecto físico, demonstrando outras possibilidades de abuso, como o psicológico e o financeiro, que são responsáveis por produzir grande carga de sofrimento. Já a segunda definição retrata uma característica relevante para este estudo ao ressaltar que a violência ocorre num contexto de relação de confiança, ou seja, pode estar explícito ou implícito nas relações familiares e de cuidado. Estes aspectos são mais importantes ainda quando o idoso está em situação de dependência, como na demência.

Sobre violência contra o idoso, o Estatuto do Idoso (2003) declara que corresponde a “qualquer ação ou omissão praticada em local público ou privado que lhe cause morte, dano ou sofrimento físico ou psicológico”. O Estatuto do idoso ainda ressalta que a violência é o contrário dos direitos, sendo obrigação do estado e da sociedade assegurar os direitos à liberdade, o respeito e a dignidade:

O direito à liberdade compreende: faculdade de ir e vir; opinião e expressão; crença e culto religioso; prática de esportes e de diversões; participação na vida familiar e comunitária; participação na vida política, na forma da lei; faculdade de buscar refúgio, auxílio e orientação. O direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, de valores, ideias e crenças, dos

espaços e dos objetos pessoais. É dever de todos zelar pela dignidade do idoso, colocando-o a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor (T. II, cap. II, art. 10).

Quando algum destes direitos não são contemplados entende-se que uma forma de violência está sendo perpetrada contra o idoso. Segue abaixo uma relação internacional dos tipos de violência contra o idoso que foram descritos no manual elaborado por Maria Cecília Minayo (2014). Este manual é apenas um dos diversos livros produzidos pela autora tratando sobre este tema. Neste documento os termos violência, abuso e maus-tratos são tratados como sinônimos, embora existam discussões sobre o uso e o sentido de cada um deles.

Quadro 3. Tipos de Violência

| | |
|---|---|
| Abusos Físicos | Costumam acontecer por meio de empurrões, beliscões, tapas, ou por outros meios mais letais como agressões com cintos, objetos caseiros, armas brancas e armas de fogo. |
| Abuso Psicológico | Pode acontecer por palavras ou por atitudes: aparece em formas de menosprezo, de desprezo e de preconceito e discriminação que traz como consequência sofrimento psíquico. |
| Violência Sexual | Prática sexual imposta por meio de aliciamento, violência física ou ameaças. “Uma forma pouco comentada é a violência dos filhos contra seus pais e mães idosos para que eles não namorem ou não tenham relações sexuais. Esse tipo de violência ocorre também em instituições de longa permanência” |
| Abandono | Retirar o idoso da sua casa contra sua vontade; trocar seu lugar na residência a favor dos mais jovens; conduzi-la a uma instituição de longa permanência contra a sua vontade; deixá-lo sem assistência quando dela necessita, permitindo que passe fome, se desidrate e seja privada de medicamentos e outras necessidades básicas, antecipando sua imobilidade, apagando sua personalidade, promovendo seu lento adoecimento e morte. |
| Negligência | Inadequação das casas às necessidades do idoso, (a existência de pisos escorregadios, de escadas sem corrimão, de banheiros sem proteção para que possam se sentar e se levantar com segurança). Na área da saúde: o desleixo e a inoperância dos órgãos de vigilância sanitária em relação aos abrigos e clínicas e o caso das longas filas de espera para consultas e exames, marcados com intervalos de meses. |
| Abuso econômico-financeiro e patrimonial | Tem a ver com as disputas de familiares pela posse dos bens ou a ações delituosas cometidas por órgãos públicos e privados em relação às pensões, aposentadorias e outros bens da pessoa idosa. Por exemplo, os planos de saúde que aplicam aumentos abusivos e frequentemente se recusam a bancar determinados serviços essenciais à saúde das pessoas idosas. |
| Violência auto-infligida e autonegligência | Neste caso não é o “outro” que abusa, é a própria pessoa que maltrata a si mesma. Um dos primeiros sinais de autonegligência é a atitude de se isolar, de não sair de casa, de se recusar a tomar banho, de não se alimentar direito e de não tomar os medicamentos. Manifestando clara ou indiretamente a vontade de morrer: ideias ou tentativas de suicídio. “Embora as taxas sejam relativamente baixas, observamos um crescimento persistente de suicídio nas faixas etárias acima de 60 anos” |

Adaptado Minayo (2014)

Todas estas formas de violência apresentadas são passíveis de acontecer na relação de cuidado, exceto a violência auto-infligida, que pode estar ligada indiretamente a uma relação precária, mas é perpetrada pelo próprio idoso contra si, tendo como sua forma mais grave de manifestação o suicídio propriamente dito.

Diversos sentimentos estão presentes na rotina do familiar cuidador do idoso com demência, como: raiva, medo, culpa, confusão, cansaço, estresse, tristeza, nervosismo, irritação e choro, os quais fazem parte da relação entre cuidador e pessoa cuidada. Esta dinâmica emocional pode ser um fator de risco para atos de violência contra o idoso ou de adoecimento do próprio cuidador (BRASIL, 2006)

Santana (2010) em sua investigação acerca da violência doméstica contra idosos destacou que na relação do idoso demenciado e seu familiar cuidador, o risco de violência está diretamente associado à carga do cuidador, à saúde mental do idoso, à dependência das AVDs e ao uso de serviços formais. Nesta mesma perspectiva de risco de violência, Sousa e col (2010) destacam aspectos provenientes da relação de cuidado do idoso com demência: o estresse e o desgaste emocional causados pela sobrecarga no cuidado e os comportamentos disruptivos (agitação ou rebaixamento da consciência, delírios e agressividade) predisõem a uma relação conflituosa e risco de violência. Santana (2010) e Sousa e col (2010) em suas análises sobre a violência contra o idoso com demência retratam um recorte situado no tempo presente que tem a dinâmica de cuidado e as características emergentes neste momento como estresse e depressão do cuidador e piora do quadro do idoso como possíveis produtores da situação de violência.

A maioria dos casos de violência contra o idoso é caracterizada como violência doméstica. O perfil do agressor familiar de maior frequência é o filho homem, seguido de noras, genros e esposos. O fato dos filhos serem dependentes financeiros do idoso ou o idoso ser dependente financeiro dos filhos é uma característica que chama atenção, além de abuso de álcool e drogas, ambiente familiar pouco comunicativo e afetivo, histórico de agressividade na família, e o fato de os cuidadores sofrerem algum tipo de violência doméstica, padecerem de depressão ou de outro transtorno mental (MINAYO, 2014).

Na perspectiva mais ampliada que leva em consideração a história da família, se desconstrói a imagem de uma pessoa agressiva que pratica atos violentos contra o idoso dependente e passa-se para a compreensão da dinâmica entre familiar cuidador e idoso cuidado. A situação dessa maneira pode ser compreendida como uma relação violenta. A percepção do cuidado como um castigo ou como um ato de dedicação amorosa pode predizer estados de depressão e atitudes violentas ou sentimentos de gratidão e satisfação.

Idosos com mais de 60 anos, tanto em casa quanto em instituições de longa permanência podem estar em risco de sofrer abuso.

4.1.4 Estratégia de Saúde da Família

Buscando uma compreensão do contexto que propiciou o cuidado do idoso demenciado na Estratégia de Saúde da Família, um breve histórico será traçado acerca da legislação e dos modelos de atenção à saúde que surgiram para atender a população idosa crescente no Brasil.

A Constituição Federal de 1988 foi um marco em políticas de proteção social que levou em consideração algumas orientações da Assembleia de Viena² sobre o envelhecimento da população mundial. Neste momento foi introduzido o conceito de seguridade social na legislação brasileira, fazendo com que a rede de proteção social deixasse de estar vinculada apenas ao contexto social-trabalhista e assistencialista e passou a adquirir uma conotação de direito de cidadania (ALCANTARA; CAMARANO; GIACOMIN, 2016). Além disso, a constituição definiu a saúde como direito social fundamental do cidadão e dever do Estado, estabeleceu assim o Sistema Único de Saúde que foi regulamentado na lei 8080/90 trazendo como princípios norteadores a universalidade de acesso, a equidade e a integralidade na atenção.

Em 1993, o Programa Saúde da Família surgiu como uma proposta de reestruturação do sistema de saúde, organizando a atenção primária de acordo com os princípios do SUS, substituindo os modelos tradicionais existentes (BRASIL, 2010). Neste novo modelo a atenção primária ganhou maior relevância favorecendo o papel da prevenção e da promoção da saúde.

Nos anos seguintes, o Estado brasileiro em conjunto com a sociedade respondeu ao processo de envelhecimento da população com a aprovação da Política Nacional do Idoso (PNI) por meio da lei nº 8842/1994 e regulamentação pelo decreto 1948/1996. A PNI consiste em um conjunto de ações governamentais com o objetivo de assegurar os direitos sociais dos idosos, partindo do princípio que “o idoso é um sujeito de direitos e deve ser atendido de maneira diferenciada em cada uma das suas necessidades físicas, sociais, econômicas e políticas” (ALCANTARA; CAMARANO; GIACOMIN, 2016). Em 2004 entrou em vigor a lei nº 10741, que aprova o Estatuto do Idoso que tem como objetivo regular os direitos

²Plano de Ação Internacional de Viena sobre o Envelhecimento de 1982

assegurados às pessoas com idade igual ou superior a 60 anos. Este documento foi elaborado de acordo com as orientações do Plano de Madri de 2002³.

A Estratégia de Saúde da Família foi implantada no Brasil, junto com o Pacto em Saúde de 2006. O Pacto em saúde se divide em três componentes centrais: pacto pela vida, em defesa do SUS e de gestão. O Pacto surge com a finalidade de consolidar o SUS, buscando fortalecer principalmente a Atenção Básica em saúde e focalizando em ações de promoção a saúde.

Contemplando as medidas conquistadas até então, o contexto tornou-se favorável para que ainda em 2006 fosse instituída a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI) que busca garantir a atenção integral, adequada e digna para a população idosa. Esta política traça diretrizes norteadoras de todas as ações do campo de saúde no que diz respeito ao envelhecimento, são elas: promoção do envelhecimento ativo e saudável; atenção integral e integrada à saúde da pessoa idosa; estímulo às ações intersetoriais; implantação de serviços de atenção domiciliar; acolhimento preferencial em unidades de saúde, com respeito ao critério de risco; fortalecimento da participação social; formação e educação permanente dos profissionais de saúde do SUS na área de saúde da pessoa idosa; apoio ao desenvolvimento de estudos e pesquisas. Além dessas diretrizes a PNSPI aponta estrategicamente para uma versão de lançamento do caderno da atenção básica voltado para envelhecimento e saúde da pessoa idosa, edição e distribuição de guia prático do cuidador, elaboração do plano integrado de ações de proteção à pessoa idosa SUAS-SUS, criação e implantação do plano nacional de formação de cuidadores de idosos dependentes na rede de escolas técnicas do SUS, implementação do programa de internação domiciliar, fomento ao acesso e uso racional de medicamentos(FERNANDES & SOARES, 2012).

Na PNSPI começaram a serem apresentadas as síndromes demenciais, enquanto questão de saúde relevante no processo de envelhecimento, correlacionando-se dependência funcional e fragilidade no processo de envelhecimento. No Caderno de Atenção Básica de Envelhecimento e Saúde proposto pela PNSPI foi formulado um capítulo sobre a demência. Já no ano de 2008 foi lançado o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos com o intuito de capacitar profissionais para oferecer os cuidados básicos, principalmente para os idosos com alteração funcional, dependentes e com restrições nas atividades de vida diária. Esse profissional acaba representando muitas vezes o vínculo entre idoso, família e os serviços de saúde.

³O Plano de Madri foi realizado para servir como orientação para a elaboração de medidas normativas acerca do envelhecimento no século XXI.

O histórico traçado acima, principalmente no que diz respeito à legislação, demonstra que o idoso brasileiro possui uma série de garantias conquistadas no papel, no entanto a implementação destas ações na prática das instituições e na sociedade como um todo são ainda pouco eficazes. Existe uma preocupação com relação à efetivação da legislação e do modelo de atenção à saúde frente às novas questões que podem surgir com o aumento desta população ao longo dos anos.

Recentemente a demência passou a fazer parte destas discussões, porque a situação de dependência é agravada pela vulnerabilidade social de muitas famílias dos idosos brasileiros. As dificuldades de sobrevivência acabam transformando o adoecimento desse idoso numa experiência ainda mais difícil de suportar. A efetivação de uma rede de proteção social associada aos cuidados de saúde adequados poderiam proporcionar uma vida digna ao idoso em processo demencial e aos seus familiares cuidadores.

Voltando a discussão mais especificamente para a Estratégia de Saúde da Família, a Política Nacional de Atenção Básica (2012) considera os termos “atenção básica” e “atenção primária à saúde”, nas atuais concepções, como termos equivalentes. A PNAB reconhece a saúde da família como sua estratégia prioritária para expansão e consolidação da atenção básica em todo país de acordo com as diretrizes do SUS de integralidade, universalidade e equidade.

De acordo com a PNAB (BRASIL, 2012) a atenção básica, logo também a Estratégia de Saúde da Família (ESF), é caracterizada como:

Um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde, com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades (...) Utiliza tecnologias de cuidado complexas e variadas que devem auxiliar no manejo das demandas e necessidades de saúde de maior frequência e relevância em seu território, observando critérios de risco, vulnerabilidade, resiliência e o imperativo ético de que toda demanda, necessidade de saúde ou sofrimento devem ser acolhidos (pg. 19).

A ESF, enquanto atenção básica, tem como objetivo promover o cuidado integral dos indivíduos e da coletividade, devendo acolher todas as demandas de saúde e de sofrimento que surgem em seu território. Este modelo de atendimento da saúde da família se mostra favorável para intervir nas questões de saúde do idoso demenciado e de seus familiares, tendo em vista que o cuidado do idoso e de seus familiares cuidadores são anteriores à expectativa de cura diante da doença.

Sobre o termo medicina de família e comunidade que engloba a ESF em outros países já foram ou são denominados da seguinte forma: *general practice*, nos Estados Unidos, Grã-Bretanha e outros países; clínico geral, médico de família, médico de zona, médico do bairro, médico-geral, dentre outros (BRASIL, 2010).

A equipe multiprofissional da saúde da família brasileira deve ser composta por, no mínimo, médico generalista ou especialista em saúde da família ou médico de família e comunidades, enfermeiro generalista ou especialista em saúde da família, auxiliar ou técnico de enfermagem e agentes comunitários de saúde, podendo acrescentar a esta composição os profissionais de saúde bucal: cirurgião-dentista generalista ou especialista em saúde da família e auxiliar e/ou técnico em saúde bucal (PNAB, 2012).

A ESF enquanto porta de entrada no sistema de saúde para o idoso com demência e seus familiares cuidadores traz algumas considerações sobre como este modelo de atenção tem se estabelecido. Merhy (2004) ao analisar o ainda denominado programa de saúde da família fez considerações críticas ao pontuar que o modelo acaba se resumindo em ações de vigilância à saúde, com tímida incursão na clínica, não tendo o potencial para reverter o modelo hegemônico caracterizado pela grande produção de procedimentos. Ainda propõe que para um modelo centrado no usuário deveria existir um processo de trabalho multiprofissional, determinado por tecnologiasleves/leveduras⁴ e com a produção de cuidado entendida enquanto ações de acolhimento, vínculo, resolução e autonomização. Aponta como positivo o fato da saúde da família ter como foco da atenção o “indivíduo em relação” com sua família e comunidade, em contraposição ao “indivíduo biológico”.

Em estudos mais recentes Gil(2006) sinaliza que ao mesmo tempo em que a ESF cresce, desvenda importantes fragilidades inerentes ao processo de mudança de modelo de atenção. O autor ressalta as práticas profissionais no que se refere ao não atendimento

⁴Merhy propõe que no encontro entre usuário e profissional de saúde, o profissional se utiliza de uma “caixa de ferramentas tecnológicas”. Estas ferramentas tecnológicas envolvem saberes e seus desdobramentos materiais e imateriais que foram classificadas, como leve, leve-dura e dura. As tecnologias leves estão presentes nas relações que se dão entre usuário e profissional mediante a escuta, o interesse, a construção de vínculos, confiança; as leve-duras correspondem ao saber que permitem o olhar do profissional de saúde sobre o usuário, como as teorias; as duras correspondem ao manuseio dos recursos materiais (exames, equipamentos, medicamentos) (MERHY &FEUERWERKER, 2009)

adequado das novas necessidades de prestação de cuidados à saúde que estão relacionadas à integralidade, a falta de visão ampliada do processo saúde-doença, de formação de vínculos, da abordagem familiar e do trabalho em equipe. Outro ponto de fragilidade destacado é a gestão do sistema por meio da lógica quantitativa da produção, rigidez nos processos de trabalho, fixação das equipes, normatização excessiva, baixa capacidade de inovação gerencial, grande dependência dos serviços secundários, referência e contra-referência.

Nesta mesma perspectiva crítica, Sousa e Hamann (2009) reconhecem boas práticas da ESF, porém muitas vezes elas se apresentam limitadas para a oferta de atenção integral face à ausência de uma rede regionalizada de referência e contra-referência de serviços assistenciais. Logo, não alteram substantivamente a lógica organizativa dos serviços e sistemas locais de saúde, predominando com isto o modelo clássico de assistência a doenças em suas demandas espontâneas, sustentadas no tripé do médico (consultas, apoio e diagnóstico), equipamentos e medicamentos. A autora afirma que ainda não foram ampliadas as condições para a superação efetiva do modelo biomédico hegemônico nas políticas públicas do setor de saúde no Brasil.

No processo demencial do idoso, no qual a doença encontra-se instaurada e a autonomia da pessoa prejudicada, a dinâmica de cuidados e sobrecarga constitui-se como um desafio para os profissionais de saúde que lidam com este adoecimento. Sendo assim, a integralidade e a singularidade do atendimento são importantes para a realização de um cuidado adequado tanto para o idoso quanto para seus familiares cuidadores. A efetivação da legislação e dos preceitos do SUS e da atenção básica na Estratégia de Saúde da Família tem potencial para favorecerem bem estar e a saúde desta população.

4.2 Revisão de Literatura Ampliada

Neste segundo eixo da fundamentação teórica serão abordados autores referenciais que discutiram sobre o cuidado e seu avesso, a violência: Michel Foucault, Sigmund Freud, Zygmund Bauman e Cecília Minayo.

•“A Ética do Cuidado de Si como Prática da Liberdade”, de Michel Foucault

Segundo Foucault, as relações de poder estão presentes nas relações humanas. Em síntese, relações de poder podem ser compreendidas como relação em que se procura dirigir a conduta do outro. Há sempre liberdade nas relações de poder, mesmo em situações extremas um poder só pode se exercer sobre o outro quando resta pelo mesmo uma possibilidade última de liberdade seja pelo suicídio ou assassinato. Só existe poder quando existe a possibilidade

de resistência, de liberdade. Se há relações de poder é porque há liberdade. As relações de poder deveriam ser móveis, reversíveis e instáveis, mas quando se encontram cristalizadas, fixadas, perpetuamente dessimétricas, onde a margem de liberdade é extremamente limitada encontramos o estado de dominação (FOUCAULT, 2012).

As relações de poder podem ser encontradas na dinâmica familiar, entre cônjuges, entre pais e filhos, entre mais velhos e mais jovens. Podem impactar diretamente na dinâmica do cuidado dos familiares cuidadores de idosos portadores de demência e também no trato entre os profissionais de saúde, familiares cuidadores e idosos com demência. Diante destas questões, a reflexão de Foucault proporciona o aprofundamento da compreensão destas relações de poder que emergem, trazendo o conceito chave do cuidado de si como um fator relevante para o equilíbrio dos relacionamentos interpessoais.

O risco de dominar os outros e de exercer sobre eles um poder tirânico decorre precisamente do fato de não ter cuidado de si mesmo e de ter se tornado escravo dos seus desejos. Mas se você se cuida adequadamente, ou seja, se sabe ontologicamente o que você é, se também sabe do que é capaz, se sabe o que é para você ser cidadão em uma cidade, ser o dono da casa em um oikos, se você sabe quais são as coisas das quais deve duvidar e aquelas das quais não deve duvidar, se sabe o que é conveniente esperar e quais são as coisas, pelo contrário, que devem ser para você completamente indiferentes, se sabe, enfim, que não deve ter medo da morte, pois bem, você não pode a partir deste momento abusar do seu poder sobre os outros (FOUCAULT, 2012).

Neste fragmento o cuidado de si é apresentado como uma reflexão livre que favorece não só a vida individual, mas também proporciona uma consciência da coletividade, da vida em sociedade na medida em que se conhece mais a si mesmo.

Foucault (2012) afirma que na Antiguidade praticar a liberdade e conduzir-se bem estavam diretamente associados ao ocupar-se de si mesmo, cuidar de si para se conhecer, para se formar, superar a si mesmo e dominar seus desejos. Assim, liberdade tinha relação com o fato de não ser escravo nem do outro e nem de si mesmo, isto é, tem a ver com o controle de seus próprios desejos. Na Antiguidade, a ética, considerada como prática racional da liberdade, girava em torno do imperativo fundamental: “cuida-te de ti mesmo”. Depois de

certo momento, em nossa sociedade, o cuidado de si foi desvirtuado como uma forma de amor a si mesmo ou interesse individual ou egoísmo em detrimento dos sacrifícios de si mesmo e do interesse que é necessário ter em relação aos outros.

O cuidado de si é ético em si mesmo e acaba por implicar relações complexas com os outros, uma vez que esse ethos de liberdade é também uma maneira de cuidar dos outros. O cuidado de si tem a ver com o conhecimento de si e com o conhecimento de um determinado número de regras de condutas ou de princípios que são simultaneamente verdades e prescrições. Estes princípios dirão espontaneamente em qualquer situação e de qualquer forma como se deve conduzir. O cuidado de si é ontologicamente primário, no entanto, ao cuidar de si emerge a necessidade e o problema das relações com os outros. (FOUCAULT, 2012).

Diante dessa perspectiva, aquele que cuida de si tem a possibilidade de saber governar seu cônjuge, seus idosos, seus filhos e sua casa, estabelecendo relações de poder móveis, reversíveis e instáveis. Este ethos de cuidado que efervesceu na Antiguidade permite uma reflexão acerca das condutas atuais dos familiares cuidadores e dos profissionais de saúde com relação ao idoso demenciado.

•“Por que a guerra” e “O mal estar na civilização” de Sigmund Freud

Freud trouxe em sua carta de resposta a Einstein sobre o porquê da guerra uma discussão da dinâmica coletiva e psíquica envolvida na emergência da violência. A violência sempre apareceu decorrente do conflito de interesses e opiniões entre os homens, relacionava-se com a dominação pela força bruta ou pelo intelecto. A própria lei, a qual permitiu a contraposição da violência, pode se transformar em violenta contra aqueles que se opõem a ela, a mudança que ocorre é do lugar da violência operada por um indivíduo para uma violência perpetrada por uma sociedade. As leis de uma sociedade determinam o grau em que cada indivíduo deve abrir mão de sua liberdade pessoal, de utilizar força para fins violentos, em prol da garantia da segurança da vida em sociedade. Só que esta situação só seria possível teoricamente. Principalmente, diante dos complicadores presentes na realidade que são as desigualdades de poder entre homens e mulheres, pais e filhos, jovens e idosos, senhores e escravos, vencedores e vencidos de guerra, por exemplo. A justiça na comunidade passa, então, a exprimir as desigualdades de poder nela existente, como as leis que são feitas para os

governantes deixando pouco espaço para os direitos daqueles que se encontram em estado de sujeição (FREUD, 1996⁵).

No que diz respeito ao coletivo, Freud (1996) demonstra a dificuldade em se garantir uma vida livre da violência enquanto houver desigualdade estrutural, assim aqueles que não possuem igualdade de direitos em uma sociedade ficam vulneráveis aos variados tipos de violência, o que corresponde à situação do idoso demenciado enquanto não possuir leis que respaldem seus direitos ou quando essas leis não forem implementadas e efetivadas pela sociedade.

Ao discorrer sobre a dimensão individual da violência, Freud (1996) descreve dois tipos de instintos humanos: os que tendem a preservar e a unir, que denominamos ‘eróticos’ (autopreservação); e os que tendem a destruir e a matar, os quais são agrupados como instinto agressivo ou destrutivo. Ambos remetem a universalmente conhecida oposição entre amor e ódio. Ressalta ainda que só é possível uma ação humana com a combinação desses motivos compostos, o que nos demonstra a contradição nos afetos humanos direcionados a um objeto. Freud, assim, percebe a agressividade como inerente a condição humana.

Em outro texto, em mal estar na civilização, Freud (1996⁶) destaca as 3 maneiras em que a sociedade desenvolveu para controlar a agressividade humana: ao enfraquecê-lo, desarmá-lo e fazer com que seja vigiado por uma instância em seu interior – o Superego.

Neste último que nos interessa, por meio da introjeção e identificação, o sujeito internaliza a agressividade que é enviada para o lugar de onde veio, sendo dirigida para o próprio Eu. Esta agressividade é acolhida por uma parte do Eu, o Superego, que passa a exercer contra o Eu a mesma severa agressividade que o Eu gostaria de satisfazer no outro – a esta tensão entre o Eu e o rigoroso Superego é chamada de consciência de culpa.

Quando essa agressividade é dirigida para fora, é considerada uma agressividade negativa, pois ocorre quando a tendência de destruição e aniquilamento do outro prevalece levando a experiência de situações de violência contra o outro. A agressividade que retorna para o Eu é compreendida como positiva por não gerar o ato violento. Tanto a agressividade dirigida para dentro, como a dirigida para fora, que corresponde a situações de violência contra o outro, acabam emergindo nas relações humanas que envolvem afetos, desigualdade de poder e conflitos como nos casos de cuidado ao idoso com demência estudados nesta dissertação.

⁵ Original 1932.

⁶ Original 1930.

•“Vida em fragmentos”de Zygmund Bauman

O ato de cuidar está imerso nas relações humanas, no entanto pessoas como os familiares cuidadores e os profissionais de saúde possuem como cerne de seu papel social uma das ações que a condição humana preza em prol da sua existência – o cuidado com o outro.

Bauman (2011) valoriza as emoções quando discute a moral e o cuidado com o outro. Para o autor a atitude emocional se apresenta como resistência a objetificação do ser, por promover relações de parcerias entre os humanos e não relações que os tornam objetos a serem usados. Emocional, portanto, são todos os atos e pensamentos que não se limitam a avaliações ou medições, pois os objetos que são examinados, medidos, classificados e movidos de um lugar para o outro.

O modelo de atenção à saúde hegemônico encontra-se na contramão da perspectiva de Bauman sobre o cuidado. Tal modelo reproduz a objetificação valorizando os procedimentos e exames em detrimento da escuta, do acolhimento e do vínculo. Estas atitudes, dentre outras, evidenciam a produção do distanciamento emocional entre o profissional de saúde e aquele que necessita da assistência.

De acordo com Bauman (2011), o autocomando tem a ver com a atitude de se responsabilizar pelo outro, atitude esta que permite o desabrochar da pessoa moral. Destaca ainda que diferente da moralidade eticamente legislada que provinha de Deus ou da razão, a moralidade deve se apresentar pelo engajamento emocional (ser-para), sem uma prescrição de conduta, por uma liberdade na escolha entre o bem e o mal e responsabilização do self pelo bem estar e a integridade do outro. Nesta perspectiva, a moralidade engajada emocionalmente envolve três discursos: poder sobre o outro, liberdade e responsabilidade pelo outro.

O exercício da responsabilidade significa direcionar para sempre um curso entre o bem e o mal sem o socorro da certeza ou da confiança oficial, sem a esperança de traçar algum dia a derradeira, definitiva e incontestável linha entre os dois(pg. 94).

Atuar moralmente envolve o enfrentamento da ambivalência entre bem e mal, emoções sentidas de amor e ódio que são propriamente humanas. O exercício da responsabilidade moral não permite protocolo de conduta, o cuidado com o outro se faz em ato e cada um sendo seu próprio diretor.

O familiar cuidador imerso na rotina de cuidado experimenta uma forma mais explícita desta situação por cuidar de uma pessoa que dependendo do estágio de adoecimento pode apresentar níveis severos de dependência. Neste caso, a vida do idoso fica nas mãos daquele que cuida. Não restando mais espaço para o cuidado de si com o avançar da demência, perdura a aceitação do cuidado do outro.

•“Manual de Enfrentamento à Violência contra Pessoa Idosa” e “Violência contra idosos: o avesso do respeito, à experiência e a sabedoria” de Maria Cecília Minayo.

Minayo (2005) sinaliza que nos estudos epidemiológicos, o conceito em que as “violências” se enquadram está em “causas externas”, mas ressalta que essas duas expressões não se equivalem. Segundo esta autora, “causas externas” é uma categoria estabelecida pela OMS, e se refere às resultantes dos acidentes e das agressões, dos traumas e das lesões. Já a categoria “violência” está relacionada aos processos e às relações sociais interpessoais, de grupo, de classe, de gênero ou instituições, quando do emprego de diferentes formas, métodos e meios de aniquilamento de outrem, através de coação direta ou indireta, causando danos físicos, mentais e morais.

Sob o ponto de vista social e antropológico, assinala que duas dimensões são importantes na compreensão da temática da violência quando relacionada ao idoso em nossa sociedade. A primeira delas é coletiva e diz respeito a um imaginário social, que aponta para uma imagem negativa sobre o envelhecimento, tendo em vista que a sociedade mantém e reproduz a ideia de que a pessoa vale o quanto ela produz e o quanto ganha. Sendo assim, os mais velhos, fora do mercado de trabalho e, quase sempre ganhando uma pequena aposentadoria, acabam por ser descartados. São considerados inúteis ou peso morto. Por vezes os próprios velhos estão imbricados nessa ideologia que deles é produzida, na medida em que muitos não se conformam com a perda de poder, do corpo jovem ou da sua identidade com a chegada da aposentadoria. A segunda dimensão tem a ver com a convivência com as pessoas idosas, com o conhecimento de sua história e suas características e necessidades (MINAYO, 2005).

A possibilidade da violência na relação entre idoso demenciado e seu familiar cuidador retrata uma problemática na qualidade de vida, definhamento dos laços familiares e o prejuízo no quadro de saúde de ambos os envolvidos. Estudos recentes afirmam que não é apenas o estresse, a sobrecarga e as dificuldades no manejo do cuidado que são relevantes para acontecer situações de violência. Ressaltam que a saúde mental do cuidador, presença

ou não de transtornos como a depressão e a qualidade da relação pregressa entre idoso e cuidador informal, a história da família somada a sua forma de lidar com situações difíceis, têm relação direta com o aparecimento desse tipo de situação (MINAYO, 2014).

Por fim, a autora descreve três formas nas quais a violência contra o idoso se revela: 1) estrutural, que é decorrente da desigualdade social e é naturalizada nas situações de pobreza, miséria e discriminação. 2) interpessoal que ocorre nas interações e relações cotidianas entre as pessoas. 3) institucional que acontece a partir de uma aplicação ou omissão na gestão de políticas sociais pelo estado e pelas instituições de assistência, maneira privilegiada de reprodução das relações assimétricas de poder, de domínio, menosprezo e de discriminação.

5. TRAJETO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo qualitativo descritivo-analítico que se propôs a estudar o cuidado do idoso com demência na perspectiva dos profissionais de saúde da atenção primária organizada pela estratégia de saúde da família e dos familiares cuidadores.

A pesquisa qualitativa foi escolhida por permitir uma compreensão das percepções e das crenças dos sujeitos diante de uma situação, fazendo com que se desvelem a história, os sentidos, significados e as ideologias envolvidas nesta forma de ver o mundo. Minayo(2001) afirma que esta modalidade de pesquisa faz com que o dizer revele as condições estruturais, os sistemas de valor, normas e símbolos. O entrevistado atua então como porta voz das representações de determinados grupos em determinada condição histórica, socioeconômica e cultural. Ainda sobre pesquisa qualitativa Minayo(2001) descreve em seu livro Pesquisa Social: teoria, método e criatividade que:

A pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido como parte da realidade social, pois ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes. O universo da produção humana que pode ser resumido no mundo das relações, das representações e da intencionalidade e é objeto da pesquisa qualitativa dificilmente pode ser traduzido em números e indicadores quantitativos.

O uso da pesquisa qualitativa proporciona uma compreensão aprofundada ao considerar aspectos humanos singulares e relacionais que escapam da avaliação e quantificação epidemiológica e estatística, mas que são tão relevantes quanto estes métodos na compreensão da vida, em estudos e em pesquisas. Sendo assim, as percepções que permeiam o cuidado ao idoso demenciado podem traduzir o contexto e as questões de saúde desta população, desvelar a história, os conflitos, as potencialidades desta população, além de permitir a construção de conhecimento e novas formas de compreensão a partir do ponto de vista daquele que experiencia a situação de cuidado.

O objetivo desta pesquisa foi o desvelamento das percepções dos familiares cuidadores e dos profissionais de saúde da atenção primária acerca do cuidado ao idoso demenciado. Para este estudo compreensivo foram desenvolvidas três abordagens: uma revisão integrativa da literatura e dois estudos de campo. Devido ao pouco tempo para realização da pesquisa de campo após o aceite dos comitês de ética em pesquisa, foi realizado estudo de caso em uma unidade de saúde organizada pela ESF e pertencente a região do subúrbio do Rio de Janeiro de fácil acesso para a pesquisadora.

A revisão integrativa da literatura buscou analisar a produção acadêmica acerca do cuidado dirigido às pessoas idosas com demência na atenção primária nacional e internacional; o primeiro estudo de campo analisou as percepções de familiares cuidadores usuários da ESF sobre o cuidado do idoso com demência; o segundo estudo de campo teve como objetivo analisar os discursos dos profissionais de saúde atuantes em uma unidade de saúde do município do Rio de Janeiro organizada pela ESF no que diz respeito ao cuidado do idoso com demência e seu avesso. No estudo de campo foi utilizado o diário de campo para facilitar a descrição e análise dos dados

5.1 Revisão Integrativa de Literatura

A revisão integrativa de literatura teve como objetivo investigar a contribuição acadêmica sobre o cuidado na atenção primária à saúde do idoso com demência tanto em nível nacional quanto internacional entre os anos de 2010 e 2016. Oitocentos e noventa e dois (892) artigos foram selecionados a partir dos descritores: idosos; demência/alzheimer; estratégia de saúde da família/atenção primária em saúde/atenção básica à saúde, e correspondentes em língua inglesa, nas bases de dados: Portal BVS, Scielo, Scopus, Web of Science e Pubmed. Na amostra final após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão foram selecionados 30 artigos. Após leitura destes estudos, caracterizou-se o acervo em

duascategorias: 1) descrição dos textos selecionados (metodologia utilizada na pesquisa, autor, país de origem dos artigos, objetivo do estudo e ano de publicação);2)por abordagem temática: diagnóstico; manejo clínico; avaliação de serviço; sintomas e complicadores; e programa de capacitação.

O artigo oriundo desta revisão encontra-se no item 6.1 como um dos resultados desta dissertação, descrito como Artigo 1 e com o seguinte título: “O idoso com demência na atenção primária: revisão integrativa de literatura”.

5.2 Estudo de campo

O estudo foi realizado em uma unidade de saúde organizado pela ESF no município do Rio de Janeiro. O campo não foi identificado por questões éticas, porém foram descritas as características gerais do serviço.

- **Diário de Campo**

No ano de 2017 tanto o Estado do Rio de Janeiro quanto o Município do Rio estavam e ainda estão enfrentando uma crise financeira considerável que vem impactando todas as áreas dos serviços públicos, principalmente a saúde pública. O Rio de Janeiro possui vinte e quatro organizações sociais⁷ que administram quase metade das unidades de saúde da prefeitura. Organização social (OS) é uma entidade privada que por meio de convênios e contratos administra projetos e prestação de serviços na área de saúde em diversas regiões do Brasil, muitas vezes estes contratos são temporários e precários. Em 2016 das dez OSs que administravam quase metade das unidades de saúde do Rio, oito se encontravam em investigação pelo ministério público estadual e em ações no tribunal de justiça do Rio sob suspeita de irregularidades, como sobrepreços de medicamentos e desvios financeiros que foram identificados por auditorias realizadas pelo Tribunal de Contas do Município (BOTTARI, WERNECK, 2016).

Em paralelo a realização das entrevistas da presente pesquisa estava ocorrendo no município do Rio de Janeiro o fim do contrato entre a prefeitura e a organização social IABAS (Instituto de Atenção Básica e Avançada à Saúde) que acabou gerando grande repercussão e disseminando a ideia do desmantelamento de diversas unidades básicas de

⁷IABAS, Viva Rio, FIOTEC, Associação paulista para o desenvolvimento da medicina, programa de atenção básica e saúde da família (SPDM), Ação MEDVIDA, Pró Saúde, Associação Espaço Produzir, Instituto de Psicologia Clínica, Educacional e Profissional (IPCEP), Centro de Pesquisa em Saúde Coletiva (CEPESC), Hospital Espanhol, Instituto Advance, Casa da Árvore, Centro Educacional Nosso Mundo (CENON), Sociedade Beneficente Caminho de Damasco (SBCD), IDEIAS, Associação Beneficente Israelita do Rio de Janeiro, Instituto Lagos-Rio, Instituto Brasileiro de Assistência e Pesquisa (IBAP) Centro de Estudos e Pesquisas Dr. João Amorin (CEJAM), Centro de estudos e pesquisas 28 (CEP 28), GNOSIS, UNIR, Santa Terezinha e Cruz Vermelha (PREFEITURA DO RIO DE JANEIRO, 2017).

saúde e suas equipes de saúde da família. Diante deste contexto, a chegada da pesquisadora à unidade de saúde foi em clima de grande angústia e desconfiança tanto entre os profissionais que estavam aflitos com a possibilidade da perda de seus empregos, como entre os usuários com a possibilidade da perda do acesso ao serviço de saúde.

Com relação à percepção das condições do campo, a unidade conta com 8 equipes de saúde da família, a recepção é o local de acolhimento, onde os agentes de saúde de cada equipe recebem os usuários dos respectivos territórios aos quais realizam a assistência. O ambiente é climatizado somente na sala de acolhimento e possui um tempo de espera para o atendimento de mais ou menos 30 minutos nos dias em que pude observar. No interior da unidade a acessibilidade para as salas e consultórios é adequada para os idosos, pois não tem escadas, nem degraus e o piso não é escorregadio. Apesar de possuir poucas cadeiras no corredor, próximo aos ambulatórios dentro da unidade existe um aglomerado de cadeiras quebradas. Alguns profissionais pelos corredores da unidade queixaram-se de falta de material e da demora no encaminhamento pelo SISREG (Sistema Nacional de Regulação)⁸. Os agentes de saúde como um todo demonstram disponibilidade para atender aos usuários, assim como outros profissionais da unidade.

Assim que cheguei na unidade chamou minha atenção a existência de um centro de convivência de idosos⁹. No entanto, quando indaguei e observei as atividades realizadas neste centro de convivência, percebi que havia pessoas com menos de 60 anos, em torno de 50 anos, o grupo era formado por mulheres e acabava se formando um centro de convivência generalista. Além desta situação do centro de convivência para idosos não ser usufruído pelos idosos da região, não havia na unidade nenhum tipo de serviço específico para idosos, conseqüentemente, não havia nenhum comunicado, informativo ou grupo de orientação sobre demência ou questões decorrentes do processo de envelhecimento. A atividade na unidade que era composta por alguns idosos, mas com caráter generalista era a academia carioca de saúde. Em nenhuma das atividades havia participação de idosos com demência ou suspeita da doença. Foi observado que na visita domiciliar voltada para pacientes crônicos e com severas dificuldades de deambular ou acamados, os idosos com demência em estágios mais avançados eram assistidos.

- **Coleta de dados**

⁸ É um sistema on-line que gerencia o complexo regulatório que vai desde a atenção básica à internação hospitalar que teve como objetivo maior controle, humanização e otimização na utilização dos recursos.

⁹ O centro de convivência de idosos tem como objetivo o desenvolvimento de atividades que contribuam para um processo de envelhecimento saudável, no desenvolvimento de autonomia e de sociabilidade, no fortalecimento de vínculos familiares e do convívio comunitário, atuando na prevenção de situações de risco social e de agravos a saúde

Para contemplar o objetivo do estudo foram realizadas entrevistas semi-estruturadas em profundidade, esta modalidade de entrevista permite o estabelecimento de uma relação mais simétrica entre entrevistador e entrevistado, favorece a exposição dos sentimentos, percepções e expectativas, desvela a subjetividade deste sujeito permitindo a realização da análise de acordo com a perspectiva do entrevistado. Foram entrevistados 5 familiares cuidadores e 5 profissionais de saúde da ESF.

- **Análise de dados**

O material coletado nas entrevistas semi-estruturadas foi submetido à Análise de Discurso (AD). A análise do discurso trata o conteúdo coletado nas entrevistas como um processo de significação, transcendendo a ideia de que a fala do entrevistado teria o objetivo de transmitir uma informação. O discurso foi compreendido como um objeto que funde a língua, o sujeito e a história. Este discurso de acordo com Orlandi (2009) é compreendido como um acontecimento e tem como lugar fundamental a subjetividade.

Sobre os dados colhidos na pesquisa, Figueiredo (2006) apresenta sua compreensão de “dado” como um “fato e ato”. Descreve a “noção de dado” como um efeito ideológico, tendo em vista que a “realidade” do sujeito, sujeito este em permanente construção, se refere ao seu complexo de formações ideológicas. Na análise dos dados da pesquisa, não se contentar em esclarecer ou manter somente determinado ponto de vista teórico amplia a perspectiva permitindo uma abordagem diferenciada e criativa.

A AD possui três campos do conhecimento como filiações teóricas pensando o discurso: a teoria da psicanálise, o materialismo histórico e dialético do marxismo e a linguística.

A contribuição da psicanálise para a AD está na compreensão do homem enquanto sujeito a partir da sua relação com o simbólico e do papel do inconsciente que descentra o sujeito de si. Conforme descreve Orlandi (2012) o sujeito para se constituir sofre os efeitos do simbólico produzindo sentido na sua afetação pela língua e pela história.

O materialismo histórico e dialético do marxismo na AD acrescenta a noção do real da história, onde as respostas para os fenômenos estão nos meios materiais do sujeito, aspectos da ordem social e histórica, e que ao mesmo tempo em que faz a história, o sujeito é construído por ela, mas esta não lhe é transparente por conta de uma dinâmica ideológica. Orlandi (2009) aponta o mecanismo ideológico e da construção de transparências como responsáveis pela

linguagem e pela história não demonstrarem sua opacidade. Estes mecanismos permitem que as determinações históricassejam pensadascomo se fossem imutáveis e naturais. A autora acrescenta ainda que não há realidade sem ideologia. A ideologia é uma prática significativa, não é consciente e necessita de interpretação, aparece como efeito da relação necessária do sujeitocom a língua e com a história para que a sua existência faça sentido.

No que se refere à linguística, a AD compreende os fenômenos semânticos numa abordagem alternativa, pois não admite que uma palavra tenha seu sentido óbvio, um sentido único, por conta da não transparência. A língua na AD não é objeto, mas sim um pressuposto para analisar a materialidade do discurso.

A análise do discurso se iniciou com o exercício de “desnaturalizar a relação palavra-coisa” (ORLANDI, 2012) compreendendo que o sentido da palavra não nasce com ela e que não existe apenas um modo de dizer sobre algo, transformando assim a língua em objeto discursivo. No segundo momento tornou-se visível os eixos conceituais que aparecem ao longo do discurso dos entrevistados. Diante destes eixos conceituais se desvelaram os núcleos de sentido de acordo com a singularidade de cada fala, gesto e não dito. Na análise do processo de significação foram articulados os núcleos de sentido explorados com a teoria que fundamenta o estudo.

O caráter variável, móvel, do sujeito impossibilita a captação da totalidade do discurso. A análise do discurso permite, então, atingir totalizações e retotalizações produzidas a partir de uma ideologia. Além disso, a análise dos dados da pesquisa não se contenta em esclarecer ou manter somente determinado ponto de vista teórico, amplia-se a perspectiva permitindo uma abordagem diferenciada e criativa (FIGUEIREDO, 2006).

5.2.1. Percepção dos Familiares Cuidadores.

Foram selecionados 5 familiares cuidadores que respeitavam os critérios de inclusão: ser familiar e cuidador de pessoa com 60 anos ou mais que apresente diagnóstico de demência. Entende-se por familiar àquela pessoa que além de cuidar tem uma relação afetiva com o idoso e não recebe pagamento ou salário pelo cuidado, caracterizando uma informalidade. Foram excluídos do estudo familiares cuidadores que não estavam dentro do perfil de inclusão.

A pesquisadora recebeu auxílio dos agentes comunitários de saúde da ESF para levantar os familiares cuidadores usuários do serviço que estavam de acordo com o perfil, após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. Aqueles que estavam dentro do perfil

foram indagados sobre o interesse em participar da pesquisa, alguns cuidadores optaram por não participar. Devido ao pouco tempo hábil para realização das entrevistas foram estipulados o limite de 5 familiares. As entrevistas ocorreram na casa dos idosos por conta da dificuldade de deslocamento do cuidador diante da demanda de cuidado, foram previamente agendadas e acompanhadas pelo agente comunitário de saúde da ESF.

O presente estudo buscou conhecer a percepção dos familiares cuidadores acerca do cuidado ao idoso com demência realizado por eles e pela ESF. O artigo oriundo desta pesquisa encontra-se no item 6.2 como um dos resultados desta dissertação, descrito como Artigo 2 e com o seguinte título: “Demência, familiares cuidadores e serviço de saúde: o cuidado de si e do outro”.

5.2.2. Percepção dos Profissionais de Saúde da ESF.

Foram selecionados 5 profissionais de saúde que se disponibilizaram a participar da entrevista e respeitavam os seguintes critérios de inclusão: ter experiência de trabalho na Estratégia de Saúde da Família nível superior, médio ou fundamental e possuir vínculo de trabalho de ao menos 6 meses na unidade. Foram excluídos do estudo estagiários e profissionais que não atuavam diretamente com os usuários da unidade.

O presente estudo buscou investigar a percepção dos profissionais de saúde sobre o cuidado do idoso com demência na Estratégia de Saúde da Família. O artigo que apresenta as conclusões desta pesquisa encontra-se no item 6.3 como um dos resultados desta dissertação, descrito como Artigo 3 e com o seguinte título: “Estratégia de saúde da família e idoso com demência: o cuidado pelos profissionais de saúde”.

5.3. Aspectos Éticos

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro aprovado sob o nº 2.152.798 (ANEXO 1) e da Escola Nacional de Saúde Pública, aprovada sob o nº 2.085.964 (ANEXO 2) e atendeu às normas da Antes do início das entrevistas, os entrevistados assinaram *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*, garantindo o anonimato com a utilização de nomes fictícios ao longo do estudo.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussões dos dados coletados na revisão integrativa da literatura e na pesquisa de campo estão reunidos em três artigos: **1.O idoso com demência na atenção primária: revisão integrativa de literatura; 2. Demência, familiarescuidadores e serviço de saúde: o cuidado de si e do outro; 3.Estratégia de saúde da família e idoso com demência: o cuidado pelos profissionais de saúde.** já encaminhados para publicação em revistas científicas, tais como: **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil; **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, da ABRASCO, Rio de Janeiro, Brasil; e **Revista CES Psicología** da Universidad CES, Medellín, Colômbia, respectivamente

Os artigos em sua íntegra seguem abaixo:

6.1. Artigo 1

Título:

O IDOSO COM DEMÊNCIA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA: REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA.

Hellen Guedes do Nascimento¹(hellenguedes.psi@gmail.com)
Ana Elisa Bastos Figueiredo²(aebfigueiredo@yahoo.com.br)

¹Mestranda do departamento de Estudos sobre Violência e Saúde Jorge Careli/Claves, Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz

²Pesquisadora do departamento de Estudos sobre Violência e Saúde Jorge Careli/Claves, Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz

Resumo

Objetivo: Investigar a contribuição acadêmica sobre o cuidado na atenção primária à saúde do idoso com demência. **Desenho:** Revisão integrativa em periódicos publicados de 2010 a 2016 nacional e internacionalmente. Foram selecionados 892 artigos a partir dos descritores: idosos; demência/alzheimer; estratégia de saúde da família/atenção primária em saúde/atenção básica à saúde, e correspondentes em língua inglesa, nas bases de dados: Portal BVS, Scielo, Scopus, Web of Science e Pubmed. Na amostra final foram selecionados 30

artigos categorizados de acordo com sua temática e objetivo de estudo. **Resultados:** O conjunto dos periódicos traçam o panorama das questões que existem em diversos países - Estados Unidos, Alemanha, Espanha, França, Reino Unido, Holanda, Noruega, Canadá, Argentina, Japão e Brasil - podendo assim identificar e se antecipar a questões de saúde dessas populações. **Discussão:** Os artigos apresentaram como temas relevantes: subdiagnóstico; modelo de cuidados integrado e colaborativo entre atenção primária, especialistas e comunidade; a avaliação do serviço para identificação de lacunas e potencialidades; os sintomas neuropsiquiátricos e a incontinência urinária e fecal; e os programas de capacitação profissional. **Conclusão:** Os temas emergentes mostraram a importância de serem considerados no planejamento e gestão de ações da atenção primária no que se refere à atenção aos idosos, além de oferecerem subsídios para novos percursos teóricos.

Palavras-Chave: Idosos, demência, atenção primária, revisão de literatura.

The elderly with dementia in primary care: integrative literature review.

Abstract

Objective: To investigate the academic contribution regarding care in primary health care for the elderly with dementia. Design: Integrative review in periodicals published from 2010 to 2016 nationally and internationally. Were selected 892 articles from the cross-over of the descriptors in Portuguese and correspondents in English language: the elderly; dementia / alzheimer; family health strategy / primary health care / basic health care. In the databases: BVS Portal, Scielo, Scopus, Web of Science and Pubmed. In the final sample, 30 articles were selected and categorized according to their theme and study objective. Results: All the journals present the panorama of the issues that exist in several countries - the United States, Germany, Spain, France, the United Kingdom, the Netherlands, Norway, Canada, Argentina,

Japan and Brazil - being able to identify and anticipate possible issues of these populations. Discussion: The articles presented as relevant subjects: Underdiagnosis; Integrated and collaborative care model between primary care, specialists and the community; Evaluation of the service to identify gaps and potentialities; Neuropsychiatric symptoms and urinary and fecal incontinence; And professional training programs. Conclusion: Emerging themes showed the importance of being considered in the planning and management of primary care actions and offer subsidies for new theoretical pathways.

Keywords: Elderly, dementia, primary care, literature review.

1. Introdução

O censo demográfico de 2010 realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística demonstrou que os idosos passaram a representar 10,8% de toda a população. Dentre estas, as de faixa etária de 80 anos ou mais correspondem a 2.935.585 pessoas. Este aumento da expectativa de vida tem gerado repercussões sociais, econômicas, políticas, culturais e na situação de saúde da população brasileira. No Brasil, a atenção primária, reorganizada pela Estratégia da Saúde da Família, pretende ser a porta de entrada para todo sistema de saúde pública, recebendo assim toda a demanda dos idosos, inclusive os casos de demência.

A Organização Mundial de Saúde em 2012, através do relatório “Demência: Prioridade da Saúde Pública” chamou atenção ao revelar a existência de 35,6 milhões de casos de demência em todo mundo, acompanhada da previsão de duplicação deste número em 2030 e triplicação em 2050. Neste documento, a demência é definida como doença crônico-degenerativa que acomete o idoso, e é considerada a maior causa de incapacidade e dependência no mundo. Para Bertolucci (2005), demência poderia ser definida como uma progressiva alteração da memória e pelo menos uma outra função cognitiva, representando

declínio em relação ao nível de funcionamento prévio, com impacto no comportamento e intensidade suficiente para interferir no aspecto pessoal, social e profissional.

Até 1994, antes da tradução do Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) no Brasil por Bertolucchi e col., o diagnóstico era realizado apenas em níveis avançados da doença, quando o paciente não tinha mais consciência dos sintomas e o quadro clínico se encontrava bastante debilitado. Atualmente, podem ser utilizados os exames clínicos e testes de rastreio, como o MEEM (FOLSTEIN; FOLSTEIN; MCHUGH., 1975), que são passíveis de aplicação nos dispositivos de atenção primária, dentre outros testes neuropsicológicos e tecnológicos de imageamento cerebral mais complexos que auxiliam na formulação de um diagnóstico de demência em estágios iniciais.

No Brasil, políticas e diretrizes públicas de atenção ao idoso ainda são insuficientes para atender as necessidades dos idosos com demência (INOUE; PEDRAZZANI; PAVARANI, 2010), o aumento da prevalência e da incidência desta doença está diretamente associado ao aumento da faixa etária e as maiores taxas de incidência são encontradas entre os mais idosos, menos escolarizados e com níveis socioeconômicos mais baixos (LOPES; BOTTINO; HOTOTIAN, 2006; BURLÁ et al., 2013).

Contrariando o conceito de envelhecimento ativo, principalmente a sua forma reducionista voltada apenas para realização de atividades físicas e recolocação no mercado de trabalho, o diagnóstico de demência tem um efeito devastador não só para a vida do idoso, mas também para a de seus familiares, pois os sintomas comportamentais e cognitivos acompanham a deterioração do controle emocional, do comportamento social e, muitas vezes, da motivação afetando consideravelmente as relações interpessoais.

Diante do aumento da população de idosos e do aumento dos casos de demência, temos como hipótese deste estudo que a atenção primária é um dispositivo de cuidado à saúde fundamental e de baixo custo para diagnóstico e cuidado nos casos de demência, no qual

podemos identificar as demandas recorrentes desta população. Dessa forma, este estudo de revisão bibliográfica integrativa sobre o cuidado dos idosos com demência na atenção primária pretende dar suporte para tomada de decisões e aprimorar a prática clínica, além de oferecer subsídios para novos percursos teóricos ao buscar compreender como a atenção primária nacional e internacional tem lidado com os casos de demência.

2. Desenho do estudo

A revisão bibliográfica integrativa é um método que avalia e sintetiza sistematicamente a produção científica acerca de uma determinada temática e pretende obter o estado atual do conhecimento acerca deste tema, dando suporte para tomada de decisão e melhoria da prática clínica, além de apontar as lacunas do conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008). Esta revisão seguiu os seguintes passos: elaboração de uma questão norteadora; levantamento, leitura, e seleção de artigos (critério de inclusão e exclusão); categorização dos artigos selecionados; apresentação dos resultados; discussão e conclusão.

A questão norteadora foi: O que tem sido pesquisado, discutido e desenvolvido na literatura científica sobre o cuidado à saúde do idoso com demência na atenção primária no Brasil e no mundo diante do progressivo aumento desta população?

No filtro de busca selecionamos os resultados restritos a área de saúde e o recorte temporal foi de 2010-2016, com o intuito de buscar o que há de mais recente na produção acadêmica iniciamos no ano de 2010 e finalizamos em dezembro de 2016, data em que foi realizada a busca dos artigos. Foram utilizadas as bases de dados referência de literatura de ciências da saúde com acesso livre e gratuito: Portal BVS, Scielo e Pubmed, e as bases de dados disponibilizadas pelo portal de periódicos da CAPES com conteúdo multidisciplinar e com grande contribuição na produção na temática saúde: Scopus e Web of Science.

A estratégia de busca utilizada em todas as bases foi a seguinte: (Idosos OR "Pessoa Idosa" OR "Pessoa de Idade" OR "Pessoas Idosas" OR "População Idosa") AND (Demência OR Alzheimer OR "Doença de Alzheimer") AND ("Estratégia de saúde da família" OR "ESF" OR "Programa saúde da família" OR "Atenção básica" OR "Atenção Primária à Saúde" OR "Atenção Primária de Saúde" OR "Atenção Básica" OR "Atenção Básica à Saúde" OR "Atenção Básica de Saúde" OR "Atenção Primária" OR "Atendimento Básico" OR "Atendimento Primário" OR "Cuidados de Saúde Primários" OR "Cuidados Primários" OR "Cuidados Primários à Saúde" OR "Cuidados Primários de Saúde"); em inglês (Aged OR Elder OR Elderly) AND (Dementia OR "Alzheimer`s disease" OR "Alzheimer Sclerosis") AND ("Family Health Strategy" OR "Primary Health Care" OR "Primary Care"). Critérios para inclusão de artigos: responder à questão norteadora; ser original; e ter sido publicado no período citado. Critérios de exclusão dos artigos: não tratar da atenção primária ou estratégia de saúde da família; não ter como foco pessoas acima de 60 anos (idosos); não tratar de demência; ter como objeto de estudo apenas instrumento de rastreio cognitivo da demência, funções cognitivas ou síndromes geriátricas ou transtornos psiquiátricos e patologias neurológicas citando a demência secundariamente; ter como objeto o tratamento medicamentoso, as relações de fatores de risco ou preditores para a demência; artigos cujo objetivo não estava claro no resumo e/ou com o conteúdo completo inacessível; artigos teóricos, artigos pagos, estudos repetidos em uma ou mais bases de dados.

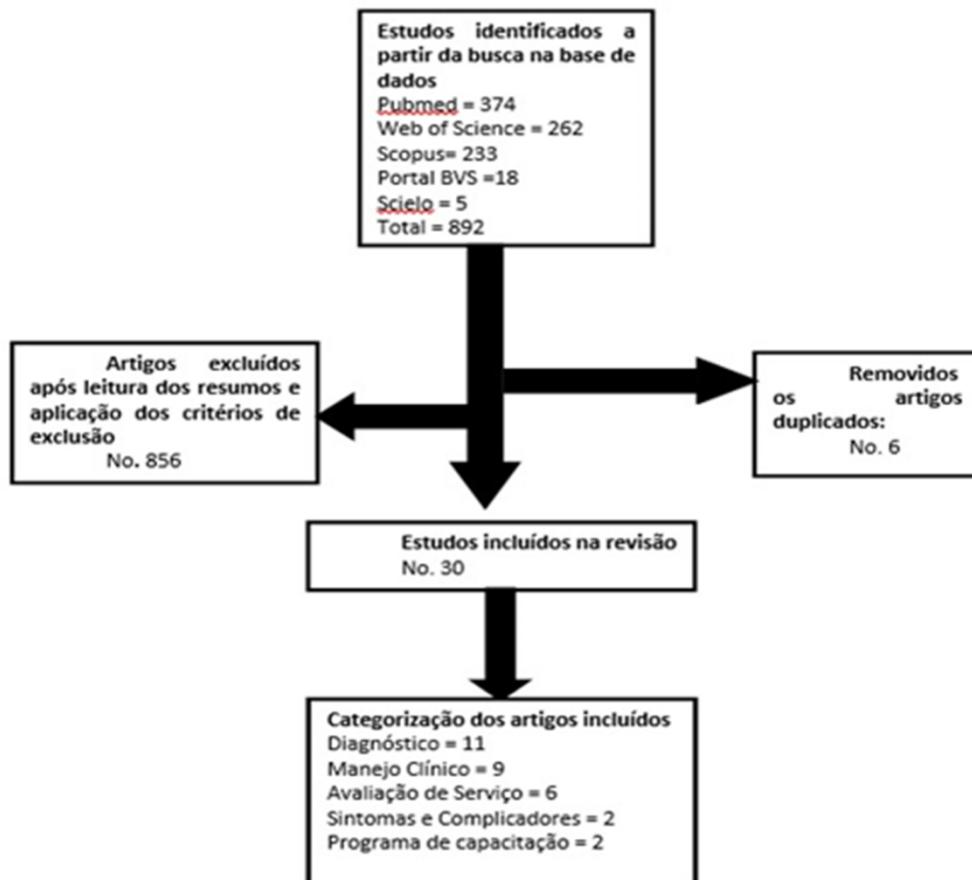
Após a consulta às bases de dados e aplicação da estratégia de busca dois pesquisadores leram todos os resumos, após um consenso entre os pesquisadores, os artigos selecionados foram lidos na íntegra para aprofundar a compreensão e determinar a sua inclusão no estudo. Para organização dos dados encontrados nos artigos foi elaborado um banco de dados com os seguintes itens: autores, periódico, ano de publicação, Qualis da CAPES, país de origem do estudo, temática e objetivo do estudo/principais resultados.

Por fim, os artigos foram categorizados de acordo com sua temática e a partir disso foi realizada a análise crítica com apresentação dos resultados, discussões e considerações finais.

3. Resultados e Discussão

O levantamento nas bases de dados eletrônicas encontrou 892 artigos. Bases de dados e quantidade de artigos encontrados: Portal BVS, 18; Scielo, 5; Scopus, 233; Web of Science 262; Pubmed, 374 (Ver figura 1). Após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, 30 artigos preencheram de fato os critérios de busca. Os artigos incluídos foram categorizados de acordo com sua temática: Diagnóstico (Tabela 1), Manejo Clínico (Tabela 2), Avaliação de Serviço (Tabela 3), Sintomas e Complicadores (Tabela 4) e Programa de Capacitação (Tabela 5). A figura 1 apresenta o fluxo de identificação e seleção dos artigos.

Figura 1. Identificação e seleção dos artigos para revisão bibliográfica integrativa



Os artigos selecionados tinham como país de origem do estudo os EUA com nove artigos publicados, em seguida Reino Unido com cinco, Espanha com três, Canadá com três, Noruega com dois, Japão com dois, Alemanha com dois e França, Argentina, Holanda e Brasil, cada um com um artigo publicado. Os artigos dos EUA se concentram nas categorias de manejo clínico e diagnóstico. Os únicos artigos latino-americanos, do Brasil e da Argentina, se encontram na categoria de manejo clínico.

No período de 2010 foram publicados oito artigos; 2011, seis artigos; 2012, quatro artigos; 2013, três artigos; 2014, seis artigos; 2015, dois artigos. Por fim, em 2016 foi encontrado um artigo. Nos últimos cinco anos observa-se a diminuição da produção sobre o tema, apesar do crescimento mundial da população de idosos diagnosticados com demência e da demanda de cuidado na atenção primária.

TABELA 1 – Relação de periódicos da categoria diagnóstico.

| CATEGORIA DIAGNÓSTICO (n = 11) | | | | |
|---|--|---------------------------------|-------------------|-----------------------|
| Objetivo do Estudo | Autor | País de origem do estudo | Ano qualis | Tipo de Estudo |
| Investigar a magnitude e variação entre prevalência "observada" e prevalência "esperada" de demência em 6 serviços de práticas gerais. | CONNOLLY, A. et al | Reino unido | 2011 B1 | Estudo epidemiológico |
| Estudar o diagnóstico e tratamento de demência e prejuízos de memória comparando imigrantes e noruegueses a partir de 4 registros de nacionalidade norueguesa. | DIAZ, E.; KUMAR, B. N.; ENGEDAL, K. | Noruega | 2015 B1 | Estudo comparativo |
| Demonstrar complexas questões na implementação da triagem de demência através de estudo na atenção primária rural nos EUA | BOISE, L. et al. | EUA | 2010 B1 | Estudo de viabilidade |
| Estudar a qualidade do registro do diagnóstico da demência na Espanha . | DEL CANTO DE HOYOS- ALONSO, M. et al. | Espanha | 2015 B1 | Estudo descritivo |
| Analisar a taxa de diagnóstico de demência em práticas de cuidados primários alemã | EICHLER, T. et al. | Alemanha | 2014 A- | Estudo epidemiológico |
| Descrever a aplicação do modelo norueguês colaborativo de avaliação da demência nos cuidados primários entre uma equipe especialista em demência e o médico de família. | ENGEDAL, K. et al. | Noruega | 2012 A2 | Estudo descritivo |

| | | | | |
|---|----------------------|-------------|---------|---|
| Elaborar um ensaio visando preencher a lacuna da demência subdiagnosticada na atenção primária dos EUA. | FOWLER, N. R. et al. | EUA | 2014 B1 | Estudo de protocolo para um ensaio clínico controlado e randomizado |
| Investigar em 2 áreas do sudeste da França os fatores que afetam a aplicação do rastreio da demência pelos clínicos gerais. | GABOREAU, Y. et al. | França | 2014 A2 | Estudo transversal |
| Estudar a aceitabilidade do rastreio de demência em duas populações de idosos em contextos distintos da atenção primária nos EUA | HOLSINGER, T. et al. | EUA | 2012 A2 | Estudo transversal |
| Explor o valor diagnóstico e prognóstico das variáveis que são recolhidas no histórico médico de pacientes de cuidados primários com suspeita de comprometimento cognitivo. | OLAZARAN, J. et al. | Espanhol | 2011 B1 | Estudo coorte |
| Analisar os padrões de utilização de recursos médicos no Reino Unido antes e depois do diagnóstico da doença de Alzheimer. | CHEN, L. et al. | Reino Unido | 2014 B1 | Estudo caso-controle retrospectivo |

3.1 Categoria Diagnóstico

Enfatizando o subdiagnóstico, Conolly et al (2011) constataram que pouco menos da metade dos números esperados de pacientes com demência são reconhecidos nos registros de demência. Para eles o subdiagnóstico de demência varia de acordo com características da prática de cada serviço e da privação sócio-econômica. Diaz, Kumar e Engedal (2015) comparando imigrantes com noruegueses, identificaram menores proporções de demência em imigrantes do que em noruegueses, apesar dos índices de demência serem elevados em imigrantes de países de baixa renda. Destacaram como possíveis interferências para o diagnóstico a não validação transcultural dos instrumentos de avaliação e barreiras linguísticas. Del Canto de Hoyos-Alonso et al. (2016) concluíram que mesmo com prescrição de inibidores de colinesterase ou memantina quase metade dos pacientes idosos da atenção primária são registrados sem diagnóstico de demência. Para os autores, o registro melhora com o tempo de seguimento e a atitude ativa e coordenação assistencial são necessárias para aprimorar a qualidade do registro.

Pensando ainda questões envolvidas com o subdiagnóstico, Eichler et al. (2014) chama atenção para a dificuldade dos diagnósticos diferenciais. Verificaram que 40% dos pacientes com triagem positiva para demência mantiveram o diagnóstico de demência. Destes 53% eram de demência não especificada, 24% demência vascular e 19% demência devido à doença de Alzheimer (DA). A taxa de diagnóstico de demência nos cuidados primários alemão está dentro da gama dos dados internacionais (20-50%). Ainda relacionado ao diagnóstico diferencial, Olanzarán et al. (2011) analisaram 176 pacientes dos quais 81 (46,0%) tiveram Comprometimento Cognitivo Leve (CCL) e 18 (10,2%) tinham demência no início do estudo. Após 1 ano, 8 (9,9%) pacientes com CCL tinham progredido para demência, mas 48 (59,3%) tinham revertido o quadro. A velhice, a qualidade da informação gerada pelo informante (médico), a curta duração dos sintomas e a baixa escolaridade foram associados com CCL e demência no início do estudo. Neste estudo, a baixa escolaridade previu a progressão para demência em pacientes com CCL, por outro lado condições médicas menos crônicas e ter menos idade previu reversão da CCL à cognição normal. Os autores ressaltam que dados clínicos registrados na história médica são úteis para detectar pacientes com CCL e demência.

Sobre as dificuldades relacionadas à triagem da demência, Boise et al (2010) afirmam que mesmo os médicos considerando o protocolo de fácil aplicação, houve variabilidade na adesão entre os seis serviços estudados. Apontaram como fatores complicadores para a absorção do protocolo os desafios logísticos na implementação de mudanças de práticas e a atitude dos médicos na triagem e diagnóstico da demência. No artigo de Gaboreau et al. (2014) destacaram que 73,2% dos clínicos gerais que participaram da pesquisa consideraram o rastreio anual útil, porém apenas 24,5% implementam anualmente e 17,5% implementam a cada 2 a 5 anos. Para os autores, os fatores que influenciaram o rastreio: idade mais avançada dos médicos (os mais jovens são mais desinteressados), crença na utilidade do rastreio anual,

aumento na frequência de visita de acompanhamento por pacientes idosos, a proporção da demência na prática do clínico geral e os problemas sociais enfrentados no atendimento desses idosos.

Fatores que facilitam o rastreio foram destacados por Holsinger et al (2011) que ao pesquisar dois serviços de saúde constatou que 81% dos pacientes indicaram que gostariam de ser examinados para avaliar possibilidade de demência. Os autores levantaram o perfil favorável para rastreio de demência: ser do sexo masculino, aceitação de outros tipos de triagem e a crença de que existe um tratamento.

No que diz respeito a características do serviço que favorecem o diagnóstico, Engedal et al (2012) destacam que em 15 equipes locais com a presença de especialistas, o médico de família realizou diagnóstico em 80% dos pacientes. Assim, uma equipe local de especialistas em demência pode recolher as informações para permitir ao médico de família diagnosticar a demência.

Tratando dos possíveis benefícios proporcionados pelo diagnóstico e tratamento precoce, Fowler et al. (2014) apresentaram duas hipóteses de seu estudo em andamento: 1. Em comparação com indivíduos não-selecionados para a pesquisa, aqueles que são selecionados e encaminhados a um programa de cuidados colaborativos na demência teriam melhor saúde relacionada com qualidade de vida, medida pelo Índice Utilidade Saúde aos 12 meses de pós-triagem; 2. Indivíduos rastreados diagnosticados teriam uma relação custo-efetividade abaixo do limite máximo aceitável de US \$ 60.000 por ano de vida com qualidade. Chen et al (2014) constataram que o diagnóstico de DA demonstrou associação com o aumento significativo da utilização de recursos da atenção primária e secundária, continuado para além do diagnóstico. Os autores destacam que esta evidência pode ser importante para facilitar a efetiva mobilização dos recursos de cuidados em saúde relacionados com a DA.

Questões relacionadas à dificuldade da aplicação de escalas de triagem e o diagnóstico evidenciam uma problemática que impede a intervenção precoce e a parceria com uma rede de cuidados que podem beneficiar a saúde e a sobrevivência do idoso. Neste aspecto, os artigos da categoria diagnóstico possibilitaram uma compreensão acerca dos desafios iniciais que permeiam a chegada do idoso com demência na atenção primária. A questão do subdiagnóstico (CONOLLY, 2011; DEL CANTO DE HOYOS-ALONSO, 2016; FOWLER, 2014) impacta diretamente na atenção prestada ao idoso demenciado. Outros fatores que estão relacionados ao subdiagnóstico são: a baixa qualidade da avaliação, do registro da demência e a dificuldade na realização do diagnóstico diferencial (BOISE, 2010; GABOREAU, 2014). Estes fatores prejudicam a compreensão do quadro clínico do idoso e a distinção de quadros como o CCL ou outros que tenham a sintomatologia parecida, mas que podem ser revertidos.

A dificuldade na usabilidade das técnicas de rastreio de acordo com Gaboreau (2014) e Boisé (2010) podem ser influenciadas pela dificuldade da equipe em lidar com mudanças, à logística desta aplicação na rotina da atenção primária, à frequência de visita dos idosos no serviço, questões sociais da população idosa, atitudes e crenças do profissional de saúde relacionadas à demência e a idade deste profissional. Por outro lado, idosos nos cuidados primários apresentaram boa aceitabilidade para o rastreio da demência (HOLSINGER, 2011), na medida em que compreendem que a partir da detecção existem tratamentos que podem melhorar e prolongar a qualidade de vida.

Ao mesmo tempo em que a descoberta precoce da demência possibilita intervenções terapêuticas – farmacológicas e não farmacológicas - que podem postergar o aparecimento de sintomas dos estágios mais avançados, traz consigo o desafio de lidar com as dificuldades geradas pelas perdas, principalmente estando o paciente consciente das situações que acontecem, produzindo assim uma carga elevada de sofrimento.

TABELA 2 –Relação de periódicos da categoria manejo clínico.

| CATEGORIA MANEJO CLÍNICO (n = 9) | | | | |
|--|--|---------------------------------|-------------------|---|
| Objetivo do Estudo | Autor | País de origem do estudo | Ano Qualis | Tipo de Estudo |
| Buscar examinar a relação entre os modelos de cura e cuidados na atenção primária a partir da perspectiva do médico. | APESOA-VARANO, E. C.; BARKER, J. C.; HINTON, L.. | EUA | 2011 B1 | Estudo transversal qualitativo |
| Apresentar um estudo randomizado em andamento que analisa pacientes que recebem as melhores práticas de cuidados primários. | CALLAHAN, C. M. et al. | EUA | 2012 B1 | Estudo de protocolo para um ensaio clínico controlado e randomizado |
| Descreveram a experiência de implementação do programa de cuidados na demência e depressão baseados em cuidados primários focados na prestação de cuidados colaborativos. | CALLAHAN, C. M. et al. | EUA | 2011 B1 | Estudo descritivo |
| Avaliar no município de Bagé no Brasil os fatores associados à assistência domiciliar recebida pela população idosa, segundo modelos de atenção ESF e modelo tradicional. | ELAINE, Thume. et al | Brasil | 2010 A2 | Estudo transversal qualitativo |
| Explorar as abordagens generalistas e barreiras auto-relatadas por médicos de cuidados primários no tratamento de pacientes com demência comparando dois estados: Connecticut e Maine. | FORTINSKY, R. H. et al. | EUA | 2010 B1 | Estudo transversal qualitativo |
| Descrever as barreiras estruturais dos especialistas em saúde mental e as consequências destas barreiras para cuidar de pacientes com demência com sintomas neuropsicológicos e para seus médicos de cuidados primários. | FRANZ, C. E. et al | EUA | 2010 A2 | Estudo transversal qualitativo |
| Descrever a implementação de uma clínica de memória interdisciplinar na atenção primária no Canadá. | LEE, L. et al. | Canadá | 2010 A1 | Estudo descritivo |
| Avaliar e comparar atitude dos cuidados na demência entre os médicos de cuidados primários em duas áreas diferentes da prefeitura de Hyogo no Japão. | MAEDA, K. et al. | Japão | 2012 B4 | Estudo comparativo qualitativo |
| Estudar a percepção dos médicos de cuidados primários sobre a discussão de decisões antecipadas com pacientes com demência em fase inicial. | MATTIUSSI, M. et al. | Argentina | 2012 B3 | Estudo qualitativo |

3.2 Categoria Manejo clínico

Diante das barreiras citadas e diante dos limites do paradigma de cura na demência, a articulação de um modelo de cuidado mais holístico evidenciando as necessidades

psicossociais da população idosa com demência e seus familiares favorecem o cuidado integral (APESSOA-VARANO et al, 2011). No entanto, os autores apontaram também as dificuldades deste novo modelo devido às limitações do tempo, a carga emocional e as questões jurídicas envolvidas no cuidado do idoso com demência. A limitação do tempo é ressaltada como um problema importante no que se refere ao manejo clínico, o que reflete uma rotina de produção imposta pelo sistema de saúde que interfere no manejo das necessidades da população idosa.

No artigo de Callahan et al. (2011), os autores destacam que a implantação do programa de cuidados colaborativos entre médicos de cuidados primários e especialistas em clínica de cuidados de memória superaram muitas barreiras no nível do sistema e ressaltam que a adoção espontânea de novos modelos de atenção é improvável sem atenção específica para as complexidades e limitações de recursos dos sistemas de cuidados de saúde. Lee et al. (2010) demonstraram que as clínicas de memória em contexto de cuidados primários apoiam e asseguram a qualidade da avaliação e gestão da demência. De acordo com os autores, este modelo de clínica de memória visa proporcionar o acesso oportuno à avaliação e aos cuidados, além de melhorar a gestão da demência através de cuidados de colaboração e orientação baseada na prática.

Levando em consideração manejos específicos relevantes para melhoria do cuidado na demência, Callahan et al. (2012) apresentaram um estudo em andamento para formulação de protocolo com as melhores práticas de cuidados primários para pacientes com doença de Alzheimer. Para isso, compararam em estudo randomizado pacientes que receberam as melhores práticas de cuidados primários e aqueles que, além de receber estas melhores práticas, receberam um plus de cuidados de terapia ocupacional em casa ao longo de 2 anos. Thume et al. (2010) constataram que a visita domiciliar estava estatisticamente relacionada à história prévia de acidente vascular cerebral, à presença de sinais de demência e

à incapacidade para as Atividades de Vida Diária (AVDs), sendo a família solicitante em 75% dos casos. Na atenção tradicional, os médicos responderam pela maior promoção de cuidados, enquanto nas áreas da Estratégia da Saúde da Família (ESF), a equipe de enfermagem se destacou. Noventa e cinco por cento dos usuários avaliaram positivamente o cuidado recebido em casa e dois terços dos idosos referiram melhora nas condições de saúde.

Com relação às barreiras no cuidado da demência na atenção primária, Fortinsky et al. (2010) perceberam comparando 2 estados que as variações geográficas foram evidentes em padrões de prescrição de medicamentos e de referência de recursos na comunidade (Associação de Alzheimer, Centro-dia e agências sobre envelhecimento). Este estudo demonstrou barreiras no cuidado ideal na demência como limitação de tempo, falta de familiaridade com os recursos da comunidade e restrições de reembolso. Outra barreira pontuada em outro artigo, constatou que 93% dos médicos descreveram acesso e comunicação problemática com os especialistas em saúde mental (psiquiatras e neuropsicólogos). Identificaram barreiras estruturais que vão desde problemas na gestão do cuidado e políticas de reembolso à falta de profissionais treinados e má distribuição geográfica de especialistas. Destacaram ainda o sistema de referência oneroso e perceberam as consequências negativas para os médicos como frustração, conflito e burnout (FRANZ et al, 2010).

Callahan (2011) e Fortinsky (2010) apresentaram barreiras estruturais para o cuidado integral, como: limitações no tempo, falta de familiaridade com os recursos da comunidade (associações de Alzheimer e centros-dia), restrições de reembolso e a dificuldade de lidar com mudanças e novos protocolos. Franz (2010) demarcou as barreiras com especialistas em saúde mental relacionada ao acesso a estes profissionais e comunicação problemática, assim como problemas na gestão do cuidado, falta de profissionais treinados e má distribuição geográfica destes especialistas. Estas barreiras afetam de maneira crucial o manejo clínico no cuidado integral do idoso com demência.

No artigo de Maeda et al. (2012) os resultados da pesquisa demonstraram que embora a taxa de idosos seja maior na área rural, os médicos da área urbana demonstraram maior interesse no cuidado de demência e na formação para este cuidado. A atitude de interesse no cuidado na demência pelo médico (MAEDA et al, 2012) e a implementação do cuidado em colaboração formando uma equipe interdisciplinar na atenção primária entre profissionais da atenção primária e especialista em memória (LEE et al., 2010) foram favoráveis para o cuidado integral do idoso nos estudos investigados. Nos quadros mais avançados da demência a assistência domiciliar realizada pela equipe de atenção primária se mostrou fundamental para melhoria da assistência nos casos de grande fragilidade do idoso (CALLAHAN et al, 2011; THUME et al., 2010).

Sobre as directivas antecipadas, Matiussi et al (2012) demonstraram que as perspectivas dos médicos variam de acordo com a idade, os mais jovens favoreceram a discussão, enquanto os mais velhos consideraram a família como tomadora de decisão. As dificuldades encontradas relacionadas à execução das decisões antecipadas foram a previsão da evolução da doença, falta de habilidade de comunicação deste assunto com paciente, o espaço de tempo entre a discussão e implementação dessas decisões, a falta de legislação e políticas institucionais específicas.

Nenhum dos artigos analisados para esta revisão abordou a atenção aos cuidadores de idosos com demência, seja enquanto manejo clínico ou outra categoria. Os cuidadores são figuras essenciais para a manutenção do cuidado. A dinâmica complexa do cuidado muitas vezes gera sobrecarga podendo ainda emergir situações de violência contra o idoso agravando o seu quadro de saúde. Vale ressaltar ainda que a dinâmica de cuidado e as distinções entre os casos se constituem como um desafio adicional para os profissionais de saúde.

TABELA 3 – Relação de periódicos da categoria avaliação de serviço.

| CATEGORIA AVALIAÇÃO DE SERVIÇO (n = 6) | | | | |
|---|------------------------------|---------------------------------|------------------|----------------------------|
| Objetivo do estudo | Autor | País de origem do estudo | no Qualis | Tipo de Estudo |
| Sub-prestação de cuidados médicos para doenças vasculares em pessoas com demência na atenção primária: uma revisão transversal. | CONNOLLY, A. et al. | Reino unido | 2013 B1 | Revisão transversal |
| Diagnóstico e manejo da demência na atenção primária Estudo exploratório | PARMAR, J. et al. | Canadá | 2014 B2 | Estudo exploratório |
| Desenvolvimento e validação de indicadores de qualidade para diagnóstico e tratamento de demência em um ambiente de atenção primária. | PERRY, M. et al. | Holandês | 2010 A1 | Estudo qualitativo |
| Sobrevivência de pessoas com diagnóstico clínico de demência na atenção básica: estudo de coorte | RAIT, G. et al. | Reino unido | 2010 A1 | Estudo coorte |
| Programa de atividade física para pacientes com demência e seus cuidadores familiares: ensaio clínico randomizado em Atenção Primária à Saúde | RODRIGUEZ SANCHEZ, E. et al. | Espanha | 2014 B1 | Ensaio clínico randomizado |
| Rumo ao estabelecimento de um sistema de atendimento integrado baseado na comunidade que suporte a vida de pacientes idosos com demência. | AWATA,S. | Japonês | 2013 - | Estudo descritivo |

3.3 Categoria Avaliação de Serviço

A avaliação do serviço tem a ver com o desenvolvimento de escalas e indicadores para avaliar a capacidade das instalações de saúde para o cuidado, os artigos envolveram tanto a construção de instrumentos quanto a identificação de lacunas no serviço a partir da avaliação que vão desde a baixa qualidade da assistência a doenças vasculares (CONNOLLY,2013) e baixa sobrevida após o diagnóstico de demência, o que pode indicar intervenções precoces perdidas (RAIT, 2010). Estas estimativas clinicamente relevantes podem ajudar pacientes e cuidadores, médicos e decisores políticos no planejamento para esta população. Em contrapartida, apresentam também as potencialidades, como: a eficácia de um modelo integrado entre equipe de avaliação especialista e médicos de cuidados primários (PARMAR, 2014) e a corroboração de uma hipótese inicial na qual a realização de um programa de

atividades físicas melhoraria o estado cognitivo e diminuiria o risco cardiovascular (RODRIGUEZ-SANCHES, 2014).

Perry et al (2010) elaboraram um conjunto final de indicadores para diagnóstico e tratamento da demência composto por 23 Indicadores de Qualidade (IQ). 15 IQ continha critérios inovadores e de qualidade sobre a colaboração entre médicos-“general practioners” e cuidados primários de enfermagem-“primary care nurses”, critérios de referência e avaliação das necessidades dos cuidadores. No artigo de Awata (2013) foram descritas escalas que objetivam a detecção precoce, avaliação geriátrica, acesso ao diagnóstico, planejamento da assistência, e a integração dos serviços para pacientes com demência, rumo ao estabelecimento de um sistema de assistência integral baseado na comunidade que sustente a vida de pacientes idosos com demência.

TABELA 4 – Relação de periódicos da categoria sintomas e complicadores.

| SINTOMAS E COMPLICADORES(n = 2) | | | | |
|---|---------------------|---------------------------------|-------------------|-----------------------|
| Objetivo do estudo | Autor | País de origem do estudo | Ano Qualis | Tipo de Estudo |
| Avaliar a frequência de sintomas neuropsiquiátricos em estudo de intervenção em cuidadores primários. | TEIPEL, S. J. et al | Alemanha | 2015 B1 | Estudo qualitativo |
| Investigaram as taxas de primeiro diagnóstico na atenção primária de incontinência urinária e fecal entre pessoas com idade entre 60 - 89 anos com demência, e o uso de cateteres e medicação para incontinência. | GRANT, R. L. et al. | Reino Unido | 2013 A1 | Estudo coorte |

3.4 Categoria Sintomas e Complicadores

Os artigos apresentaram dois quadros clínicos específicos que dificultam o manejo e agravam o processo demencial. Os autores demonstram que sintomas neuropsiquiátricos trazem uma elevada prescrição medicamentosa de antipsicóticos para sintomas comportamentais não psicótico e demonstram quanto maior o índice da avaliação NPI

(sintomas neuropsiquiátricos) maior é o comprometimento do idoso com demência, maior angústia do cuidado e maior custo do cuidado (TEIPEL, 2015). Outro artigo aponta a elevada taxa de incontinência fecal e urinária nos pacientes com demência que leva ao uso de cateteres e medicações específicas. A incontinência fecal com taxa quatro vezes maior e urinária três vezes maior entre os idosos com demência quando comparado a idosos sem demência (GRANT, 2013). Estes sintomas e complicadores são grandes responsáveis pela institucionalização do idoso por sobrecarregar o cuidado e trazer complicações para o quadro clínico.

TABELA 5 – Relação de periódicos da categoria programa de capacitação.

| CATEGORIA PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO (n= 2) | | | | |
|---|--|---------------------------------|-------------------|-----------------------|
| Objetivo do Estudo | Autor | País de origem do estudo | Ano Qualis | Tipo de Estudo |
| Apresentar um programa de formação em clínica de memória que ajuda os grupos de prática familiar no desenvolvimento de clínicas de memória de cuidados primários. . | LEE,L.; KASPERSKI, M. J.; WESTON, W. | Canadá | 2011 B1 | Estudo descritivo |
| Avaliar o efeito do detalhamento acadêmico (AcD) para a educação em demência dos médicos de cuidados primários. | CAMERON, M. J. et al. | EUA | 2010 B1 | Estudo descritivo |

3.5 Categoria Programa de Capacitação

Lee et al. (2011) apresentaram um programa de formação em clínica de memória, capacitando os profissionais de cuidados primários tornando a prática mais abrangente e interprofissional e Cameron (2010) apresentou o detalhamento acadêmico para educação da demência que reforçou a detecção precoce da demência e melhorou o encaminhamento para serviços de atendimento ao envelhecimento e a demência na comunidade. O aumento da informação e do conhecimento dos profissionais acerca da demência e o conhecimento e

encaminhamento para rede de cuidados na comunidade são aspectos imprescindíveis que podem ser desenvolvidas por meio de capacitações e sensibilizações contínuas entre os profissionais da atenção primária para favorecer o cuidado.

4. Considerações finais

Esta revisão de literatura integrativa diante da pluralidade encontrada permitiu traçar um panorama das questões emergentes na situação da atenção primária no que se refere ao cuidado de idosos com demência. Trazendo assim temas importantes para o conhecimento e discussão entre gestores e profissionais de saúde que atuam na atenção primária e lidam com esta população. Esta revisão permitiu traçar cinco categorias - diagnóstico, manejo clínico, avaliação do serviço, sintomas e complicadores e programa de capacitação - que refletem os aspectos relevantes debatidos pela produção científica enfatizando os problemas e as potencialidades, como: o subdiagnóstico e as dificuldades no registro da demência, as barreiras para o cuidado integral e a efetividade dos cuidados colaborativos entre profissionais de saúde no manejo clínico - incluindo especialistas em demência, a importância da avaliação do serviço, os impactos dos sintomas neuropsiquiátricos e da incontinência urinária e fecal no quadro clínico do idoso, na sobrecarga e no custo do cuidado que são indicativos para a institucionalização do idoso e a relevância da capacitação dos profissionais para o manejo clínico específico desta população e para o estabelecimento de uma rede que favoreça o cuidado integral.

Por fim, esta revisão de literatura integrativa permitiu a observação da diminuição nos últimos cinco anos da produção científica sobre idosos com demência no que se refere a atenção primária, apesar do crescimento da população idosa com demência no mundo.

5. Referências

APESOA-VARANO, Ester Carolina; BARKER, Judith; HINTON, Ladson. Curing and Caring: The Work of Primary Care Physicians With Dementia Patients. *Qualitative Health Research*, v. 21, n. 11, p. 1469-1483, nov. 2011.

AWATA, Shuichi. Toward the establishment of a community-based integrated care system supporting the lives of elderly patient with dementia. *Japanese Journal of Geriatrics*, v. 50, n. 2, p. 200-204, 2013.

BERTOLUCCI, Paulo; BRUCKI, Sonia; CAMPACCI, Sandra; JULIANO, Yara. O mini-exame do estado mental em uma população geral: impacto da escolaridade. *Arq Neuropsiquiatr*, 52:1-7, 1994.

BERTOLUCCI, Paulo. Demências. In: ORTIZ, Karen Zazo. *Distúrbios neurológicos adquiridos: linguagem e cognição*. Barueri: Manole, p. 295-312, 2005.

BOISE, Linda et al. The Rural Older Adult Memory (ROAM) study: A practice-based intervention to improve dementia screening and diagnosis. *Journal of the American Board of Family Medicine: JABFM*. v. 23, n. 4, p. 486-498, 2010.

BURLÁ, Claudia et al. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 18 (10): 2949-2956, out 2013.

CALLAHAN, Christopher et al. Alzheimer's disease multiple intervention trial (ADMIT): Study protocol for a randomized controlled clinical trial. *Trials*. v. 13, jun 2012.

CALLAHAN, Christopher et al. Implementing dementia care models in primary care settings: The Aging Brain Care Medical Home. *Aging & Mental Health*. v. 15, n. 1, p. 5-12. jan 2011.

CAMERON, Marcia et al. Evaluation of Academic Detailing for Primary Care Physician Dementia Education. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*. v. 25, n. 4, p. 333-339, jun 2010.

CHEN, Lei et al. Health care resource utilisation in primary care prior to and after a diagnosis of Alzheimer's disease: a retrospective, matched case-control study in the United Kingdom. *BioMed Central Geriatrics*. v. 14, 2014

CONNOLLY, Amanda et al. Underdiagnosis of dementia in primary care: Variations in the observed prevalence and comparisons to the expected prevalence. *Aging & Mental Health*. v. 15, n. 8, p. 978-984, jul 2011.

CONNOLLY, Amanda et al. Under-provision of medical care for vascular diseases for people with dementia in primary care: a cross-sectional review. *British Journal of General Practice*. v. 63, n. 607, p. E88-96, fev 2013.

DEL CANTO DE HOYOS-ALONSO, María et al. Quality of registration of dementia diagnosis in primary care: The situation in Spain in 2002-2011. *Atencion Primaria*. v. 48, n. 1, p. 33-41, jan 2016.

DIAZ, Esperanza et al. Immigrant patients with dementia and memory impairment in primary health care in Norway: A national registry study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. v. 39, n. 5-6, p. 321-331, mar 2015.

EICHLER, Tilly et al. Rates of Formal Diagnosis in People Screened Positive for Dementia in Primary Care: Results of the DelpHi-Trial. *Journal of Alzheimers Disease*. v. 42, n. 2, p. 451-458, abr 2014.

ENGEDAL, Knut et al. Assessment of dementia by a primary health care dementia team cooperating with the family doctor – the Norwegian model. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. v. 34, n. 5-6, p. 263-70, 2012

FOLSTEIN, Marshal; FOLSTEIN, Susan, MCHUGH, Paul. Mini-Mental State Examination. A practical method for grading state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*. v. 12, p. 189-198, 1975.

FORTINSKY, Richard et al. Primary Care Physicians' Dementia Care Practices: Evidence of Geographic Variation. *The Gerontologist*. v. 50, n. 2, p. 179-191, abr 2010.

FOWLER, Nicole et al. The Indiana University Cognitive Health Outcomes Investigation of the Comparative Effectiveness of dementia screening (CHOICE) study: Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. v. 15, n. 1, 2014.

FRANZ, Carol et al. When help becomes a hindrance: Mental health referral systems as barriers to care for primary care physicians treating patients with alzheimer's disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. v. 18, n. 7, p. 576-585, jul 2010.

GABOREAU, Yoann et al. Factors affecting dementia screening by general practitioners in community-dwelling elderly populations: A large cross-sectional study in 2 areas of france. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. v. 28, n. 1, p. 58-64, jan-mar 2014.

GRANT, Robert et al. First Diagnosis and Management of Incontinence in Older People with and without Dementia in Primary Care: A Cohort Study Using The Health Improvement Network Primary Care Database. *PLoS Medicine*. v. 10, n. 8, ago 2013.

HOLSINGER, Tracey et al. Acceptability of dementia screening in primary care patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. v. 26, n. 4, p. 373-379, abr 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Síntese de Indicadores Sociais: Uma Análise das Condições de Vida da População Brasileira. Rio de Janeiro: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão, 2010.

INOUE, Keika; PEDRAZZANI, Elisete; PAVARANI, Sofia. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 26(5): 891-899, mai 2010.

LEE, Linda et al. Enhancing Dementia Care: A Primary Care-Based Memory Clinic. *Journal of the American Geriatrics Society*. v. 58, n. 11, p. 2197-2204, 2010.

- LEE, Linda et al. Building capacity for dementia care Training program to develop primary care memory clinics. *Canadian Family Physician*. v. 57, n. 7, p. E249-E252, jul 2011.
- LOPES, Marcos; BOTTINO, Cassio; HOTOTIAN, Sérgio. Epidemiologia das Demências: Análise crítica das evidências atuais. In: *Demências e transtornos cognitivos em idosos*. BOTTINO, Cassio; LAKS, Jerson; BLAY, Sérgio. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2006, p. 23-30.
- MAEDA, Kiyoshi et al. Survey of integrated medical care for dementia in Hyogo Prefecture: comparison in two areas. *Seishin Shinkeigaku Zasshi*. v. 114, n. 3, p. 268-273, 2012.
- MATTIUSI, Marina et al. Physicians' views and perspectives on advanced directives in patients with incipient dementia. *Medicina. Buenos Aires*, v. 72, n. 4, p. 305-14, jan 2012.
- MENDES, Karina; SILVEIRA, Renata; GALVÃO, Cristina. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto enfermagem (online)*. v. 17, n. 14, p 758-764, 2008.
- OLAZARAN, Javier et al. Mild cognitive impairment and dementia in primary care: the value of medical history. *Family Practice*. v. 28, n. 4, p. 385-392, mar 2011.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS) e ASSOCIAÇÃO INTERNACIONAL DE ALZHEIMER. *Demência: Prioridade da Saúde Pública*. Genebra: WHO, 2012.
- PARMAR, Jasneet et al. Diagnosis and management of dementia in primary care Exploratory study. *Canadian Family Physician*. v. 60, n. 5, p. 457-465, mai 2014.
- PERRY, Marieke et al. Development and validation of quality indicators for dementia diagnosis and management in a primary care setting. *Journal American Geriatrics Society*. v. 58, n. 3, p. 557-63, mar 2010.
- RAIT, Greta. et al. Survival of people with clinical diagnosis of dementia in primary care: cohort study. *BMJ*. v. 341, p. 1-7, 2010.

RODRIGUEZ-SANCHEZ, Emiliano et al. Physical activity program for patients with dementia and their relative caregivers: randomized clinical trial in Primary Health Care (AFISDEMyF study). *Biomed Central Neurology*. v. 14. P. 63. 2014.

TEIPEL, Stefan et al. Neuropsychiatric symptoms in people screened positive for dementia in primary care. *International Psychogeriatrics, Cambridge University*. v. 27, n. 1, p. 39-48, dez 2015.

THUME, Elaine et al. Assistência domiciliar a idosos: fatores associados, características do acesso e do cuidado. *Revista de Saúde Pública, São Paulo*. v. 44, n. 6. p. 1102-1111, 2010.

6.2. Artigo 2

DEMÊNCIA, FAMILIARES CUIDADORES E SERVIÇO DE SAÚDE: O CUIDADO DE SI E DO OUTRO.

Hellen Guedes do Nascimento¹
Ana Elisa Bastos Figueiredo²

1. Mestranda do Programa de Saúde Pública. Departamento de Estudo sobre Violência e Saúde Jorge Carelli (Claves). Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP). Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz)

2. Doutora em Ciências da Saúde. Professora e Pesquisadora do Programa de Saúde Pública. Departamento de Estudo sobre Violência e Saúde Jorge Carelli (Claves). Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP). Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz)

RESUMO

Objetivo: O presente estudo buscou conhecer a percepção dos familiares cuidadores acerca do cuidado ao idoso com demência realizado por eles e pela ESF. **Método:** A pesquisa qualitativa analítica-descritiva foi realizada através de entrevistas semi-estruturadas, com cinco familiares cuidadores usuários de uma unidade de atenção primária organizada pela ESF, localizada na zona norte do município do Rio de Janeiro. O material coletado foi submetido à análise de discurso da Escola Francesa e discutido a luz das proposições sobre o cuidado de Zygmunt Bauman e Michel Foucault. **Resultados:** Análise dos sintomas que impactam na rotina e nos sentimentos do cuidador gerando mudanças consideráveis; O histórico familiar, a forma da família lidar com situações difíceis e o apoio ao avesso

representado pela falta de suporte dos outros familiares e do Estado intensificam os problemas relacionados ao cuidado; A abdicação de si, o isolamento e as interpretações subjetivas negativas são produtores e agravantes de sofrimento psíquico do familiar cuidador; A ESF mesmo diante de suas limitações acolhe o idoso com demência e o cuidador, no entanto não é considerada referência de cuidado pelos familiares cuidadores. **Conclusão:** Na percepção dos familiares cuidadores, o que intensifica os desafios do cuidado é a situação de abandono experienciada por eles, impactando como uma dinâmica subjetiva de opressão e abdicação de si, levando a conflitos subjetivos e objetivos que refletem na situação de cuidado.

Palavras Chave: Demência, Idosos, Familiares cuidadores, Serviço de saúde, Atenção primária.

ABSTRACT

Objective: The present study sought to know the perception of the family caregivers about elderly care with dementia carried out by them and the FHS. **Method:** Qualitative analytical-descriptive research was carried out through semi-structured interviews, with five family caregivers users of a primary care unit organized by the FHS, located in the northern part of the city of Rio de Janeiro. The collected material was submitted to the discourse analysis of the French School and discussed in the light of the propositions on the care of Zygmunt Bauman and Michel Foucault. **Results:** Analysis of the symptoms that affect the routine and the feelings of the caregiver generating considerable changes; Family history, family coping with difficult situations, and support for backwardness represented by lack of support from other family members and the State intensify care-related problems; Self-abdication, isolation, and negative subjective interpretations are the producers and aggravators of the psychic distress of the family caregiver; The FHS, even in the face of its limitations, welcomes the elderly with dementia and the caregiver, however, it is not considered a reference of care by the family caregivers. **Conclusion:** In the perception of family caregivers, what intensifies the challenges of care is the situation of abandonment experienced by them, impacting as a subjective dynamics of oppression and abdication of self, leading to subjective conflicts and objectives that reflect in the care situation.

Keywords: Dementia, elderly, family caregivers, public health service and Family Clinic

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional e o apontamento da demência como prioridade de saúde pública pela Organização Mundial de Saúde¹ prevê o impacto na dinâmica do cuidado e no sistema de saúde. A demência é uma doença diretamente associada ao processo de envelhecimento, caracterizada por prejuízos cognitivos que afetam inicialmente a memória, a noção espaço-temporal, raciocínio e capacidade de julgamento. Em estágios mais avançados, apresenta o comprometimento severo das capacidades cognitivas aproximando-se da dependência total. O impacto da demência afeta significativamente a família do idoso, principalmente o familiar cuidador, aquele que se torna responsável por toda rotina de cuidado. A situação de dependência é agravada pela vulnerabilidade social de muitas famílias dos idosos brasileiros. As dificuldades de sobrevivência acabam transformando o adoecimento desse idoso numa experiência ainda mais difícil de suportar. Algumas vezes, a sobrecarga diante do cuidado do idoso com demência pode ir além dos limites suportáveis pela pessoa que cuida e acaba gerando conflitos e desagregações na estrutura familiar, o que se mostra em muitos casos como responsável pelo risco de institucionalização do idoso.

As relações de poder podem impactar diretamente na relação de cuidado dos familiares cuidadores com o idoso portador de demência e na relação com os profissionais de saúde. Diante desta reflexão, o conceito de cuidado de si de Foucault² se mostra como um fator relevante para a manutenção e equilíbrio das relações, pois quando se toma consciência de si, os desejos são controlados, o sujeito não abusa de seu poder sobre os outros e cuida dos outros.

O cuidado de si é apresentado como uma reflexão livre que favorece não só a vida individual, mas também proporciona uma consciência da coletividade, da vida em sociedade na medida em que se conhece mais a si mesmo. O ato de cuidar está imerso nas relações humanas, pessoas como os familiares cuidadores possuem como cerne de seu papel social uma das ações que a condição humana preza em prol da sua existência – o cuidado com o outro. Bauman³ valoriza as emoções quando discute acerca da moral e do cuidado com o outro. Para o autor a atitude emocional se apresenta como resistência a objetificação do ser, por promover relações de parcerias entre os humanos e não relações que os tornam objetos.

Diante desta perspectiva de cuidado, este estudo tem como objetivo, conhecer as percepções e estratégias de cuidados que os familiares cuidadores utilizam para lidar com idosos com demência do ponto de vista das implicações subjetivas, sociais e do manejo domiciliar e elucidar sua percepção sobre o cuidado oferecido pela atenção primária, representada pela ESF.

A relevância deste estudo está na pouca produção acadêmica voltada para temática de cuidado à saúde do idoso com demência assistidos na atenção primária na perspectiva dos familiares cuidadores. Em revisão bibliográfica nacional e internacional, entre os anos 2010 e 2016, realizado pelas autoras, utilizando os seguintes descritores: idoso *or* pessoa idosa *and* demência *or* Alzheimer *and* atenção básica *or* atenção primária *or* cuidados primários *or* estratégia da saúde da família, e seus correspondentes em língua inglesa, foram encontrados 30 artigos sobre o tema, porém não foram encontrados artigos que tratam da perspectiva dos familiares cuidadores.

DESENHO DO ESTUDO

Estudo qualitativo descritivo-analítico permite uma compreensão das percepções e das crenças dos sujeitos diante de uma situação, fazendo com que se desvelem a história, os sentidos, significados e as ideologias envolvidas nesta forma de ver o mundo. Minayo⁴ afirma que esta modalidade de pesquisa faz com que o dizer revele as condições estruturais, os sistemas de valor, normas e símbolos.

Este estudo foi uma parte dos resultados de pesquisa realizada para dissertação de mestrado. Foi selecionada apenas uma unidade de serviço de atenção primária como campo do estudo devido ao tempo reduzido para pesquisa de campo após os trâmites e parecer de dois comitês de ética. A unidade é composta pela Estratégia de Saúde da Família (ESF), situado na zona norte do município do Rio de Janeiro. O serviço atende em torno de 14.000 usuários e a área de abrangência é de 2.450.000 m². Alguns familiares cuidadores usuários do serviço de saúde foram indicados pelos profissionais de saúde da ESF e cinco se disponibilizaram a participar da entrevista. Para contemplar o objetivo do estudo foram realizadas entrevistas semiestruturadas em profundidade, esta modalidade de entrevista permite o estabelecimento de uma relação mais simétrica entre entrevistador e entrevistado, favorece a exposição dos sentimentos, percepções e expectativas, desvela a subjetividade deste sujeito permitindo a realização da análise de acordo com a perspectiva do entrevistado. O quantitativo de participantes no estudo qualitativo não é relevante diante da potência do dizer dos sujeitos entrevistados. Cada história de vida perpassada pelas vivências de cuidado descritas neste estudo é relevante para desvelar os sentidos, os significados e as ideologias envolvidas nas relações de cuidado estabelecidas.

Os critérios para inclusão dos sujeitos na pesquisa foram: ser familiar e cuidador de pessoa com 60 anos ou mais que apresente diagnóstico de demência. Foram

excluídos cuidadores profissionais. As entrevistadas assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os nomes utilizados neste texto são fictícios para manter o anonimato. O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, pelo Comitê de Ética da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fiocruz e atendeu as normas da resolução nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra para a realização da análise do discurso (AD), da Escola Francesa. A análise do discurso trata o conteúdo coletado nas entrevistas como um processo de significação, transcendendo a ideia de que a fala do entrevistado teria o objetivo de transmitir uma informação. O discurso no conteúdo das entrevistas é compreendido como um objeto que funde a língua, o sujeito e a história. O discurso é compreendido como um acontecimento e tem como lugar fundamental a subjetividade⁵.

A Análise do Discurso se iniciou com o exercício de “*desnaturalizar a relação palavra-coisa*”⁵ compreendendo que o sentido da palavra não nasce com ela e que não existe apenas um modo de dizer sobre algo, transformando assim a superfície linguística em objeto discursivo. Em seguida, tornou-se visível os eixos conceituais que aparecem ao longo do discurso dos entrevistados. Diante destes eixos conceituais foram identificados os núcleos significantes de acordo com a singularidade de cada fala, gesto e não dito. Na análise do processo de significação articulamos os núcleos de significantes explorados com as discussões sobre o cuidado realizadas por Zygmunt Bauman e Michel Foucault. Durante a realização da análise dos dados sob a forma da análise do discurso foi construído um mosaico significativo constituído pelos eixos conceituais identificados no discurso dos familiares cuidadores e os núcleos significantes em cada eixo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

AS ENTREVISTADAS

Maria, 64 anos. Cuida da irmã com demência. Nunca trabalhou, mora com a irmã de quem cuida e um irmão. Tem mais 5 irmãos que moram próximo, mas não ajudam no cuidado.

Celina, 57 anos. Filha única, mora com a mãe de quem cuida há 9 anos. Foi bancária, ficou desempregada e hoje é aposentada. A única familiar próxima é uma prima que a ajuda duas vezes por semana.

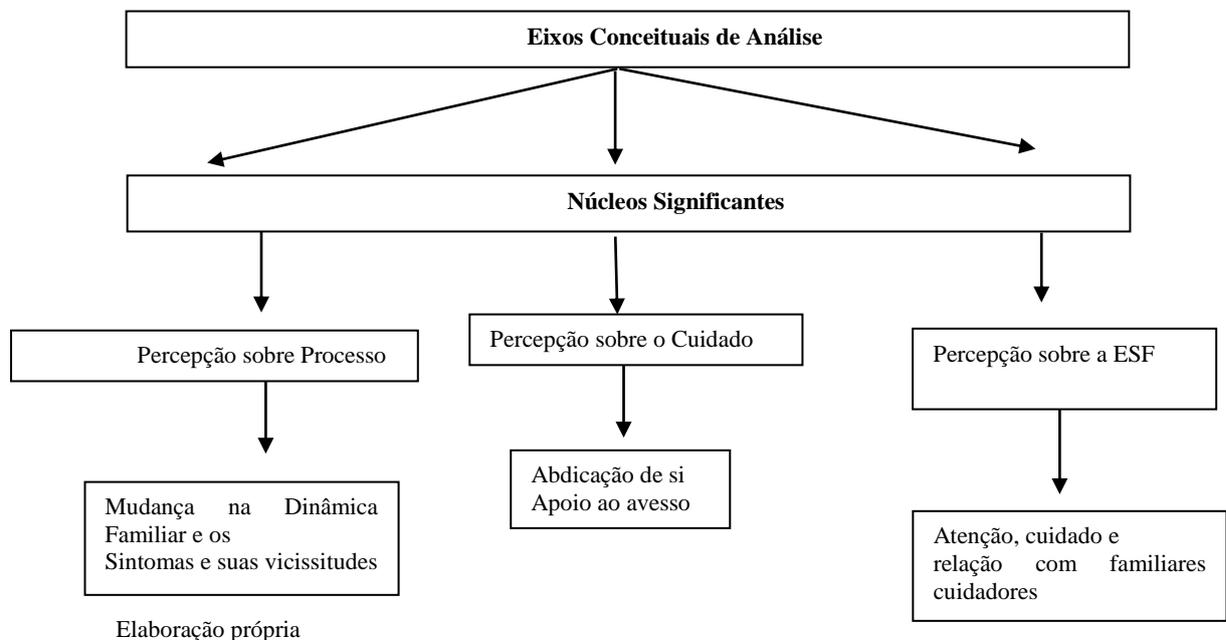
Joana, 68 anos. Cuida do marido há 6 anos. São casados há 49 anos com histórico de alcoolismo e violência doméstica. Tem 3 filhos que moram próximo e ajudam em algumas idas às consultas médicas.

Filomena, 65 anos. Abandonada pelo marido quando os dois filhos eram pequenos. Atualmente cuida da mãe, mas já cuidou do pai, da tia e da irmã com demência. Sofre ameaças do irmão que fiscaliza os cuidados dela.

Teresa, 47 anos. Cuida da mãe. Técnica de enfermagem por formação trabalhou alguns anos como cuidadora profissional. Há 7 meses cuida da mãe.

O DISCURSO DOS FAMILIARES CUIDADORES

Quadro 1. Mosaico Significante



EIXO CONCEITUAL - Percepção sobre o processo demencial

NÚCLEOS SIGNIFICANTES: Mudanças na dinâmica familiar e os sintomas e suas vicissitudes.

“Muita, muita, muita mudança”

As familiares cuidadoras acompanham as fases do adoecimento, representadas pelas mudanças cognitivas, comportamentais e físicas que promovem alterações consideráveis na rotina de cuidados. A perda da memória leva a perda do Eu e da consciência de si, e do mundo como um todo, a partir do momento em que os lastros identificatórios são progressivamente desfeitos. A demência, portanto, atinge o sujeito com demência no que ele tem de mais singular: sua consciência de si como si mesmo⁶. Assim como no idoso, nos

familiares esses traços identificatórios se fragilizam. É o que a Análise de Discurso denomina *sujeitodescentrado*⁷.

Celina relata o aumento da dependência de sua mãe e, em consequência, a sobrecarga em sua rotina. Mora só ela e a mãe; antes ela trabalhava, mas atualmente se dedica exclusivamente para a mãe, sendo filha única e sem o pai, responsabiliza-se por toda rotina de cuidado. A mãe passou pela fase de agitação psicomotora, quando o idoso explora o ambiente e deambula pela casa. Diz agora estar em uma fase mais passiva, quando a perda cognitiva afeta o ato motor promovendo a lentificação. No discurso percebe-se uma ideia de oposição, pois mesmo superando a fase anterior e a mãe ficando mais *paradinha* novos problemas surgem impactando o quadro do adoecimento. O sentimento percebido em sua face ao longo da fala era de frustração. Seu olhar exprime cansaço e desolação diante da progressão da doença e dos novos desafios surgidos. **Celina** em diversos momentos chora durante a entrevista. Para Freud⁸ a frustração é traduzida como insatisfação, desprazer, contrariedade. Implica, geralmente, à recusa de satisfação pela realidade e está atrelada, neste caso, à presença de um elemento exterior que é recusado em face de uma exigência de maior nível, atendendo à inibição, constrangimentos e defesas egóicas.

Joana sobre as mudanças: “*Lembrar de mim ele lembra, mas ele não sabe que eu sou mulher dele. Antes eu sabia levar, agora eu não sei nem mais como levar...*” Chama atenção sua fala de que *antes sabia levar*, referindo-se a um passado lembrado e vivido com a presença de violência doméstica (o marido era alcoólatra) minimizando a intensidade do sofrimento enfrentado naquele período. **Joana** encontra-se perdida, o esquecimento, a agressividade e a dependência são percebidos como desorientadores. Percebe-se sofrimento em seu relato, embora não expressado facialmente, mas denotado em sua postura agitada, manifestada no andar de um lado para o outro e na fala acelerada demonstrando uma carga elevada de ansiedade. **Joana** é idosamora com o seu marido, tem três filhos que residem próximo, mas os cuidados diários, como: hábitos de higienização, alimentação e troca de fralda, são realizados por ela. Sua casa está em obra e seu marido fica em uma cama na sala.

Os relatos de **Joana** e **Celina** demonstram que a evolução negativa dos sintomas é um aspecto que afeta não só a rotina, mas que impacta no campo afetivo promovendo mudanças nas atitudes, comportamentos e modo de existir do idoso com demência, e também no do familiar cuidador que precisa se reorganizar a cada mudança, a cada fase da demência. A frustração diante desta imposição da doença é evidente em suas falas.

Joana e **Celina** continuam relatando suas dificuldades emocionais e objetivas e nesse sentido são acompanhadas por **Maria**, **Filomena** e **Teresa** que relatam: perda da memória;

perturbação do sono; deambulação excessiva; quedas; incontinência; manifestações psicóticas (alucinação) e agressividade. A perda da memória caracterizada pelos esquecimentos são episódios recorrentes no processo demencial. Inicialmente este sintoma causa bastante desconforto aos familiares que interpretam negativamente as reclamações dos idosos a esse respeito. Mas **Filomena** ri das confusões apresentadas durante a madrugada decorrente da perda de memória do seu familiar: “*Aí é aquela gritaria: Tô com fome! Eu vou falar na polícia que vocês não me dão comida.*” O riso emerge como uma estratégia de defesa emocional. Em outros momentos em seu discurso remete ao irmão que fica observando como ela trata a mãe e muitas vezes em tom agressivo questiona se ela está cuidando bem. Fica nervosa, preocupa-se com o que os outros pensam sobre seu cuidado. Quando a mãe grita gera momentos de tensão para ela. Relata que em sua família, o pai falecido durante sua infância era bastante violento, agredia a mãe e os filhos o temiam. **Filomena** cuida da mãe após cuidar do pai, da tia e de uma irmã com demência.

“*É, além da conta, troca a noite pelo dia, às vezes acorda gritando a noite, você nunca tem uma noite normal*”, a ênfase de **Celina** demonstra uma expectativa negativa sobre a chegada da noite que deveria ser o momento de descanso e torna-se mais um momento de trabalho e cansaço. A continuação dos sintomas do dia ao longo da noite faz com que o familiar cuidador não tenha tempo para recuperar as energias para o dia seguinte. As entrevistadas descreveram a necessidade de mudar móveis de lugar, estrutura da casa e hábitos para favorecer a resolução dos eventos noturnos decorrentes do processo demencial. Casa com quartos no segundo andar tiveram que passar a cama para o primeiro andar, a sala se tornou quarto do idoso em três das cinco residências; horário de sono passou a ser fragmentado para monitoramento.

Os conteúdos subjetivos interpretativos diante dos sintomas se relacionam com o histórico familiar e o perfil da família em lidar com situações difíceis. Algumas situações podem ser interpretadas pela familiar cuidadora como implicância ou cobrança gerando *chateações* diante da sobrecarga no cuidado ou por refletir relações afetivas pregressas. A experiência destes sintomas envolve interpretações subjetivas diversas, sentimentos como tristeza e irritação, a perda da sua história na perspectiva do outro e a perda sucessiva da consciência do outro é uma experiência sofrida para as familiares cuidadoras.

O processo demencial no idoso muda radicalmente o cotidiano das suas famílias. A evolução singular e a produção de um quadro insidioso, progressivo e crônico afetam emocionalmente e socioeconomicamente as famílias gerando demandas físicas, emocionais e sociais. Esta situação acaba tornando os membros da família responsáveis pelo cuidado

exaustos, deprimidos, estressados, especialmente o cuidador principal. É comum o cuidador ter dificuldades em aceitar as mudanças que o portador de demência vai assumindo gradativamente, pois outro modo de ser vai se estabelecendo embora se conserve a mesma aparência física⁹.

O discurso de **Filomena** remete ao temor dos olhares alheios sobre o familiar cuidador. O riso durante a entrevista funciona como estratégia de defesa emocional, mas o sentimento de temor prevalece e a desestabiliza frente à percepção da avaliação do outro “*Ela caía, batia a cabeça, eu chamava o 192, chegava no Carlos Chagas (Hospital) e ainda era vigiada, eu, que eu sentia, porque achavam que eu tinha empurrado ela*”.

Maria, Celina, Joana, Filomena e Teresa, referem-se à incontinência urinária e fecal que acomete o idoso com demência. O uso da fralda geriátrica diante das dificuldades comportamentais pode causar confusão mental e o idoso tenta retirar a fralda e manusear as fezes: “*Tem dia que ele passa a mão, eu vejo... Ele faz direitinho, mas tem vezes que não*” (**Joana**) “*Vamo lá fazer um xixi? Porque ela não quer botar fralda, ela arranca a fralda*” (**Filomena**). O familiar cuidador pode compreender esta ação como uma “implicância” ou “pirraça” e “esquecer” que estes episódios fazem parte do quadro clínico da demência. Os conflitos relacionados à incontinência e outros sintomas difíceis de manejar acabam gerando diversas interpretações e a história pregressa da relação afetiva experienciada entre o idoso e o familiar cuidador pode fazer com que questões emocionais antigas sejam atualizadas nestes episódios.

Com as limitações psicofuncionais surgem novas demandas que podem ser angustiantes para quem cuida em virtude do envolvimento afetivo. As construções subjetivas são elementos fundamentais na manutenção da relação de cuidado¹⁰.

Além do aspecto psicológico envolvido na perda da identidade e dos aspectos cognitivos específicos da demência, algumas alterações comportamentais e psiquiátricas são importantes inclusive na consulta com profissionais da ESF: sintomas psicóticos, agitação e agressividade, alteração de humor, comportamento de desinibição e euforia, a apatia e a insônia. Pesquisas^{11,12,13} assinalaram a associação significativa entre a presença de apatia e declínio mais rápido do ponto de vista cognitivo e funcional nestes pacientes. Outra situação bastante relevante sobre o aparecimento dos sintomas neuropsiquiátricos é a associação destes sintomas com a institucionalização e a menor sobrevida dos pacientes. Demonstraram também que a pontuação no Inventário Neuropsiquiátrico (NPI) mais elevada foi significativamente associada com comprometimento mais grave cognitivo, maior angústia

cuidador e maior custo, mas não foi associada com um diagnóstico formal de demência realizado pelo médico de cuidados primários.

Comportamentos alterados e até mesmo comportamentos de risco, como ligar o botão de gás e não fechar, mexer em panelas no fogão quente, ou ingestão de líquidos ou materiais tóxicos são situações que podem acontecer diante das manifestações neuropsiquiátricas no quadro demencial. **Filomena** relata diversos sintomas neuropsiquiátricos apresentados por seu marido. Compara o comportamento dele ao de crianças que exploram o ambiente para descobrir a causa e efeito das coisas e as sensações obtidas pelos sentidos. Seu papel diante deste contexto se assemelha ao de uma mãe tentando impedir que a criança se machuque: *“Ele acende até botão de gás, é igual criança mesmo, às vezes começa a comer o chinelo, tenho que tirar da boca”*.

A alucinação é outro sintoma neuropsiquiátrico descrito pelas familiares cuidadoras. **Joana** relata que quando o marido conversa com pessoas que já morreram os familiares sentem medo e se distanciam. Já **Filomena**, se diverte quando sua mãe fala com quem já morreu: *“Ela fala com quem já morreu, ela manda sair o cachorro, que não existe”*. Cada familiar cuidador vivencia os sintomas apresentados pelo idoso demenciado de maneira única, assim como as formas de lidar e interpretar esse fenômeno e dar significado a sua experiência.

A evolução negativa da demência percebida por **Celina, Filomena, Maria, Teresa e Joana** mostram que a doença segue um percurso que vai além do evento biológico propriamente dito. O processo demencial evidencia construções psicológicas e socioculturais permeadas de significados e interpretações de acordo com aqueles que vivenciam e aqueles que mantêm relações interpessoais com o idoso portador de demência.

No discurso das familiares cuidadoras os idosos com demência apresentam comportamentos agressivos, como: *agitação, cuspe, xingamentos, enfiar a unha, arremessar objetos*, revelando um nível de agressividade que pode impactar os sentimentos e interpretações produzidas durante a rotina de cuidado. Para Freud¹⁴ os instintos humanos são de dois tipos: *“Aqueles que tendem a preservar e a unir, que denominamos ‘eróticos’ (...) com uma deliberada ampliação da concepção popular de ‘sexualidade’; e aqueles que tendem a destruir e a matar, que agrupamos como instinto agressivo ou destrutivo (p.214)”*. Todas as ações na vida humana envolvem a confluência destes dois instintos de preservação e de destruição. A situação ideal para a vida em sociedade seria o domínio da razão sobre a vida instintual controlando os impulsos destrutivos, o que é utópico. Nesta perspectiva, a agressividade é inerente à condição humana.

No idoso com demência com declínio da dimensão psicológica do Eu, da progressiva perda da identidade somada à repercussão do declínio cognitivo existe um efetivo declínio da dimensão racional da vida psíquica. Este declínio remete ao aspecto cerebral do controle inibitório e da cognição social demonstrando que o aparecimento dos comportamentos agressivos está relacionado ao componente biológico. O declínio da razão transforma suas solicitações e necessidades em atos instintuais e reflexos mais básicos, podendo produzir um desequilíbrio contínuo na expressão entre os instintos de preservação e de agressão.

A agressividade pode ser desencadeada diante de situações de frustração, quando não conseguem aquilo que querem, quando sentem medo ou consideram alguma situação humilhante, quando são expostos a superestimulações ambientais ou sentem alguma dor física ou por efeitos colaterais de medicação. Pode aparecer inicialmente como agitação, como violência verbal, arremesso de objetos ou violência física propriamente dita.

Filomena relata situações de agressividade física e verbal dirigidas a ela pela mãe em alguns momentos de confusão mental e irritabilidade, principalmente quando contrariada ou nos momentos de banho, alimentação ou hora de dormir: *“Ela me enfiava a unha. Tem hora que ela não quer tomar banho; ela me xinga, me joga praga”*. **Filomena** denota em sua fala tranquilidade com relação ao comportamento da sua mãe, mas teme o irmão que usa o cuidado da mãe como forma de ameaçar e intimidar a familiar cuidadora. Nesse sentido o medo e a tensão acompanham o dia a dia da familiar cuidadora.

A agressividade trazida nos discursos de **Filomena, Celina, Joana e Maria** na demência promove limitações e produções de sentimentos difíceis de contornar podendo emergir situações limite experienciadas pelo familiar cuidador e desencadear uma relação violenta entre cuidador e cuidado.

As mudanças na dinâmica familiar e os sintomas e suas vicissitudes produzem sentimentos de frustração, solidão, muita tristeza, desorientação, ansiedade, humor como estratégia de defesa diante de situações difíceis e o temor frente aos olhares alheios avaliativos sobre o cuidado realizado. Os conteúdos subjetivos interpretativos dos sintomas fortalecem os sentimentos experienciados. Estes conteúdos estão associados à história de vida das cuidadoras, o perfil das famílias em lidar com situações difíceis e o abandono e isolamento da rotina de cuidado.

EIXO CONCEITUAL - Percepções sobre o cuidado

NÚCLEOS SIGNIFICANTES: Abdicação de si e Apoio ao avesso

“Parei de trabalhar pra cuidar dela” (**Celina**)

“Meu cabelo tá pra pintar, minha unha tá pra fazer, e agora deu uma dor pra operar
(**Maria**),

“Tive isquemia por causa dele” (**Joana**)

Este núcleo significante se refere à dimensão do cuidado quando o cuidador necessita abdicar completamente de si para cuidar do outro, principalmente, quando não possui suporte ou rede de apoio social e familiar. Bauman² descreve que o desabrochar da pessoa moral se dá pela atitude de se responsabilizar pelo outro, envolvendo assim uma liberdade de escolha sem uma prescrição de conduta a ser exercida. É, portanto, no cuidado com o outro que surgimos enquanto seres morais. Na situação do familiar cuidador do idoso com demência a liberdade de escolha pode ser mínima e a conduta exercida pode ser interpretada como imposição ou obrigação, ou seja, uma prescrição externa, gerando conflitos existenciais que colocam em risco a qualidade do cuidado exercido. Foucault³ afirma cuidado de si é fundamental para o equilíbrio das relações demonstrando que o mesmo está associado a um *ethos* de liberdade. Este *ethos* de liberdade significa não ser escravo de si, de seus desejos e paixões, tem a ver com a capacidade de governar a si próprio envolvendo renúncia e não apenas liberações. Cuidando de si toma-se consciência de si, controlam-se os desejos e cuida-se do outro. Por outro lado, na abdicação de si uma renúncia extrema emerge na medida em que necessita de uma dedicação exclusiva para com o outro impedindo que o sujeito aflore, produzindo assim uma situação de opressão subjetiva. A abdicação de si, no entanto, representa o avesso do cuidado de si, não há liberdade. Assim o cuidado diante de uma abdicação de si não representa o cuidado de si e nem o cuidado com o outro no sentido descrito por Bauman² e por Foucault³.

Pode-se destacar que o lugar de cuidado ainda é imposto em nossa sociedade para as mulheres, caracterizando o que a literatura aponta como *destino de gênero*¹⁵. As cinco familiares cuidadoras que se disponibilizaram para as entrevistas são mulheres. Este lugar de cuidado determinado historicamente e culturalmente como um lugar do gênero feminino reduz as possibilidades de atuação da mulher, impactando na divisão social do trabalho e na vida das mulheres em geral. Como no caso de **Filomena** que dedicou sua vida ao cuidado dos filhos e depois se tornou cuidadora do pai, da mãe, da tia e da irmã mais velha com demência, enquanto os irmãos do gênero masculino abdicaram do cuidado.

A abdicação de si é representada por uma relação imóvel e cristalizada estabelecida não entre cuidador e cuidado, mas decorrente de outras relações rígidas entre os outros familiares e o familiar cuidador e entre o Estado e o familiar cuidador, refletindo uma situação

de dominação³, cuja imposição de cuidado e o abandono estabelecem um impacto importante na relação de cuidado. Revela-se em casos que o familiar cuidador se vê sem saída, sem suporte de familiares, da comunidade e do Estado, sem outra possibilidade de atuação com um imperativo de dedicação exclusiva para o outro, submetido à sobrecarga no cuidado com reflexos na saúde física e psicológica de ambos, cuidador e cuidado.

Embora **Maria** fale da irmã de quem cuida com muita admiração e devoção, reflexo da história pregressa familiar na qual a irmã cuidava dela, no fragmento abaixo se observa as dificuldades encontradas quando emerge a dimensão da abdicação de si na relação de cuidado: “*As pessoas dizem ‘Ah, mas você não tem tempo de ir num shopping, de passear, você se anulou’ e eu disse: Se é o que Deus determinou pra mim*”. **Maria** compreende a situação de cuidado como algo determinado por Deus, justificando, para si e para os outros, a situação em que se encontra. Sendo determinado por uma entidade superior não se questiona, não se lamenta, mas aceita a condição estabelecida por uma ordem externa. No discurso de **Maria** compreende-se uma moralidade eticamente legislada por Deus, como descrito por Bauman², onde Deus determina suas ações, diferenciando-se da moralidade por engajamento emocional na qual cada um é seu próprio diretor. A moralidade por engajamento emocional provém de uma liberdade de escolha entre o bem e o mal e a responsabilização do self pelo bem estar e pela integridade do outro. A interpretação do ato de cuidar enquanto algo divino foi estabelecida pela familiar cuidadora, e este entendimento retirou outras possibilidades de agir ao mesmo tempo em que a organizou psicologicamente e forneceu um sentido para a necessidade de cuidar da irmã.

Em outros discursos também foi possível a percepção da dimensão da abdicação de si no cuidado e as situações decorrentes dela: “*Eu tive até isquemia por causa dele. Eu perdi até a fala por um tempo*”, relata **Joana**. A sobrecarga, a falta de apoio e o isolamento, além de um histórico familiar pregresso envolvendo violência familiar perpetrada pelo marido, acarretaram prejuízo na saúde física e psicológica de **Joana**. Ao relatar a isquemia seu tom é acusatório, revelando uma carga afetiva negativa que é enfatizada pela ausência de suporte, situações de violência experienciadas antes da doença, além do estresse e da ansiedade evidentes em seus movimentos e na sua fala acelerada.

O núcleo significativo apoio e seu avesso traduz um aspecto fundamental para o familiar cuidador realizar o cuidado do idoso. O avesso do apoio – o abandono, o conflito subjetivo e intrafamiliar, o isolamento no cuidado - fragiliza o cuidador, prejudicando a relação de cuidado. A rede de apoio familiar e suporte social são indispensáveis no cuidado do idoso com demência¹⁰.

Quando indagada sobre quem ajuda no manejo de cuidado, **Joana** relata: “*Minha filha quando eu preciso pra levar pro hospital*”. No entanto na rotina de cuidado, nas atividades de vida diária, como banho e alimentação não tem ajuda de outras pessoas. **Joana** é idosa e acaba realizando as atividades que podem ocasionar esgotamento e prejuízo físico.

Celina informa que a demanda de cuidado é de 24 horas: “*Agora eu não posso mais trabalhar por causa dela, agora não tem como mesmo*”. Ressalta a percepção de isolamento, de afastamento das pessoas diante do adoecimento de sua mãe. Percebe a sua necessidade de ter alguém por perto apoiando e descreve o sentimento de mágoa diante da solidão: “*Os teus amigos te desprezam, parece que Alzheimer é uma lepra. Eu sinto falta de conversar, de um parente vir e conversar, bater papo*”. A solidão e o sentimento de mágoa podem desencadear adoecimento psíquico, diante dos sentidos dados aos acontecimentos. A percepção do desprezo e da rejeição dos outros frente à possibilidade de convivência com uma doença crônica e degenerativa, produz frustração e mágoa numa situação de cuidado que impõe diversas limitações em sua vida: sonhos, planos e desejos são interrompidos.

O abandono dos familiares e da sociedade impõe sobre o familiar cuidador perda da liberdade e a incapacidade de autogovernar-se. A dimensão do cuidado de si proposta por Foucault³ não se dá, prejudicando o estabelecimento do cuidado com o outro. O avesso do apoio se revela no abandono, no isolamento e nos conflitos familiares decorrentes do processo de adoecimento do idoso. “*Eu acho um absurdo, minha sobrinha casou, chamou a família, chamou todo mundo, não mandou um convite pra gente. A filha da minha irmã! Então, são coisas que vão machucando*” (**Maria**).

Os discursos de **Maria, Celina e Joana** sobre a falta de apoio ilustram uma sociedade que não valoriza o cuidado de si e do outro. O distanciamento de uma cultura de solidariedade, a incapacidade de conhecer a si mesmo e impor seus próprios limites e a dificuldade em lidar com as diferenças afastam aqueles que poderiam ter um papel fundamental na construção de uma relação de cuidado benéfica com repercussões na saúde de ambos, cuidador e cuidado.

A história pregressa da família e a forma dela lidar com situações difíceis, conforme sinaliza Minayo contribuem na predição de situações de cuidado adversas e que venham a desencadear relações violentas. Neste contexto, além do abandono familiar e social é estabelecido um conflito e uma relação de ameaça e agressões entre os membros da família tornando a experiência de cuidado mais difícil de ser manejada. Minayo ressalta a dimensão do imaginário social negativo acerca do envelhecimento, o idoso sendo considerado peso

morto ou sem valor diante de uma sociedade que reproduz a ideia de que a pessoa vale o quanto ela produz, neste contexto o idoso em processo demencial é considerado descartável¹⁶.

As construções subjetivas, os sentidos gerados acerca do processo de cuidado, principalmente diante do abandono, do isolamento e da abdicação si em prol do cuidado, acabam alimentando sentimentos que afetam objetivamente e subjetivamente a relação de cuidado. *“Eu não sou muito de chorar, mas eu tava fazendo as coisas de casa e deu vontade de chorar, porque é muito serviço. Eu tava tipo assim: eu não aguento mais”*. **Celina** estava em evidente sofrimento psíquico, questionou sobre o suporte do serviço de psicologia que não era disponibilizado pela ESF próxima à sua residência. A limitação financeira e a dificuldade de deslocamento a impedia de ser assistida por outros serviços.

EIXO CONCEITUAL – Percepção sobre a ESF

NÚCLEOS SIGNIFICANTES: Atenção e cuidado e relação com familiares cuidadores.

Neste eixo serão destacados os significantes atribuídos pelas entrevistadas sobre a ESF enquanto dispositivo de cuidado à saúde na demência. O relato da **Teresa**: *“Demorou dois anos pra mandar pra consulta dela”* chama a atenção porque expõe o tempo em que o idoso com demência pode esperar para ser atendido pela rede de especialistas e assim realizar o acompanhamento específico voltado para os sintomas da demência. Esta situação envolve diversos fatores, dois deles devem ser destacados: o despreparo dos profissionais de saúde na atenção primária para lidar com a complexidade da demência inclusive o diagnóstico e problemas no agendamento na rede de referência (SISREG). Os profissionais de saúde da ESF ainda possuem um conhecimento incipiente acerca da demência e sobre os problemas enfrentados pelo idoso e seus familiares.

Pesquisa do Canadá e dos EUA sobre programas de capacitações no cuidado na demência apontam que educação continuada torna a prática da atenção primária mais abrangente, interprofissional, além de reforçar a detecção precoce e melhorar o encaminhamento para serviços de atendimento ao envelhecimento e a demência na comunidade^{17,18}.

A ESF acompanha os idosos em casa: *“Eles têm que vir que ela tem muita dificuldade pra andar”* (**Maria**); *“vem duas vezes no ano”*, (**Celina**).O atendimento domiciliar é fundamental para os idosos, principalmente aqueles em estágios avançados com comprometimento motor. No entanto, duas visitas ao ano não são suficientes para acompanhar uma pessoa com quadro de adoecimento progressivo e crônico apresentando comorbidades.A entrega de medicação gratuita realizada pela clínica da família foi destacada como aspecto primordial para

continuidade da assistência: *“Eu pego remédio lá”* (**Joana**). Para a familiar cuidadora a medicação fornecida é instrumento fundamental para a relação de cuidado estabelecida com a unidade de saúde. Esta fala deturpa o ponto positivo do modelo de ESF que seria a atenção ao “indivíduo em relação”, Gil destacou as fragilidades do modelo ESF no que diz respeito à dificuldade com a integralidade, na formação de vínculos, na abordagem familiar, a falta de visão ampliada acerca do processo saúde-doença e a grande dependência de serviços secundários, referência e contra-referência, algumas dificuldades se mantêm¹⁹.

A fala propositiva da **Celina** tendo em vista as dificuldades encontradas desde os sintomas iniciais do processo demencial: *“Na clínica da família deveria ter um grupo”*, é uma solicitação de atenção pelos profissionais de saúde para o familiar cuidador, demonstra a necessidade de um acompanhamento mais específico e próximo nestas situações para orientá-los no que se refere à demência. Esta fala tem um sentido de pedido de ajuda e suporte no cuidado.

Por outro lado, **Maria** descreve: *“Eu me trato na clínica da família. Ela também, quando vem a minha doutora em casa”*. O sentido dado pela **Maria** é diferente da **Joana**. **Maria** descreve o atendimento de acordo com o modelo proposto pela ESF: um atendimento que valoriza a escuta do usuário, o vínculo, a abordagem familiar e a compreensão do processo saúde e doença de forma ampliada. Na ida da familiar cuidadora à consulta também é avaliada a situação da idosa em casa, é agendada uma visita domiciliar, realizando assim um cuidado integral. Desta forma o vínculo com a família é estabelecido e uma compreensão mais ampliada favorece a assistência aos familiares cuidadores.

O desconhecimento acerca da demência pelos profissionais de saúde prejudica a compreensão da dinâmica deste processo de adoecimento no contexto familiar e comunitário, atrasa o diagnóstico e o tratamento que são fundamentais para amenização de sintomas e retardo da doença, também contribuem para problemas nas notificações da demência na atenção primária. De acordo com as formações discursivas das entrevistadas, a ESF acaba não se consolidando como um serviço de saúde de referência para acompanhamento do idoso com demência. A ESF ainda não consegue formar junto a outros dispositivos uma rede de proteção social e de cuidados de saúde adequados que proporcione uma vida digna para os idosos e seus familiares cuidadores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A demência aparece como uma doença que vai além dos aspectos biológicos, pois afeta o doente e aqueles que lhe estão próximos, principalmente os familiares cuidadores. O

discurso dos familiares cuidadores demonstrou que a demência provoca mudanças consideráveis em suas vidas: modificam as condições da casa em que vivem, a rotina diária, a vida pessoal e laboral. Alguns sintomas decorrentes da progressão da doença, como a agressividade, alucinações e incontinência urinária e fecal, enfatizam a sobrecarga e as adversidades do manejo do cuidado. O histórico, o perfil da família em lidar com situações adversas, as mudanças decorrentes do processo demencial e os sintomas e suas vicissitudes geram impacto objetivo e subjetivo na relação de cuidado.

As adversidades do cuidado levam em muitos momentos os familiares cuidadores a abdicarem de si em prol do cuidado do outro. Esta abdicação de si reflete muitas vezes uma opressão subjetiva, uma situação de dominação perpetrada pelos outros familiares e o Estado contra o familiar cuidador que isolado e abandonado não tem condições de cuidar de si e tem sua possibilidade de cuidar do outro prejudicada. Revela-se em situações que o familiar cuidador encontra-se sem saída, sem suporte de familiares, da comunidade e do Estado, sem outra possibilidade de escolha com um imperativo de dedicação exclusiva ao outro. A abdicação de si leva a interpretações subjetivas negativas acerca do cuidado, gerando conflitos existenciais e podendo levar o familiar cuidador a experienciar situações limites. O apoio ao avesso dos outros familiares e da sociedade impõe sobre o familiar cuidador a perda da liberdade e a incapacidade de autogovernar-se. As formações discursivas dos entrevistados ilustraram uma sociedade que não valoriza o cuidado de si e do outro, todas entrevistas apresentaram em seu discurso a abdicação de si, umas mais intensamente que outras.

A presença de sentimentos positivos e negativos foi associada à forma como as cuidadoras familiares compreendem a sua vivência. Sentimentos de frustração, solidão, tristeza e ansiedade foram percebidos na falas, assim como o humor como estratégia de defesa emocional, a gratidão e o temor diante dos olhares alheios sobre o cuidado realizado.

A ESF embora apresente limitações na atenção em saúde revelou-se no discurso das entrevistadas como um serviço que em algumas situações acolhe o cuidador e o idoso com demência, como na existência da visita domiciliar que contribui para o atendimento dos idosos com demência em estágio mais avançado. No entanto, apresenta na percepção dos familiares problemas relacionados à referência de serviços especializados, como a demora no encaminhamento; no atendimento multidisciplinar, como a ausência do profissional de psicologia; e desconhecimento sobre o processo demencial e dos cuidados possíveis na atenção primária, como a orientação para cuidadores de idosos com demência, situação que contribui para a demora no diagnóstico da demência e no estabelecimento estratégias de cuidado do idoso e de seus familiares.

Por fim, é necessária a participação efetiva de familiares cuidadores na elaboração de processos e procedimentos que envolvam a atenção ao portador de demência para que sejam desenvolvidas estratégias e adaptações pertinentes às demandas tanto do idoso quanto de seus familiares. O estudo apresenta a limitação de ter sido realizado em apenas uma unidade de saúde composta por oito equipes da ESF, devido à falta de tempo hábil, pois trata-se de parte de resultados de Pesquisa de Mestrado.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial de Saúde. *Demência: Prioridade da Saúde Pública*. Genebra, 2012.
2. Bauman Z. *Vida em fragmentos: sobre a ética pós moderna*. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 2011
3. Foucault M. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In Motta, M (Org) *Ditos & Escritos V - Ética, Sexualidade, Política*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012.
4. Minayo M. *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: HUCITEC Editora. 2014.
5. Orlandi E. *Discurso e Texto: formulação e circulação dos sentidos*. Campinas: Pontes Editores, 2012.
6. Dourado M. Psicoterapia de pacientes com demência. In Bottino, C., Laks, J. & Blay, S. (Org) *Demências e transtornos cognitivos em idosos*. Brasil: Editora Guanabara Koogan, 2006.
7. Pêcheux M. O discurso: estrutura ou acontecimento. Traduzido por Eni Orlandi. Campinas: Pontes Editores, 2012.
8. Freud S. *Luto e Melancolia*. Rio de Janeiro: Imago Editora LTDA. Coleção Standart, 1996
9. Oliveira A, Caldana R. As Repercussões do Cuidado na Vida do Cuidador Familiar do Idoso com Demência de Alzheimer. *Revista Saúde e Sociedade*, 2012: 21(3), 675-685.
10. Pavarini S, Melo L, Silva V, Orlandi, F, Mediondo M, Filizola C, Barham E. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 2008: 10 (3), 580-590.

11. Teipel S, Thyrian J, Hertel J, Eichler T, Wucherer D, Hoffmann W et al. Neuropsychiatric symptoms in people screened positive for dementia in primary care. *International Psychogeriatrics*, Jan 2015: 27 (1), 39-48.
12. Connolly, A. Campbel S, Gaehl E, Iliffe S, Drake R, Morris J et al. Underdiagnosis of dementia in primary care: Variations in the observed prevalence and comparisons to the expected prevalence. *Aging & Mental Health* 2011: 15 (8), 978-984.
13. Parmar J, Dobbs B, Mckay R, Kirwan C, Cooper T, Marin A, et al. Diagnosis and management of dementia in primary care Exploratory study. *Canadian Family Physician* May 2014: 60 (5), 457-465.
14. Freud S. *Por que a guerra?* Rio de Janeiro: Imago Editora LTDA. Coleção Standart, 1996, p 214
15. Meneghel S, Gutierrez D, Silva R, Grubits S, Hesler L, Ceccon R. Suicide in the elderly: a gender perspective. *Rev Ciênc&saúde Colet.* 2012: 17 (8), 1083-1992.
16. Minayo M. *Manual de enfrentamento à violência contra a pessoa idosa. É possível prevenir. É necessário superar.* Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2014.
17. Cameron M, Horst M, Lawhorne L, Lichtenberg P. Evaluation of Academic Detailing for Primary Care Physician Dementia Education. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias* 2010: 25 (4), 333-339
18. Lee L, Kasperski M, Weston W. *Building capacity for dementia care Training program to develop primary care memory clinics.* *Canadian Family Physician* 2011: 57(7), E249-E252.
19. Gil C. Atenção Primária, atenção básica e saúde da família: sinergias e singularidades do contexto brasileiro. *Cad. Saúde Pública.* 2006: 22(6), 1171-1181.

6.3 Artigo 3

ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA E IDOSO COM DEMÊNCIA: o cuidado pelos profissionais de saúde

Hellen Guedes do Nascimento¹
Ana Elisa Bastos Figueiredo²

1. Mestranda do Programa de Saúde Pública. Departamento de Estudo sobre Violência e Saúde Jorge Carelli (Claves). Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP). Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz)

2. Doutora em Ciências da Saúde. Professora e Pesquisadora do Programa de Pós graduação em Saúde Pública. Departamento de Estudo sobre Violência e Saúde Jorge Carelli (Claves). Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP). Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz)

RESUMO

Objetivo: Investigar a percepção dos profissionais de saúde sobre o cuidado à saúde do idoso com demência na Estratégia de Saúde da Família. **Desenho do Estudo:** Estudo qualitativo descritivo-analítico. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 5 profissionais de saúde - médicos, enfermeira e agentes comunitários de saúde - de uma unidade de atenção primária com equipes de ESF no Município do Rio de Janeiro. A forma de análise dos dados foi a Análise do Discurso e nesta perspectiva a fala dos entrevistados foi compreendida como um objeto que funde a língua, o sujeito e a história. **Resultados e Discussão:** A análise desvelou a atuação dos agentes comunitários de saúde, médicos, enfermeira no atendimento dos idosos com demência. Foram discutidas questões como: percepções sobre a demência, diagnóstico e sua demanda de cuidados - cuidado realizado pelo familiar-cuidador; barreiras para o cuidado e propostas de soluções. **Conclusão:** As representações dos profissionais estão diretamente relacionadas ao cargo exercido pelo profissional; os entrevistados destacaram a importância da rede de referência com profissionais especialistas (neurologista), dificuldade do cuidado integral nos casos de demência devido à ausência de profissionais como psicólogos e fisioterapeutas e não revelaram no discurso outras redes que favorecem o cuidado (serviços de assistência social ou ONGs); as percepções e os sentidos dados acerca do processo demencial refletem os níveis mais avançados da doença e os cuidados realizados são considerados paliativos; a grande demanda de atendimento e a prioridade de doenças e situações agudas foram percebidas como barreiras no cuidado ao idoso com demência.

Palavras Chave: Profissionais de Saúde, Cuidado, Idosos, Demência, Estratégia de Saúde da Família

ABSTRACT

Objective: To investigate the perception of health professionals about care in the Family Health Strategy for the health of the elderly with dementia. **Study Design:** Qualitative descriptive-analytical study. Semistructured interviews were conducted with 5 health professionals - physicians, nurses and community health agents - from a primary care unit with Family Health Strategy teams in the city of Rio de Janeiro. The form of analysis of the data was Discourse Analysis and in this perspective the interviewees' speech was understood as an object that merges language, subject and history. **Results and Discussion:** The analysis revealed the role of community health agents, physicians, and nurse in the care of the elderly with dementia. Issues such as: insights about dementia, diagnosis and its demand for care - care by the family-caregiver; and barriers to care and proposed solutions. **Conclusion:** The representations about the professionals of the FHS are directly related to the position held by the professional; the interviewees highlighted the importance of the referral network with professional specialists and the difficulty of support in cases of dementia due to the absence of support professionals; the perceptions and senses given about the dementia process reflect the more advanced levels of the disease and the care taken is seen as palliative; the high demand for care and the priority of diseases and acute situations were perceived as barriers in care for the elderly with dementia

Key Word: Health Professionals, Care, Elderly, Dementia, Family Health Strategy

RESUMEN

Objetivo: Investigar la percepción de los profesionales de salud sobre el cuidado de la salud del anciano con demencia en la Estrategia de Salud de la Familia. **Dibujo del Estudio:** Estudio cualitativo descriptivo-analítico. Se realizaron entrevistas semiestruturadas con 5 profesionales de salud - médicos, enfermera y agentes comunitarios de salud - de una unidad de atención primaria con equipos de ESF en el Municipio de Río de Janeiro. La forma de

análisis de los datos fue el Análisis del Discurso y en esta perspectiva el habla de los entrevistados fue comprendida como un objeto que funde la lengua, el sujeto y la historia. Resultados y Discusión: El análisis desveló la actuación de los agentes comunitarios de salud, médicos, enfermera en la atención de los ancianos con demencia. Se discutieron cuestiones como: percepciones sobre la demencia, diagnóstico y su demanda de cuidados - cuidado realizado por el familiar-cuidador; barreras para el cuidado y propuestas de soluciones. Conclusión: Las representaciones de los profesionales están directamente relacionadas al cargo ejercido por el profesional; los entrevistados destacaron la importancia de la red de referencia con profesionales especialistas (neurólogo), dificultad del cuidado integral en los casos de demencia debido a la ausencia de profesionales como psicólogos y fisioterapeutas y no revelaron en el discurso otras redes que favorecen el cuidado (servicios de asistencia social o de atención, ONG); las percepciones y los sentidos dados acerca del proceso demencial reflejan los niveles más avanzados de la enfermedad y los cuidados realizados son considerados paliativos; la gran demanda de atención y la prioridad de enfermedades y situaciones agudas fueron percibidas como barreras en el cuidado al anciano con demencia. **Palabras clave:** Profesionales de Salud, Cuidado, ancianos, Demencia, Estrategia de Salud de la Familia

Introdução

O Brasil encontra-se em um processo de transição epidemiológica oriunda da queda da mortalidade e da fecundidade decorrente de mudanças sócio-econômicas positivas que determinaram alterações nas características de mortalidade da população. Os altos índices de mortalidades provocadas por doenças transmissíveis foram substituídos pelas mortalidades provocadas por doenças não transmissíveis e por causas externas. A morbidade passou a prevalecer frente à mortalidade (Chaimowicz, 2006). Neste contexto, foi iniciada uma inversão da pirâmide populacional diante da redução da quantidade de crianças e aumento do número de idosos.

Analisando o processo de envelhecimento da população, o último Censo de 2010 realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2011) demonstrou que os idosos representavam 10,8% da população. Este aumento da expectativa de vida tem gerado repercussões sociais, econômicas, políticas, culturais e na situação de saúde da população brasileira.

Em termos de saúde podemos enfatizar o aumento de casos de doenças crônico-degenerativas e o acometimento de traumas decorrentes de causas externas, como violência e acidentes (Minayo, 2014). Dentre as doenças crônicas-degenerativas, encontra-se a demência que é uma doença diretamente associada ao processo de envelhecimento, caracterizada por prejuízos cognitivos que afetam a memória, a noção espaço-temporal, raciocínio e capacidade de julgamento, dentre outras funções. Em estágios mais avançados, apresenta

comprometimento severo das capacidades cognitivas somado ao comprometimento motor representando assim a dependência total. Para Bertolucci (2005), demência poderia ser definida como uma progressiva alteração da memória e de pelo menos uma outra função cognitiva, representando declínio em relação ao nível de funcionamento prévio, com impacto no comportamento e intensidade suficiente para interferir no aspecto pessoal, social e profissional.

A demência afeta significativamente a família do idoso, principalmente o familiar cuidador, aquele que se torna responsável por toda rotina de cuidado em famílias que escolhem cuidar do idoso ou que não podem arcar com os custos de um cuidador profissional. A doença provoca mudanças objetivas e subjetivas na dinâmica familiar que podem ser difíceis de lidar. A situação de dependência é agravada pela vulnerabilidade social de muitas famílias dos idosos brasileiros. As dificuldades de sobrevivência acabam transformando o adoecimento desse idoso numa experiência ainda mais difícil de suportar.

Algumas vezes, a sobrecarga diante do cuidado do idoso com demência pode ir além dos limites suportáveis pela pessoa que cuida, o que acaba gerando conflitos e desagregações na estrutura familiar. Em muitos casos esta situação é responsável pela institucionalização do idoso. O cuidado do idoso no processo demencial constitui-se como um desafio para os profissionais de saúde que lidam com este adoecimento, tendo em vista que a dinâmica familiar, os sintomas apresentados e a sobrecarga no cuidado demarcam a heterogeneidade de cada caso de demência (Ferreti & Bottino, 2006).

O cuidado, de acordo com Bauman (2011), está relacionado à uma “atitude emocional” que surge como resistência a objetificação do ser por promover relações de parcerias entre os indivíduos e não relações que os tornam objetos a serem usados. Emocional, portanto, são todos os atos e pensamentos que não se limitam a avaliações ou medições. O modelo de atenção à saúde hegemônico encontra-se na contramão da perspectiva de Bauman sobre o cuidado. Tal modelo reproduz a objetificação valorizando os procedimentos e exames em detrimento da escuta, do acolhimento e do vínculo. Estas atitudes, dentre outras, evidenciam a produção do distanciamento emocional entre o profissional de saúde e aquele que necessita da assistência. Pinheiro (2009) afirma que o cuidado em saúde não se restringe apenas ao desempenho das competências e tarefas técnicas de atenção, tem a ver com as interações positivas entre usuários, profissionais e instituições. Incluem o envolvimento, relacionamento, o acolhimento, a escuta do sujeito, respeito ao sujeito e a sua história de vida.

O distanciamento emocional e a objetificação do ser humano que está sendo cuidado pode favorecer situações que correspondem ao avesso do cuidado, como a violência. Minayo (2014) descreve 3 formas nas quais a violência contra o idoso se apresenta: 1) estrutural, que ocorre decorrente da desigualdade social e é naturalizada nas manifestações de pobreza, miséria e discriminação; 2) interpessoal, que ocorre nas interações e relações cotidianas entre as pessoas; 3) institucional, que acontece a partir de uma aplicação ou omissão na gestão de políticas públicas pelo Estado e pelas instituições de assistência, maneira privilegiada de reprodução das relações assimétricas de poder, de domínio, menosprezo e de discriminação.

No que diz respeito à saúde pública, a Estratégia da Saúde da Família (ESF) no Brasil enquanto modelo de atenção primária tem como objetivo promover o cuidado integral dos indivíduos e da coletividade, devendo acolher todas as demandas de saúde e de sofrimento que surgem em seu território. (Ministério da Saúde do Brasil, 2012). A hipótese deste estudo é que o modelo de atenção à saúde da família é um dispositivo de saúde pública fundamental para intervir e cuidar das questões do idoso demenciado e de seus familiares cuidadores por vislumbrar o “indivíduo em relação”, em contraposição ao “indivíduo biológico” como cita Merhy (2004).

O modelo de atenção à saúde da família leva em consideração o território e as relações socioafetivas e como porta de entrada do sistema de saúde tem recebido cada vez mais a demanda de idosos decorrentes do processo de envelhecimento da população brasileira. Este estudo tem como objetivo compreender a partir da percepção dos profissionais de saúde atuantes na ESF, como o idoso demenciado e o familiar cuidador são recebidos e assistidos por este serviço diante da complexidade envolvida no cuidado dessa população.

Desenho do estudo

A pesquisa qualitativa foi escolhida por permitir uma compreensão das percepções e das crenças dos sujeitos diante de uma situação, fazendo com que se desvelem a história, os sentidos, significados e as ideologias envolvidas nesta forma de ver o mundo. Minayo (2001) afirma que esta modalidade de pesquisa faz com que o dizer revele as condições estruturais, os sistemas de valor, normas e símbolos. O entrevistado atua então como porta voz das representações de determinados grupos em determinada condição histórica, socioeconômica e cultural.

O uso da pesquisa qualitativa proporciona uma compreensão aprofundada ao considerar aspectos humanos singulares e relacionais que escapam da avaliação e quantificação epidemiológica e estatística, mas que é tão relevante quanto estes métodos na

compreensão da vida, em estudos e em pesquisas. O estudo qualitativo descritivo-analítico foi desenvolvido em uma unidade de atenção primária à saúde organizada pela Estratégia de Saúde da Família, situada na zona norte do município do Rio de Janeiro. A unidade atende em torno de 14.000 usuários, possui oito equipes de saúde da família composta por 83 profissionais de saúde como enfermeiros, médicos e agentes comunitários de saúde, 8 profissionais de saúde bucal, dentista, técnicos e auxiliares, 8 agentes de vigilância sanitária, 3 profissionais na equipe da farmácia e a gerente da clínica.

Para contemplar o objetivo do estudo foram realizadas entrevistas semiestruturadas em profundidade. Esta modalidade de entrevista permite o estabelecimento de uma relação mais simétrica entre entrevistador e entrevistado, favorece a exposição dos sentimentos, percepções e expectativas, desvela a subjetividade deste sujeito permitindo a realização da análise de acordo com a perspectiva do entrevistado. As entrevistas tiveram os seguintes tópicos norteadores para as questões formuladas: dados sobre o entrevistado (nome, sexo, idade, categoria profissional e tempo de serviço); o atendimento do idoso com demência na ESF; a atenção aos familiares cuidadores; percepção acerca de vivência de situações-limite no acompanhamento do idoso demenciado; e dificuldades encontradas na ESF para a assistência do idoso demenciado.

Este estudo é parte dos resultados de uma dissertação de mestrado, a pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro aprovado sob o nº 2.152.798 e da Escola Nacional de Saúde Pública, aprovada sob o nº 2.085.964, e atendeu as normas da resolução nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Os entrevistados assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os nomes utilizados neste estudo são fictícios para manter o anonimato. Após o aceite do comitê de ética restaram sete meses para realização da pesquisa de campo e análise dos dados, sendo assim foram entrevistados cinco profissionais de saúde: dois médicos, uma enfermeira e dois agentes comunitários de saúde (ACS), que faziam parte de equipes de saúde da família distintas dentro da unidade de saúde pesquisada.

Os profissionais selecionados para participar da pesquisa atenderam aos seguintes critérios: ter nível superior, médio ou fundamental atuando diretamente com o usuário e com vínculo de trabalho de pelo menos 6 meses na unidade. Foram excluídos estagiários e profissionais que não tinham contato direto com usuários do serviço de saúde. As entrevistas foram gravadas e transcritas para a realização da análise do discurso (AD).

A análise do discurso trata o conteúdo coletado nas entrevistas como um processo de significação, transcendendo a ideia de que a fala do entrevistado teria o objetivo de transmitir

uma informação. O discurso é compreendido como um objeto que funde a língua, o sujeito e a história. A AD se iniciou com o exercício de “desnaturalizar a relação palavra-coisa” (Orlandi, 2009) compreendendo que o sentido da palavra não nasce com ela e que não existe apenas um modo de dizer sobre algo, transformando assim a língua em objeto discursivo. No segundo momento tornaram-se visíveis os eixos conceituais que aparecem ao longo do discurso dos entrevistados. Diante destes eixos conceituais se desvelaram os núcleos significantes de acordo com a singularidade de cada fala, gesto e não dito. Na análise do processo de significação foram articulados os núcleos significantes explorados com a teoria que fundamenta o estudo.

O caráter variável, móvel, do sujeito impossibilita a captação da totalidade do discurso. A análise do discurso permite, então, atingir totalizações e retotalizações produzidas a partir de uma ideologia. Além disso, a análise dos dados da pesquisa não se contenta em esclarecer ou manter somente determinado ponto de vista teórico, amplia-se a perspectiva permitindo uma abordagem diferenciada e criativa. (Figueiredo, 2006).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os Profissionais de Saúde Entrevistados

João – 32 anos, é baiano, formado em medicina desde 2015 com experiência anterior em atenção secundária e terciária em saúde. É residente do programa de medicina da família e comunidades desde 2016.

Laura – 32 anos, é carioca, formada em medicina desde 2010 com experiência anterior na atenção primária, secundária e terciária em saúde. É residente do programa de medicina da família e comunidades da unidade desde 2016.

Daniela– 25 anos, é carioca, formada em enfermagem desde 2013 com experiência anterior na coordenação da atenção primária. É enfermeira contratada por CLT desde 2015.

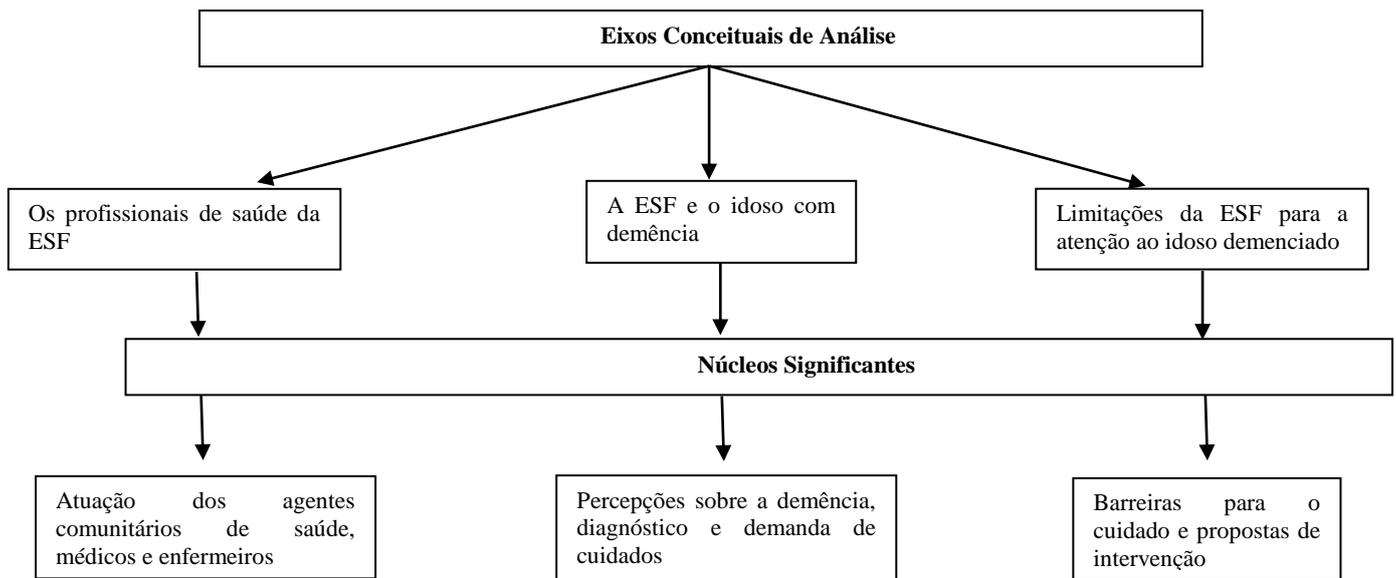
Maurício – 58 anos, é carioca, reside no bairro da unidade desde que nasceu é agente comunitário de saúde desde a sua inauguração em 2012, foi um dos pioneiros segundo ele. Esta foi sua primeira experiência de trabalho na área da saúde.

Letícia – 41 anos, é carioca, reside no bairro desde que nasceu e é agente comunitária de saúde. Trabalhou durante 10 anos em administração de hospital público na região antes de ingressar na unidade de saúde da família em 2012. Conta que foi uma das 30 primeiras agentes da unidade.

O Discurso dos Profissionais de Saúde

No processo de análise do discurso foi elaborado um mosaico significativo constituído pelos eixos conceituais identificados no discurso dos profissionais de saúde e os núcleos significantes desvelados nas falas destes profissionais sobre cada eixo conceitual.

Quadro 1. Mosaico Significante: Análise do discurso dos profissionais de saúde.



Quadro elaborado por Hellen Guedes do Nascimento com supervisão de Ana Elisa Bastos Figueiredo

Eixo Conceitual – Os Profissionais de Saúde da ESF

Núcleos Significantes: Atuação dos agentes comunitários de saúde, médicos e enfermeiros.

De acordo com a Ministério da Saúde do Brasil (2012) a equipe multiprofissional da saúde da família brasileira deve ser composta por, no mínimo, médico generalista ou especialista em saúde da família ou médico de família e comunidades, enfermeiro generalista ou especialista em saúde da família, auxiliar ou técnico de enfermagem e agentes comunitários de saúde (ACS).

De acordo com **Letícia** (ACS) a atuação do ACS é descrita como fundamental para a realização do modelo da ESF. *É o olhar do médico, do enfermeiro no território.* **Letícia** e **Maurício** (ACS) se autodescrevem como os *olhos* da equipe por estarem presente em maior frequência nas casas e circulando no território, além de serem pessoas que fazem parte da história da comunidade. A enfermeira e os médicos entrevistados enaltecem o trabalho do ACS durante a entrevista descrevendo-os como “*peça chave*”, “*termômetro*”.

A vertente de trabalho dos ACS para a enfermeira e os médicos se relaciona com territorialização. A médica **Laura** considera que são eles que *determinam se o território tem muita grávida ou muitos idosos, produzem números e estatísticas que são fundamentais para definir a estratégia de trabalho*. Ou seja, eles conhecem a comunidade em que atuam e favorecem o vínculo dessa comunidade com a unidade de saúde. Monken e Barcellos (2005) informam que a territorialização é um processo que tem sido preconizado em diversas iniciativas do Sistema Único de Saúde (SUS), no entanto, em diversos momentos é reduzida a formatação do espaço como uma extensão geométrica determinada. É preciso considerar que além de uma extensão geométrica, este espaço tem um perfil demográfico, epidemiológico, administrativo, tecnológico, político, social e cultural, e está em constante construção.

Os ACS são reconhecidos nas formações discursivas dos profissionais – médicos e enfermeira - como agentes fundamentais no processo de compreensão do que está acontecendo na comunidade e na identificação das questões da família do idoso demenciado. Age, portanto, como um termômetro. Conforme nos informa **Laura** (médica): *o agente sinaliza: doutora ou enfermeira, tem alguma coisa de errado com a dona M. (paciente atendida pela unidade de saúde) Vamos lá fazer uma visita? Vamos convocar a dona M?*

O discurso de **Laura** demonstra ênfase na obrigatoriedade do reconhecimento do território e a importância da sinalização das alterações ocorridas durante o acompanhamento da família. Esta atuação é revestida de grande responsabilidade para os ACS, por serem exigidos a terem um olhar clínico para notar as dificuldades iniciais, principalmente, as intermediárias e as tardias de um processo demencial, e perceber e manejar as mudanças no contexto familiar no decorrer deste processo. Os ACSs, **Letícia** e **Maurício**, não possuem formação para este tipo de avaliação e observação clínica e não foram capacitados em processo de educação continuada para tal.

As críticas positivas dos médicos – **Laura** e **João** e da enfermeira **Daniel** referentes ao trabalho do ACS tem a ver com a dedicação do ACS. Na perspectiva desses entrevistados quando os ACSs falham, o trabalho da equipe fica comprometido. A médica **Laura** ressalta em seu discurso: *o sucesso não é o mesmo se não tiver uma coisa do agente de saúde de muita dedicação (...) se o agente não for dedicado ele deixa passar muitas situações*. Esta fala transmite a noção do tamanho da responsabilidade dos ACSs na ESF o que pode ser compreendido que erros da equipe podem ser diretamente associados ao trabalho dos ACSs, situação que pode gerar tensão e sobrecarga para estes profissionais.

O discurso de **Maurício** traduz a percepção de um outro lugar, do lugar do próprio ACS e revela uma sobrecarga na rotina de trabalho: *nós deveríamos tomar conta de 600 pessoas*

para que nós não ficássemos doentes. Eu já cheguei a ter 1057, 900 e pouco, a minha base é essa, 800 e pouco, 900 e pouco, 980... Eu nunca tive uma ouvidoria até hoje e já tenho até presente, é inevitável.

Apesar da percepção da sobrecarga, pelo quantitativo da população assistida que pode atrapalhar seu rendimento no trabalho e inclusive fazê-lo adoecer, **Maurício** se envaidece pela criação do vínculo com a comunidade e por ser reconhecido pelos usuários – estes sentimentos surgem como estratégia de defesa contra a percepção de sobrecarga. A apropriação e interesse dos ACS – **Letícia e Maurício** - pelo trabalho permite que o trabalho seja agradável apesar das adversidades inerentes ao lidar com situações complexas de saúde, como a dos idosos demenciados e seus familiares cuidadores.

O cuidado em saúde demanda disponibilidade de tempo para construir e manter este nível de atenção às famílias. Além disso, exige a resistência ao modelo de saúde que favorece a objetificação, o foco e uso excessivo de procedimentos e exames no lugar da escuta e do acolhimento. A representação da atuação dos ACSs no discurso dos médicos e da enfermeira reflete uma mudança de paradigma entre os profissionais de saúde ao vislumbrar o “indivíduo em relação” tanto na comunidade e na sua família quanto com os profissionais da unidade de saúde.

Nas formações discursivas dos médicos e ACSs, a atuação da enfermagem apesar de citada algumas vezes não apareceu com tanta ênfase, mas foi compreendida como aquele que vai mais as visitas domiciliares, que acompanha mais de perto os ACSs e tem informações para passar aos médicos: *O enfermeiro me passa muita informação básica*(médico **João**). A percepção da enfermeira **Daniela** sobre sua atuação é diferente do observado pelos médicos e ACS: *Omédico focando ali na parte biomédica dele, a gente no cuidado de enfermagem tenta focar um projeto terapêutico singular (...) tenta atender de uma forma holística de acordo com as necessidades dele* (usuário). A atuação da enfermagem neste discurso reflete uma intermediação ligando o saber biomédico do médico e o vínculo do ACS na comunidade. O sentido atrelado ao trabalho da enfermagem como o detentor do olhar da clínica ampliada descaracteriza a corresponsabilidade de todos os profissionais de saúde da ESF diante do Projeto Terapêutico Singular. A enfermeira **Daniela** diante dessa lacuna na atuação dos outros profissionais incorpora a gestão do cuidado que deveria ser coproduzida e cogerida entre todos os profissionais da saúde da família.

Os médicos **Laura e João**, enquanto integrantes do Programa de Residência Médica, permanecem dois anos em um mesmo território e em uma mesma unidade de saúde e constroem vínculo com equipe, usuários e comunidade. Com o término da residência, eles se

desligam daquela comunidade o que compromete a continuidade do trabalho, já que há uma ruptura desse vínculo necessário para favorecer a relação terapeuta-paciente. A permanência por tempo determinado dos médicos residentes na unidade é diferente dos profissionais contratados, como ACS e enfermeiros, que se estabelecem na comunidade por mais tempo e possuem maior oportunidade de vínculo.

O médico **João** ponderou acerca da atuação do médico na ESF em relação ao idoso com demência: *médico da família não trata só o idoso*. Nesse caso, **João** refere-se ao vasto leque de demanda para o atendimento que abrange desde a criança, o adulto, o que o sobrecarrega, pois o número de pacientes sob a responsabilidade da equipe de saúde a que pertence gira em torno de 5.000.

A fala do médico **João** sinaliza que na atribuição do médico existem demandas múltiplas o que implica em dificuldade em lidar com situações específicas como a do idoso com demência. Esse fato pode contribuir para o subdiagnóstico de demência, pois os médicos são responsáveis pelo diagnóstico dos usuários do serviço. A questão do subdiagnóstico estudada pelos autores Conolly (2011); Del Canto de Hoyos-Alonso, et al. (2016); Boisee, (2010), Eichler et al, (2014); Fowler et al. (2014) e Olazaran, et al. (2011) envolve baixa qualidade no registro e rastreamento da demência, dificuldades nos diagnósticos diferenciais, fatores que prejudicam a compreensão do quadro clínico do idoso dificultando a distinção de quadros como o comprometimento cognitivo leve (CCL) ou outros que tenham a sintomatologia parecida, características da prática do serviço e atitude do médico na triagem e diagnóstico da demência.

A médica **Laura** sintetiza o cuidado do idoso demenciado pelo médico de família: *evitar a consequência da consequência*, ou seja, lidar com a prevenção secundária e terciária, com as comorbidades decorrentes dos sintomas e do processo de envelhecimento. Diante da doença já estabelecida **Laura** assinala a necessidade de uma intervenção mais direta e pontual, pois, *o idoso fica muito tempo deitado*, o que pode acarretar escaras, e a necessidade de educação da família para evitar confrontos e acidentes. Mas deixa claro que na ESF é cuidado para todos, não só para os idosos.

Na perspectiva da ACS **Letícia**: *a médica vê que precisa de uma medicação, ela transcreve a medicação que foi prescrita pelo outro médico* (especialista). Nesta perspectiva a atuação do médico contraria a proposta do modelo da ESF, enfatizando a prescrição de medicamentos para demência, inclusive a transcrição de remédios já prescritos. A proposta da ESF envolve reabilitação, prevenção de agravos e proteção à saúde que são atribuições da atenção primária, além do acolhimento do idoso e da família em sua integralidade diante

desse processo de adoecimento complexo. O pouco tempo que o residente se estabelece no território e a grande demanda de usuários são fatores que podem impactar na qualidade do cuidado.

O médico **João** acrescenta que o médico *está habilitado a reconhecer e fazer o diagnóstico, mas existem alguns diagnósticos que a gente precisa da neurologia*, demonstrando a necessidade de uma rede de cuidados de referência e contra-referência. Outra questão relatada pelos profissionais foi a inexistência do Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF) na unidade pesquisada. A questão do apoio aos profissionais de saúde foi também tratada por Lee et al. (2010) e Callahan et al. (2011) ao mostrarem que isso seria um fator facilitador para transformar a prática individualizada do médico de família para uma prática mais abrangente, sistemática e interprofissional, para o maior reconhecimento dos programas e serviços disponíveis para o encaminhamento, e reforço da detecção precoce da doença.

A equipe do NASF de acordo com o Ministério da Saúde do Brasil (2012) deveria integrar psicólogos, educador físico, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médico geriatra, psiquiatra, dentre outros. Os profissionais não souberam explicar o motivo de não poder contar com todos esses profissionais para as demandas que poderiam ser acolhidas por esta equipe. Sinalizam que esse fato acarreta dificuldades para o acompanhamento da família como um todo, além da demora nos encaminhamentos de situações que deveriam ter urgência de avaliação e atendimento por outros profissionais.

Eixo Conceitual - A ESF e o Idoso com Demência

Núcleos Significantes: Percepções sobre a demência, diagnóstico e demanda de cuidados

A demência de acordo com a Organização Mundial de Saúde (2012) é uma questão de saúde pública. Inicialmente é caracterizada por um sofrimento psicológico intenso diante da noção da perda da consciência de si. Caramelli e Bottino (2007) descrevem que com o avançar da doença e as dificuldades cognitivas (memória, raciocínio e linguagem) torna-se mais difícil para o idoso falar sobre seu estado emocional interno, diante da progressão da doença as manifestações neuropsiquiátricas surgem como agravante (transtorno da percepção, do humor, apatia e agitação), dentre outras questões motoras.

A médica **Laura** conhece o processo progressivo e irreversível da demência e destaca os cuidados paliativos como forma de atenção. Tendo apenas esta perspectiva, o idoso com demência acaba sentenciado, a partir do seu diagnóstico, pois, o idoso deixa de receber cuidados e estimulações que, além de retardar o avanço da doença, contribuem para melhorar

aspectos emocionais e sociais, como: dança de salão, taekondo, artesanato e academia da terceira idade. Atividades desenvolvidas na ESF, nas quais os idosos com demência não participam.

A enfermeira **Daniela** explica que a *classificação da doença não deve ultrapassar o ser humano que está por trás da doença*, e em seguida discorre acerca da dificuldade enquanto profissional diante desse acometimento mental. *Será que eu estou falando para o vento?* Refletiu, traduzindo a sensação de estranhamento ao lidar inicialmente com o idoso demenciado. Este estranhamento acaba impactando na atuação do profissional de saúde produzindo ideias preconcebidas acerca das potencialidades e possibilidades do idoso, favorecendo a exclusão nas atividades desenvolvidas na ESF. O ACS **Maurício** associa os casos de demência à dificuldade de ficar aguardando e ir até a unidade de saúde, o que é uma realidade nos casos avançados, resalta a relevância do cuidado domiciliar nestes casos.

De acordo com a ACS **Leticia** a demência ainda é compreendida como preocupação da atenção secundária e terciária: *geralmente já tomam medicações, já foram no neurologista, acompanham em algum outro local, mas como nós somos só a parte de clínica geral, eles ficam aqui*. A entrevistada informa que tem um histórico progresso de trabalho em hospitais e talvez por isso sua compreensão acerca do cuidado do idoso demenciado na ESF ainda persiste a visão hospitalocêntrica. Demonstra compreender o processo demencial como restrito ao fator biológico. No entanto, sabemos que a demência é uma doença que vai além do acometimento biológico, afeta o idoso emocionalmente, repercute consideravelmente na dinâmica familiar e, principalmente, no familiar cuidador que assume os cuidados do idoso. A ACS demonstra uma percepção limitada acerca das possibilidades da atuação da ESF nestes casos, minimizando as potencialidades do serviço.

A médica **Laura** resalta que na ESF: *não precisa encaminhar* porque a ESF tem o NASF (Núcleo de Assistência a Saúde da Família) e o matriciamento para dar suporte, no entanto a enfermeira **Daniela** resalta que não existe equipe do NASF dando suporte a unidade. Diante do processo demencial a dinâmica de trabalho da unidade parece conflitante, vejamos: o ACS **Maurício** relata que é realizado o encaminhamento para as especialidades nos casos de demência, enquanto a médica **Laura** sustenta suas colocações na teoria sobre a atuação do NASF nos casos complexos e a enfermeira **Daniela** traz a questão prática da fragilidade da unidade pela ausência do serviço do NASF. Lembra ainda que se o objetivo da ESF, como atenção básica, é diminuir a necessidade do idoso permanecer sendo atendido em serviços de saúde de alta complexidade, a presença do NASF poderia contemplar esse

objetivo e ressalta a necessidade da multidisciplinaridade na atenção primária, além do médico, do enfermeiro e do agente comunitário de saúde.

Importante salientar que ao longo do discurso dos profissionais não foram relatadas situações em que fosse utilizada a rede de atenção psicossocial ou outras redes de suporte de saúde e suporte assistencial para realização de um cuidado integral. Os encaminhamentos citados foram relacionados a especialidades de saúde que tratam da demanda biológica da doença, como a neurologia.

A médica **Laura**, numa perspectiva diagnóstica, considera que os sintomas podem ser percebidos a partir de três vias: queixa do usuário idoso, do familiar e percepção do próprio profissional de saúde ao acompanhar longitudinalmente a família reconhecendo as mudanças e as falas típicas do início do processo demencial. O médico **João** descreve que a demanda surge: *na queixa de que o paciente tá esquecendo alguma coisa, que tá vendo mudanças no paciente, ou que acha que é teatro do paciente*. Os médicos entrevistados citaram a aplicação de testes de rastreio Mini-Exame do Estado Mental – MEEM para avaliação diagnóstica em caso de suspeita de demência. O médico **João** pontua que neste percurso diagnóstico e ao longo do cuidado gosta de encaminhar o paciente para neurologia para avaliação. Teipel et al (2015) mostraram a importância de se utilizar teste para avaliação de sintomas em pacientes com demência como: inventário neuropsiquiátrico (NPI), MEEM para cognição global, QoL-AD para qualidade de vida, escala de utilização de recursos na demência (RUD) para custos na demência e escala para avaliar estresse do cuidador.

O discurso da ACS **Letícia** exemplifica como surgem as demandas espontâneas dos usuários que já estão em acompanhamento: *me procuram para falar: olha, o meu pai foi lá no neurologista e ele pediu uma tomografia*. Refere-se, portanto, a demanda por exames inclusive daqueles que frequentam outros serviços ambulatoriais da saúde complementar ou para buscar a medicação que neurologistas prescreveram e que são fornecidos pela unidade de saúde. **Letícia** não demonstrou estranhamento ou questionamento diante desta demanda, pois diante de um pedido de exame, uma visita com o médico é agendada para avaliar a solicitação. Desse modo, a ESF ainda está atrelada ao modelo clássico de assistência a doenças em suas demandas espontâneas, corroborando com a crítica de Sousa e Hammann (2009) quando afirmam que as ações de saúde continuam sustentadas no tripé: médico, equipamentos (exames e procedimentos) e medicamentos, e não conseguem mudar a lógica organizativa dos serviços e sistemas de saúde.

Eixo Conceitual – Limitações da ESF para a Atenção ao Idoso demenciado

Núcleos significantes: Barreiras para o cuidado e propostas de intervenção

Em termos de barreiras para o atendimento do idoso com demência e seus familiares na ESF, a ACS **Letícia** relata que a equipe é reduzida, principalmente por ter poucos residentes de medicina para realizarem as visitas domiciliares. Neste mesmo sentido, o médico **João** ressalta a agenda cheia do médico ocasionada principalmente pela grande quantidade de pacientes que devem ser acompanhados. Esta situação acaba impactando na qualidade do atendimento ao idoso com demência que necessita de um cuidado contínuo: *esse quantitativo de pacientes com outros diagnósticos acaba infelizmente sendo mais importantes do que a demência*. **João** relata que gostaria que o paciente estivesse mais perto dele, principalmente, aqueles que necessitam de visita domiciliar que são muitos e alguns ainda não possuem o diagnóstico de demência concluído. Esse aspecto se agrava porque em diversas situações há necessidade de desmarcar visitas domiciliares para os idosos demenciados em função de doenças mais agudas, como gestante de alto risco.

A enfermeira **Daniela** entende como barreira as dificuldades relacionadas à humanização face a uma rotina de trabalho intensa com indicadores e metas mensais de atendimentos a serem cumpridas pelos profissionais. Informa que, por um lado é bom existirem metas para direcionar o caminho a ser seguido em cada linha de cuidado, mas por outro lado é ruim pela pressão para cumprir a meta e não perder o emprego. Diante desta condição, o trabalho termina tendo como foco as demandas imediatas dos pacientes: *Ah, é uma receita que você precisa? Então, toma*.

O ACS **Maurício** destaca a problemática que o idoso enfrenta quando é encaminhado para tratamentos como a fisioterapia em locais distantes, pela falta de uma rede de cuidados próxima e o paciente com demência não ter condições de se locomover de ônibus ou por longos trajetos, além de muitas vezes não dispor de recursos financeiros para tal.

A relação entre o idoso com demência e o familiar cuidador trouxe nos discursos dos entrevistados diversas perspectivas. O médico **João** encontra dificuldades na parceria com o cuidador, pois o familiar só encontra-se em casa em horários de almoço ou após o horário de trabalho o que retarda o contato e o engajamento dos familiares no cuidado do idoso: *às vezes você tenta manter contato com o familiar e isso leva um ano*. Ele relata situações nas visitas domiciliares em que na sua concepção não chega a considerar negligência, mas percebe que muitos familiares enxergam como peso o cuidado do idoso.

Os ACSs por estarem presentes na comunidade e na visita domiciliar percebem as mudanças estabelecidas na dinâmica familiar. Segundo **Maurício** alguns idosos apresentam

agressividade contra o familiar cuidador: *às vezes ficam agressivos, às vezes porque não querem tomar um banho, e (o familiar) tem que contornar aquela situação; é muito difícil para aquele que está cuidando.*

Nesse sentido o ato de cuidar, aos poucos se torna uma atividade complexa. Aparecem sentimentos difíceis de manejar que impõem certo isolamento, abala profundamente o emocional e acarreta privação e modificação do estilo de vida do cuidador. O que demonstra que a doença segue um percurso que vai além do evento biológico propriamente dito. O processo demencial evidencia construções psicológicas e socioculturais permeadas de significados e interpretações por parte dos que vivenciam e dos que mantêm relações de cuidado com o idoso (Oliveira & Caldana, 2012).

As construções subjetivas acerca do cuidado impactam diretamente na qualidade da relação estabelecida entre cuidador e cuidado; associar o cuidado como um peso torna a experiência algo difícil de suportar. As dificuldades de compreender o processo demencial, muitas vezes por falta de instrução, e a limitação sócio-econômica da família são descritos pela médica **Laura** como barreiras para a realização de um cuidado adequado.

A dinâmica do cuidado pode acarretar sofrimento psíquico, questões físicas de saúde e problemas financeiros que são situações observadas por quem acompanha de perto a família. Neste sentido os entrevistados trouxeram em seu discurso a importância do vínculo entre os profissionais de saúde e os idosos e seus familiares cuidadores. O médico **João** relata: *quando um paciente cria um vínculo com você, adere ao tratamento muito melhor; quando ele gosta do profissional se sente mal até em não fazer o tratamento (...) ele acredita em você, ele sabe que você está ali para ajudá-lo.* Discorrendo sobre o cuidado, Cecílio (2011) aponta a competência técnica, postura ética profissional e a capacidade de construir vínculos como os principais elementos na atuação do profissional de saúde.

A enfermeira **Daniela** destaca a dificuldade de construir vínculo com o idoso demenciado que tem alterações cognitivas que impedem a comunicação entre profissional e paciente. Como estratégia afirma que *é muito importante manter vínculo também com os cuidadores*, pois por meio desse vínculo os profissionais podem se aproximar mais do paciente, já que os familiares-cuidadores conseguem interpretar seus comportamentos e identificar suas necessidades: *Você vê sim que é produtivo você falar, você vê que por mais que eles esqueçam, eles têm uma referência sua.*

Bauman (2011) valoriza as emoções quando discute acerca da moral e do cuidado com o outro. Para o autor a atitude emocional se apresenta como resistência a objetificação do ser, que não se limitam a avaliações ou medições, por promover relações de parcerias entre os

indivíduos e não relações que os tornam objetos a serem usados. O modelo de atenção à saúde que se encontra nos serviços de saúde ainda reproduz a objetificação valorizando os procedimentos e exames em detrimento da escuta, do acolhimento e do vínculo. Estas atitudes, dentre outras, evidenciam a produção do distanciamento emocional entre o profissional de saúde e aquele que necessita da assistência, ao invés da construção do vínculo.

O cuidado dos familiarescuidadores é tão primordial quanto o do idoso demenciado no cuidado da saúde da família. A ACS **Letícia** destaca que sempre oferta vaga no atendimento para os familiares do idoso, convoca-os para grupo de hipertensos e diabéticos e que vê a família como um todo. Alguns entrevistados perceberam o cuidado do cuidador como o suporte de conscientização para motivar o tratamento do idoso com demência evitando assim uma piora do quadro. A médica **Laura** percebe que alguns cuidadores têm dificuldades para cuidar de si, e que: *tentar conscientizar a família de que precisa haver um cuidado individual, precisa de um asseio individual, é um trabalho muito árduo, porque geralmente quem tem um idoso na família vive para isso*. A médica ressalta que este seu olhar atual é muito especializado, que não é o olhar que tinha há três anos revelando sua mudança de postura a partir do seu ingresso na saúde da família.

Callahan et al. (2011); Fortinsky et al (2010) e Franz et al. (2010) apresentaram barreiras para o cuidado integral coincidentes com as colocações dos entrevistados e outras que nos pareceram importantes mencionar, senão vejamos: problemas na comunicação com especialistas em saúde mental, limitações no tempo, falta de familiaridade com os recursos da comunidade e a dificuldade dos profissionais em lidar com mudanças. Os autores Callahan et al. (2012) e Thume et al. (2010) também sinalizaram a necessidade de uma assistência domiciliar em casos de dificuldade de deslocamento. A articulação de um modelo de cuidado mais holístico foi apresentada por Apesoa-Varano, Barker & Hinton (2011) assim como, a carga emocional e as questões jurídicas envolvidas no cuidado do idoso com demência.

Diante destas barreiras, alguns entrevistados propuseram como soluções: a redução da quantidade de pacientes atendidos por cada equipe de saúde da família, para 1500 usuários, pois poderiam coordenar melhor o acolhimento e fortalecer o vínculo; a participação de outras especialidades, como: a fisioterapia, a nutrição, a psicologia, na equipe multidisciplinar da unidade básica de saúde da família para realização de visitas domiciliares.

Considerações Finais

O estudo demonstrou que as representações acerca dos profissionais da ESF estão diretamente relacionadas ao cargo exercido pelo profissional. Os profissionais descreveram o

ACS como o *termômetro* e *os olhos da unidade*. A grande demanda de serviço para os médicos e os ACSs prejudica no acompanhamento das especificidades do processo demencial. A enfermagem é vista como o profissional mediador do cuidado. Os entrevistados destacaram a importância da rede de referência com profissionais especialistas.

As significações acerca do processo demencial refletem os níveis mais avançados da doença e os cuidados realizados são vistos como paliativos. No que se referem ao diagnóstico, os médicos entrevistados citaram o teste de rastreio mini mental e a atenção as queixas do idoso, do familiar e a percepção do próprio profissional de saúde ao acompanhar longitudinalmente a família. As demandas espontâneas dos idosos e familiares continuam sustentadas no tripé: médico, equipamentos (exames e procedimentos) e medicamentos.

As dificuldades do familiar cuidador em compreender a demência e as limitações socioeconômicas foram aspectos descritos como intensificadores do processo demencial. A criação de vínculo entre os profissionais, familiares cuidadores e idosos, se mostrou como um dispositivo emocional de cuidado em saúde. Alguns profissionais percebem que os familiares cuidadores abdicam de si na medida em que cuidam do outro; outros compreendem a atenção ao familiar cuidador no sentido de motivá-lo para manter o cuidado do idoso.

A grande demanda de atendimento e a prioridade dada a doenças e situações agudas foram percebidas como barreiras no cuidado do idoso com demência, assim como a ausência dos profissionais de apoio, como: psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, geriatra, psiquiatra e outros. Outras questões apareceram nas formações discursivas dos entrevistados, como: dificuldades na percepção da singularidade e na construção do vínculo diante das metas mensais estabelecidas, a ausência de profissionais de outras especialidades e de rede de cuidados comunitária que favoreceriam no acompanhamento multidisciplinar e integral do idoso e de seus familiares cuidadores.

Referências

Apesoa-varano, E., Barker, J., Hinton, L. (2011) Curing and Caring: The Work of Primary Care Physicians With Dementia Patients. *Qualitative Health Research*, 21(11), pp. 1469-1483. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3581606/pdf/nihms314179.pdf>

Bauman, Z. (2011) *Vida em fragmentos: sobre a ética pós moderna*. Rio de Janeiro: Editora Zahar.

Bertolucci, P. (2005) Demências. In: Ortiz, K. Z. *Distúrbios neurológicos adquiridos: linguagem e cognição*. Barueri: Manole, p. 295-312.

Boise, L. Eckstrom, E., Fagnan, L., King, A., Golbald, M, Buckley, D. & Morris, C. (2010) The Rural Older Adult Memory (ROAM) study: A practice-based intervention to improve dementia screening and diagnosis. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 23 (4), pp. 486-498. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3627347/pdf/nihms440264.pdf>

Callahan, C., Boustani, M., Shimid, A., Austrom, M., Miller, D., Gao, S. & Hendrie, H. (2012). Alzheimer's disease multiple intervention trial (ADMIT): Study protocol for a randomized controlled clinical trial. *Trials*, 13. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3518146/pdf/1745-6215-13-92.pdf>

Callahan, C., Boustani, M., Weiner, M., Beck, R., Livin, L. & Hendrie, H. (2011) Implementing dementia care models in primary care settings: The Aging Brain Care Medical Home. *Aging & Mental Health*, 15 (1), pp. 5-12. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3030631/pdf/nihms248214.pdf>

Cameron, M., Horst, M, Lowhorne, L. & Lichtenberg, P. (2010) Evaluation of Academic Detailing for Primary Care Physician Dementia Education. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 25 (4), pp. 333-339. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3144477/pdf/nihms309916.pdf>

Caramelli, P; Bottino, C. (2007). Tratando os sintomas comportamentais e psicológicos na demência. *J. Bras. Psiquiatr*, 56 (2), 83-87. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S004720852007000200002&lng=pt&nrm=iso&tlng=en

Cecílio, L. (2011). Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. *Interface Comunicação Saúde e Educação*. 15 (37), pp.589-99. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832011000200021&script=sci_abstract&tlng=pt

Chaimowicz, F. (2006) Epidemiologia e o envelhecimento populacional no Brasil. In: Freitas, E. [et. al.] (org.). Tratado de geriatria e gerontologia. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, pp.106-130.

Connolly, A., Gaehl, E., Martin, H., Morris, J. & Purandare, N. (2011) Underdiagnosis of dementia in primary care: Variations in the observed prevalence and comparisons to the expected prevalence. *Aging & Mental Health*, 15 (8), pp. 978-984

Del canto de hoyos-alonso, M., Bonis, J., Bryant, V., Alcalá, M. & Puime, A. (2016) Quality of registration of dementia diagnosis in primarycare: The situation in Spain in 2002-2011. *Atencion Primaria*, 48 (1), pp. 33-41 https://ac.els-cdn.com/S0212656715000918/1-s2.0-S0212656715000918-main.pdf?_tid=f8ca14dd-859f-4f77-ac42-442c608fc0d6&acdnat=1524526048_136b67ce2fc458fbfa433f7e08c8ad0f

Eichler, T., Thyrian, J. Hertel, J., Kohler, L., Wucheler, D. & Teipel, S. (2014) Rates of Formal Diagnosis in People Screened Positive for Dementia in Primary Care: Results of the DelpHi-Trial. *Journal of Alzheimers Disease*, 42 (2), pp. 451-458. <https://content.iospress.com/download/journal-of-alzheimers-disease/jad140354?id=journal-of-alzheimers-disease%2Fjad140354>

Ferretti, C. & Bottino, C. (2006) Intervenções Psicossociais em Cuidadores e Familiares de Pacientes com Demência. In Bottino, C., Laks, J. & Blay, S. (Org) *Demências e transtornos cognitivos em idosos*. (pp. 371-376). Brasil: Editora Guanabara Koogan.

Figueiredo, A. (2006) *Religiões Pentecostais e Saúde Mental no Brasil*. UFRJ – Centro de Ciência da Saúde.

Fortinsky, R. H., Zlateva, I., Delanei, C. & Kleppinger, A. (2010). Primary CarePhysicians' Dementia Care Practices: Evidence of Geographic Variation. *Gerontologist*, 50 (2), pp. 179-191

Fowler, N., Harrawood, A., Frame, A. Perkins, A., Gao, S.,... Boustani, M (2014) The Indiana University Cognitive Health Outcomes Investigation of the Comparative Effectiveness of dementia screening (CHOICE) study: Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 15(1), pp. 209. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4066282/pdf/1745-6215-15-209.pdf>

Franz, C., Barker, J., Kim, K., Flores, Y., Jenkins, C., Kravitz, R,... Hinton, L.(2010) When help becomes a hindrance: Mental health referral systems as barriers to care for primary care physicians treating patients with alzheimer's disease. American Journal of Geriatric Psychiatry, 18 (7), pp. 576-585. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2955197/pdf/nihms238536.pdf>

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2011) Sinopse do Senso Demográfico de 2010. Rio de Janeiro: Autor.

Lee, L., Hillier, L, Stolee, P., Heckman, G., Gagnon, M,...Harvey, D. (2010) Enhancing Dementia Care: A Primary Care-Based Memory Clinic. Journal of the American Geriatrics Society, 58(11), p. 2197-2204.

Merhy, E. (2004). O ato de cuidar: A alma dos serviços de saúde. In Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de gestão do trabalho e educação na saúde. Departamento da gestão da educação na saúde. Ver SUS Brasil: Cadernos de textos. (pp. 108-137) Brasília: Ministério da Saúde. <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/2103.pdf>

Minayo, M (2014) Manual de enfrentamento à violência contra a pessoa idosa. É possível prevenir. É necessário superar. [Manual]. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-idosa/publicacoes/violencia-contr-a-pessoa-idosa>

Minayo, M. (2001). Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade (18a ed.) Petrópolis: Vozes.

Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica (2012) Brasília: Autor

Monken, M. & Barcellos, C. (2005) Vigilância em saúde e território utilizado: possibilidades teóricas e metodológicas. Cad. Saúde Pública. 21(3), 898-906.

Olazaran, J. Torrero, P., Cruz, I., Aparicio, E., Sanz, A., ... Begué, C. (2011) Mild cognitive impairment and dementia in primary care: the value of medical history. Fam Pract, 28 (4), pp. 385-92.

Oliveira, A & Caldana, R. (2012). As Repercussões do Cuidado na Vida do Cuidador Familiar do Idoso com Demência de Alzheimer. Revista Saúde e Sociedade, 21(3), pp.

675-685. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000300013&lng=pt&tlng=pt

Organização mundial de saúde (2012). Demência: Prioridade da Saúde Pública. Genebra: Autor.

Orlandi, E. (2009) Análise do Discurso: princípios e procedimentos. Campinas: Pontes Editora.

Orlandi, E. (2012) Discurso e Texto: formulação e circulação dos sentidos. Campinas: Pontes Editores

Pinheiro, R. (2009) Cuidado em saúde. Verbetes. Dicionário da Educação Profissional em Saúde. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. FIOCRUZ.

Sousa, M., & Hamann, E. (2009) Programa Saúde da Família no Brasil: uma agenda incompleta? *Ciência e Saúde Coletiva*, 14 (Supl.1) :1325-1335

Teipel, S., Thyrian, J., Hertel, J., Eichler, T., Wucherer, D2, ... Hoffmann, W. (2015) Neuropsychiatric symptoms in people screened positive for dementia in primary care. *International Psychogeriatrics*, 27 (1), pp. 39-48.

Thume, E., FacchinI, L.; Tomasi, E., Azambuja, L., & Vieira, S. (2010) Assistência domiciliar a idosos: fatores associados, características do acesso e do cuidado. *Revista de Saúde Pública*, 44 (6) pp. 1102-1111
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000600016

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O aumento da população de idosos proporcionou a criação de movimentos que lutaram e conquistaram criação de leis e políticas públicas de saúde que favorecem o cuidado à saúde do idoso e previnem situações de violência, como: Política Nacional do Idoso (1994); Estatuto do Idoso (2003); Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa - PNSPI (2006); implantação da Estratégia de Saúde da Família (2006); Programa Nacional de Cuidadores de Idosos - PNCI (2008). Na PNSPI iniciou-se uma maior preocupação com as síndromes demenciais enquanto questão de saúde relevante no processo de envelhecimento, correlacionando-se com

dependência funcional e fragilidade no processo de envelhecimento. Com o PNCI mais cuidadores profissionais foram capacitados para oferecer cuidados para idosos com limitações funcionais e dependentes. Em 2012, a OMS chamou atenção e programou em sua agenda internacional a demência como prioridade de saúde pública diante da previsão de aumento exponencial dos casos nos anos seguintes.

O primeiro artigo oriundo desta dissertação, a revisão de periódicos nacionais e internacionais relacionados ao cuidado à demência na atenção primária, demonstrou a relevância dos seguintes temas: a realidade do subdiagnóstico; a necessidade de um modelo de cuidados integrado e colaborativo entre atenção primária, especialistas e comunidade; a importância da avaliação do serviço para identificação de lacunas e potencialidades; o impacto dos sintomas neuropsiquiátricos (apatia, agitação, agressividade, alucinações) e da incontinência urinária e fecal no manejo de cuidado diário e na piora do quadro de saúde do idoso; a necessidade dos programas de capacitação do profissional de saúde que atende esta população. Estes temas são emergentes em diversos países: Estados Unidos, Alemanha, Espanha, França, Reino Unido, Holanda, Noruega, Canadá, Argentina, Japão e Brasil, e demonstraram a importância de serem considerados no planejamento e gestão de ações da atenção primária.

No segundo artigo, um estudo de campo sobre a ESF, modelo de atenção que deve levar em consideração o território e as relações socioafetivas, e familiares cuidadores. Os familiares descreveram os sintomas que impactam na rotina e nas emoções sentidas no cuidado: a perda de memória, a perturbação do sono, a deambulação, as possíveis quedas, a incontinência urinária e fecal e a agressividade. Identificamos os fatores que intensificam a doença pela vulnerabilidade do contexto destes familiares, como: dificuldades de compreender o processo demencial por limitações instrucionais e emocionais; o impacto da limitação socioeconômica, desde a compra de fralda geriátrica e medicamentos até o custo dos meios de locomoção para idas ao serviço de saúde e comunicação (telefone, internet). Foi percebido que a interpretação subjetiva dos sintomas da demência afeta os sentimentos do cuidador e tem efeitos na qualidade da relação de cuidado. Assim como o fato de que o abandono dos familiares que não participam diretamente do cuidado e a ausência do Estado leva o cuidador a abdicação de si e ao isolamento, ambos são produtores e agravantes de sofrimento e acabam prejudicando a relação de cuidado. A criação de vínculo entre os profissionais de saúde da ESF, familiares e idosos foi percebido como dispositivo emocional de cuidado. Os entrevistados queixaram-se do fato de não existir um dispositivo de orientação específica para cuidadores de idosos com demência e da necessidade na equipe de

profissionais de outras especialidades, como: psicologia e fisioterapia. Destacaram a importância da visita domiciliar, inclusive para coleta de exames, principalmente, para os casos mais avançados. Estas visitas são realizadas por ACS acompanhado de médico ou enfermeiro, o discurso dos familiares indicou que essas visitas deveriam ocorrer com maior frequência.

No terceiro artigo que trata dos profissionais que atuam na ESF e a dinâmica do cuidado dos idosos com demência, foram discutidas questões relacionadas a percepções sobre a demência, nas quais os sentidos dados acerca do processo demencial refletem os níveis mais avançados da doença e os cuidados são considerados paliativos. Situação que vai de acordo com o fato de não ter idosos com demência participando dos serviços oferecidos pela ESF, como: atividades físicas, grupos de artesanato e dança. Os profissionais citaram uso de instrumentos como MEEM para o diagnóstico, assim como o encaminhamento para especialistas pelo SISREG que de acordo com o discurso dos familiares pode demorar meses ou ano para conseguir consulta com especialista. Esta dificuldade no processo de diagnóstico prejudica no início do tratamento medicamentoso e na utilização de intervenções não-medicamentosas que retardam a progressão da doença. As representações sobre a demência estão diretamente relacionadas ao cargo exercido, os agentes comunitários de saúde tem maior noção das dificuldades vivenciadas no dia-a-dia da família, dos conflitos entre familiares e dificuldades no manejo do cuidado, no entanto por não ter capacitação para tal podem ter dificuldades de perceber os sinais clínicos iniciais da demência.

Os médicos percebem que a atuação na saúde da família permitiu desenvolver uma visão mais ampliada do processo saúde-doença e promoveu uma atenção maior à dinâmica familiar, mas estes profissionais ainda são percebidos pelos não-médicos como detentores do saber biomédico e prescritores de medicação. O discurso da enfermeira tem uma percepção sobre a própria atuação como mediadora e gestora do plano terapêutico individual dos usuários e os outros profissionais a percebem como informante de situações clínicas. A grande demanda de atendimento, a prioridade de doenças e situações agudas e a ausência de profissionais de outras especialidades de saúde na equipe da ESF, como o fisioterapeuta e psicólogos, e a ausência do NASF foram percebidas como barreiras no cuidado integral ao idoso com demência.

Compreendemos que a participação efetiva de familiares cuidadores e dos profissionais do serviço de saúde pública da atenção primária na elaboração de processos e procedimentos que envolvam o cuidado aos idosos com demência, é fundamental para que sejam desenvolvidas estratégias e adaptações pertinentes às reais necessidades destas famílias

e dos idosos. Embora já descritas nas leis e políticas públicas diretrizes para atenção ao idoso, a grande dificuldade é a implementação e implantação e a efetividade dessas diretrizes nos serviços de saúde, além da necessidade de criação de políticas específicas para o idoso com demência. Outra questão relevante é que a maioria das famílias brasileiras não possuem condições de arcar com os custos de cuidadores profissionais caso não seja disponibilizado pelo serviço público. Assim, os familiares cuidadores encontram-se em um “limbo”, pois é responsabilizado pelo cuidado do idoso com demência por vias legais, mas não possui conhecimento e nem suporte seja material ou emocional para lidar com as adversidades do processo demencial. O processo demencial muda radicalmente o cotidiano e a dinâmica familiar, afeta emocional e socioeconomicamente gerando demandas físicas, sociais e emocionais para o familiar que se torna responsável pelo cuidado.

A inoperância do Estado no cuidado destes familiares cuidadores, juntamente com o abandono dos outros familiares que não assumem o cuidado, produz uma violência velada contra o familiar cuidador. Este contexto impacta a relação de cuidado estabelecida entre cuidador e idoso com demência, tornando as adversidades do cuidado difíceis de suportar e criando um ambiente propício ao surgimento de relações violentas. Principalmente, quando o idoso apresenta comportamentos de agressividade, xingamentos, agitação motora, característicos de sintomas neuropsiquiátricos e as incontinências urinária e fecal decorrentes de alguns quadros do processo demencial.

Consideramos como limitações deste estudo: o número de familiares e profissionais entrevistados, o que se justifica pelo tempo reduzido para realização da pesquisa de campo – 8 meses. O estudo foi realizado em apenas uma unidade da ESF. No entanto, esperamos que tais resultados possam contribuir para ampliar o conhecimento relacionado às vicissitudes da demência e sua repercussão nos familiares e profissionais de saúde que se dedicam a cuidar desses idosos e que possa constituir-se como um campo para novos estudos e pesquisas.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALCANTARA, A. L.; CAMARANO, A. A.; GIACOMIN, K. C. **Política Nacional do Idoso: Velhas e Novas Questões**. Rio de Janeiro: IPEA, 2016.

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders 5th.ed.** (DSM-5) Washington, USA, 2013.

APESOA-VARANO, E. C.; BARKER, J.; HINTON, L. Curing and Caring: The Work of Primary Care Physicians With Dementia Patients. **Qualitative Health Research**. v. 21, n. 11, p. 1469-1483, nov. 2011.

AWATA, S. Toward the establishment of a community-based integrated care system supporting the lives of elderly patient with dementia. **Japanese Journal of Geriatrics**, v. 50, n. 2, p. 200-204, 2013.

BAUMAN, Z. **Vida em fragmentos: sobre a ética pós moderna**. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 2011

BERTOLUCCI, P. H. F.; MINETT, T. S. C. Demência com Corpos de Lewy. In: **Demências e transtornos cognitivos em idosos**. BOTTINO, C. M. C; LAKS, J.; LAY, S. L. Editora Guanabara Koogan, 2006.

BERTOLUCCI, P. H. F. et al. O mini-exame do estado mental em uma população geral: impacto da escolaridade. **Arq Neuropsiquiatr**, 52:1-7, 1994.

BERTOLUCCI, P. Demências. In: ORTIZ, Karen Zazo. **Distúrbios neurológicos adquiridos: linguagem e cognição**. Barueri: Manole, p. 295-312, 2005.

BOISE, L. et al. The Rural Older Adult Memory (ROAM) study: A practice-based intervention to improve dementia screening and diagnosis. **Journal of the American Board of Family Medicine: JABFM**, v. 23, n. 4, p. 486-498, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa**. Cadernos da Atenção Básica nº19. Brasília (DF), 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria da Gestão do Trabalho e da Educação em Saúde. **Guia Prático do Cuidador: Série A Normas e Manuais Técnicos**. Brasília(DF), 2008

BRASIL. Lei federal nº 8842/1994. **Política Nacional do Idoso**. Brasília: DF, 1994.

BRASIL. Lei federal nº 10.741/2003. **Estatuto do idoso**. Brasília: DF, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Memórias da saúde da família no Brasil**. 144 p. Brasília, 2010.

BURLÁ, C. et al. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18 (10): 2949-2956, out 2013.

CALLAHAN, C. et al. Alzheimer's disease multiple intervention trial (ADMIT): Study protocol for a randomized controlled clinical trial. **Trials**. [S.l.], v. 13, jun 2012.

_____. et al. Implementing dementia care models in primary care settings: The Aging Brain Care Medical Home. **Aging & Mental Health**. London, v. 15, n. 1, p. 5-12. jan 2011.

CAMERON, M. et al. Evaluation of Academic Detailing for Primary Care Physician Dementia Education. **American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias**. v. 25, n. 4, p. 333-339, jun 2010.

CARAMELLI, P.; BARBOSA, M.T. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v. 24, p.07-10. São Paulo, 2002.

CARAMELLI, P.; BOTTINO, C. Tratando os sintomas comportamentais e psicológicos na demência. **J. Bras. Psiquiatr**, 56 (2), 83-87, 2007.

CECÍLIO, L. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface Comunicação Saúde e Educação**. 15 (37), pp.589-99, 2011.

CHAIMOWICZ, F. **Saúde do idoso**. 2 ed. Belo Horizonte: NESCON UFMG, 2013.

CHAIMOWICZ, F. Epidemiologia e o envelhecimento populacional no Brasil. In: Freitas, E. [et. al.] (org.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, pp.106-130, 2006.

CHEN, L. et al. Health care resource utilisation in primary care prior to and after a diagnosis of Alzheimer's disease: a retrospective, matched case-control study in the United Kingdom. **BioMed Central Geriatrics**. v. 14, 2014

CONNOLLY, A. et al. Underdiagnosis of dementia in primary care: Variations in the observed prevalence and comparisons to the expected prevalence. **Aging & Mental Health**. London. v. 15, n. 8, p. 978-984, jul 2011.

_____. et al. Under-provision of medical care for vascular diseases for people with dementia in primary care: a cross-sectional review. **British Journal of General Practice**. [S.l.], v. 63, n. 607, p. E88-96, fev 2013.

DEL CANTO DE HOYOS-ALONSO, M. et al. Quality of registration of dementia diagnosis in primary care: The situation in Spain in 2002-2011. **Atencion Primaria**. v. 48, n. 1, p. 33-41, jan 2016.

DIAZ, E. et al. Immigrant patients with dementia and memory impairment in primary health care in Norway: A national registry study. **Dementia and Geriatric Cognitive Disorders**. v. 39, n. 5-6, p. 321-331, mar 2015.

DOURADO, M. Psicoterapia de pacientes com demência. In: **Demências e transtornos cognitivos em idosos**. BOTTINO, C. M. C; LAKS, J.; LAY, S. L. Editora Guanabara Koogan, 2006.

EICHLER, T. et al. Rates of Formal Diagnosis in People Screened Positive for Dementia in Primary Care: Results of the Delphi-Trial. **Journal of Alzheimers Disease**.v. 42, n. 2, p. 451-458, abr 2014.

ENGEDAL, K. et al. Assessment of dementia by a primary health care dementia team cooperating with the family doctor – the Norwegian model. **Dementia and Geriatric Cognitive Disorders**. v. 34, n. 5-6, p. 263-70, 2012.

ENGELHARDT, E. Demência Vascular. In: **Demências e transtornos cognitivos em idosos**. BOTTINO, C. M. C; LAKS, J.; LAY, S. L. Editora Guanabara Koogan, 2006.

FERNANDES, M. T. O; SOARES, S. M. O desenvolvimento de políticas públicas de atenção ao idoso no Brasil. **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**. 46(6):1494-1592, 2012.

FERRETTI, C.; BOTTINO, C. Intervenções Psicossociais em Cuidadores e Familiares de Pacientes com Demência. In: **Demências e transtornos cognitivos em idosos**. BOTTINO, C. M. C; LAKS, J.; LAY, S. L. Editora Guanabara Koogan, 2006.

FIGUEIREDO, A. **Religiões Pentecostais e Saúde Mental no Brasil**. UFRJ – Centro de Ciência da Saúde, 2006.

FOLSTEIN, M.; FOLSTEIN, S. , MCHUGH, P. Mini-Mental State Examination. A practical method for grading state of patients for the clinician. **Journal of Psychiatric Research**. [S.l.], v. 12, p. 189-198, 1975.

FORTINSKY, R. et al. Primary Care Physicians' Dementia Care Practices: Evidence of Geographic Variation. **The Gerontologist**. v. 50, n. 2, p. 179-191, abr 2010.

FOUCAULT, M. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In Motta, M (Org) **Ditos & Escritos V - Ética, Sexualidade, Política**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012.

FOUCAULT, M. **Hermenêutica do sujeito**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

FOWLER, N. et al. The Indiana University Cognitive Health Outcomes Investigation of the Comparative Effectiveness of dementia screening (CHOICE) study: Study protocol for a randomized controlled trial. **Trials**. v. 15, n. 1, 2014.

FRANZ, C. et al. When help becomes a hindrance: Mental health referral systems as barriers to care for primary care physicians treating patients with alzheimer's disease. **American Journal of Geriatric Psychiatry**. v. 18, n. 7, p. 576-585, jul 2010.

FREITAS, E. V. Demografia e epidemiologia do envelhecimento. In: PY, L. et al **Tempo de envelhecer: percursos e dimensões psicossociais**. 2 ed. São Paulo: Editora Setembro, 2006.

FREUD, S. **Luto e Melancolia**. Rio de Janeiro: Imago Editora LTDA. Coleção Standart, 1996.

_____. **Por que a guerra?** Rio de Janeiro: Imago Editora LTDA. Coleção Standart, 1996.

_____. **Mal estar na civilização**. Rio de Janeiro: Imago Editora LTDA. Coleção Standart, 1996.

GABOREAU, Y. et al. Factors affecting dementia screening by general practitioners in community-dwelling elderly populations: A large cross-sectional study in 2 areas of France. **Alzheimer Disease and Associated Disorders**. v. 28, n. 1, p. 58-64, jan-mar 2014.

GIL, C. Atenção primária, atenção básica e saúde da família: sinergias e singularidades do contexto brasileiro. **Cad. Saúde Pública**. 22(6), 1171-1181, 2006

GRANT, R. et al. First Diagnosis and Management of Incontinence in Older People with and without Dementia in Primary Care: A Cohort Study Using The Health Improvement Network Primary Care Database. **PLoS Medicine**. v. 10, n. 8, ago 2013.

HOLSINGER, T. et al. Acceptability of dementia screening in primary care patients. **International Journal of Geriatric Psychiatry**. v. 26, n. 4, p. 373-379, abr 2011.

INTERNATIONAL NETWORK FOR THE PREVENTION OF ELDERLY ABUSE. **World Report on Violence and Health Abuse of the Elderly**. Chapter 5, 2002.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo Demográfico 2010: Características da população. Rio de Janeiro. Disponível: <http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=rj&tema=censodemog2010_amostra>. [Capturado em 10 Out 2016].

INOUE, K.; PEDRAZZANI, E.; PAVARANI, S. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Caderno de Saúde Pública**, 26(5): 891-899, mai 2010.

LAKS, J.; MARINHO, V.; ENGELHARDT, E. Diagnóstico Clínico da Doença de Alzheimer. In: **Demências e transtornos cognitivos em idosos**. BOTTINO, C. M. C; LAKS, J.; LAY, S. L. Editora Guanabara Koogan, 2006.

LEE, L. et al. Enhancing Dementia Care: A Primary Care-Based Memory Clinic. **Journal of the American Geriatrics Society**. v. 58, n. 11, p. 2197-2204, 2010.

_____ et al. Building capacity for dementia care Training program to develop primary care memory clinics. **Canadian Family Physician**. v. 57, n. 7, p. E249-E252, jul 2011.

LOPES, M.; BOTTINO, C.; HOTOTIAN, S. Epidemiologia das Demências: Análise crítica das evidências atuais. In: **Demências e transtornos cognitivos em idosos**. BOTTINO, C. M. C; LAKS, J.; LAY, S. L. Editora Guanabara Koogan, 2006.

MAEDA, K. et al. Survey of integrated medical care for dementia in Hyogo Prefecture: comparison in two areas. **Seishin Shinkeigaku Zasshi**. v. 114, n. 3, p. 268-273, 2012.

MARINHO, V. Demência Frontotemporal. In: **Demências e transtornos cognitivos em idosos**. BOTTINO, C. M. C; LAKS, J.; LAY, S. L. Editora Guanabara Koogan, 2006.

MATTIUSI, M. et al. Physicians' views and perspectives on advanced directives in patients with incipient dementia. **Medicina**. Buenos Aires, v. 72, n. 4, p. 305-14, jan 2012.

MENDES, K.; SILVEIRA, R.; GALVÃO, C. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto contexto enfermagem (online)**, v. 17, n. 14, p 758-764, 2008.

MENEGHEL, S. et al. Suicide in the elderly: a gender perspective. **Rev Ciênc&saúde Colet**. 17 (8), 1083-1992, 2012.

MERHY, E. **O ato de cuidar: A alma dos serviços de saúde**. Ministério da Saúde. Secretaria de gestão do trabalho e educação na saúde. Departamento da gestão da educação na saúde. Brasília, 2004.

MINAYO, M. **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes. 2001.

_____. **Violência contra idosos: O avesso do respeito, à experiência e a sabedoria** (2ª ed.). Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2005.

_____. **Manual de enfrentamento à violência contra a pessoa idosa. É possível prevenir. É necessário superar**. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, 2014 .

_____. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: HUCITEC Editora. 2014.

MONKEN, M.; BARCELLOS, C. Vigilância em saúde e território utilizado: possibilidades teóricas e metodológicas. **Cad. Saúde Pública**. 21(3), 898-906, 2005.

ORLANDI, E. P. **Análise do Discurso: princípios e procedimentos**. Campinas: Pontes Editora, 2009.

_____. **Discurso e Texto: formulação e circulação dos sentidos**. Campinas: Pontes Editores, 2012

OLAZARAN, J. et al. Mild cognitive impairment and dementia in primary care: the value of medical history. **Family Practice**. v. 28, n. 4, p. 385-392, mar 2011.

OLIVEIRA, A; CALDANA, R. As Repercussões do Cuidado na Vida do Cuidador Familiar do Idoso com Demência de Alzheimer. **Revista Saúde e Sociedade**, 21(3), pp. 675-685, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório mundial sobre violência e saúde**. Genebra, 2002.

_____. **Envelhecimento ativo: uma política de saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.

_____. **Demência: Prioridade da Saúde Pública**. Genebra: WHO, 2012.

PARMAR, J. et al. Diagnosis and management of dementia in primary care Exploratory study. **Canadian Family Physician**. v. 60, n. 5, p. 457-465, mai 2014.

PAVARINI, S. et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. 10 (3), pp 580-590, 2008

PERRY, M. et al. Development and validation of quality indicators for dementia diagnosis and management in a primary care setting. **Journal American Geriatrics Society**. v. 58, n. 3, p. 557-63, mar 2010.

PÊCHEUX, M. **O discurso: estrutura ou acontecimento**. Tradução por Eni Orlandi. Campinas: Pontes Editores, 2012.

PINHEIRO, R. **Cuidado em saúde**. Verbetes. Dicionário da Educação Profissional em Saúde. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. FIOCRUZ, 2009.

PREFEITURA DO RIO DE JANEIRO. **Organizações sociais**. Secretaria Municipal da Casa Civil, 2017. Disponível em: <http://www.rio.rj.gov.br/web/cvl/exibeconteudo?id=2806005>

RAIT, G. et al. Survival of people with clinical diagnosis of dementia in primary care: cohort study. **BMJ**. v. 341, p. 1-7, 2010.

RODRIGUEZ-SANCHEZ, E. et al. Physical activity program for patients with dementia and their relative caregivers: randomized clinical trial in Primary Health Care (AFISDEMyF study). **Biomed Central Neurology**. v. 14. P. 63. 2014.

SANTANA, M. S. Maus-tratos em Adultos mais Velhos e seus Cuidadores Familiares: Um Estudo de Revisão. **Revista Interinstitucional de Psicologia**. V. 3 (1), p. 33-41, 2010

SILVEIRA, T., CALDAS, C., CARNEIRO, T. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Caderno de Saúde Pública**. 22(8), p. 1629-1638, 2006.

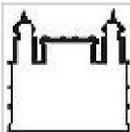
SOUSA, M.; HAMANN, E. Programa Saúde da Família no Brasil: uma agenda incompleta? **Ciência e Saúde Coletiva**, 14 (Supl.1) :1325-1335, 2009.

SOUSA, D.J. et al. Maus-tratos contra idosos: atualização dos estudos brasileiro. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. V. 13 (2), pp. 321-328, 2010.

TEIPEL, S. et al. Neuropsychiatric symptoms in people screened positive for dementia in primary care. **International Psychogeriatrics**. v. 27, n. 1, p. 39-48, dez 2015.

THUME, E. et al. Assistência domiciliar a idosos: fatores associados, características do acesso e do cuidado. **Revista de Saúde Pública**. v. 44, n. 6. p. 1102-1111, 2010.

WERNECK, A; BOTTARI, E. Das 10 Oss que operam no município, oito estão sob investigação. **Jornal O globo**, Rio de Janeiro, 18 jan. 2016. Rio.



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O CUIDADO COM A PESSOA COM DEMÊNCIA POR FAMILIARES E POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Pesquisador: Hellen Guedes do Nascimento

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 66518817.4.0000.5240

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.085.964

Apresentação do Projeto:

Trata-se projeto de mestrado de Helen Guedes do Nascimento, qualificado em 06/03/2017, orientado pela professora Ana Elisa Bastos Figueiredo. Foi indicado como de financiamento próprio, com orçamento de R\$ 600,00.

Trata-se de projeto que encerra questões relativas à saúde do idoso, da demência e de aspectos inerentes aos cuidados prestados a estes pacientes por seus familiares e por profissionais de saúde, no contexto da atenção primária. Segundo a autora, o "método do estudo será do tipo qualitativo descritivo-analítico e sua abordagem será feita através do estudo de caso de uma unidade de atenção primária à saúde organizada pela estratégia de saúde da família e situada no município do Rio de Janeiro. O campo do estudo será uma Clínica da Família do município do Rio de Janeiro e não será identificado (campo) por questões éticas, porém serão descritos aos leitores características gerais sobre este serviço, que visa uma melhor compreensão da situação do idoso demenciado e seus cuidadores ao chegar neste serviço, assim como, dos profissionais de saúde que neste local se encontram para receber esta população". Os sujeitos incluídos na pesquisa serão os familiares-cuidadores de idosos com demência e os profissionais de saúde que trabalham na estratégia de saúde da família em atribuições de nível fundamental, médio e superior. Os critérios de inclusão dos participantes (sujeitos) da pesquisa serão: (1) Referente aos

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

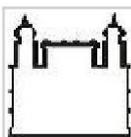
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 2.085.964

familiarescuidadores – ser familiar e cuidador de pessoa com 60 anos ou mais que apresente diagnóstico de demência. Entende-se por familiar àquela pessoa que além de cuidar tem uma relação afetiva com o idoso e não receba pagamento ou salário pelo cuidado, caracterizando uma informalidade.

Serão excluídos do estudo familiares-cuidadores que não estejam dentro do perfil de inclusão e, referente aos profissionais de saúde - ter experiência de trabalho na Estratégia de Saúde da Família nível superior, médio ou fundamental e possuir vínculo de trabalho de ao menos 6 meses na unidade. Serão excluídos do estudo estagiários e profissionais que não atuem diretamente com os usuários da unidade.

O pressuposto teórico será de acordo com a percepção de familiares e profissionais de saúde, se existem lacunas na estratégia de saúde da família no cuidado ao idoso com demência que prejudicam a atenção integral e facilitam a ocorrência de situações de violência contra este grupo etário. O material coletado nas entrevistas será submetido à Análise de Discurso (AD), cuja amostra será de cinco familiares de idosos com demência e cinco profissionais de saúde. As entrevistas serão previamente agendadas e realizadas em um local reservado, na própria unidade de atenção primária, de forma que o entrevistado fique à vontade para falar livremente, sem o receio de ser ouvido por outras pessoas, exceto os entrevistadores. O ambiente reservado e silencioso será necessário também para viabilizar a gravação em áudio das entrevistas. Para facilitar a compreensão da fala dos entrevistados e viabilizar a análise dos resultados será realizada a transcrição das entrevistas em sua totalidade. As entrevistas seguirão um roteiro com perguntas norteadoras.

Objetivo da Pesquisa:

Segundo a autora:

Objetivo Geral

- Analisar e compreender a percepção acerca do cuidado e das situações de violência ao idoso demenciado a partir do relato dos familiares desse idoso e dos profissionais de saúde da Estratégia de Saúde da Família (ESF).

Objetivos Específicos

- Conhecer as estratégias de cuidados que os familiares utilizam para lidar com idosos com demência tanto do ponto de vista das implicações subjetivas, sociais, culturais e econômicas, quanto em relação ao manejo domiciliar;
- Identificar as respostas hoje existentes na ESF para atuar nos casos de demência;
- Identificar no relato de familiares e profissionais de saúde situações de violência;

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

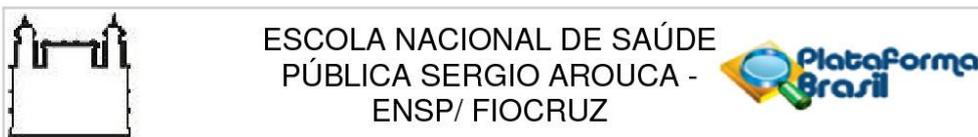
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 2.085.964

- Levantar potencialidades e possíveis barreiras para a prática de cuidado integral do idoso demenciado pelos profissionais de saúde da ESF;
- Contribuir com informações para o aprimoramento do cuidado ao idoso demenciado na ESF.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo a autora:

Riscos:

A princípio a pesquisa não oferecerá riscos para os sujeitos entrevistados. Os possíveis constrangimentos e/ou desconforto que as perguntas elaboradas possam trazer aos entrevistados serão minimizado no sentido de reconduzir a entrevista de forma a torná-la mais compatível com a postura dos entrevistados.

Benefícios:

Além da possibilidade dos entrevistados narrarem sobre os cuidados com o familiar idoso com demência e as possíveis dificuldades nesse cuidado, assim como os profissionais, e concomitantemente resgatarem situações importantes que vivenciaram, existe um resultado real no que diz respeito a oferecer informações e subsídios para a reorganização e reorientação da atenção e cuidados oferecidos pela Estratégia de Saúde da Família. Além disso, na perspectiva de transferência de conhecimentos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa interessante, com relevância no contexto da atenção primária, visto que com o envelhecimento populacional tem aumentado doenças ligadas à demência. Compreender esses temas são de grande aplicação e repercute positivamente para as ações de saúde.

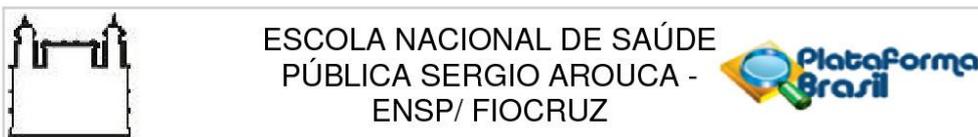
Os problemas apresentados em meio às pendências foram respondidos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados:

- PB gerado na plataforma Brasil - 14/05/2017
- Formulário de respostas às pendências - 14/05/2017
- Roteiro de entrevista profissionais de saúde e familiares - 14/05/2017
- Carta de anuência da instituição - 14/05/2017
- TCLE familiares e profissionais de saúde corrigido - 14/05/2017
- Projeto Completo/detalhado (já continha os roteiros de entrevista) - 31/03/2017
- Declaração de entrega do termo de anuência da instituição - 31/03/2017

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 2.085.964

- Formulário de encaminhamento - 31/03/2017
- Folha de rosto 31/03/2017
- Orçamento - 31/03/2017
- Cronograma - 31/03/2017

Recomendações:

Não há. Vide item "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A autora enviou no formulário de respostas às pendências todos os elementos necessários para a aprovação do protocolo de pesquisa, que envolveu os ajustes no TCLE (conteúdo e formato), apresentação dos roteiros de entrevista e da anuência da unidade a qual será realizada a pesquisa. Também indicou no arquivo de informações básicas do projeto oriundo da Plataforma Brasil a Coparticipantes, que será a Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.

1. Item de pendência:

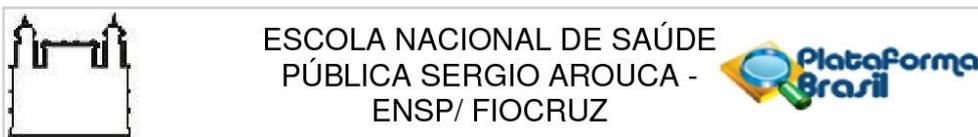
1) Quanto ao TCLE:

- 1.1) Informa que as entrevistas serão gravadas caso haja permissão. Deverá incluir as opções para que o participante assinale se autoriza a gravação ou não autoriza a gravação.
- 1.2) Incluir a descrição sobre o CEP.
- 1.3) Incluir paginação e informação de que as páginas deverão ser rubricadas, assim como incluir local para rubricas (pesquisador e participante).
- 1.4) Informa que "Sua forma de participar dessa pesquisa é autorizando a realização de uma ou mais entrevistas". Deverá especificar para não gerar dúvida ao participante, assim como informar o tempo que o participante precisará dispor para responder a entrevista.
- 1.5) Apresentar os TCLE em arquivos separados na Plataforma Brasil. Os TCLE não precisam incluir os conteúdos "objetivo geral" e "objetivos específico", tais como estão no projeto. Necessitam apenas ter o motivo do convite, especificamente à participação (se familiar ou profissional) e o objetivo de forma simplificada. Atenção quanto as nomenclaturas técnicas ou de difícil compreensão pelo participante. Readequar.

Resposta da pendência 1: Texto do TCLE foi reescrito de acordo com o modelo proposto pelo Comitê de Ética. Foram elaborados 2 arquivos, um para familiares e outro para profissionais de saúde.

ANÁLISE CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 2.085.964

2. Item de pendência:

2) Apresentar roteiro/s de entrevista/s.

Resposta da pendência 2: foram inseridos 2 arquivos de roteiro de entrevistas que correspondem ao roteiro para familiares e para profissionais de saúde.

ANÁLISE CEP:PENDÊNCIA ATENDIDA

3. Item de pendência:

3) Apresentar termo de anuência da Clínica da Família que participará do estudo e em que consistirá a participação.

Resposta da pendência 3: Foi inserida a Carta de Anuência assinada pela responsável da Clínica da Família.

ANÁLISE CEP:PENDÊNCIA ATENDIDA

Considerações Finais a critério do CEP:

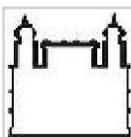
ATENÇÃO:*** CASO OCORRA ALGUMA ALTERAÇÃO NO FINANCIAMENTO DO PROJETO ORA APRESENTADO (ALTERAÇÃO DE PATROCINADOR, MODIFICAÇÃO NO ORÇAMENTO, COPATROCÍNIO), O PESQUISADOR TEM A RESPONSABILIDADE DE SUBMETER UMA EMENDA AO CEP SOLICITANDO AS ALTERAÇÕES NECESSÁRIAS. A NOVA FOLHA DE ROSTO A SER GERADA DEVERÁ SER ASSINADA NOS CAMPOS PERTINENTES E ENTREGUE A VIA ORIGINAL NO CEP. ATENTAR PARA A NECESSIDADE DE ATUALIZAÇÃO DO CRONOGRAMA DA PESQUISA. ***

* Em atendimento ao subitem II.19 da Resolução CNS nº 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar relatório final "[...] após o encerramento da pesquisa, totalizando seus resultados". O relatório deve ser enviado ao CEP pela Plataforma Brasil em forma de "notificação". O modelo de relatório que deve ser seguido se encontra disponível em www.ensp.fiocruz.br/etica.

* Qualquer necessidade de modificação no curso do projeto deverá ser submetida à apreciação do CEP, via Plataforma Brasil, como emenda. Deve-se aguardar parecer favorável do CEP antes de efetuar a modificação.

* Justificar fundamentadamente, perante o CEP, caso haja interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 2.085.964

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

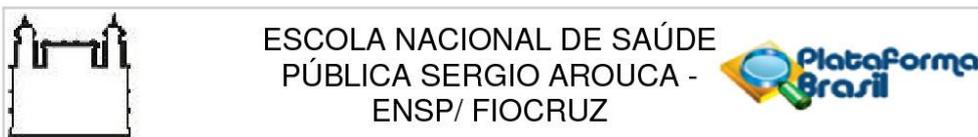
| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|--|------------------------|-----------------------------|----------|
| Outros | Folhaderosto_HellenGuedes.pdf | 27/05/2017 18:41:12 | Jennifer Braathen Salgueiro | Aceito |
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_893153.pdf | 14/05/2017 10:57:10 | | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | Formularioesppendparecer2047270.pdf | 14/05/2017 10:56:40 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | roteiroentvistaprofissionais.pdf | 14/05/2017 10:52:40 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | roteiroentvistafamiliares.pdf | 14/05/2017 10:52:24 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura | cartadeanuenciasmsrio.PDF | 14/05/2017 10:50:50 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | tclefamiliaresmodificado.pdf | 14/05/2017 10:50:15 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | tcleprofissionaismodificado.pdf | 14/05/2017 10:49:52 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| Outros | formulariodeencaminhamento.pdf | 31/03/2017 12:51:37 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| Outros | declaracao.pdf | 31/03/2017 12:51:07 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| Folha de Rosto | folhaDeRosto.pdf | 31/03/2017 12:49:52 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| Orçamento | orcamento.pdf | 31/03/2017 12:18:01 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| Cronograma | cronograma.pdf | 31/03/2017 12:16:59 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | projetocomite.pdf | 31/03/2017 12:15:21 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 2.085.964

Não

RIO DE JANEIRO, 27 de Maio de 2017

Assinado por:
Jennifer Braathen Salgueiro
(Coordenador)

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE JANEIRO -
SMS/RJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O CUIDADO COM A PESSOA COM DEMÊNCIA POR FAMILIARES E POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Pesquisador: Hellen Guedes do Nascimento

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 66518817.4.3001.5279

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.152.798

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa intitulado: O CUIDADO COM A PESSOA COM DEMÊNCIA POR FAMILIARES E POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE que será desenvolvido pela pesquisadora responsável: Hellen Guedes do Nascimento.

Objetivo da Pesquisa:

* Objetivo Primário:

- Analisar e compreender a percepção acerca do cuidado e das situações de violência ao idoso demenciado a partir do relato dos familiares desse idoso e dos profissionais de saúde da Estratégia de Saúde da Família (ESF).

* Objetivos Específicos:

- 1) Conhecer as estratégias de cuidados que os familiares utilizam para lidar com idosos com demência tanto do ponto de vista das implicações subjetivas, sociais, culturais e econômicas, quanto em relação ao manejo domiciliar;
- 2) Identificar as respostas hoje existentes na ESF para atuar nos casos de demência;
- 3) Identificar no relato de familiares e profissionais de saúde situações de violência;
- 4) Levantar potencialidades e possíveis barreiras para a prática de cuidado integral do idoso

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, 4º andar

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE JANEIRO -
SMS/RJ



Continuação do Parecer: 2.152.798

demenciado pelos profissionais de saúde da ESF;

5) Contribuir com informações para o aprimoramento do cuidado ao idoso demenciado na ESF.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

* Riscos:

- A pesquisadora menciona que a princípio a pesquisa não oferecerá riscos para os sujeitos entrevistados. Os possíveis constrangimentos e/ou desconforto que as perguntas elaboradas possam trazer aos entrevistados serão minimizado no sentido de reconduzir a entrevista de forma a torná-la mais compatível com a postura dos entrevistados.

* Benefícios:

- Conforme a descrito pela pesquisadora, menciona que além da possibilidade dos entrevistados narrarem sobre os cuidados com o familiar idoso com demência e as possíveis dificuldades nesse cuidado, assim como os profissionais, e concomitantemente resgatarem situações importantes que vivenciaram, existe um resultado real no que diz respeito a oferecer informações e subsídios para a reorganização e reorientação da atenção e cuidados oferecidos pela Estratégia de Saúde da Família.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta-se com método de estudo do tipo qualitativo descritivo-analítico e sua abordagem será feita através do estudo de caso de uma unidade de atenção primária à saúde organizada pela estratégia de saúde da família e situada no município do Rio de Janeiro. Serão entrevistados 5 familiares-cuidadores usuários da ESF e 5 profissionais de saúde que atuam na Clínica.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os Termos de apresentação obrigatória para apreciação deste CEP não foram devidamente atendidos, a pesquisadora responsável deverá:

- Atualizar o Cronograma da pesquisa, tendo em vista que a coleta de dados só poderá ocorrer após apreciação deste Comitê;
- Incluir nos TCLES o contato deste CEP, como telefone e e-mail;
- Apresentar Carta de Apresentação do Orientador, em papel timbrado da Universidade ou Instituição Proponente;

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, 4º andar

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE JANEIRO -
SMS/RJ



Continuação do Parecer: 2.152.798

- Apresentar Declaração Negativa de Custo ou declaração de financiamento, devidamente assinada;
- Inserir os currículos de todos pesquisadores envolvidos na pesquisa.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisa encontra-se em aprovada, e será realizada na Clínica da Família Dante Romano Junior. Foram enviadas, por e-mail, todas as solicitações de pendências, devendo o pesquisador responsável inserir na Plataforma Brasil, toda documentação com as devidas alterações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Sr.(a) Pesquisador(a),

Atentamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata (item V.3., da Resolução CNS/MS N° 466/12).

O CEP/SMSDC-RJ deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (item V.5., da Resolução CNS/MS N° 466/12). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas a este CEP/SMSDC-RJ, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Acrescentamos que o sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (item IV.3 .d., da Resolução CNS/MS N° 466/12) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (item IV.5.d., da Resolução CNS/MS N° 466/12).

Ressaltamos que o pesquisador responsável por este Protocolo de Pesquisa deverá apresentar a este Comitê de Ética um relatório das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS N° 466/12).

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, 4º andar

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE JANEIRO -
SMS/RJ



Continuação do Parecer: 2.152.798

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|--|------------------------|-----------------------------|----------|
| Outros | Folhaderosto_HellenGuedes.pdf | 27/05/2017 18:41:12 | Jennifer Braathen Salgueiro | Aceito |
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_893153.pdf | 14/05/2017 10:57:10 | | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | Formulariorespndparecer2047270.pdf | 14/05/2017 10:56:40 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | roteiroentvistaprofissionais.pdf | 14/05/2017 10:52:40 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | roteiroentvistafamiliares.pdf | 14/05/2017 10:52:24 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura | cartadeanuenciasmsrio.PDF | 14/05/2017 10:50:50 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | tclefamiliaresmodificado.pdf | 14/05/2017 10:50:15 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | tcleprofissionaismodificado.pdf | 14/05/2017 10:49:52 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_893153.pdf | 31/03/2017 12:53:11 | | Aceito |
| Outros | formulariodeencaminhamento.pdf | 31/03/2017 12:51:37 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| Outros | declaracao.pdf | 31/03/2017 12:51:07 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLEPROFISSIONAISEFAMILIARES.pdf | 31/03/2017 12:50:27 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| Folha de Rosto | folhaDeRosto.pdf | 31/03/2017 12:49:52 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| Orçamento | orcamento.pdf | 31/03/2017 12:18:01 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| Cronograma | cronograma.pdf | 31/03/2017 12:16:59 | Hellen Guedes do Nascimento | Aceito |
| Projeto Detalhado | projetocomite.pdf | 31/03/2017 | Hellen Guedes do | Aceito |

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, 4º andar

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE JANEIRO -
SMS/RJ



Continuação do Parecer: 2.152.798

| | | | | |
|----------------------------|-------------------|----------|------------|--------|
| / Brochura Investigador | projetocomite.pdf | 12:15:21 | Nascimento | Aceito |
|----------------------------|-------------------|----------|------------|--------|

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 03 de Julho de 2017

Assinado por:
Salesia Felipe de Oliveira
(Coordenador)

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, 4º andar
Bairro: Centro **CEP:** 20.031-040
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br